

MOGĄ PÓJŚĆ DALEJ

INTE GRA CJA

ISSN 1232-8510

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

4/2023 (180)



IDŹ NA WYBORY!

**POŻEGNANIE
PRZYJACIÓŁ**

**NIE TYLKO
BOCCIA**

**LEKARZE,
DZIENNIKARZE,
SPORTOWCY...**

**AMBASADOR
ŚLĄSKICH
KOMFORTEK**



**30 LAT
AMUN**

**PASJE I OBOWIĄZKI
NA EMERYTURZE**

**ZDROWE ŻYCIE
ZERO WASTE**

niepelnosprawni.pl
www.integracja.org

W numerze 4/2023

■ FAKTY I OPINIE

- 3. **Od redaktora...** • Możemy Pójść Dalej
- 4. **Z kraju** • W polityce, prawie, kulturze, sporcie, PFRON, regionach, ngo...
- 7. **Jak zamówić „Integrację”?**

■ NASZE SPRAWY

- 8. **Listy Czytelników**
- 10. **In memoriam** • Jan Arczewski (1960–2023)
 - Patryk Grab (1991–2023)
- 14. **Gość Integracji** • Jan Filip Libicki
 - Do polityki przychodziłem ze strachem
- 20. **6 października na zielono** • Mogą Pójść Dalej
- 24. **Wybory parlamentarne 2023**
 - Ważne terminy
- 25. **Rozkosze umysłu** • Niechciane zainteresowanie

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 26. **Medycy** • Nie być gorszy
- 30. **Ludzie mediów** • Pan na tych kulach na IV piętro wszedł?!
- 33. **Non stop dyżur** • Wybór, czyli wolność
- 34. **Dyscypliny sportu** • Bardzo wiele zalet
- 38. **Przyjaciele** • Od pierwszego wejrzenia
- 41. **Inny punkt widzenia** • Dyskryminacja czy wyrównywanie szans?
- 42. **Mistrzowie i weterani – cykl**
 - Chłop zdrowy jak ryba
- 46. **Śląski Ambasador Koalicji „Przewijamy Polskę”** • Zastuchany i nieodkładalny

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 48. **Fundusz Dostępności** • Poradnik dla instytucji publicznych
- 50. **Różnorodna firma** • Miejsce, w którym chce się pracować
- 52. **Poradnik pacjenta** • Zdrowy tryb życia i zero waste

■ KULTURA I EDUKACJA

- 54. **Wydawnictwo AMUN ma 30 lat**
 - Dla siebie i potomności
- 58. **Tworzyć każdy może...** • Szczęśliwa trzynastka
- 60. **Kalejdoskop** • Książki, filmy i seriale
- 62. **Prawnik odpowiada** • Szukamy rozwiązań
- 64. **Informator PFRON (39)** • Kultura wrażliwa
- 65. **Informator ZUS (51)** • Zasitek pogrzebowy...





MOŻEMY PÓJŚĆ DALEJ

Za kilka tygodni, 6 października, Światowy Dzień Mózgowego Porażenia Dziecięcego (MPD), a my już teraz zajęliśmy się tym rodzajem niepełnosprawności, czyniąc go u progu jesieni tematem wiodącym „Integracji”. To nowość w naszej strategii wydawniczej – skupienie się w jednym numerze na jednym spektrum zaburzeń – mamy przy tym nadzieję, że dobrze się z tego wywiążaliśmy. Pragniemy pokazać Wam nie tylko neurologiczne i fizyczne aspekty tej niepełnosprawności, ale przede wszystkim osoby, które potrafią odpowiedzieć na wyzwania i osiągać cele, o których oni i ich bliscy marzyli od początków trudnego dzieciństwa. Ich życie świadczy o tym, że mają siły, możliwości, talenty i wielki potencjał.

Statystyki podają, że w Polsce MPD dotyczy blisko trojga na 1000 narodzonych dzieci, a na świecie ta populacja liczy 17 mln osób! Dzieci i dorośli.

Nie pytamy o medyczne aspekty MPD, choć rozumiemy ich wagę i potrzeby rehabilitacyjne. Pragniemy bowiem zainteresować Czytelników odwagą życia, dzięki której można realizować się w różnych rolach zawodowych, m.in.: lekarza, dziennikarza, polityka, trenera, zawodnika, filmowca..., ale też społecznie i rodzinnie, np. w roli męża, żony, matki czy ojca... Przeczytajcie, że warto pokonywać strach przed życiem i nie bać się zmian, korzystać z projektów, programów i nowinek technologicznych.

„W życiu nie ma błędów, są tylko lekcje. Nie istnieje coś takiego jak złe doświadczenie, jest tylko okazja, żeby się rozwijać, uczyć i czynić postępy na drodze samodoskonalenia. W walce rodzi się siła. Nawet ból może być znakomitym nauczycielem” – przekonuje Robin Sharma, kanadyjski pisarz i mówca motywacyjny. Nasz gość, senator Jan Filip Libicki, radzi natomiast ludziom młodym, wkraczającym w dorosłość – nie tylko z MPD – by „poukładać w głowie stosunek do swojej niepełnosprawności”.

Zawsze przyda się przy tym dystans i humor, co udowadniają nasi bohaterowie z okładki – przyjaciele od 25 lat, Maciej Książko i Piotr Kękuś, terapeuta-opiekun i podopieczny. Obejrzyjcie na YouTube ich wspólne dzieło: krótkometrażowy film o przyjaźni *Jak mam...?* – zdobywcę nagrody „Motyl 2022” na Europejskim Festiwalu Filmowym „Integracja Ty i Ja” w Koszalinie. Życie Macieja i Piotra przeszło scenariusz i pisze go nadal. Poznacie ich w materiale Moniki Meleń *Od pierwszego wejrzenia*.

...

Za nami upalne lato i nie mniej gorąca jesień. Będzie wrzało i kipiło od wielkich emocji i jedynych racji. Powiem wprost: bardzo namawiam, abyście

nie rezygnowali ze swoich praw. Mamy jedną ojczyznę, więc zacznijmy się wspólnie o nią troszczyć. Bolesław Prus – w czasach, kiedy Polski nie było na mapach Europy – pisał: „prawdziwy patriotyzm nie tylko polega na tym, ażeby kochać jakąś idealną ojczyznę, ale – ażeby kochać, badać i pracować dla realnych składników tej ojczyzny, którymi są ziemia, społeczeństwo, ludzie i wszelkie ich bogactwa”. Myślcie przy tym o sobie, wyrażajcie własne zdanie, nie oddawajcie swojego głosu innym. Słowem: idźcie na wybory!

...

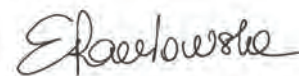
Libański pisarz i malarz Khalil Gibran napisał, że „dopiero nieobecność przyjaciela ukazuje nam to, co najbardziej w nim kochamy”. Podzielając tę opinię, żegnamy na naszych łamach Przyjaciół, którzy odeszli i pozostawili nas w wielkim smutku i zadumie.

7 lipca zmarł Jan Arczewski (1960–2023) twórca pierwszego w Polsce telefonu zaufania dla osób naszego środowiska i wieloletni felietonista „Integracji”. Dzielił się z nami swoją mądrością, wrażliwością, dobrocią i sercem, a osoby, które współpracowały z nim na co dzień, uczył, że zawsze i wszędzie najważniejszy jest człowiek.

Pan Jan pozostaje w naszej pamięci jako skromna i promieniująca miłością osobowość, mędrzec, człowiek wielkiego formatu. Dziękujemy, Panie Janie, za Twoją obecność.

5 sierpnia br. przeszedł na drugą stronę życia nasz młody Przyjaciel – pełen radości, spontaniczny i inspirujący Patryk Grab (1991–2023). Wobec swoich ograniczeń miał zdecydowane stanowisko: „...trzeba tylko trochę przemeblować swój świat, inaczej go ułożyć i wykorzystywać te możliwości, które mamy”.

Patryk zgasł u progu realizowania swojego planu na życie, w czym go wspieraliśmy. Jako zwycięzca II edycji Stypendium im. Piotra Pawłowskiego, dopiero rozkładał skrzydła do lotu. Teraz wraz z Piotrem będzie patronował tej inicjatywie. Nieustająco pragniemy, aby integracyjna idea trwała. Po raz trzeci szukamy osób gotowych kontynuować dzieło Piotra. Zapraszamy młodych ludzi z małych miejscowości do sięgnięcia po nasze wsparcie – pomożemy realizować Wasze plany. ■



Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE

USTAWA O ŚWIADCZENIU WSPIERAJĄCYM

24 lipca br. prezydent podpisał ustawę o świadczeniu wspierającym. Od 1 stycznia 2024 r. pojawi się nowe świadczenie kierowane bezpośrednio do osób z niepełnosprawnością. Ma trafić do tych, które poddadzą się procedurze oceny potrzeby wsparcia i jeśli zostanie ona u nich oceniona na 70 lub więcej pkt w 100-punktowej skali. Świadczenie wspierające będzie przyznawane osobie z niepełnosprawnością od 18. roku życia.

Zgodnie z ustawą będzie 6 progów i 6 stopni wysokości kwot świadczenia wspierającego:

- 220 proc. renty socjalnej – jeżeli w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia potrzebę tę określono od 95 do 100 pkt w skali potrzeby wsparcia;
- 180 proc. renty socjalnej – jeżeli w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia potrzebę tę określono od 90 do 94 pkt w skali potrzeby wsparcia;
- 120 proc. renty socjalnej – jeżeli w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia potrzebę tę określono od 85 do 89 pkt w skali potrzeby wsparcia;
- 80 proc. renty socjalnej – jeżeli w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia potrzebę tę określono od 80 do 84 pkt w skali potrzeby wsparcia;
- 60 proc. renty socjalnej – jeżeli w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia potrzebę tę określono od 75 do 79 pkt w skali potrzeby wsparcia;
- 40 proc. renty socjalnej – jeżeli w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia potrzebę tę określono od 70 do 74 pkt w skali potrzeby wsparcia.

Świadczenie pielęgnacyjne będzie wyliczane opiekunowi do osiągnięcia pełnoletniości przez osobę z niepełnosprawnością. Opiekunowie będą mogli łączyć pobieranie świadczenia pielęgnacyjnego z pracą zarobkową bez ograniczeń, a gdy w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością mające pkt 7 i 8 w orzeczeniu, świadczenie będzie przysługiwało na każde z nich. Rodziny będą mieć wybór, czy pozostać w starym systemie czy wybrać nowy. Osoby orzekające się po raz pierwszy po 1 stycznia 2024 r., będą otrzymywać świadczenie według nowych zasad. (mr)

WYBORY PARLAMENTARNE

Decyzją prezydenta Andrzeja Dudy 15 października br. odbędą się wybory parlamentarne, a także referendum. Wyborcy z niepełnosprawnością i ci po 60. roku życia mogą skorzystać m.in. z głosowania korespondencyjnego, przez pełnomocnika i ze specjalnego transportu do lokalu wyborczego. Poradnik dotyczący wyborów publikujemy na portalu Niepełnosprawni.pl. (mr) **Więcej na s. 24**

NOWA MINISTER ZDROWIA

Po dymisji ministra zdrowia Adama Niedzielskiego jego stanowisko objęła Katarzyna Sójka. Jest lekarzem

chorób wewnętrznych, praktykuje jako internista i lekarz rodzinny w szpitalu w Ostrowie Wlkp. i Powiatowym Ośrodku Zdrowia w Mikstacie. Ukończyła studia na Wydziale Lekarskim Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Jest też absolwentką Wydziału Leśnego na Uniwersytecie Przyrodniczym w Poznaniu (w 2013 r. uzyskała tytuł inżyniera leśnictwa). W 2019 r. zdała egzamin specjalizacyjny z chorób wewnętrznych. (red.)



NOWELIZACJA USTAWY O POMOCY SPOŁECZNEJ

Prezydent Andrzej Duda podpisał nowelizację ustawy o pomocy społecznej, która przewiduje m.in. wprowadzenie usług sąsiedzkich dla seniorów, którzy potrzebują np. pomocy przy robieniu zakupów czy sprzątaniu mieszkania, ale jeszcze nie wymagają pomocy w formie usług opiekuńczych, świadczonych przez profesjonalne opiekunki. Nowelizacja przewiduje zastąpienie mieszkań chronionych mieszkaniami wspomaganymi i treningowymi. Ponadto domy pomocy społecznej będą mogły świadczyć usługi opieki krótkoterminowej (w formie całonocnej lub dziennej) osobom, które w nich nie zamieszkują. (red.)



USŁUGI ASYSTENCKIE W 2024 R.

Podczas briefingu prasowego w Starostwie Powiatowym w Łowiczu ogłoszona została kolejna edycja programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla Jednostek Samorządu Terytorialnego. Adresatami programu są dzieci do ukończenia 16. roku życia, mające orzeczenie o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniem w pkt 7 i 8, oraz osoby z niepełnosprawnościami mające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności lub traktowane na równi z wymienionymi orzeczeniami. Zwiększona została też stawka wynagrodzenia dla asystenta z 40 do 50 zł, wprowadzona możliwość wyboru asystenta przez osobę z niepełnosprawnością lub jej opiekuna w przypadku osób niepełnoletnich lub ubezwłasnowolnionych – bez konieczności spełniania warunków dot. wykształcenia czy doświadczenia. Wystarczy, że osoba z niepełnosprawnością albo opiekun zadeklaruje, że wie, iż asystent spełnia oczekiwania.

Samorządy mogą składać wnioski o udział w programie do 15 września br. – by usługi asystenckie ruszyły od 1 stycznia 2024 r. Budżet tej edycji to 0,5 mld zł. (mr)



EUROPEJSKA KARTA

Komisarz ds. równości Unii Europejskiej Helena Dalli zapowiada wniosek legislacyjny w sprawie europejskiej karty

osoby niepełnosprawnej. Karta zaprojektowana z myślą o łatwości użytkowania i mająca wspólny wygląd ułatwi wzajemne uznawanie statusu niepełnosprawności, zapewniając osobom z niepełnosprawnością możliwość korzystania z unijnych praw do swobodnego przemieszczania się podczas podróży do krajów Unii Europejskiej. Zgodnie z wnioskiem w Unii powinny być oferowane jednakowe warunki preferencyjne dla osób z niepełnosprawnością. (inf. własna)

W PFRON

WYPOŻYCZALNIA SPRZĘTU

Od 4 września br. będą przyjmowane wnioski do wypożyczalni technologii wspomagających, która jest elementem programu „Samodzielność–Aktywność–Mobilność!”. Na stronach PFRON opublikowana zostanie lista sprzętu. Ma być skierowany do czterech grup: • osób z niepełnosprawnością ruchową, • z niepełnosprawnością wzroku, • z niepełnosprawnością słuchu • i osób niewerbalnych, oraz spełniać najwyższe standardy technologiczne. Wypożyczany asortyment będzie dostosowywany i konfigurowany pod kątem indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością. (mr)

KULTURA WRAŻLIWA

Rozpoczął się Ogólnopolski Konkurs KULTURA WRAŻLIWA - nowy moduł programu PFRON „Wsparcie inicjatyw”. Jego zamysłem jest dofinansowanie sztuki scenicznej, tworzonej z udziałem osób z niepełnosprawnościami. Konkurs ma otwierać pola do dyskusji na ważne społecznie tematy uwzględniające problematykę niepełnosprawności. Jego wartością jest stworzenie warunków dla prezentacji nowego dorobku i talentu artystów z niepełnosprawnością, możliwości ich twórczego rozwoju w obszarze kultury, a także szanse na współpracę z profesjonalnymi twórcami. (as)

Więcej na s. 64–65

NA RYNKU PRACY

UWAGA! MOŻNA DOROBIĆ MNIEJ

Przeciętne wynagrodzenie w II kwartale 2023 r. wyniosło 7005,76 zł — to o 118,5 zł miesięcznie mniej niż w poprzednim (7124,26 zł). W związku z tym we wrześniu, październiku i listopadzie 2023 r. spadną limity dla dorabiających emerytów i rencistów.

Od 1 września do 30 listopada 2023 r. kwota przychodu odpowiadająca: ● 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia ogłoszonego za II kwartał 2023 r. wynosi 4904,10 zł (przychody powyżej tej kwoty wpłyną na zmniejszenie emerytury/renty); ● 130 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia ogłoszonego za II kwartał 2023 r. wynosi 9107,50 zł (przychody powyżej tej kwoty będą oznaczać zawieszenie emerytury/renty). (prawo.pl)



W SPORCIE

MISTRZOSTWA ŚWIATA W PARAPŁYWANIU

Siedem medali, w tym dwa złote, a także trzy kwalifikacje paralimpijskie przywieźli polscy zawodnicy z XI Mistrzostw Świata w Parapływaniu, które od 31 lipca do 6 sierpnia 2023 r. odbywały się w Manchesterze. Dwukrotnie mistrzem świata został Kamil Otowski, a trzy razy miejsce na podium zajął Jacek Czech. (inf. pras.)



MISTRZOSTWA ŚWIATA W PARYŻU

Aż 14 medali zdobyli reprezentanci Polski podczas X Mistrzostw Świata w Paralekkoatletyce, które od 8 do 17 lipca odbywały się w Paryżu. Pięć złotych krążków, sześć srebrnych i trzy brązowe dały ostatecznie wysokie 10. miejsce w klasyfikacji medalowej zawodów. Z Paryża ze złotem wrócili: Renata Śliwińska, Róża Kozakowska, Barbara Bieganska-Zajac, Karolina Kucharczyk i Maciej Lepiato. (ib)



W REGIONACH

OSTRÓW WLKP.: DLA SENIORÓW

W Ostrowie Wlkp. zostanie przygotowanych 26 mieszkań chronionych dla seniorów, którzy znaleźli się w trudnej sytuacji mieszkaniowej i finansowej. Mają one powstać w centrum miasta w budynku dawnego przedszkola „Calineczka”, przy ul. Wolności. Miasto otrzymało na inwestycję wstępną promesę z Banku Gospodarstwa Krajowego na bezwrotne dofinansowanie. (red.)

POZNAŃ: „ŻURAWINKA” MA 30 LAT!

Działające w Poznaniu Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka” świętuje swoje 30-lecie. To czas podsumowań, ale też nowych inicjatyw, o czym pisze w numerze prezesa zarządu Anna Jolanta Nowak. (as) **Więcej na s. 20–23**

W INTEGRACJI

CZŁOWIEK BEZ BARIER 2023

Po raz 21. Integracja rozpoczyna poszukiwania wyjątkowych osób z niepełnosprawnością, których społeczna aktywność i zaangażowanie stanowią wzór dla innych i motywację do przełamywania barier w życiu codziennym. W konkursie promowane i nagradzane są osoby, które niezależnie od stopnia sprawności fizycznej łączy aktywna postawa życiowa: są przedsiębiorcze, biorą los w swoje ręce, dążą do spełniania marzeń, rozwoju zawodowego i społecznego, aktywnie pomagają innym. Kandydata do Konkursu „Człowiek bez barier 2023” może zgłosić



każdy, przesyłając zgłoszenie mailem na adres: czlowiekb@integracja.org (umieszczając w temacie: „Konkurs Człowiek bez barier 2023”) lub pocztą tradycyjną na adres: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji,

ul. Andersa 13; 00-159 Warszawa, z dopiskiem „Konkurs Człowiek bez barier 2023”. **Termin naboru zgłoszeń upływa 22 września 2023 r.** (mr)

III EDYCJA STYPENDIUM

Integracja ogłasza nabór do III edycji Stypendium im. Piotra Pawłowskiego (1966–2018). Kapituła szuka osób z niepełnosprawnością w wieku 18–35 lat, działających na rzecz osób z niepełnosprawnością, w ramach organizacji pozarządowej, w małych miejscowościach do 20 tys. mieszkańców. Wspólnymi siłami – wraz z Funduszem Podwójne Wyzwanie, Koalicją Liderzy Pro Bono i Akademią Rozwoju Filantropii w Polsce – Integracja buduje żywy pomnik swojego założyciela: Fundusz Wieczysty im. Piotra Pawłowskiego.

Ze środków tego Funduszu co roku wypłacane jest stypendium w wysokości 10 tys. zł. Przyjmowanie wniosków potrwa od 5 września do 15 października br. (as) **Więcej: www.stypendiumpiotra.pl**

ARTYŚCI ŁĄCZĄ POKOLENIA



Zapraszamy do Międzypokoleniowej Klubokawiarni Domu Kultury Śródmieście na warszawskim Muranowie (ul. Anielewicza 3/5). Tegoroczny Światowy Dzień Artystów Malujących Ustami i Nogami uhonorujemy wystawą i pokazem malowania obrazów. Wystawa rozpocznie się wernisażem 5 września o 16.00 i stanie się okazją do rozmów z artystami o ich inspiracjach, technikach, pasjach i życiu. Potrwa do

15 września; obrazy można będzie oglądać od poniedziałku do piątku w godz. 10.00–20.00. (as) **Więcej na s. 54–57**

28. WIELKA GALA INTEGRACJI

Już dziś zapraszamy na 28. Wielką Galę Integracji, która odbędzie się 18 listopada br. w Arenie Ursynów w Warszawie. **Rezerwacja wejściówek rozpocznie się 4 października br.** na stronie www.integracja.org. (as)

DZIEŃ INTEGRACJI W METRZE

21 września br. odbędzie się kolejna odsłona wspólnej akcji organizowanej przez Fundację Integracja i Metro Warszawskie, uwrażliwiającej mieszkańców i gości stolicy na potrzeby osób z niepełnosprawnością. W programie akcji znajdują się m.in. kolportaż na stacji Świętokrzyska broszury *Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością* oraz warsztaty edukacyjne dla uczniów warszawskich szkół podstawowych. (kf)

„OBIEKTY BEZ BARIER”

Nowa siedziba PZU – PZU Park przy warszawskim rondzie Daszyńskiego – otrzymała certyfikat „Obiekt bez barier” przyznawany przez Fundację Integracja. To potwierdzenie, że budynek jest w pełni przystosowany architektonicznie do użytku przez wszystkich, w tym osoby z niepełnosprawnościami, z ograniczoną mobilnością, rodziców z dziećmi i osoby starsze.



Do elitarnego grona z certyfikatem „Obiekt bez barier” dołączył też Gdański Business Center – kompleks budynków biurowych na warszawskim Muranowie. (mr)

PROMOCJA TWÓRCZOŚCI

Wszystkie osoby z niepełnosprawnością, które malują, rysują, rzeźbią, zajmują się rękodziełem lub mają inną ciekawą pasję, mogą się nią pochwalić podczas 28. Wielkiej Gali Integracji. W tym celu należy przesłać zdjęcia swoich prac przez stronę tworcosc.integracja.org: klikając pomarańczowy przycisk DODAJ PRACĘ i podając swój adres e-mail, oraz zaznaczyć niezbędne zgody i dodać do swojej galerii dowolną liczbę prac. Wszystkie **nadesłane prace już można oglądać w internetowej galerii** pod adresem: tworcosc.integracja.org. **Pytania prosimy kierować na adres: tworcosc@integracja.org.** (red.)

„INTEGRACJA” O MPD

Po raz pierwszy w historii naszego magazynu przygotowaliśmy numer zdominowany przez jedną niepełnosprawność, choć jest to w zasadzie spektrum zaburzeń i dysfunkcji, wynikających z mózgowego porażenia dziecięcego (MPD). Numer powstał z udziałem przedstawicieli tego środowiska i ich opiekunów. Polecamy wywiady, sylwetki, raport, felietony, a nawet listy, których bohaterami lub autorami/współautorami są osoby z MPD. To nasze symboliczne włączenie się w obchody **6 października – Światowego Dnia Mózgowego Porażenia Dziecięcego.** (as)



POŻEGNANIE PRZYJACIÓŁ

Z głębokim smutkiem przyjęliśmy informację o nagłym odejściu dwóch naszych Przyjaciół. 7 lipca zmarł Jan Arczewski, człowiek instytucja, psycholog od 37 lat prowadzący Telefon zaufania dla osób z niepełnosprawnością, felietonista „Integracji”. Ogromnie wrażliwy i czuły na potrzeby drugiego człowieka. Rozmówca tysięcy ludzi.



5 sierpnia zmarł Patryk Grab, młody, pełen pasji i energii społecznik i youtuber, zwycięzca II edycji Stypendium im. Piotra Pawłowskiego, zapalony kibic i kolekcjoner szalików klubowych, inspirujący wielu młodych ludzi.

Obaj zostali wyróżnieni w Konkursie „Człowiek bez barier”. Cześć ich pamięci! (as) **Więcej s. 10–13**



WYDAWCA

**Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji,
Fundacja Integracja**
ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa
tel.: 22 530 65 70, 831 85 82
faks: 22 635 11 82
e-mail: redakcja@integracja.org
www.integracja.org
Infolinia: 801 801 015

REDAKCJA

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

dziennikarze **Dominika Kopańska, Mateusz Różański**
Centrum Integracja **Ewa Szymczuk**
opracowanie graficzne **Mariusz Bączkowski**
korekta **Anna Postawska**

WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, **Ilona Berezowska**, o. **Bernard**, **Sylvia Błach**,
Jonasz Błajet, **Jolanta Daniel**, **Natalia Haus-Gołaszewska**,
Jacek Hołub, **Agata Jabłonowska-Turkiewicz**, **Dominika Kopańska**,
Ada Mazurek, **Monika Merkel**, **Róża Matuszewska**,
Hanna Pasterny, **Dorota Próchniewicz**, **Anita Siemaszko**,
Piotr Stanisławski, **Jola Wiszowata**

REKLAMA

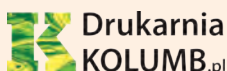
Aneta Dąbrowska-Kodym, tel.: 505 602 722
e-mail: reklama@integracja.org

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

Kolumb Krzysztof Jański
ul. Kaliny 7, 41-506 Chorzów
e-mail: e.galuszka@drukarniakolumb.pl

DRUK

Drukarnia Kolumb
ul. Kaliny 7, 41-506 Chorzów
on-line@drukarniakolumb.pl

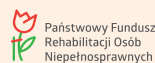


PAPIER LEIPA ultraSKY

OBSŁUGA INTERNETOWA



PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



NAKŁAD 20 000 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 2023.
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; 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 15 do 100 egz.).**

Zgłoszenia prenumeraty i do Paczki Integracji:

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

Więcej informacji:

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

Okładka: Piotr Kękuś i Maciej Książko, zdobywcy m.in. nagrody „Motył 2022” za film „Jak nam...?” na Europejskim Festiwalu Filmowym „Integracja Ty i Ja” w Koszalinie; fot. Marek Musiał

na Facebooku
www.facebook.pl/integracja

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

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

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

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



Kochani Czytelnicy, upalne lato za nami. Przed nami za to nie mniej gorąca jesień. Polska będzie wrzała i kipiła od wielkich emocji i racji jedynie słusznych. Bez względu jednak na wszystko – na wybory trzeba pójść, aby nie mieć pretensji do Polski, że znów o nas zapomniała. Zanim jednak udacie się do urn, to wcześniej zaliczcie spotkania z politykami (**poznajcie nasz poradnik (s. 24 i na Niepełnosprawni.pl)**). Zadawajcie pytania, informujcie ich, gdzie jesteśmy obecnie, a gdzie aspirujemy, do jakiego modelu życia pragniemy dojść, aby samostanowić. Do tego konieczne są wola polityczna i odpowiednie decyzje. Rozmawiajmy o nas, o tym, czego jeszcze brakuje, co możemy sami zrobić, a w czym potrzebujemy wsparcia. Zacznijmy myśleć o sobie, nie oddawajmy naszego głosu rodzicom, opiekunom, wyrażajmy swoje zdanie. Każde wybory są okazją, szansą i sprawdzianem obywatelskiej postawy. Pamiętajmy słowa Adama Mickiewicza: „I rzekła na koniec Polska: ktokolwiek przyjdzie do mnie, będzie wolny i równy, gdyż ja jestem Wolność...” (*Księgi narodu polskiego*). Obudźmy w sobie męstwo i wielkie pragnienie umiłowania wolności.

BILETY BEZ ULGI

Niedawno chciałem kupić bilet na pociąg Intercity. Wszedłem na stronę www, żeby zobaczyć, czy przysługują mi jakieś ulgi. Jestem osobą niepełnosprawną w stopniu umiarkowanym, ale według podanych informacji żadna ulga mi nie przysługuje. Nie mam problemów ze wzrokiem, a osobie, która ma z tego powodu znaczny stopień, przysługuje ulga. Zatem czuję się dyskryminowany przez Intercity i Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. Moim zdaniem osoby, które mają stopień umiarkowany, powinny mieć ulgi podczas przejazdów pociągami.

Wszedłem na stronę autobusów miejskich w Warszawie. Tutaj osoby, które mają umiarkowany stopień niepełnosprawności, mają ulgi. Zastanawiam się, dlaczego osoba niepełnosprawna ma ulgi podczas przejazdu autobusem, a nie ma podczas przejazdu pociągiem. Z powodu braku ulgi zrezygnowałem z podróży.

Napisałem do Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej i Poseł Pauliny Matysiak, która zajmuje się sprawami



CZEKAMY NA WASZE LISTY

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

związanymi z kolejną. Zależy mi, aby osoby niepełnosprawne miały więcej ulg i nie były dyskryminowane.

W tym roku napisałem też petycję do swojego urzędu miasta w sprawie braku miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych. Zaproponowałem konkretne rozwiązania mające poprawić sytuację. Moją petycję musi teraz rozpatrzyć rada miejska.

Paweł Mielewczyk z woj. pomorskiego

■ **OD REDAKCJI:** Gratulujemy, Panie Pawle, postawy obywatelskiej. To pozytywny przykład dochodzenia swoich praw i próby rozwiązań problemów dotyczących pracy. Każde miasto i gmina mają strony w internecie i tam trzeba szukać informacji o lokalnych wydarzeniach, posiedzeniach rad, różnych ważnych inicjatywach i podjętych decyzjach. Na poziomie samorządu możecie załatwić wiele swoich spraw. Zaczynajcie szukać, dociekać, interesować się swoim losem i brać w swoje ręce sprawy, których z pozoru nie można załatwić.

Co do ulg w transporcie – to jest dżungla przepisów. Narosło ich tyle, że aż trudno się połapać. Jako osoba z niepełnosprawnością też ciągle mam problemy, co i gdzie mi się należy. Pozostaje zawsze pytanie, czy każdy i każda z nas ulgi potrzebuje? Jest to dylemat od zarania wprowadzanych ulg wszelkiej maści. Moim zdaniem pogubiiliśmy się w „ulgologii”. Zatraciła ona swoje pierwotne racje, a konotacje z czasów słusznie minionych wcale temu nie pomagają. Ewidentnie brakuje w Polsce debaty nad wyrównywaniem szans, nie mamy jasnej wizji ani perspektywy. Co to znaczy: wyrównywać szanse? Komu je wyrównywać? Jak to robić? Wspomina Pan o autobusach komunikacji miejskiej w Warszawie, czyli wchodzimy na pole polityki samorządowej, a to jest zupełnie inna kwestia niż transport spółki PKP. Istotne jest to, aby pytać, dociekać, składać petycje, zażalenia i dochodzić swego, na ile jest to możliwe.

PLAŻA DLA KAŻDEGO

Jesteśmy w długim okresie wakacyjnym, w zasadzie aż do jesieni spędzamy bardzo dużo czasu nad wodą i na plaży, zdejmując przy tym znaczną część garderoby, by nasze ciało zrobiło się przyjemnie brązowe. Jednak dla osób z widoczną niepełnosprawnością, szczególnie w młodym wieku, które w ostatnim czasie w wyniku wypadku bądź choroby utraciły sprawność organizmu, jest to bardzo ciężkie doświadczenie. Towarzyszy im wtedy duże poczucie wstydu, lęk, zażenowanie, brak akceptacji ciała. Czują się, jakby były przybyszami z innej planety. Często nawet nie podejmują próby wybrania się



na plażę, wejścia do wody lub założenia stroju kąpielowego, gdyż uważają siebie za ludzi, na których każdy z plażowiczów będzie się patrzył z politowaniem lub wrogością.

Często bywam na basenie, a latem nad Jeziorem Nyskim pływam z pomocą pasa wypornościowego. Nie mam idealnej figury, moje nogi wyglądają, jak wyglądają, lecz nie przejmuję się tym, co kto o mnie pomyśli, bo zdaję sobie sprawę, że ilu jest ludzi, tyle może być opinii na mój temat.

Z dziecięcym porażeniem mózgowym żyję już prawie 37 lat. Mam niepełnosprawność od urodzenia, dlatego jest mi o wiele łatwiej w porównaniu do osób, które były zdrowe i sprawne, a nagle przyszła poważna dysfunkcja organizmu i wyrzuciła ich życie do góry nogami.

Jak odnaleźć się w takiej trudnej i niekorzystnej sytuacji? Musimy zdawać sobie sprawę z tego, że nikt nie jest idealny. Jedni mierzą się z nadwagą, inni mają zbyt duży nos. Musimy pamiętać, że każdy z nas z czymś się boryka, tylko jedni mają wadę widoczną, a inni ukrytą.

LIST NUMERU

GARDEN PARTY Z KRÓLOWĄ

Chciałbym tym listem dodać choć trochę nadziei i podnieść na duchu wszystkich Czytelników, zarówno dotkniętych chorobą psychiczną, jak i członków ich rodzin.

Mam 46 lat. W III klasie liceum zdiagnozowano u mnie schizofrenię. Po 7-tygodniowej hospitalizacji w Wojewódzkim Specjalistycznym Zespole Neuropsychiatrycznym w Opolu otrzymałem diagnozę: zespół paranoidalny. Do dziś nie wiem, co to znaczy...

Do klasy, do której chodziłem w liceum, nie pozwolono mi wrócić, gdyż nie zostałem sklasyfikowany, miałem za mało ocen, a po psychozie i leczeniu w szpitalu wpadłem w głęboką depresję, skutkującą również próbą samobójczą. Odczuwałem wielkie odrzucenie społeczne, kontynuowałem leczenie w poradni zdrowia psychicznego, ale po około roku poszedłem na kurs języka angielskiego i zdałem egzamin państwowy pierwszego stopnia.

Leki powodowały, że do południa nie mogłem się zwlec z łóżka. W następnym roku skończyłem zaoczne liceum dla dorosłych i z trudem udało mi się zdać maturę.

W kolejnych latach leki stopniowo były zmniejszane, zacząłem się nieco lepiej czuć. Później miałem kilka prac na umowę zlecenia, zacząłem bardziej samodzielnie funkcjonować, zmuszać się do wcześniejszego wstawania i uczyć się żyć z chorobą, jej objawami i skutkami ubocznymi leków.

W 2003 r. wyjechałem do pracy w USA, a następnie do Anglii. Cały czas biorąc leki, udało mi się utrzymać przez lata zatrudnienie i dobrze funkcjonować. W 2013 r. wpadłem na katastrofalny w skutkach pomysł – myśląc, że skoro tak świetnie funkcjonuję od 20 lat, to na pewno nie muszę brać tabletek, i odstawiłem leki. Zaczęłem mniej spać, stawać się bardziej drażliwy, niespo-

Najważniejsze jest, że czas spędzony nad wodą może stanowić doskonałą formę rehabilitacji, o ile tylko obiekty będą dostosowane do naszych potrzeb, co zdarza się coraz częściej.

Krystian Cholewa

■ **OD REDAKCJI:** Odezwa Pana Krystiana uświadamia i zachęca, aby korzystać ze słońca, wody, pięknych widoków i oswajając się ze swoimi ułomnościami. Dawać też szansę innym na osvajanie się z nami, z wizerunkami niesprawnego ciała. Nie chodzi tu o opatowanie, tylko normalne zachowanie w przestrzeni publicznej. Może nie od razu po wypadku, ale w końcu jak „wylizemy rany” po tym, co się stało, trzeba wyjść z domu. Powrócić do wspólnoty.

W tym miejscu uświadomiłam sobie, że zasiana idea integracji zaczyna wydawać owoce. Zauważmy już, że nie jesteśmy traktowani jak dziwacy, odmienicy, inni... proces tolerancji się rozpoczął. Małymi krokami pokonujemy kolejne bariery. Jeszcze wiele nam zostało w kwestii uporania się ze sobą, ale ten proces trwa...

kojny, aż w końcu wszystko, co budowałem przez 20 lat, straciłem: pracę, zakwaterowanie, oszczędności, popsułem relacje z ludźmi, stałem się znowu bardzo chory.

W 2015 r., po hospitalizacji z kolejnymi diagnozami od psychiatrów, zacząłem się odbudowywać z poczucia klęski życiowej i głębokiej depresji, i powoli pracować.

Od dwóch lat czuję się lepiej. W czasie pandemii oprócz swojej zwykłej pracy brałem udział w akcji charytatywnej w Wielkiej Brytanii, pomagając osobom żyjącym z chorobą psychiczną. Byłem w grupie wolontariuszy rozwożących im jedzenie, odbierających leki z apteki, prowadzących rozmowy i ofiarujących czas, kiedy byli wszyscy odizolowani. Ni stąd, ni zowąd, rok temu w maju otrzymałem list od Lorda Chamberlaina z Pałacu Buckingham w Londynie, z informacją, iż Królowa zaprasza mnie na Garden Party 25 maja 2022 r. w wyrazie wdzięczności i jako wyróżnienie za mój wkład charytatywny i praktyczną pomoc dla osób chorych psychicznie w Anglii w czasie pandemii. Zostałem pierwszym w historii Polakiem schizofrenikiem zaproszonym przez Królową Brytyjską na kawę do Pałacu Buckingham...

Drogi Czytelniku/Czytelniczko, jest nadzieja, nie poddawaj się, jeśli jesteś chory. Wiem, że cierpisz, ale nadchodzą lepsze dni, lepsze zrozumienie nas, chorych, i naszej choroby przez władze, jak i społeczeństwo. Nie martw się, będzie coraz lepiej, i nigdy nie przerywaj brania leków!

W wolnych chwilach zapraszam na mój blog: <https://powiedznam.wordpress.com>.

Dane do wiadomości redakcji

List wyróżniamy książką Shawna Achora Wielki potencjał (wyd. Studio Emka), która przekonuje, że sekretem sukcesu nie jest skupienie się na sobie, ale wsparcie innych





JAN ARCZEWSKI

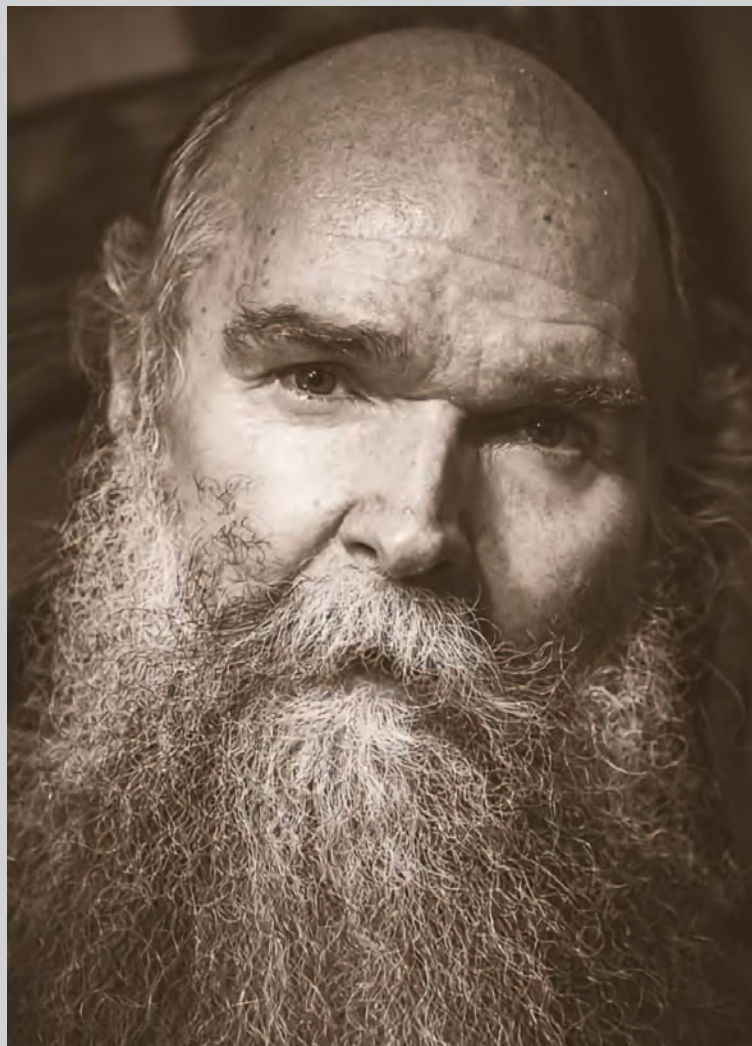
(1960–2023)

Gdy pisze się pożegnanie kogoś takiego jak Pan Jan Arczewski, trudno nie popaść w banał. Można przypominać Jego zasługi i osiągnięcia, przytaczać Jego mądre słowa i wspomnienia ludzi, którym pomógł. Można nazywać Go szlachetnym, mądrym i skromnym. Wszyscy wiedzieliśmy, jaki Pan Jan był. Każdy, kto miał przyjemność spotkać Go, zamienić słowo, ten wie, jakiego formatu był postacią, i może domyślić się, jak trudno Go pożegnać.

Często powtarzane przy takich okazjach słowa o skromności pasują tu najlepiej. Obraz starszego pana na wózku z długą, siwą brodą, ze spokojnym spojrzeniem – to pierwsze skojarzenie, jakie się nasuwa, gdy słyszy się Jego imię i nazwisko. Podobne wrażenie przywołuje głos – spokojny i kojący. Głos, którym pracował przez całe życie i za pomocą którego pomagał tysiącom ludzi.

„W nocy zadzwonił do mnie człowiek, który zmagał się z myślami samobójczymi. Miał też przygotowany, brzydko mówiąc, cały »warsztat« do odebrania sobie życia. Okazało się, że był wtedy w miejscu pracy i zdążył kupić alkohol, żeby przed śmiercią jeszcze się upić. Musiałem wymyślić coś, żeby nie odłożył słuchawki. Dlatego powiedziałem mu, że skoro ma już ten alkohol, to niech postawi obok swojej jeszcze szklankę dla mnie i jak będzie nalewał sobie, to też i mnie. Wtedy zaczęła się długa dyskusja, wyrzucił z siebie wszystkie emocje i w końcu usnął. Tym sposobem przeżył” – opowiadał Jan Arczewski prowadzącemu rozmowę Mateuszowi Różańskiemu w wywiadzie na 35-lecie swojego Telefonu zaufania dla osób niepełnosprawnych. Wywiad ukazał się na portalach Ngo.pl, Niepełnosprawni.pl i w magazynie „Integracja”.

Od numeru 1/2017 „Integracji” Pan Jan był jednym z czworga felietonistów. Co dwa miesiące pod autorskim nagłówkiem: „Linia wysokiego zaufania” obdarowywał nas swoim doświadczeniem, wrażliwością i mądrością. Poruszał nierzadko najtrudniejsze tematy, odnosząc się tylko z imienia (często zmienionego) do historii z życia swoich bohaterów. Pisał o pracy, rodzinie, seksualności, samotności, lęku przed śmiercią, wykluczeniu, smutku... ale też o talentach i nadziei. Czytelnicy, sięgając do archiwum magazynu i portalu Niepełnosprawni.pl, mogą się przekonać, jakie miał w sobie pokłady nie-



zwykłej uważności i czułości wobec drugiego człowieka. W dniu śmierci Jana Arczewskiego pojawił się w redakcji 3. numer „Integracji”, a w nim ostatni (39.) felieton Pana Jana, jakże wymownie zatytułowany „Móc żyć... – o potrzebie empatii i pomocy tym, którzy wypadają z kolein życia, ale chcą do swojej normalności wrócić...”

Życiowym *credo* Jana Arczewskiego były słowa św. Jana Pawła II: „Nie lękajcie się!”, które realizował całym sobą, pomagając tysiącom rozmówców i czytelników radzić sobie ze strachem, smutkiem i samotnością.

Panie Janie, jest Pan już po drugiej stronie. Jednak my, którzy jesteśmy tu na ziemi, zawsze będziemy Pana dobrze i czule wspominać. Dziękujemy za wszystko! Spoczywaj w pokoju.

Żegnamy Pana wspomnieniami dwóch bliskich osób.

PEDAGOG, PSYCHOLOG, PRZYJACIEL

Ewa Brodziak, przyjaciółka, fotografka

Maj 2004 r., wchodzę do pokoju, gdzie na drzwiach wisi tabliczka: „Telefon zaufania dla osób niepełnosprawnych”. Nigdy wcześniej nie spotkałam tak blisko osoby z niepełnosprawnością, siedzącej na wózku. Zostałam praktykantką na trzy miesiące. Pan, wtedy dla mnie: Pan Jan, był wymagającym, twardym, cudnym nauczycielem relacji ze starszymi osobami.

Psycholog Jan i telefon zaufania były w następnym etapie naszej relacji na pierwszym miejscu. Na przykładach pokazywał mi mechanizmy zachowań moich i innych osób w stosunku do mnie. Było różnie; idąc na spotkanie z psychologiem Janem, myślałam: okłamię Go, powiem, że nie zrobiłam, jak prosił... proponował... oczekiwał... Wchodziłam i moje pierwsze słowa brzmiały: chciałam Pana okłamać... W odpowiedzi nigdy nie usłyszałam negatywnych słów, Jan był zawsze wymagający, ale równocześnie ciepły. Wskazywał drogi wyjścia, opisywał schematy, podając przykłady..., a wybór pozostawiał mnie.

Jan z upływem czasu stał się dla mnie Jankiem. Przyjaciel to kolejny etap relacji. Niespodziewanie pojawiła się u mnie choroba, strasznie trudne leczenie i ogromne wsparcie w każdej chwili... Mogłam krzyczeć, wyc Jankowi do słuchawki przez ponad rok... Hm, to był najlepszy rok mojego życia... niezwykle... Martwił się o mnie, troszczył.

Widziałam, że pomagał, kiedy tylko mógł, mnie i innym, nawet kosztem swojego zdrowia...

Drugi człowiek, pomoc mu – były u Janka na pierwszym miejscu, walczył o każdego bliźniego, oddając całego siebie w tej pomocy i ponosząc tego koszty... Wakacje Janek spędzał w domu, dużo czytał, miał wtedy urlop, nie odbierał telefonu zaufania, choć mimo ogromnego zmęczenia i tak rozmawiał z potrzebującymi Jego pomocy. Był bardzo pracowity, ułożony, miał wszystko zaplanowane. Latem częściej odwiedzałam Janka w domu. Opowiadał mi o swoich podróżach, o spotkanych ludziach. Kochał przyrodę.

Lata płynęły... Niezliczone spotkania z Jankiem, rozmowy o rzeczach ważnych i błahych zawsze wносиły coś nowego. Czasem robiłam zakupy, o które prosił – dwa razy do roku kupował dziesiątki, setki kartek, które wysyłał na święta do znajomych.

Pomimo wielkich trudności do końca je sam podpisywał. Jeśli przez dłuższy czas nie mieliśmy kontaktu, to zawsze jedno z nas w końcu zapytało: „Co u Ciebie?”. Niby banalne, a jednak tak wiele znaczące. W czasie pandemii kontakt ograniczył się do rozmów przez telefon, wielu rozmów. Dopiero po upływie długiego czasu można było znowu spotykać się osobiście.

Pamiętam ostatnią rozmowę: było wesoło, zbliżały się imieniny Janka... a po imieninach przyszła informacja, że jest w szpitalu i że różnie może być... Potem odwiedziły w szpitalu, smutek i zarazem nadzieja, że i tym razem Janek sobie poradzi i wyjdzie z tego; że jeszcze sobie porozmawiamy, pośmiejemy się tak jak ostatnio...

Ostatnie słowa, jakie Mu powiedziałam, to: „Kocham Cię, Janeczku”, ostatni gest – to znak krzyża na Jego czole i słowa błogosławieństwa... ostatni fizyczny podarunek – to anioł na trumnie...

Gdy był ze mną, z nami, to zastanawiałam się czasem, co bym zrobiła, gdyby Go zabrakło... Teraz, gdy stało się to faktem, żyję dalej, kryzysy przeżywam intensywnie, ale krótko, aby wstać i dobre chwile wykorzystywać najmocniej, najpiękniej, jak umiem... Zwyczajnie czerpię z tego, czego nauczyła mnie ta ziemską drogą spędzoną z Jankiem.

PS

Minął kolejny miesiąc, odkąd odszedł Janeczek, rozmawiam z Nim codziennie...



Ewa Brodziak (jeszcze w czasie radioterapii) z Janem Arczewskim, maj 2013 r. Na sąsiedniej stronie Jan Arczewski w obiektywie Ewy Brodziak

NAUCZYCIEL DOBRA

Sylwester Zams, przez 20 lat asystent Jana Arczewskiego, wolontariusz w Stowarzyszeniu „mali bracia Ubogich”

Pierwszy raz spotkałem Janka na wieczorze poetyckim. Wtedy zadawałem sobie pytania, jak może żyć i w jaki sposób pisze wiersze.

We wrześniu 2003 r. zostałem skierowany ze swojego Stowarzyszenia „mali bracia Ubogich” w Lublinie do Domu Pomocy Społecznej „Kalina” jako wolontariusz. Ku mojemu zdziwieniu koordynatorem wolontariuszy był Pan Jan. Po wejściu i przedstawieniu się kazał mi usiąść, by chwilę porozmawiać. Powiedział o podopiecznej, którą miałem odwiedzać, i że raz w tygodniu będę pomagać jemu mu w jedzeniu i picciu.

Wtedy miałem małe doświadczenie i bałem się, że mogę coś robić nie tak, lecz po rozmowie, która była przyjemna, lęk mnie opuścił.

Przy naszych spotkaniach zawsze był śmiech, luźne rozmowy i wkrótce potem stałem się jego opiekunem.

Nigdy na mnie nie podnosił głosu, tylko powoli i w spokoju tłumaczył.

Później były wspólne zakupy. Poznałem, co to jest Jego telefon zaufania, gdy musiałem czekać 10–15 minut na dokończenie rozmowy. Nauczyłem się dzięki Jankowi kolejnych rzeczy: cierpliwości i słuchania. W tym był bardzo dobry, i za to mu dziękuję.

Mieliśmy swój rytuał przed świętami. W Wigilię bywałem na małych zakupach dla niego i innych podopiecznych. Podobnie w Wielką Sobotę. To też była nauka dla mnie, że nie liczą się dni, lecz to, o co prosi drugi człowiek. Bo każdy chce świętować, lecz nie zawsze ma kogoś, kto mu w tym pomoże.

Jeździłem w Jego imieniu na pogrzeby, tam, gdzie nie mógł być, a chciał oddać cześć kolegom. Kochał ludzi i tym mnie zaraził. Wirusem dobra i miłości. Do końca był z ludźmi. W Święto Zmarłych chodziłem na groby Jego znajomych, bo o nich pamiętał tak jak za życia. Uczył mnie, czym jest pamięć o ludziach.

Byłem z nim przy wielu ważnych okazjach, m.in. wtedy, gdy otrzymał odznaczenie z rąk prezydenta Lublina. Czułem wtedy, że jestem częścią jego życia, i tak też mnie traktował. Byłem z Nim w Łęcznej, gdzie Jan miał wykład na temat osób z niepełnosprawnością. Byłem z Nim na KUL-u na spotkaniu z kolegami i koleżankami. Tam zobaczyłem, czym jest przyjaźń i miłość. Wspominali, jak to w czasach, gdy nie było na uczelni windy, brali Janka z wózkiem na ręce, by mógł być z nimi. Zrozumiałem, czym jest więź i oddanie, czym jest obecność. Dzięki Jankowi byłem dwa razy w Pałacu Prezydenckim w Warszawie. Patrzyłem na urzędników, którzy z Nim rozmawiali, znajomych z różnych stron Polski. Widziałem, że mimo niepełnosprawności i zależności od innych

ludzie widzą w nim wspaniałego człowieka, osobowość, która jest oddana drugiemu człowiekowi. Nauczył mnie, że miłość i drugi człowiek są najważniejsze.

W czasie pandemii byliśmy w kontakcie, robiłem zakupy Jankowi, ale też innym pensjonariuszom, bo On pamiętał, by człowiek nie był pozostawiony sam sobie – tego też mnie nauczył.

W czerwcu 2020 r., gdy już otworzono DPS-y, Janek zapytał mnie, czy mogę pojechać po jego znajomego do innego DPS-u. Załatwiłem samochód i przywoziłem jego kolegę. Wiedział, że się z tego wywiąże i nie będę się bał jechać w czasie pandemii z jednego miejsca w drugie.

Nasze ostatnie zakupy robiliśmy przed Jego imieninami. Jak zawsze wziąłem wolne z pracy, by dać czas Jemu, tak jak On dawał innym. Podczas zakupów mówił, co komu jest potrzebne, i to kupował. Pisał w książce *Widzę Cię, człowieku*: „gdy jesteś zależny od innych, to mały zakup jest drogocenny”.

W szpitalu byłem codziennie, by dodawać Mu otuchy, rozmawiać i być z Nim do końca.

7 lipca 2023 r. zakończyło się nasze wspólne 20 lat. Dzięki lekcjom, które mi dawał, temu, czego mnie uczył i co pokazywał, wiem, że warto ufać ludziom, dawać im szansę, a po upadku trzeba wstawać i iść dalej. Że nie warto czekać z miłością.

Byłem jego rękami i nogami, lecz On dawał mi więcej, bo swoją uwagę i pomoc. I to będę pamiętał i według tego żył.

Dziękuję Ci, Janku, za każdy dzień i za szansę, za zaufanie, które czułem każdego dnia. Teraz będę to przekazywał dalej. I do zobaczenia! ■





PATRYK GRAB

(1991–2023)

Z głębokim żalem przyjęliśmy informację o śmierci Patryka Graba. Ten młody, inspirujący, pełen planów Człowiek odszedł 5 sierpnia, w wieku zaledwie 32 lat...

Patryk Grab został w 2021 r. uhonorowany Nagrodą Burmistrza Miasta i Gminy Nowa Sarzyna „Kwiat Azalii”, rok później – wyróżniony w Konkursie „Człowiek bez barier”, a w 2022 r. otrzymał Stypendium im. Piotra Pawłowskiego, w II edycji tej inicjatywy Funduszu Wieczystego imienia zmarłego w 2018 r. założyciela i prezesa Integracji.

Odbierając wyróżnienie dla „Człowieka bez barier”, powiedział: „Niepełnosprawność nie jest wyrokiem. Nie musi oznaczać zamknięcia w domu. Trzeba tylko trochę przemeblować swój świat, inaczej go ułożyć i wykorzystywać te możliwości, które mamy”. Natomiast w trakcie uroczystego wręczenia dyplomu i czeku stypendium chciał, by „pamiętać, że to my mamy niepełnosprawność, a nie niepełnosprawność ma nas”. I te słowa zapadły nam głęboko w pamięć.

Porażenie mózgowe czterokończynowe i śmierć rodziców wpłynęły na każdy aspekt życia Patryka, ale nie zmieniły zaraźliwego optymizmu i nastawienia na rozwiązanie problemów. Od kilku lat związany był ze Stowarzyszeniem „Dobry Dom” i prowadzonym przez nie Zakładem Aktywności Zawodowej w Nowej Sarzynie, a kilka tygodni temu, 16 czerwca, zarejestrował „swoje” Stowarzyszenie „Z niepełnosprawnością na ty” i stanął na jego czele jako prezes. Pisał do nas, że wyróżnienia Integracji bardzo mu pomogły w podjęciu tej decyzji.

Od 2021 r. mieszkał w Domu Pomocy Społecznej w Brzozie Królewskiej, ale nie przestawał marzyć o własnym mieszkaniu i założeniu rodziny. „Staram się motywować innych, by szukali możliwości i wykorzystywali każdą szansę. To nasza osobowość jest ważna, nie niepełnosprawność” – tak Patryk opisywał swoją działalność na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Prowadził też na YouTube kanał „Całe życie na kołach”, gdzie rozmawiał z ciekawymi ludźmi i motywował swoich słuchaczy w autorskich filmikach. Był dziennikarzem portalu Rampa – Pokonujemy Bariery i współorganizatorem konferencji o niepełnosprawności „Nic o nas bez nas”.

Jego największą miłością był sport. Kibicował piłkarzom Cracovii, Lechowi Poznań, Unii Nowa



Sarzyna i siatkarzom Resovii. Imponował optymizmem, aktywnością i swoją wyjątkową pasją – zbierał bowiem szaliki klubów piłkarskich i miał ich blisko 3 tysiące z całego świata (!). Starał się o zapis w Księdze Rekordów Guinnessa, gdyż jest to osiągnięcie na miarę tego tytułu.

Pozostawił w głębokim smutku liczne grono przyjaciół i znajomych, których inspirował swoją wizją świata i energią. Ogromnie nam przykro, że nie poznamy kolejnych inicjatyw Patryka. Spoczywaj w pokoju, Przyjacielu... ■



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

DO POLITYKI PRZYCHODZIŁEM ZE STRACHEM

Senator Jan Filip Libicki (PSL – Trzecia Droga) był jednym z pierwszych polskich parlamentarzystów z niepełnosprawnością. Zastąpił z kontrowersyjnych poglądów i wypowiedzi, ale też licznych zmian politycznych barw. Jakie są kulisy jego kariery, z czym i skąd przyszedł do polityki?

Mateusz Różański: Panie Senatorze, niedawno na spotkaniu w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich mówił Pan o swoim dzieciństwie. Jak żył młody człowiek z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD) w latach 70. XX wieku na wielkopolskiej wsi?

Jan Filip Libicki: Jeżeli szczerze odpowiedzieć, to nie było ono w jakiejś mierze typowe, bo z jednej strony byłem osobą z MPD na wsi w Wielkopolsce, do której moi rodzice wprowadzili się w 1973 r., a z drugiej – byłem dzieckiem wykształconych rodziców z ponadstandardowymi jak na ówczesne czasy możliwościami finansowymi. Moi rodzice prowadzili prywatną działalność gospodarczą, a konkretnie ogrodnictwo. Tego nie można porównać z dzisiejszą sytuacją, ale jednak miałem wówczas ponadstandardowe warunki. Mówię o tym dlatego, że np. moich rodziców – przy wielkim wysiłku finansowym – stać było na to, żeby z pomocą brata mojej babci, który mieszkał w Anglii, wysłać mnie co pół roku na konsultacje do Kliniki Bobath.

Pierwsze słyszę!

Teraz każdy rehabilitant wie, co to jest metoda Bobath. Stworzyło ją małżeństwo; ona: fizjoterapeutka, Żydówka uciekająca z Niemiec przed Hitlerem, on: psychiatra z Czech, którzy poznali się, uprawiając gimnastykę sportową. Z tej gimnastyki sportowej bardzo szybko „przesunęli się” do rehabilitacji. I stworzyli jedno z najlepszych na świecie centrów rehabilitacji mózgowego porażenia dziecięcego. W latach 70. standardowego rodzica dziecka z porażeniem mózgowym nie stać było na to, aby ono co pół roku jechało do takiej kliniki na dwa tygodnie. Natomiast wszystkie inne rzeczy były standardowe.

Obecnie, gdy komuś rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, to dzięki internetowi bardzo szybko ma wiedzę, która pozwala czasem wręcz polemizować

z lekarzem. Może też znaleźć w internecie np. działające od 30 lat w Poznaniu Stowarzyszenie „Żurawinka”, prowadzone przez Anię Nowak, i od razu ma doskonały kontakt. W latach 70. trzeba było przez znajomych dowiadywać się, gdzie jest ktoś, jakaś rodzina, która ma starsze dziecko z podobną niepełnosprawnością. I pytać, jak oni sobie z tym radzą, dowiadywać się wszystkich rzeczy, które mogą służyć jakimś ułatwieniom. Dzisiaj są problemy z finansowaniem, ale jeśli się owo finansowanie otrzyma, to wiele rzeczy można kupić czy zorganizować, jak chociażby dostosowanie łazienki. Gdy byłem dzieckiem, trzeba było wszystkiego się dowiadywać i robić samemu: brało się fachowca, tzw. złotą rączkę, i razem z nim wymyślało się sposób, jak to zrobić. Dzisiaj mamy szkoły integracyjne, edukację włączającą, ale też szkolnictwo specjalne. Nie ma dylematu, do której szkoły dziecko ma chodzić – jeśli jego niepełnosprawność na to pozwala. W 1978 r. to, czy będę chodził do szkoły podstawowej w pobliskim Rogalinie, zależało wyłącznie od dobrej woli dyrektora, który na początku miał bardzo duże wątpliwości, ale ostatecznie się zgodził. Tu chciałbym dodać jeszcze jedno. To, co powiedziałem, nie oznacza, że dziś rodzice dzieci z niepełnosprawnością nie borykają się z wieloma poważnymi problemami. Oczywiście borykają się. Tylko te problemy są inne. Niektóre wcześniejsze rozwiązała choćby właśnie łatwiejsza komunikacja.

Jak wyglądała Pańska nauka? Czy był Pan w szkole jedynym dzieckiem z niepełnosprawnością? Jak reagowali nauczyciele?

Byłem jedynym dzieckiem z niepełnosprawnością. Pomagało mi też to, że była to typowa „tysiąclatka”. To szkoły, które powstawały w ramach akcji „1000 szkół na Tysiąclecie Polski”. Z reguły były parterowe. I taka była w Rogalinie. Wtedy nie mówiło się o integracji,



Jan Filip Libicki

Senator VIII, IX i X kadencji oraz poseł na Sejm V i VI kadencji. Urodził się 17 stycznia 1971 r. w Poznaniu. W 1996 r. ukończył studia na Wydziale Historycznym Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. W latach 1997–2005 był doradcą prezesa w zakładzie pracy chronionej Edica S.A., a od 1999 do 2002 r. doradcą prezesa Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Od 2007 do 2008 r. pracował w Stowarzyszeniu Środowisko dla Niepełnosprawnych EKO SALUS, był także doradcą prezesa Portu Lotniczego Poznań-Ławica. W latach 2002–2005 sprawował mandat radnego Rady Miasta Poznania. Obecnie należy do Polskiego Stronnictwa Ludowego.

W Senacie X kadencji pełni funkcje: przewodniczącego Komisji Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej członka Komisji Ustawodawczej.

Jest synem Marcina Wojciecha Libickiego, polskiego polityka, historyka sztuki, posła na Sejm I, III i IV kadencji, a od 2004 do 2009 r. posła do Parlamentu Europejskiego.

o jakiej np. mówi obecnie m.in. Fundacja Diversum pani Agaty Rocznik, która jeździ do szkół i uczy, jak podchodzić do dzieci z niepełnosprawnością, mogących się w szkole pojawić. I bez tego stosunek do mnie kolegów, a także innych uczniów, jak również nauczycieli był wzorowy. Przez osiem lat w szkole podstawowej zdarzyło się raz, że rok młodszy chłopak mnie wyśmiewał. Byłem w drugiej klasie, on w pierwszej, a wtedy moi koledzy rozliczyli się z nim w sposób, w jaki zwykle ośmiolatki rozliczają się z siedmiolatkami. Pamiętam słowa, które padły, gdy kończyłem w 1986 r. ósmą klasę. Podczas mszy na zakończenie roku proboszcz powiedział, że chce podziękować mojej klasie za jej stosunek do Filipa. I to się działo bez kampanii społecznych, bez organizacji pozarządowych, które by uwrażliwiały społeczeństwo. Po prostu miałem szczęście – nie pierwszy i nie ostatni raz w życiu.

A co ze sprawami technicznymi, jak korzystanie z łazienki, szatni, poruszanie się po budynku szkoły. Jak radził sobie Pan z wychowaniem fizycznym?

Z WF-em nie było problemu, bo od zawsze byłem zwolniony. Co do łazienki, to po prostu udawało mi się korzystać z toalety wyłącznie w domu. Ludzie się teraz dziwią, ale jestem w stanie pojechać np. w 10-godzinną podróż i nie korzystać z toalety. W szatni pomagali mi koledzy. To wspomniane dobre podejście kolegów, o którym mówiłem.

Po ósmej klasie poszedł Pan do szkoły średniej. I z przyjaznego środowiska, gdzie wszyscy się znali, wszedł Pan w całkiem nową rzeczywistość...

Trafiłem do VIII Liceum Ogólnokształcącego w Poznaniu. Tam było gorzej, bo szkoła miała trzy piętra. A trzeba dodać, że byłem wtedy sprawniejszy fizycznie niż dziś, z wózka korzystałem sporadycznie, poruszałem się przede wszystkim o laskach, takich, które miały po cztery końce. Po szkolnych korytarzach przemieszczałem się bardzo powoli. Jeżeli np. jedno zajęcia były na parterze, a następne na drugim piętrze, to zajmowało mi całą przerwę, żeby z pomocą kolegów, ale na własnych

nogach, dostać się na drugie piętro. To było wyzwanie. Oczywiście każdy trening czyni mistrza, więc najbardziej trudny był dla mnie 1 września po południu.

Dlaczego?

Dlatego, że przez dwa miesiące nie było w moim życiu tych schodów. Jeżeli nagle musiałem pokonać trzy piętra, to czułem je w nogach, w rękach, w całym ciele.

Szkoła średnia to też czas, kiedy człowiek zaczyna rozwijać się towarzysko. Są imprezy, spotkania z kolegami, wyjścia do kina...

Tu był pewien minus, bo towarzyskie funkcjonowanie nie mogło być zrealizowane, dlatego że mieszkałem na wsi, czyli codziennie rodzice dowozili mnie 30 km, załatwiali swoje sprawy w Poznaniu i po moich zajęciach wracali. Zwykle ok. dwóch godzin czekałem, aż będę miał transport do domu.

Co Pan robił przez ten czas?

Zwykle czytałem książkę. Czasem ktoś dotrzymywał mi towarzystwa i rozmawialiśmy.

Nie mógł Pan odpalić smartfona i w niego patrzeć...

No nie mogłem. Uważam, że pojawienie się internetu zmieniło życie wszystkich, ale też bardzo ułatwiło życie ludziom z niepełnosprawnością.

Końcówka Pańskiego liceum to już czasy przełomu i transformacji ustrojowej. Jak zmieniło się życie Pańskiej rodziny i jak Pan jako młody, wchodzący w dorosłość człowiek odebrał tamte zmiany?

Nie patrzyłem na to pod kątem zmian życia osób z niepełnosprawnością. Byłem z rozpolitykowanego domu, więc bliższy był mi punkt widzenia od strony zmian politycznych. W 1990 r. zacząłem studiować historię na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza, i to w zasadzie paradoks. Wtedy też inaczej wyglądały moje powroty do domu: po zajęciach starałem się znaleźć kolegę, który szedł na postój i łąpał taksówkę, która mnie dowoziła do biura poselskiego mojego ojca, Marcina Libickiego. I w zasadzie, jeśli miałbym powiedzieć o rewolucji w moim życiu, to są dwie. Pierwsza – to taksówki na telefon. Nie trzeba już było prosić kogoś, żeby sprowadził taksówkę. Teraz po prostu się dzwoniło. Odbierała dyspozytorka i mówiłem jej, że jestem osobą z niepełnosprawnością, poruszam się na wózku i potrzebuję transportu.

A druga rewolucja?

To w późniejszych latach 90. telefony komórkowe i możliwość zadzwonienia z dowolnego miejsca.

O czym się rozmawiało w Pańskim rozpolitykowanym domu? U osób dorastających w PRL-u bardzo częste było poczucie, że jest rzeczywistość domowa, kiedy można szczerze rozmawiać, i jest świat poza domem, gdzie trzeba się pilnować.

Ja bym powiedział inaczej. Była rzeczywistość domowa, w której zdawaliśmy sobie sprawę, że wszystko, co oficjalne, jest narzucone. Szkoła w Rogalinie była imienia Juliana Marchlewskiego; recytowano wiersze na jego cześć. W domu słyszałem, że wszystko to jest narzucone, a Marchlewski to zbrodniarz, zdrajca i komunista. Miałem



Senator Libicki jest właścicielem uroczej chihuahua, która wabi się Bella

silnie wpojone przekonanie, że wszystko, co oficjalne, nie jest nasze, tylko ich. I nadszedł rok 1989, rok przełomu. Pamiętam, jakie na mnie wrażenie zrobiło spotkanie z kandydatami Komitetu Obywatelskiego i „Solidarności” do sejmu, w tym z nieżyjącym już ówczesnym kandydatem, a potem posłem, Leonardem Szymańskim. Pan Szymański, prezentując się, powiedział coś takiego: „jeśli państwo mnie wybiorą, to chciałbym w sejmie zajmować się tym i tym”. Byłem pod wrażeniem tego, że będę wybierał, kto będzie się zajmował czymś w moim państwie. Czułem, że to niesamowita historia. Mogą go wybrać, ale mogą też nie wybrać, i to zależy ode mnie, kto się będzie zajmował konkretnymi sprawami.

Pamięta Pan pierwszy oddany głos w wyborach?

Tak. W 1989 r. skończyłem 18 lat. Pamiętam lokalny wyborczy. Mieszkałem w Radzewicach, na wsi, ale meldunek miałem w Poznaniu u babci. I w związku z tym moim lokalem wyborczym był Dom Kultury „Wierzbak” w Poznaniu, który nadal funkcjonuje. Aby oddać głos, trzeba było wejść na piętro, no to się tam wtaraśniałem i oddałem głos.

Pamięta Pan na kogo?

Do senatu oddałem głos na dwóch kandydatów: prof. Ryszarda Ganowicza z Akademii Rolniczej i prof. Janusza Ziółkowskiego, byłego rektora Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza. Nie pamiętam, niestety, kandydata do sejmu, na którego głosowałem.

W którym momencie życia stwierdził Pan, że chce się związać z polityką?

To zależy od tego, co rozumiemy przez „związać się z polityką”. Można powiedzieć, że zaczęło się od tego, gdy mój ojciec postanowił razem z grupą Marka Jurka tworzyć Zjednoczenie Chrześcijańsko-Narodowe (ZChN). Pamiętam spotkanie 28 października 1989 r. w Warszawie, na którym ZChN powstało. Nie chciałem na nie jechać tylko z powodów politycznych. Z poznańskiego środowiska, które miało współtworzyć ZChN, wywodził się Krzysztof Skubiszewski, wówczas minister spraw zagranicznych w rządzie Tadeusza Mazowieckiego, pierwszy



w wolnej Polsce, a ze środowiska gdańskiego – ówczesny minister ds. partii politycznych Aleksander Hall. Jako 18-latek koniecznie chciałem zobaczyć tych dwóch ministrów wolnego polskiego rządu, więc pojechałem na to spotkanie założycielskie ZChN. Przed drzwiami mi powiedziano, że na salę może wejść tylko ten, kto się podpisze na liście założycieli. To nie znaczy, że nie podzielałem poglądów tej partii, że podpisywałem się na liście partii, która była mi obca, bo akceptowałem jej program. Wpisałem się na listę założyciel ZChN przede wszystkim dlatego, że chciałem zobaczyć tych dwóch ministrów. Wszedłem na salę, ale ich... nie było.

W wyborach 1991 r. startował mój ojciec, więc się angażowałem. Później – w każde następne wybory, bo zawsze ktoś z mojego otoczenia startował: albo ojciec, albo koledzy, więc o ile potrafiłem, to starałem się im pomóc. W 2002 r. jeden z kolegów, obecny poseł Jacek Tomczak, któremu też pomagałem w zostaniu radnym w Poznaniu, zasugerował, że skoro przy tylu kampaniach pomagałem, tylu radnych i posłów mam wśród znajomych, to może pora, żebym spróbował sprawdzić, czy na mnie ludzie będą głosować. No i wystartowałem po raz pierwszy w 2002 r. do Rady Miasta Poznania. Miałem drugie miejsce na liście, ale przeskoczyłem „jedynekę”.

Ile głosów pan zdobył?

Miałem 964 głosy, a „jedyneką” 600. „Gonił” mnie znany działacz antyaborcyjny Paweł Wosicki; miał 937 głosów. To była moja pierwsza wybieralna funkcja publiczna: radny miasta Poznania.

Wróćmy do ZChN, bo podejrzewam, że dla wielu Czytelników, zwłaszcza młodszych, trudno by umiejscowić tę partię na politycznej mapie. Jakie to było środowisko? Jacy tworzyli je ludzie?

Założycielem partii był Wiesław Chrzanowski jako prezes, który swoim autorytetem spinał różne środowiska odwołujące się w różny sposób do tradycji narodowo-konserwatywnej. Ja mogę opowiedzieć o środowisku Marka Jurka. Łączyło nas przekonanie, że w życiu publicznym powinny być obecne wartości chrześcijańskie. Uważaliśmy, że jeżeli w latach 80., w czasie stanu wojennego, Kościół rzymskokatolicki był jednym z architektów wolnej Polski, to nie można powiedzieć, że „Kościół zrobił swoje i Kościół może odejść”. Naszym zdaniem Kościół, jego wartości i jego nauczanie powinny być obecne w życiu publicznym. Patrząc teraz na to trochę inaczej, bo trudno jest coś zadekretować, a pewne rzeczy, pewne idee powinny wynikać z obecności ludzi, którzy te wartości reprezentują w różnych miejscach. Obecnie stoimy, niestety, wobec sytuacji, w której pewne idee i hasła, nawet jeśli się je zapisze i wprowadzi do systemu prawnego, są dla wielu osób pustym zapisem. Uważam jednak, że są kwestie, w których nie wolno ustąpić, nawet gdyby dla wielu były pustym zapisem. Mówię tu choćby o ochronie życia ludzkiego.

Może się Pan odnieść do konkretnej sprawy? Jakiegoś „pustego zapisu”?

ZChN przez wiele lat zabiegał o to, żeby w ustawie

o radiofonii i telewizji było zapisane, iż media publiczne i media w ogóle respektują chrześcijański system wartości. Dzisiaj stawiam sobie pytanie, czy ten zapis jest wypełniony jakąś treścią? Czy nie jest pustym zapisem? Bo trochę jesteśmy w sytuacji, że mamy różne zapisy, a dużym grupom ludzi one już nic nie mówią.

Mam wrażenie, że ten problem ma często np. zachodnioeuropejska chadecja. Ma chrześcijaństwo w nazwie, ma krzyż, ale jej członkowie i wyborcy nie uważają się za ludzi wierzących.

Jest olbrzymia debata na ten temat, ale pan mnie pytał o tamte czasy, i ja je tak pamiętam.

Nie będziemy wchodzić głęboko w kwestie światopoglądowe, tylko wrócimy do Rady Miasta Poznania. Jak Pan funkcjonował jako radny i jak to się stało, że zamienił pan Radę Miasta Poznania na Sejm RP przy ul. Wiejskiej w Warszawie, w którym teraz rozmawiamy?

W Radzie Miasta Poznania była przede mną osoba z niepełnosprawnością, ale nie na wózku. To Michał Tomczak, działacz na rzecz osób z niepełnosprawnością. On nie ma ręki i nogi, korzysta z protez, ale nie potrzebował takich udogodnień, jakie potrzebne są dla wózkowicza. Tamte doświadczenia nauczyły mnie czegoś, co mi się sprawdza do dziś.

Czyli?

Tego, że nawet najlepsze zapisy prawne o różnych dostosowaniach, adaptacjach itd. nie zadziałają, dopóki decydent nie zapozna się z jakimś problemem w swoim życiu. Chodzi mi o to, że dopiero gdy zostałem radnym, to administracja Urzędu Miasta Poznania zaczęła się zastanawiać, co zrobić, żeby człowiek z niepełnosprawnością mógł swobodnie, godnie sprawować swój mandat. Czasem ludzie mówią, że osoba z niepełnosprawnością nie ma czegoś, coś nie jest dostosowane, a sęk w tym, że ty, człowieku, musisz pokazać, że w ogóle jesteś. Bo gdy ludzie nie widzą, że jesteś w jakimś miejscu i masz swoje potrzeby, to nic się nie zmienia. Człowiek reaguje na sytuację, z którą się styka.

Moje ulubione tłumaczenie jest takie, że „tacy do nas nie przychodzą”.

Trochę tak było z Januszem Świtajem. On był gotów prosić o zgodę na swoją śmierć, bo nie wiedział, jak ma żyć w razie odejścia rodziców. Jednocześnie dał znać, że jest, że żyje w naszym kraju. I pojawił się łańcuch ludzi dobrej woli, którzy pomogli mu znaleźć pracę, podjąć studia, rozwijać się, pomagać innym. A wszystko zaczęło się od tego, że poinformował świat, że jest! Gdy mój ojciec był w latach 90. ubiegłego wieku posłem, a ja do niego przyjeżdżałem, to nie było mowy o żadnym dostosowaniu sejmu. Gdy ja i Sławomir Piechota zostaliśmy posłami, to administracja stanęła wobec problemu, co zrobić, byśmy mogli sprawować swój mandat. I tak zaczął się proces, który sprawił, że sejm dostosowano.

Dodam, że ze znaczącym udziałem Piotra Pawłowskiiego i Integracji. Jak to się stało, że został Pan posłem?

Wie pan, jak się konstruuje listy wyborcze? Szuka się osób, które są rozpoznawalne. Ja w Radzie Miasta Poznania stałem

się trochę rozpoznawalny, ale przede wszystkim – nie będę tego ukrywał i czarował – pomogło mi znane nazwisko. Mój ojciec był posłem w Sejmie RP, później w Parlamencie Europejskim, tak więc partia polityczna wiedziała, że ma znane nazwisko i szkoda je zmarnować. I na takiej zasadzie trafiłem w 2005 r. na listę parlamentarną PiS.

Z czym Pan wtedy wchodził do sejmu?

Przed wszystkim ze strachem.

Przed czym?

Przed tym, że to mnie przerasta. Że trafiłem w taką rzeczywistość, z którą sobie nie do końca poradzę. To było to pierwsze uczucie z tamtego okresu, które pamiętam. Pamiętam pierwszy udział w Klubie Parlamentarnym PiS, czego nie wspominam dobrze – nie w sensie takim, że ktoś mi robił przykrości, tylko w sensie takiej atmosfery, kiedy rządzi prezes i jego otoczenie. Myślę jednak, że mój okres adaptacyjny trwał bardzo długo. Po dwóch latach znowu były wybory i ja w nich nie dostałem się do sejmu. PiS wystawił wtedy Zytę Gilowską na „jedynce”, a mnie przeskoczył Jacek Tomczak. Miałem trzeci i zarazem pierwszy niebiorący wynik. Finalnie jednak Zyta Gilowska po trzech miesiącach złożyła mandat, więc wskoczyłem na zwolnione miejsce. Wtedy powiedziałem sobie, że już się nie dam z parlamentu wypchnąć. I jestem w nim do dziś.

Potem był senat.

Tu już wchodzimy głęboko w politykę. Jedna z gazet w Poznaniu wypuściła serię artykułów, według których na podstawie materiałów zgromadzonych w Instytucie Pamięci Narodowej (IPN) można było mojego ojca posądzić o współpracę z tajnymi służbami PRL. Nie zrobił tego prokurator z IPN. Nie wszczęto żadnej oficjalnej procedury w tej sprawie. Po prostu napisała to gazeta. Mój ojciec zwrócił się do Jarosława Kaczyńskiego z pytaniem, czy ma się poddać autolustracji. Jarosław Kaczyński odpowiedział, że nie, bo to mu utrudni dalsze ruchy polityczne, po czym gdy doszło do kolejnych wyborów do Europarlamentu, to skreślono mojego ojca pod pretekstem, że nie poddał się autolustracji (dodajmy, że mój ojciec poddał się autolustracji z pozytywnym dla siebie wynikiem). Wtedy ja w ramach solidarności i inni koledzy wystąpiliśmy z PiS. Szukaliśmy różnych form przetrwalnikowych. Wśród nich była Polska Jest Najważniejsza (PJN) Joanny Kluzik-Rostkowskiej. Myśmy wtedy mieli 15-osobowy klub parlamentarny. Pewnego dnia przyszła do nas Joanna Kluzik-Rostkowska z propozycją od Donalda Tuska, że każdy poseł PJN dostanie miejsce na liście Platformy Obywatelskiej. Na ten ruch zdecydowały się cztery osoby: Joanna Kluzik-Rostkowska, Wiesław Kilian, Jacek Tomczak i ja. Spotkał się wtedy ze mną Waldy Dzikowski, dziś nadal prominentny poseł Platformy, i zaproponował start do senatu z południowej części okręgu pilskiego, bo poprzedni senator Platformy z tego okręgu został

„Obecnie, gdy komuś rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, to dzięki internetowi szybko ma wiedzę, która pozwala czasem wręcz polemizować z lekarzem.

prezydentem Piły. Pomyślałem sobie, że jeśli pójdę na listę poselską do sejmu z Poznania, to będę dziewiątym posłem-kandydatem na 10 mandatów, i jest ryzyko, że przepadnę, a będąc kandydatem na senatora w tamtym okręgu, mam – mocno o to walcząc – szansę wygrać. Dlatego zdecydowałem się startować w wyborach do senatu. Wygrałem i jestem senatorem do dziś, i nie zamieniłbym tego na mandat posła.

Jaka była najtrudniejsza sytuacja w Pańskiej karierze parlamentarnej?

Nigdy nie uważałem, że moja sytuacja jest trudna, ale był moment dla mnie trudny. Bodajże w 2014 r. Wtedy odbył się pierwszy sejmowy protest organizowany przez panią Iwonę Hartwich. Nagle się okazało, że nikt nie chce z tymi ludźmi rozmawiać: ani parlamentarzyści, ani urzędnicy itd. Zadzwonił do mnie ówczesny Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Jarosław Duda i zapytał, czy mogę „obsłużyć” wszystkie media oraz pójść do tych ludzi. Pamiętam, że gdy byłem w TVN, to redaktor Maciej Knapik na koniec podziękował mi za to, że przyszedłem, bo prosili różnych parlamentarzystów i tylko ja się zgodziłem. Ja mam taką naturę, że choć nie chcę pójść, to idę. Oczywiście nie było to łatwe, bo część niezadowolenia tych ludzi wylała się na mnie. Ja na to wszystko patrzę z szerszej perspektywy.

Jakiej?

Zaczeliśmy od tego, że jako osoba z niepełnosprawnością dobrze pamiętam, jak to życie wyglądało w latach 70. Jestem przekonany, że jeśli dzisiaj rodzi się dziecko z MPD, to najpierw rodzicom wali się świat, a potem sprawdzają, na co mogą liczyć rodzice z takim dzieckiem w innych krajach, a na co oni. I pierwsze, co widzą, to bardzo wiele braków. Ja, patrząc na to z perspektywy 50 lat, potwierdzam, że oczywiście wielu rzeczy nie ma. Brakuje choćby asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnością. Jednocześnie widzę też, że wiele zmieniło się na plus. Wiem jednak, że to żadne tłumaczenie dla ludzi, którym rodzi się takie dziecko. Posłużę się przykładem.

Ja doceniam to, że gdy zostawałem posłem, to jechałem samochodem pięć godzin z Poznania do Warszawy, bo nie było autostrady na całym odcinku, a teraz jadę trzy godziny. Tymczasem dla kogoś, kto zostanie posłem teraz w październiku, mając lat 30, fakt, że przejedzie autostradą ten odcinek w trzy godziny, nie jest żadnym osiągnięciem.

Wszystko jest kwestią skali i punktu odniesienia. Porozmawiajmy jeszcze o wartościach, które są ważne dla Pana jako polityka. Nie jest tajemnicą, że był Pan w wielu partiach.

Oczywiście, to żadna tajemnica.

Partię człowiek zmienia...

„On był stały, tylko one się zmieniały” – pisał Jan Sztudynger. Tak mniej więcej można by to podsumować.



A w czym jest Pan stały?

Myślę, że stały jestem w tym, że staram się funkcjonować w życiu osobistym i publicznym jako osoba wierna chrześcijańskiemu systemowi wartości, że staram się na poważnie traktować to, że jestem katolikiem – i w życiu prywatnym, i w życiu publicznym. Że jeśli pan weźmie pod uwagę głosowania w tzw. sprawach światopoglądowych, to przez 18 lat moich głosowań w parlamencie w żadnym nie zdarzyło mi się, jak sądzę, głosować inaczej niż głosi nauka Kościoła. W tym jestem stały.

Jeżeli przejdziemy do pewnej niestałości, jeśli chodzi o formacje polityczne, to oczywiście mogą uchodzić za niestałego, bo byłem w ośmiu partiach, chcę natomiast zwrócić uwagę na jedną rzecz. Kiedy przychodziłem do Platformy Obywatelskiej w 2011 r., to Donald Tusk wygłosił przemówienie, które można znaleźć w moim spocie z wyborów do senatu w 2011 r. Premier powiedział, że Platforma jest wtedy Platformą, gdy sięgamy od Gowina do Artukowicza i od Libickiego do Sierakowskiej. To oznaczało, że w sprawach światopoglądowych jest wolność. Zatem jeśli Libicki uważał, że przesłanka eugeniczna do aborcji powinna zniknąć z polskiego prawa, to miał prawo w Platformie o tym mówić i miał prawo tak głosować. Kiedy w 2018 r. za takim rozwiązaniem zagłosowali posłowie: Joanna Fabisiak, Marek Biernacki i Jacek Tomczak, to wyrzuceno ich z Platformy. Zatem pozostaje pytanie: czy zmienił się Libicki, czy stanowisko partii? Ja tylko przypomnę, że w 2002 r. w wyborach do sejmików wojewódzkich przeciwko listom lewicy wystawiono wspólne listy Platformy i PiS.

Pamiętam te czasy i ówczesny plan stworzenia koalicji PO-PiS.

Chcę pokazać, że z perspektywy czasu można powiedzieć, że Libicki to polityczny skoczek, bo był już w tylu partiach. I to jest jakiś pogląd, ale można także zadać pytanie w drugą stronę: Kto się zmienił? Dlaczego Libicki te partie zmieniał? A może to partie się zmieniły, a Libicki pozostał sobą?

Startuje Pan w nadchodzących wyborach i co Pan chce zaproponować wyborcom?

Jeśli chodzi o propozycje wyborcze, to podzieliłbym je na dwie części. Pierwsza część – ogólnopolityczna. Trzeba po prostu posprzątać wiele po obecnej władzy. Przywrócić znaczenie i możliwości finansowe samorządom, uporać się z bałaganem dotyczącym praworządności, sięgnąć po pieniądze z KPO. To tylko trzy kwestie na początek, ale jest ich oczywiście wiele. Gdy chodzi o obszar działania na rzecz osób z niepełnosprawnością, to na pewno ustawa o asystencji osobistej, dalsze wdrażanie zapisów *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych* w naszą codzienność, no i kwestia rozwiązywania spraw, które pojawiły się przy okazji np. ustawy o świadczeniu wspierającym – myślę tu o takiej zasadzie: dobry kierunek, ale szczegóły wymagające dopracowania.

Proszę powiedzieć o swoim największym sukcesie politycznym.

Myśląc o odpowiedzi na to pytanie, zdecydowałem, że wybiorę trzy rzeczy. Jedną ogólną, jedną ważną dla osób z niepełnosprawnościami i jedną z mojego okręgu wyborczego. Po pierwsze, cieszę się, że wraz z ówczesnym Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, wówczas senatorem, a dziś europoseł, Jarosławem Dudą, mogłem pracować nad ratyfikacją *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, która dokonała się w roku 2012. To było ważne doświadczenie i to jest ważny akt. Po drugie, cieszę się, że w tej kadencji udało mi się namówić Pawła Kukiza i jego posłów, aby wsparli poprawkę senatu zwiększającą kwotę 1 proc. dla organizacji pozarządowych do 1,5 proc. Dokładnie te głosy wystarczyły, aby to zrobić. Wreszcie po trzecie, sprawa z mojego okręgu wyborczego. Cieszę się, że w mojej pierwszej senackiej kadencji, w latach 2011–2015 udało mi się uratować Parowozownię Wolsztyn, której Rady Programowej jestem dziś członkiem.

Proszę powiedzieć coś o Pańskiej codzienności? Czy jest ona tak samo ponadstandardowa jak dzieciństwo?

W pewnym sensie ta codzienność jest standardowa. Nie różni się od codzienności każdego parlamentarzysty. Może tylko tyle, że staram się być aktywny w terenie. W ubiegłej kadencji brałem udział w ponad 500 wydarzeniach w moim okręgu wyborczym. W tej kadencji, z racji pandemii, jest tego mniej, bo do tej pory to 267 wydarzeń. A jeśli wziąć pod uwagę, że w styczniu 2022 r. kupiłem samochód, a dziś ma on prawie 120 tys. km na liczniku, to znaczy, że jestem parlamentarzystą dość mobilnym. Cieszę się z tego, że mogę się dołożyć do rozbijania stereotypu, iż osoby z niepełnosprawnością nie są mobilne.

Na koniec zapytam, co radziłby Pan młodemu, wkraczającym w dorosłość osobom z MPD.

Taka osoba musi poukładać sobie w głowie stosunek do swojej niepełnosprawności. Ja zrobiłem to stosunkowo późno – dzięki pomocy dobrego terapeuty, który pomógł mi poradzić sobie z lękami, które miałem w głowie. Pokazał mi, jakie elementy mojej niepełnosprawności oddziaływają na moje postrzeganie rzeczywistości. Jak już powiedziałem, gdy przyszedłem w 2005 r. do sejmu, to myślałem, że stoję wobec czegoś, co mnie przerasta i z czym sobie nie poradzę. Psychoterapeuta pomógł mi dostrzec, że wynikało to z tego, iż patrzyłem z perspektywy swojej niepełnosprawności i że muszę się od tego oderwać. Młodemu, wkraczającemu w dorosłość człowiekowi z MPD zaproponowałbym postawienie sobie pytania, czy ma się za osobę pewną siebie i czy uważa, że ze względu na niepełnosprawność odczuwa lęk przed tym, że z czymś sobie nie poradzi. Jeśli na drugie pytanie odpowiedź brzmi: tak, to poleciłbym kontakt z dobrym specjalistą, który pomoże poukładać w głowie kwestie związane z własną niepełnosprawnością.

Bardzo dziękuję za rozmowę i życzę udanego startu w wyborach do Senatu RP. ■

W XIX w. angielski lekarz William John Little jako pierwszy opisał pojawiające się na początku życia dziecka kurczowe porażenie, będące następstwem przedłużającego się porodu; stąd dawna nazwa: zespół Little'a. Nazwa łacińska brzmi: *paralysis cereбрalis infantum*, a w krajach anglojęzycznych: *cerebral palsy* (w dosłownym tłumaczeniu: porażenie mózgowe). W Polsce – to mózgowe porażenie dziecięce (MPD).

MOGĄ PÓJŚĆ DALEJ



Anna J. Nowak

– pedagog specjalny, prezeska działającego od 30 lat Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka” w Poznaniu

Polska terminologia od dawna uwiera, gdyż dziwnie brzmi w sytuacji, kiedy dotyczy dorosłego już człowieka. Od dość dawna pojawiają się głosy, żeby tę nazwę skrócić do „mózgowego porażenia” lub zmienić na „spektrum mózgowego porażenia”, ewentualnie „zespół mózgowego porażenia”. Dwie ostatnie propozycje wydają się o tyle zasadne, że postaci MPD jest kilka, a ich obraz kliniczny zależy od miejsca i rozległości uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego.

KAŻDY PRZYPADK JEST INNY

Mózgowe porażenie dziecięce jest zespołem różnorodnych objawów zaburzeń czynności ruchowych i napięcia mięśni, wywołanych uszkodzeniem mózgu lub nieprawidłowościami w jego rozwoju nabytymi przed urodzeniem, w okresie okołoporodowym lub po urodzeniu we wczesnym dzieciństwie. W niektórych przypadkach przyczyny wywołujące uszkodzenie mózgu są nieznanne. Do znanych czynników szkodliwie działających przed narodzinami zalicza się: zaburzenia rozwojowe, niedotlenienie, zatrucie i zakażenie płodu. Przyczyny okołoporodowe to: niedotlenienie, uraz okołoporodowy, znacznie nasiloną żółtaczką

noworodkowi, a po urodzeniu: niedotlenienie noworodka, krwawienie do mózgu, zakażenie ośrodkowego układu nerwowego.

Powstałe z różnych przyczyn uszkodzenie mózgu nie pogłębia się, natomiast występujące objawy kliniczne mogą wydawać się z wiekiem bardziej nasilone. Jest to spowodowane rozwojem dziecka, a nie powiększaniem się zmian w mózgu. Z powodu nieprawidłowego napięcia mięśni często występują i utrwalają się zaburzenia w rozwoju ruchowym, pociągające za sobą wtórne opóźnienia i w innych sferach rozwoju. W MPD niepełnosprawność ruchowa nie jest jedynym objawem uszkodzenia mózgu. Współistnieć mogą zaburzenia: wzroku, słuchu, czucia, mowy, niepełnosprawność intelektualna i epilepsja (w prawie 30 proc. przypadków). Każda osoba z MPD ma inny zespół objawów, który może obejmować zaburzenia układu ruchowego, narządów zmysłów (m.in. wzroku, słuchu, smaku), mowy, rozwoju intelektualnego lub np. wszystkie te objawy mogą wystąpić jednocześnie. Stopień i rodzaj niepełnosprawności zależy od rozległości i miejsca uszkodzenia mózgu, dlatego też nie ma dwóch identycznych przypadków MPD.

WCZESNA INTERWENCJA I METODY KOMUNIKOWANIA SIĘ

Na świecie żyje ponad 17 mln osób z MPD. Statystycznie na 1000 żywo urodzonych dzieci 2,8–3 rodzi się ze zdiagnozowanym – w późniejszym okresie życia – mózgowym porażeniem dziecięcym. W sytuacji, kiedy istnieje prawdopodobieństwo wystąpienia MPD (i w każdej innej sytuacji zagrożenia prawidłowego rozwoju dziecka), konieczna jest wczesna interwencja,



Nowoczesne rozwiązania technologiczne sprzyjają komunikacji alternatywnej

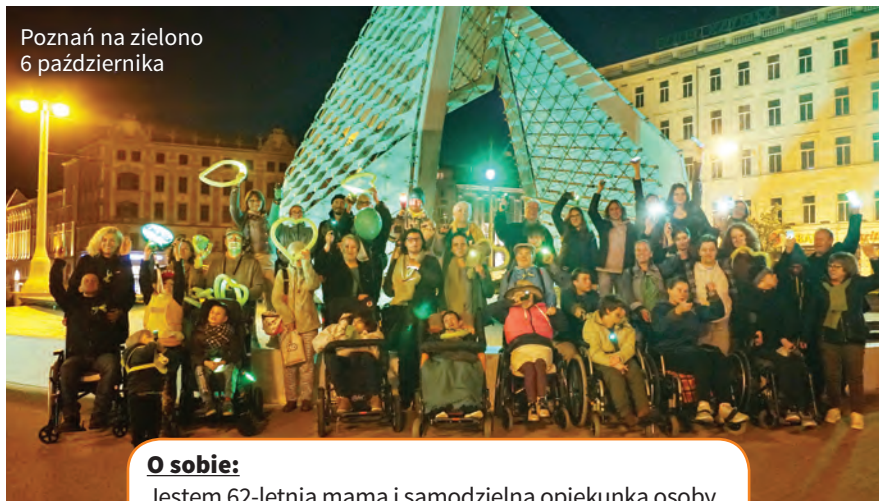
czyli podjęcie wielospecjalistycznych oddziaływań diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych wobec dziecka, ale również jego rodziny. W zasadzie w każdym większym mieście w Polsce działa minimum jeden ośrodek wczesnej interwencji, a informacje można uzyskać w Narodowym Funduszu Zdrowia lub kontaktując się bezpośrednio z organizacjami pozarządowymi, np.: <https://psoni.org.pl/kontakt/> lub <https://zurawinka.pl/kontakt-zurawinka/>, lub <https://www.spdn.pl/pl/page/5/kontakt.html>.

Informacje dotyczące możliwości kształcenia i edukacji na różnych poziomach, metod rehabilitacji, warsztatów terapii zajęciowej i aktywizacji zawodowej można znaleźć w sieci lub kontaktując się z organizacjami pozarządowymi wspierającymi osoby z MPD. Wśród nich jest m.in. Stowarzyszenie „Mówić bez Słów” – ISAAC Polska, które zajmuje się popularyzacją komunikacji wspomagającej i alternatywnej, czyli AAC (z ang. *augmentative and alternative communication*).

Około 25 proc. osób z MPD ma trudności z mową werbalną z powodu słabej kontroli układu oddechowego, dysfunkcji krtani i zaburzeń artykulacji wynikających m.in. z ograniczonych ruchów mięśni twarzy, spowodowanych wzmożonym ich napięciem. Kolejną przyczyną może być uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego w obrębie ośrodka mowy i w tej sytuacji jedyną możliwością porozumiewania się są właśnie alternatywne metody komunikacji. Jest ich wiele: od symboli Blissa przez piktogramy, zdjęcia, gesty, do bardziej skomplikowanych i wymagających użycia urządzeń elektronicznych i programów, aż po tzw. cyberoko (C-Eye). Jest to rozwiązanie umożliwiające alternatywną komunikację audiowizualną za pomocą technologii śledzenia wzroku użytkownika i jest niezwykle szansą na komunikowanie się osób, które do tej pory nie miały szans na kontakt z otoczeniem.

Fot. Archiwum „Żurawinki”

Poznań na zielono
6 października



O sobie:

Jestem 62-letnią mamą i samodzielną opiekunką osoby głuchej z 4-kończynowym MPD. Z wykształcenia jestem pedagogiem specjalnym i nauczycielem wieloprofilowego usprawniania osób z dysfunkcją mózgu. Od 9 lat nie pracuję zawodowo, ale jestem aktywna społecznie i wolontaryjnie. Od 28 lat jestem prezesem Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka” z siedzibą w Poznaniu. Działam w kilku inicjatywach społecznych, m.in. „Nasz Rzecznik”, „Przewijamy Polskę”, jestem członkinią Poznańskiej Rady Działalności Pożytku Publicznego.

Trudno nam – porozumiewającym się słowami – zrozumieć, co czuje osoba niemówiąca werbalnie, jak myśli i odbiera to, co dzieje się w jej otoczeniu. Polecam wszystkim lekturę książki *Tylko w mojej głowie* Sharon M. Draper, która opowiada o życiu Melody, dziewczynki, która ma fotograficzną pamięć i ponadprzeciętną inteligencję, ale niestety większość ludzi o tym nie wie, ponieważ dziecko nie potrafi mówić. Pewnego dnia dzięki tabletowi z odpowiednim oprogramowaniem zaczyna się jednak porozumiewać z otoczeniem.

Od kilku lat jest w Polsce możliwość otrzymania dofinansowania do zakupu nowoczesnych rozwiązań technologicznych służących komunikacji, np. ze środków PFRON. Polecam kontakt z www.atapi.pl lub www.harpo.com.pl.

NIE JEST TO CHOROBA

Mózgowego porażenia dziecięcego nie można niestety wyleczyć, ponieważ nie jest chorobą, ale również dlatego, że nie można zregenerować uszkodzonych komórek nerwowych. W wielu przypadkach jednak, dzięki właściwej interdyscyplinarnej rehabilitacji, możliwe jest osiągnięcie sprawności pozwalającej na samodzielne funkcjonowanie, kształcenie, pracę, jak też założenie rodziny.

Jeżeli jednak uszkodzenie mózgu jest rozległe lub obejmuje jego strategiczne ośrodki, to nawet wieloletnia i wieloprofilowa rehabilitacja nie przywraca pełnej sprawności i samodzielności. Czy można wówczas cieszyć się życiem i poczuciem niezależności?

Opiekunowie i podopieczni na wycieczce w parku wodnym



Czy życie pełne trudności i braku systemowego wsparcia może być fajne, ciekawe i inspirujące? Odpowiedź brzmi: TAK! Dowodem na to są setki... tysiące osób z MPD, które realizują swoje marzenia i pasje, osiągają małe i duże sukcesy w sporcie, literaturze, sztuce, polityce, działalności społecznej, edukacji. Miałam i mam zaszczyt znać kilkaset z nich osobiście.

Zastanawiałam się, co jest powodem tego, że można stawiać je za wzór, co spowodowało, że „chce się im żyć”? Według mnie to pasja i marzenia były i są motywacją do działania, pokonywania przeszkód i przede wszystkim do odwagi mówienia o swoim życiu, dzielenia się doświadczeniami, sukcesami, ale i porażkami. Wymienię tu niektórych:

Tomasz Grabowski prowadzi kanał na You Tubie „Z punktu widzenia niemówiącego wózkera” i stronę www.tomgrabal.pl. Jego motto życiowe to: „Najważniejsze, żeby nie patrzeć na kraty, a tylko między kratami. Bo jeżeli będziesz patrzył na kraty, to nigdy niczego nie dokonasz i nigdy nie będziesz szczęśliwy. Rozumiesz?”;

Marta Wiktorja Kaszubowska – blogerka, pisarka, prowadząca stronę www.facebook.com/m.w.kaszubowska.pisarka;

Agnieszka Bal – użytkowniczka AAC, politolożka, aktywistka społeczna działająca na rzecz osób posługujących się alternatywnymi metodami komunikacji, „Człowiek bez barier 2015”;

Kinga Koza – wicemistrzyni Europy w boccii w kat. BC1;

Marta i Magdalena Wróbel – bliźniaczki, blogerki, dziennikarki;

Patryk Laksa – aktor, komik, stand-uper;

Marcin Łacki – bohater wyprawy „Na wózek od Bałtyku po Tatry”, zdobywca Giewontu z Szerpami Nadziei;

Anna Ślebioda – tłumaczka, edukatorka;

Magda Kiwilsza – blogerka, autorka strony „Zółta na pająku”;

Jan Filip Libicki – senator, polityk, pasjonat podróży i psów [rozmowa z senatorem na s. 14–19, red.];

Przemysław Kondratowicz – autor napisanej nosem książki *Życie pod napięciem*, wożący meleksem turystów po Malborku;

Jerzy Omelczuk (1957–2019) artysta malujący ustami niezwykle obrazy [więcej o Jerzym na s. 54–56, red.];

Patryk Grab (1991–2023) – społecznik, kolekcjoner tysięcy szalików piłkarskich, mieszkaniec DSP-u z głową otwartą na świat i ludzi [więcej o Patryku na s. 13, red.];

Jeremi Boczek i Kamil Pactwa – najmłodszy ambasadorzy akcji „Przewijamy Polskę”, walczący na co dzień z epilepsją i słabościami swojego ciała... [Więcej o Kamili na s. 46–47, red.];

Mogłabym tak wymieniać bez końca, bo ludzi im podobnych jest na całym świecie aż 17 mln!

6 PAŹDZIERNIKA NA ZIELONO

Corocznie 6 października, w **Światowym Dniu Mózgowego Porażenia Dziecięcego**, organizacje

pozarządowe na całej Ziemi łączą się w swoich działaniach, które mają na celu przybliżanie społeczności lokalnym, rządowi państw i parlamentom problematyki życia osób żyjących z MPD i w geście solidarności z osobami z MPD rozświetlają na zielono (w kolorze nadziei) prestiżowe

budynki i obiekty. Tego dnia organizowane są happeningi, marsze i otwarte wydarzenia angażujące lokalne społeczności i całe miasta.

W Polsce działania takie organizują: Fundacja „Kolorowy Świat” z Łodzi, Stowarzyszenie „Krok za Krokiem” z Zamościa i Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka” z Poznania.

Każdy może włączyć się do działań na rzecz osób z MPD i to nie tylko w World Cerebral Palsy Day. Jeśli jesteś rodzicem, opiekunem – daj przestrzeń, możliwość wyboru, nie ograniczaj! Jeśli jesteś terapeutą – wspieraj, motywuj, aktywizuj! Jeśli możesz, zostań wolontariuszką/wolontariuszem – daj swój czas i uważność! Jeśli jesteś parlamentarzystą – twórz mądre prawo dające rzeczywiste, systemowe wsparcie!

MPD – Możesz Pójść Dalej – takim życzeniem i zaproszeniem do wyboru własnej drogi z wykorzystaniem potencjału, który ma każda z 17 mln osób – kończę ten tekst. Mam nadzieję, że 6 października połączy nas wszystkich zielone światło!



O mojej córce: Agnieszka ma 39 lat, nie słyszy w wyniku podania jej w 7. r.ż. gentamycyny. Z powodu rozległego uszkodzenia mózgu nie chodzi i nie siedzi samodzielnie, wymaga karmienia, pojenia i wspierania we wszystkich czynnościach życiowych; porozumiewa się za pomocą gestów, zdjęć, kilkudziesięciu piktogramów. Na co dzień uczęszcza do Dziennego Ośrodka Terapeutycznego „Żurawinka” działającego przy stowarzyszeniu, w którym spotyka się ze swoimi koleżankami i kolegami.

Agnieszka jest uparta, ma swoje zdanie, jest konsekwentna, lubi podróże, robienie zakupów, zwierzęta, pływanie, długie kąpiele i jazdę windą; uwielbia kosmetyki, malowanie paznokci i masaże. Ma ulubione programy telewizyjne.



O stowarzyszeniu: powstało z inicjatywy 16 matek i ojców dzieci z MPD i zostało zarejestrowane 26 lipca 1993 r.; od 2004 r. jest Organizacją Pożytku Publicznego (OPP). 1 czerwca 1996 r. uruchomiło pierwsze godziny ambulatoryjnej rehabilitacji w wynajętych od miasta Poznań pomieszczeniach żłobka i zatrudniło pierwszego pracownika. Przez kolejne 5 lat zorganizowało: 20 wyjazdowych turnusów rehabilitacyjnych, z których skorzystało ponad 150 dzieci i młodzieży z MPD, wyjeżdżając przy okazji z rodzinami na wakacje; zajęcia usprawniające na basenie, z których regularnie korzystało 10 dzieci tygodniowo, i hipoterapię dla kolejnych 10. Nawiązało kontakty z poznańskimi szkołami, z którymi zorganizowało integracyjne imprezy okolicznościowe, oraz z klubami rotariańskimi w Holandii. Możliwe stały się wyjazdy do Holandii grup rodziców, którzy mieli okazję poznać tamtejszy system wsparcia osób z niepełnosprawnością. W tym czasie trwały już remonty pomieszczeń wynajętych przez stowarzyszenie w jednym z poznańskich żłobków, w celu zorganizowania pierwszego w Poznaniu dziennego ośrodka terapeutycznego dla najbardziej niesprawnej, z powodu uszkodzenia mózgu, młodzieży. Równoległe organizowana była pomoc rzeczowa, żywnościowa, sprowadzany był z Holandii sprzęt rehabilitacyjny, wózki i jednorazowe pieluchy, w Polsce niedostępne. 1 kwietnia 2001 r. nastąpiło otwarcie Dziennego Ośrodka Terapeutycznego „Żurawinka”, z którego zaczęło korzystać 16 młodych (18–24 lata) osób z MPD. Stowarzyszenie zorganizowało transport (bus z windą) i asystenta. Zajęcia terapeutyczne prowadzone były rotacyjnie dla dwóch grup w godzinach przed- i popołudniowych. W konkursach zdobyto pierwsze granty na zatrudnienie kadry.

Ośrodek działa w tym samym systemie do dziś, obejmując wsparciem 21 dorosłych osób z MPD. Od 2016 r. stowarzyszenie korzysta, również w trybie konkursowym, z dofinansowania PFRON. Dzięki temu możliwe jest udzielanie ponad 5500 godzin wsparcia terapeutycznego rocznie.

W ciągu 30 lat grupa wolontariuszek i wolontariuszy stowarzyszenia, którymi są opiekunki i opiekunowie osób z MPD, zorganizowała: ✓ ponad 60 tys. godzin terapii i wsparcia, ✓ działający na co dzień kameralny ośrodek terapeutyczny dla dorosłych osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, ✓ 60 turnusów rehabilitacyjnych, ponad 150 wycieczek rodzinnych do polskich i europejskich miast, wiosek, atrakcji turystycznych, ✓ 18 Jesiennych Wernisaży (coroczne wystawy i wydarzenia promujące sztukę osób z MPD), ✓ ponad 50 pikników i wyjazdów do gospodarstw agroturystycznych, ✓ pierwszą w Poznaniu drużynę „START-Żurawinka”, w skład której weszły osoby z MPD trenujące boccę i osiągające sukcesy w skali kraju. Stowarzyszenie jest współzałożycielem Polskiego Związku Bocci, którego zawodnicy mają wysokie lokaty w europejskim i światowym rankingu; zorganizowało ✓ trzy wyjazdy dla 14 osób z niepełnosprawnościami na leczenie stomatologiczne do Czech, ✓ ponad 180 projektów na rzecz osób



z niepełnosprawnością, w tym corocznie od 2013 r. Poznański Tydzień MPD, inicjując obchody Światowego Dnia MPD (6 października) w Polsce i rozświetlając na zielono obiekty w przestrzeni publicznej; ✓ projekty z udziałem wolontariatów pracowniczych, organizując m.in.: „Oddech dla Mam” dla 20 opiekunek, tworząc „Kącik Wytchnieniowy dla rodziców osób z MPD” i „Galerię na Piętrze”, w której jest całoroczna ekspozycja prac osób z MPD; ✓ innowację społeczną pn. „Paszport Życia”, mającą zabezpieczyć osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością i niekomunikujące się werbalnie w razie nagłej utraty opiekuna.

Stowarzyszenie „Żurawinka” jest inicjatorem akcji „Przewijamy Polskę” i twórcą Koalicji tej akcji, która ma na celu utworzenie sieci miejsc (tzw. komfortek) służących wykonywaniu czynności pielęgnacyjno-higienicznych dla dorosłych osób, które nie kontrolują potrzeb fizjologicznych i używają środków chłonnych, oraz osób, które przed skorzystaniem z toalety muszą być przygotowane do tego w pozycji leżącej.

Wolontariusze Stowarzyszenia działają aktywnie w poznańskich komisjach dialogu społecznego, a od 2022 r. także w Poznańskiej Radzie Działalności Pożytku Publicznego. Są laureatami konkursów i plebiscytów, zostali uhonorowani tytułami Poznańskiego Wolontariusza Roku: w kategorii zespołowej i indywidualnej (2009, 2014 i 2023 r.).

W 2013 r. Stowarzyszenie otrzymało Srebrną Pieczęć Miasta Poznania za działalność na rzecz osób z niepełnosprawnością, a w 2019 r. tytuł Poznańskiego Inicjatora Roku w obszarze Zdrowie za innowację „Paszport Życia”, w 2022 r. Inicjatora Roku za innowację „Przewijamy Poznań”, w maju 2023 r. Odznakę Honorową Rzecznika Praw Obywatelskich „Za Zasługi dla Ochrony Praw Człowieka”. Wolontariusze angażują się w liczne działania społeczne m.in. w inicjatywach: „Chcemy Całego Życia” i „Nasz Rzecznik” oraz współpracują z ogólnopolskim ruchem na rzecz osób z MPD – World Cerebral Palsy Day, ze szkołami, lokalnym biznesem i mediami, społecznością Poznania, promując pozytywne postawy i działania wobec osób z niepełnosprawnościami. Obecnie organizacja zatrudnia: trzech pracowników etatowych i 19 na umowach cywilnoprawnych. Całością działań kieruje 5-osobowy zarząd składający się z opiekunek i opiekunów dorosłych osób z MPD, pracujących wolontaryjnie.

W ciągu 30 lat działalności Stowarzyszenie udzieliło wsparcia ponad 1400 osobom (dzieciom, młodzieży, dorosłym) z MPD i ich rodzinom z całej Polski. ■

Więcej: www.zurawinka.pl

WYBORY DO PARLAMENTU 2023. WAŻNE TERMINY

Do dnia
2.10.2023
poniedziałek



● Zgłaszanie zamiaru głosowania korespondencyjnego przez wyborców niepełnosprawnych, w tym za pomocą nakładek na karty do głosowania sporządzonych w alfabecie Braille'a, oraz przez wyborców, którzy najpóźniej w dniu głosowania kończą 60 lat.



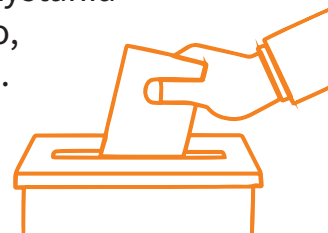
● Zgłaszanie zamiaru skorzystania z prawa do bezpłatnego transportu do lokalu wyborczego lub bezpłatnego transportu powrotnego przez wyborców niepełnosprawnych oraz przez wyborców, którzy najpóźniej w dniu głosowania kończą 60 lat, w gminie, w której w dniu wyborów nie funkcjonuje gminny przewóz pasażerski.

Do dnia
6.10.2023
piątek

Składanie wniosków o sporządzenie aktu pełnomocnictwa do głosowania przez wyborców niepełnosprawnych oraz przez wyborców, którzy najpóźniej w dniu głosowania kończą 60 lat.

Do dnia
12.10.2023
czwartek

Poinformowanie wyborców niepełnosprawnych oraz wyborców, którzy najpóźniej w dniu głosowania kończą 60 lat, którzy zgłosili zamiar skorzystania z prawa transportu do lokalu wyborczego, o godzinie transportu w dniu głosowania.



W dniu
15.10.2023
niedziela

Głosowanie w godz. 7:00–21:00

Źródło: <https://wybory.gov.pl>

październik
2023

pon.	wt.	śr.	czw.	pt.	sob.	ndz.
2	3	4	5	6	7	1
9	10	11	12	13	14	8
16	17	18	19	20	21	15
23	24	25	26	27	28	22
30	31					29

Poradnik wyborczy na niepelno.sprawni.pl





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 wprawiających inne kobiety w ruch, i na okładce „Integracji” – w numerze o kulturze (5/2020). 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. W nr. 1/22 magazynu „Forbes Women Polska” znalazła się na liście 22 kobiet, które warto było obserwować w ubiegłym roku. Więcej: sylwiablach.pl.

NIECHCIANE ZAINTERESOWANIE

Mieliśmy po 18 lat i najważniejszy dokument w ręce: dowód osobisty. Od lat słyszeliśmy, że uczyń nas dorosłymi, zmieni życie i sprawi, że rozpoczniemy kolejny etap – starsi, mądrzejsi, dojrzałsi, z kawałkiem plastiku, który świadczył o nowych możliwościach. I choć od zawsze powtarzano, że gdy dorośniemy, doświadczymy najważniejszego przywileju dorosłości, nie obchodził nas. Komu chciało się głosować i rozmawiać o polityce, gdy życie nastolatka wkraczającego w dorosłość ma tyle pokus?

Moje pokolenie nie interesowało się polityką. Wychowałam się w małym miasteczku, z jedną szkołą średnią, do której prowadził podjazd. Nie martwiłam się o chodniki, które od lat były remontowane zgodnie z przepisami. Nie obchodziły mnie podatki, a na spacerach z przyjaciółkami naszą uwagę bardziej przykuwali przystojni mężczyźni niż plakaty wyborcze. To były dobre czasy, w których nikogo z nas nie obchodziła polityka, bo polityka nie interesowała się nami. Nie byliśmy ignorantami – wiedzieliśmy, kto rządzi, a każdy umiał określić, czy jego serce bije po lewej czy prawej stronie politycznej barykady.

Nie wszystko było doskonałe, ale nie mieliśmy też wielkich powodów do narzekania. Ignorując swój największy przywilej – prawa wyborcze – przetrwaliśmy pierwsze lata dorosłego życia. A potem rzeczywistość uległa diametralnej przemianie. Polityka zainteresowała się nami i nie mieliśmy już wyboru.

Dramatyczna śmierć prezydenta przykuła naszą uwagę, ale nie byliśmy jeszcze świadomi, że to początek wielkich zmian. Doskonale pamiętam ten moment: mieliśmy zajęcia dodatkowe z języka polskiego, przygotowujące do matury, gdy jedna z dziewczyn wyjęła telefon i przeczytała na głos informację o katastrofie. Potem plułam sobie w brodę, że nie czytałam SMS-ów w trakcie zajęć, bo wiedziałabym

pierwsza. Nie byliśmy zbyt dojrzałi, śmierć stanowiła abstrakcyjne pojęcie. Tylko przerażenie na twarzy nauczycielki podkreślało wagę sytuacji.

Potem stopniowo rzeczywistość kruszała. Mijały lata. Drobne zmiany, przepychane nocami ustawy, pierwsze protesty, obraźliwe słowa z mównicy... Niczym w efekcie motyla wydarzenia z oddali stopniowo zaczynały przebijać się w naszych rozmowach. Dobrze znana spokojna rzeczywistość zatrzęsała się w posadach. Nadeszły nowe czasy.

Powód, dla którego zainteresowałam się polityką, był prozaiczny. Pokochałam mężczyznę, dla którego polityka znaczy wiele. Wciągnął mnie w świat partii, ustaw i politycznych niuansów. Im więcej wiedziałam, tym lepiej rozumiałam życie w Polsce. I wtedy zaliczyłam ostatni z etapów dorastania.

Pokolenie millenialsów i Z dorosło dużo szybciej. Nastolatki wyszły na ulice zawalczyć o klimat i prawa LGBTQ+. Z młodszymi znajomymi nagle zaczęłam rozmawiać o wyborach i ich wiedza mnie oszołomiła. Znajoma, młodsza o kilka lat, zawsze ignorująca polityczne tematy, nagle zaczęła mieć jasne i wyraziste poglądy. I choć każda z osób, z którymi rozmawiałam, mówiła, że nie ma ochoty interesować się polityką – nie widzieli wyjścia. Polityka zbyt mocno interesowała się nimi.

Poznałam też młodzież zbyt przerażoną, by iść na wybory. Wychowani zgodnie z zasadą, że ich wybory zawsze muszą być doskonałe, nie widzieli dla siebie miejsca w świecie polityki. Żadna z partii nie odpowiadała ich poglądom, a ważność decyzji, przed którą stawali przy urnie, paraliżowała zdolność wyboru. Dążący do perfekcji młodzi woleli nie podjąć decyzji.

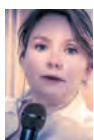
Gdy wypełniam kolejny test dopasowujący moje poglądy do programów partii, algorytm mówi wprost: nie pasujesz do żadnej. W końcu w jednym z testów znajduję dla siebie opcję – w Wielkiej Brytanii. Taki wybór to żaden wybór.

Znów staniemy przed urnami. Boję się tych wyborów, boję się decyzji, którą podejmiemy. Ci, którzy zagłosują, i ci, którzy głosowanie zignorują – wszyscy wybierzemy rządzących. Kim będą ludzie kreujący naszą codzienność? Czy pozwolą znów beztrzęsoko mówić: nie interesuję się polityką, żyje mi się dobrze?

Nie wiem. Wątpię. Polityka obrała nowy cel: niepełnosprawnych. Znów się mną interesuje i choć wiem, że pobudki są słuszne, rezultaty mogą okazać się przerażające. ■

Marek Kurasz mówi z wysiłkiem i niewyraźnie, długo dobiera słowa. Walczy ze spastyką i niedowładem. Jego ręce i noga funkcjonują w ograniczonym zakresie, szarpane przez drżenie. Szybko się męczy, a mimo to nie myśli o sobie jako o człowieku z niepełnosprawnością. Nigdy nie ubiegał się o rentę. Zamiast tego został lekarzem, biegłym sądowym, szczęśliwym mężem i dumnym tatą. 30 lat przepracował w szpitalu na oddziale rehabilitacji i w przychodniach, zrobił prawo jazdy, uprawia sport, chodzi po górach, pracuje w ogrodzie.

NIE BYĆ GORSZY



Ilona Berezowska

– dziennikarka społeczna i sportowa, korespondentka Igrzysk Paraolimpijskich w Pjongczangu, Rio de Janeiro i Tokio, zdobywczyni Nagrody im. prof. E. Tarkowskiej

Na pytanie, jak to wszystko było możliwe, Marek Kurasz ma tylko jedną odpowiedź: wszystko zawdzięcza samozaparciu i rodzicom, którzy w przemyślany sposób, samodzielnie prowadzili jego rehabilitację. Nie dawali synowi praktycznie żadnej taryfy ulgowej i nie wyręczałi go w zadaniach. Wysoko zawiesili poprzeczkę, wymagając, by na wszystko znalazł własny sposób.

OD KRYZYSU DO KRYZYSU

Jego historia zaczęła się w 1960 r. w małym wynajmowanym domku w Białymstoku. Tuż przed porodem w szpitalu na kilka chwil zaczęło spadać jego tętno. Nikt nie zwrócił uwagi na tę chwilową anomalie. Urodził się siny i bez oddechu. Na płacz dziecka rodzice czekali minutę. Byli lekarzami. Ona neurologiem dziecięcym, on patologiem. Wiedzieli, co oznacza diagnoza: zamartwica sina i 3 punkty w skali Apgar. Mimo to postanowili go wychowywać jak zdrowe dziecko, nie pomijając oczywiście rehabilitacji. Pierwsze lata życia były walką o sprawność.

„Rodzice nieprzerwanie pracowali nade mną. Zginali i prostowali mi palec po palcu, potem nadgarstek, łokieć, ramię i dalej to samo z drugą ręką, a następnie podobne ćwiczenia robili z nogami. I tak kilka razy dziennie ćwiczyli mi bierne ruchy. Do czynnych zaś prowokowali mnie poprzez zabawę. Podawali mi klocki, grzechotki i inne zabawki, klaskali z różnych stron, uczyli robić „koci, koci łapci” – wspomina Marek Kurasz w książce *Nie chciałem być gorszy*, wydanej na potrzeby rodzinne zaledwie w dwóch egzemplarzach.

Te wysiłki przynosiły efekty. Coraz więcej czynności udawało mu się wykonywać bez wsparcia. Załamanie przyszło po zwykłej sezonowej grypie. Po infekcji

pojawiły się mimowolne ruchy, wykrzywienia, grymasy, zwiększyła się spastyka. Zniknął dobry humor. Zaczęły się pytania o sens życia z chorobą, a nawet wyrażona po cichu prośba, by to życie zakończyć.

– *Wtedy rodzice znaleźli informację o pionierskiej operacji polegającej na zniszczeniu części mózgu odpowiedzialnej za spastykę. Miałem nadzieję, że nie tylko zniweluje te nowe objawy, ale że będę zdrowy i sprawny. Do tej pory mam dziury w czaszce po operacji, ale efekty wystarczyły na tydzień. Miałem wtedy 11 lat i czułem się jak młody bóg. Jednak wkrótce zaczęły wracać wszystkie te nieprzyjemne objawy związane z napięciem mięśni i jedyne, co mogłem zrobić, to jak najczęściej ćwiczyć – wspomina Marek Kurasz.*

30 MINUT CODZIENNIE

Od tamtej pory nie trzeba było go namawiać do ćwiczeń. Ćwiczył także dzisiaj. Codziennie, bez wyjątku. Minimum 30 minut. Nie poprzestał na powtarzaniu ćwiczeń ruchowych tylko w domu. Nie chciał być gorszy od kolegów, zwłaszcza że to właśnie sport stał się nicią porozumienia z rówieśnikami i sposobem, by przestali nazywać go Kulapetą. Chociaż był powolny, to tak zawzięcie trenował piłkę nożną, że dostał się do szkolnej drużyny. Grał w badminton, używając bardziej niesprawnej prawej ręki. Odbывał też górskie wycieczki.

– *Na studiach dwa razy w roku jeździłem do centrum rehabilitacji do Zakopanego. Zaczęłem robić wędrówki. Doliny szybko mi się znudziły, ciągnęło mnie na szlaki górskie. Zaliczyłem prawie wszystkie szczyty w Tatrach: Rysy, Orlą Perć, Giewont, Zawrat, Świnicę, Czerwone Wierchy, Nosal itd. Jeśli zdołałem pójść na wycieczkę, to nie odpuszczałem. Szedłem z przewodnikiem. Na początku kazał mi iść przodem. Gdy zauważył, że się nie poddam i dobrze sobie radzę, to nie zwracał już na mnie tak bacznej uwagi.*

Mimo zaburzeń równowagi nie zrezygnował z jazdy na rowerze. Codziennie na nim jeździł nawet na zajęcia studenckie. Był też na wycieczce rowerowej na Bornholmie.

„Trudno byłoby zliczyć, ile to razy spadałem z roweru, kalecząc sobie kolana i nabijając siniaki na poślądkach. W końcu zupełnie nieoczekiwanie nadszedł taki dzień, kiedy już jeździłem na rowerze samodzielnie, bez żadnej pomocy” – wspomina Marek Kurasz w swojej książce.

Do dziś największą sportową miłością jest żeglarstwo – *Zawsze swobodnie czułem się w wodzie, nawet wtedy, gdy jeszcze nie umiałem pływać. Po prostu woda mnie rozluźnia. W wodzie czułem się lepiej niż na lądzie – ocenia.*



ZŁAMANE STALÓWKI I NAWLEKANIE NITKI

To, czego nie zdołał załatwić z rówieśnikami sportem, wywalczył sobie szkolnymi bójkami. Nie mógł jednak na tym poprzestać. Musiał podołać także nauce. Szkoła wymagała pisania. Prawą ręką nie mógł tego zrobić, został więc przymusowym mańkutem. Kartki zapępniały się kleksami, stalówki się łamały. W drodze wyjątku dostał w końcu pozwolenie na pisanie ołówkiem.

– Gdy pojawiły się długopisy, moje życie stało się o wiele łatwiejsze.

Kolejnym zadaniem było opanowanie publicznego mówienia. Walczył z treścią przed odpowiedziami przy tablicy, bo wydawało mu się, że nie będzie zrozumiany. Im bardziej się denerwował, tym bardziej sztywniały jego mięśnie, a mowa stawała się mniej wyraźna. Wyjątkowo kłopotliwa okazała się nauka szycia na zajęciach praktyczno-technicznych (ZPT). Nawlekanie igły wymagało umiejętności wykraczających poza możliwości osoby z MPD.

„Lewą ręką wsadzałem igłę w jakiś w miarę twardy i stabilny przedmiot, np. w oparcie krzesła albo w tapczan. Potem znów lewą ręką brałem przygotowaną uprzednio nitkę i celowałem w oczko wbitej w tapczan igły. Pijany człowiek chyba prędzej by trafił aniżeli ja. Ręka trzęsła mi się jak galareta i tylko przypadkowi zawdzięczam końcowy sukces” – napisał w książce.

Jeśli przygoda z igłą rodzi pytania o to, jak student medycyny poradził sobie z punkcją, wkłuciami i innymi precyzyjnymi czynnościami, to odpowiedzią kolejny raz jest nieustępliwość charakteru, ambicja wsparta zaangażowaniem rodziców oraz... dantrium. Ten lek zmniejszający spastykę Marek Kurasz zażywa od 50 lat. Dzięki niemu mógł rozluźnić mięśnie na tyle, by zdać maturę pisemną, pracować w zawodzie, a także dość swobodnie rozmawiać.

– Bez tego nie mógłbym funkcjonować. Spastyka byłaby nie do opanowania. Biorę lek raz dziennie. Więcej nie muszę, co zawdzięczam ćwiczeniom. Gdybym potrzebował więcej, byłoby to kłopotliwe ze względu na objawy uboczne. Były już takie czasy, że musiałem go kupować prywatnie za granicą.

Koszt to 5 zł za tabletkę. Tym bardziej się cieszę, że nie biorę trzech tabletek dziennie, jak jest to zwykle zalecane.

STUDENT Z OSTATNIEGO MIEJSCA

Początkowo planował studiowanie weterynarii, ale postanowił kontynuować tradycje rodzinne i zostać lekarzem medycyny.

– I zostałem przyjęty. Co prawda na ostatnim miejscu listy podstawowej, ale zostałem studentem akademii medycznej. Tata powiedział wtedy, że dostałem szansę, której nie wolno mi zmarnować i że muszę nadrobić niesprawność fizyczną wiedzą i nauką. Nie mogłem więc wyjść na lenia. Ludzie mi zaufali i nie miałem prawa ich zawieść.

Nie zawiódł. Znowu nie chciał być gorszy. Każdą czynność wymagającą precyzji ćwiczył z ojcem. Mieli już długą tradycję wspólnej nauki. W wakacje, przed rozpoczęciem każdego roku szkolnego, przerabiali wspólnie program liceum. Na medycynie ćwiczyli zajęcia praktyczne.

– Najłatwiej przychodziła mi sekcja zwłok. Tu pacjentowi nie można już zaszkodzić, tj. uszkodzić zmarłego, wcześniej miałem na wszystko przygotowane i przećwiczone techniki. Właściwie wszystko mogłem zrobić, tylko że po swojemu. Punkcje też miałem przećwiczone na denacie, zanim zrobiłem je na żywym człowieku, chociaż jakoś rzadziej mnie wywoływali do odpowiedzi w takich sprawach. Może się bał? Chyba najtrudniej przyszłoby mi robienie iniekcji dożylnych, ale domięśniowe robiłem bez problemu.

Gdy przyszła pora na wybór specjalizacji, nie miał wątpliwości. Całe swoje życie ćwiczył, rehabilitował się. Wiedział o tym wszystko. Został lekarzem rehabilitacji medycznej. Pierwsza praca nie przyszła łatwo: a to właśnie zabrakło etatów, a to w ostatniej chwili ktoś zmienił zdanie lub doszedł do wniosku, że nie potrzebuje lekarzy z taką specjalizacją.

– Najpierw słyszałem, że brakuje lekarzy, a następnego dnia już ich nie potrzebowali. Przyznaję, że musiałem skorzystać ze wsparcia rodziców, czynnych zawodowo lekarzy.

W końcu się udało. Szpital otworzył przed nim drzwi.

– Pierwsze pytanie brzmiało: czy umiem pisać na maszynie. Umiąłem – i dostałem wymarzoną pracę,

Pacjenci nie tylko nie mieli wątpliwości, oddając się pod opiekę lekarza z niepełnosprawnością, ale wręcz domagali się tego, doceniając indywidualne podejście do ich przypadków i własne doświadczenia Marka Kurasza. Przełożeni także go doceniali, chociaż specjalizacja II stopnia musiała poczekać na zmiany personalne w oddziale.

– Wiele zawdzięczam swojemu szefowi, ale z nieznanym mi przyczyną nagle wszystko się zmieniło. Gdy zgłosiłem chęć robienia specjalizacji II stopnia, jego życzliwość zniknęła. Swoją zgodę zaczął uzależniać od coraz to nowych warunków.

Spełniał po kolei każdy z nich. Zaliczenie punkcji lędźwiowej było możliwe tylko poza własnym oddziałem. Zgodził się na to oddział neurologiczny. Mimo przedstawienia zaliczenia zgody nie dostał. Dopiero pójście szefa na emeryturę umożliwiło zrobienie tej specjalizacji.

– No, muszę przyznać, że nie zawsze było mi łatwo, ale się nie poddawałem. Wiedziałem, że mogę wszystko, tylko potrzebuję więcej czasu na wypracowanie własnej metody.

W pracy w zapomnienie poszły kompleksy związane z mową. Nawet zdarzało mu się prowadzić ćwiczenia ze studentami i mimo trudności z pełnym zrozumieniem słów był lubianym asystentem.

W zawodzie pracował 30 lat, aż do operacji kręgosłupa na odcinku szyjnym, która pozbawiła go dotychczasowej sprawności. Stał się osobą całkowicie zależną. I znowu mozolnym wysiłkiem, ćwiczeniami i 6-godzinną codzienną rehabilitacją, cierpliwością i ambicją, wsparty najbliższymi, odzyskiwał możliwość poruszania rękami.

– Po operacji moje ręce stały się wtkami, nie mogłem jeść, funkcjonować, pisać. Wszystko robiła za mnie żona. Trwało to jakieś cztery lata.

NIESAMODZIELNY, DOBRY OPIEKUN

Żonę poznał w pracy. Pracowała na oddziale rehabilitacji jako pielęgniarka. On był stażystą. Często sam na nocnych dyżurach. Do jego zadań należało m.in. cewnikowanie chorych.

– Robi się to z pielęgniarką. Niektóre się denerwowały, a moja przyszła żona postanowiła mi pomóc. I tak zawiązała się nić sympatii, która skończyła się małżeństwem.

Miał już za sobą związek, w którym rodzice wybranki zareagowali negatywnie na jego niepełnosprawność. Tym razem było inaczej.

– Zanim doszedł do oświadczenia, rodzice żony już mnie znali i polubili jako człowieka. Myślę, że doceniali też fakt, iż mimo niepełnosprawności zostałem lekarzem. Skoro z tym sobie poradziłem, to i poradzę sobie z utrzymaniem rodziny, a bardzo chcieliśmy mieć dzieci.

Na początku dominował strach, bał się wziąć je na ręce. Potrzebował więcej czasu, by odważyć się być tatą. W końcu jednak urlop macierzyński się skończył i nie miał wyboru, musiał się zająć 6-miesięcznym synkiem.

– Nie było pampersów, trzeba było tetrowe pieluchy wiązać na supełki, a przecież dziecko nie leży nieruchomo. Prosiłem: „Synku, nie ruszaj nóżkami!”. I jakimś cudem na chwilę się uspokajał. Pokonywałem kolejne przeszkody.

Uczył się karmienia, trzymania łyżeczki, ubierania dzieci, chociaż sam nie może zawiązać krawata ani zapiąć koszuli pod szyją.

– Moje ojcostwo było pełne przygód, a jednak bardzo szczęśliwe. Czasami miałem za mało czasu. Pracowałem na kilku etatach, czasami udawało się spędzić razem czas, np. na basenie, a czasami zasypiałem w fotelu ze zmęczenia, ale chyba się udało to rodzicielstwo. Dzisiaj dzieci są dorosłe. Córka jest lekarzem i właśnie wyprowadza się do własnego mieszkania. Syn poszedł w innym kierunku. Skończył filozofię w Lublinie.

Marek Kurasz, który tak wiele zawdzięczał swoim rodzicom, gdy walczył o własną niezależność zwłaszcza po powikłaniach operacyjnych kręgosłupa szyjnego, dostał możliwość spłacenia długu. Mama zapadła na chorobę, która pozbawiła ją niezależności i samodzielności.

– Przez cztery lata leżała w łóżku w naszym mieszkaniu. Jej choroba nie została zdiagnozowana. Była sprawna ruchowo, ale niesamodzielna, nawet nie umiała jeść. Karmienie odbywało się sondą. Dostałem szansę, by jakoś odwdziżyć się mamie za wszystko, co dla mnie zrobiła.

W SĄDZIE I OGRODZIE

Zakończenie kariery lekarza nie oznaczało dla Marka Kurasza emerytury. Od 25 lat jest biegłym sądowym. Został nim, by poprawić sytuację finansową rodziny, a teraz to jego podstawowe zajęcie. Bada, przygotowuje opinie dla wszystkich sądów w Białymstoku, a zdarza się, że podróżuje po Polsce. Jest nieoceniony, gdy ofiary wypadków występują o odszkodowanie do firm ubezpieczeniowych. Sprawy liczy w tysiącach. Czasami prowadzi dwa badania dziennie w różnych miejscach. Nie zatrzymuje się.

Wolne chwile spędza w ogrodzie. Chociaż mieszka w bloku na parterze, z balkonu wychodzi prosto do ogrodu, witany przez napis „Ogród Grażyny” – dumę ich obojga. Fontanny, rzeźby, ukryte wśród roślin niespodzianki. Można zapomnieć, że to środek blokowiska.

– To nasz azyl. Tu siadamy z żoną i czasami pytam: „Grażynko, a dlaczego Ty za mnie wyszłaś, a nie za faceta, który umiałby wbić gwóźdź w ścianę?”. Żona odpowiada, że mnie pokochała takiego, jaki jestem, i dla niej jestem sprawny.

Cóż więcej dodać? Doktor Marek Kurasz tak podsumowuje naszą rozmowę:

– Moje życie nie jest łatwe, ale na pewno jestem szczęśliwym i spełnionym człowiekiem. Poradziłem sobie ze wszystkim i jestem w otoczeniu wspaniałych ludzi. Nie wyobrażam sobie życia bez żony, jest moim dopełnieniem, uzupełnieniem, drugą połówką. Dzieci rozwijają się i będą je we wszystkim wspierał oraz im pomagał, póki dam radę. Czego chcieć więcej? ■

21. KONKURS

CZŁOWIEK BEZ BARIER 2023

ZGŁOSZENIA PRZYJMOWANE SĄ DO
22 WRZEŚNIA 2023 ROKU

Wszystkie informacje dotyczące
Konkursu znajdują się na stronie:
niepełnosprawni.pl/czlowiekbzbarier

Patronat Honorowy Małżonki Prezydenta RP Agaty Kornhauser-Dudy

Organizator



Projekt
współfinansowany
ze środków



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Partner Główny



Patroni medialni



niepełnosprawni.pl



Partner



PAN NA TYCH KULACH NA IV PIĘTRO WSZEDŁ?!

Wojciech Urban to dziennikarz dobrze znany słuchaczom Polskiego Radia. Mało kto przy tym wie, że to osoba z MPD, poruszająca się o kulach, szczęśliwy mąż i ojciec. Jak przeszedł drogę do miejsca, w którym jest?



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

Mateusz Różański: Przepraszam, że nagabuję Cię w czasie urlopu.

Wojciech Urban: Nie ma problemu. Spotykamy się w czasie letnisk, za oknem jeszcze bardzo ciepło, więc cały czas żyję ostatnimi wakacjami. Już jesteśmy w domu. Przygotowując się do naszego spotkania, przypominałem sobie sytuację wcale nie z wioski odciętej od świata, tylko 50 km od Warszawy, z wakacji w gospodarstwie agroturystycznym. W miejscowym sklepie, w którym robiliśmy drobne zakupy, któregoś dnia żona była tylko z naszym czteroletnim synem. Pani ekspedientka ze współczuciem w oczach powiedziała: „To pani ma dwoje dzieci do opieki...”. Żona, nie rozumiejąc, co kobieta ma na myśli, w pierwszym momencie odpowiedziała: „Nie, no mamy jedno dziecko”. Pani się skonfundowała i zmieniła temat.

Poruszam się o kulach, a przez 15 lat poruszałem się na wózku. Podobnych reakcji w moim życiu było bardzo dużo i biorą się z przekonania, że osoba z niepełnosprawnością nie może być partnerem, pomocnym mężem czy dobrym ojcem, gdyż to nią należy się opiekować. Myślę, że wielu rodziców osób z niepełnosprawnością wychodzi z takiego założenia. To dla mnie straszne, że jeżeli wydaje się córkę za mąż czy żeni syna, to zwykle zdejmuje się z siebie odpowiedzialność i dorosłe dziecko tak naprawdę nie tworzy rodziny, tylko zyskuje opiekuna czy opiekunkę.

Jak to jest u Ciebie?

My jesteśmy późnymi rodzicami – oboje dobrze po czterdziestce. Nie zastanawialiśmy się nad tym, że kiedyś pojawią się dzieci. Nie nastawialiśmy się na nic. I to nam paradoksalnie pomogło, bo czasami, gdy ktoś bardzo chce i jest w nim przemożna chęć posiadania potomstwa, to się nie udaje. My podeszliśmy do tej kwestii luzno,

na zasadzie: jeśli będzie, jeśli się zdarzy, że pocznie się mały człowiek, to super, a jeśli nie – trudno. Dzięki temu jest po prostu radość, że nasz mały syn jest na świecie.

Jak sobie radzisz? Jakie są problemy i wyzwania?

Jest sporo wyzwań, ale więcej ich ma żona, bo po prostu w wielu wypadkach naszego codziennego życia musi pełnić jednocześnie funkcję ojca i mamy. Ostatni przykład związany jest np. z tym, gdy pakujemy się na wakacje. W moim domu rodzinnym zawsze było tak, że mama owszem, pakowała wszystkie walizki, natomiast do samochodu wynosił je tata. Niestety, nie jestem w stanie pomóc mojej żonie z walizkami, więc musi je ogarnąć sama. Natomiast gdy trzeba usypiać małego człowieka, pomóc mu w kąpeli czy poczytać na dobranoc, często robię to ja.

Radiowy głos pomaga w czytaniu bajek na dobranoc...

Na pewno. Myślę, że bardzo pomogła nam też pandemia. Syn urodził się w 2019 roku, czyli chwilę przed nią. Gdy byliśmy uziemieni w domu, w którymś momencie żona, która pracuje i prowadzi zajęcia z mikrobiologii, musiała, kiedy już było to możliwe, wrócić do laboratorium, a ja zostałem z synem w domu. I wtedy był czas na czytanie, rozmowy itd. Myślę, że bardzo nam pomogło to, że mieliśmy czas dla siebie. To procentuje i syn, dzisiaj czterolatek, dużo mówi i zadaje fajnie pytania.

Zadawanie pytań to też element Twojej pracy i być może podłapał trochę, słuchając, jak pracujesz.

Na pewno. Czasami nagrywam jakieś rzeczy w domu. Gdy miał akademię z okazji zakończenia roku w przedszkolu i dzieci dostawały mikrofon, to nie do końca wiedziały, jak sobie z nim radzić, a młody wziął mikrofon do ręki jak prawdziwy radiowiec. Mnie radio też towarzyszyło od początku. Byłem 6-miesięcznym wcześniakiem. Jako dziecko miałem wiele operacji i często leżałem w szpitalu. Nie biegałem po podwórku, tylko słuchałem radia. I tak mi zostało.

W czasach licealnych też namiętnie go słuchałem. Szczególnie zapadła mi w pamięć audycja współprowadzona przez Marcina Perchucia w Radiu Wawa. Oprócz tego, że puszczano tam dobrą muzykę rockową, to Perchuc zadawał pytania w rodzaju: dlaczego Szekspira należy kojarzyć z dwoma szesnastkami? Łączył muzykę rockową z literaturą. Wtedy sobie pomyślałem, że też bym chciał gadać o muzyce, literaturze, być z ludźmi i dla ludzi, i okraszać to muzyką. Mogę przyznać, że to marzenie się spełniło.

Droga do pracy w radiu bywa długa, kręta i wyboista. Jak wyglądała u Ciebie?

Zacznę od początku. Chodziłem do przedszkola dla dzieci z mózgowym porażeniem – na ul. Ożarowskiej w Warszawie,



Wojciech Urban

Dziennikarz radiowy, laureat Nagrody Prezydenta Warszawy dla Najlepszego Maturzysty Roku 1997, finalistą konkursu „Człowiek bez barier 2011”, jeden z bohaterów publikacji *Lista Mocy. 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością* (2017). Kiedyś sam o sobie napisał: „165 cm wzrostu, zawieszono gdzieś pomiędzy sitkiem mikrofonu i czerwoną lampką, wedle której trzeba się samookreślić, a przestrzenią kartki, na której da się słowem wybudować świat. Między Witkacym z magisterki a Jerzym Dobrowolskim z reportażu dyplomowego. Między przestraszonym ciepłem i pozą twardziela. Między pustostłowiem a niewiedzą”. Od 2004 r. związany z Polskim Radiem, gdzie przygotowuje audycje informacyjne i reportaże o tematyce społecznej i kulturalnej, także skierowane do osób z niepełnosprawnością.

które istnieje do dziś. Zresztą to warszawski oddział „Stoceru”, czyli Stołecznego Centrum Rehabilitacji w Konstancinie. Tam spędziłem pierwsze 6 lat życia pomiędzy operacjami w Otwocku, Zagórzcu i Konstancinie. Do szkoły zapisano mnie o rok później, gdyż musiałem dojść do siebie po trudnej operacji biodra. Szkołę podstawową zacząłem w 1985 r., czyli na długo przed pojawieniem się szkół integracyjnych. Od zawsze były przyjmowane tam dzieci z niepełnosprawnością. Po sąsiedzku w liceum pracowała mama. Dzięki przychylności dyrekcji, ale też dobrym kontaktom mamy z kolegami zza ściany udało się znaleźć dla mnie miejsce.

Do dzisiaj pamiętam pierwszą lekcję, gdy wychowawczyni powiedziała do klasy: „To jest wasz kolega Wojtek. Jemu będzie trzeba pomóc nosić tornister i przemieszczać się”. Wtedy jeszcze nie chodziłem o kulach i z trudem radziłem

sobie pomiędzy ławkami i na korytarzach, więc pójdzie gdzieś zawsze było problematyczne; ktoś mi musiał pomagać. Później zacząłem poruszać się przy balkoniku. Czas podstawówki był trudny, bo miałem też kłopoty z pisaniem i czytaniem. Wszyscy dostrzegali moją inteligencję, natomiast wszystko, co wiązało się z czynnościami manualnymi, zawsze było trudne. Do dziś pamiętam drewnianego pajacyka, którego musiałem ułożyć podczas jednego z testów. Męczyłem się, bo nie byłem w stanie go zrobić. Jedna z przyszłych cioc obiegała wtedy, że jeśli mi się uda, to przewiezie mnie maluchem na przednim siedzeniu i nawet da pokierować autem,

Jak to się stało, że wózek zamieniłeś na kule?

Po operacji w szpitalu w Otwocku miałem półroczną rehabilitację w Konstancinie. Lekarze i rehabilitanci powiedzieli mamie, że bardzo próbowali „postawić” mnie o kulach, choć ich zdaniem to niewykonalne. Mówili, że „czasem pacjent nie współpracuje” i oni wprawdzie dołożyli wszelkich starań, ale jednak się nie da.

Nasza rodzina była zaprzyjaźniona z rehabilitantką, która pracowała m.in. na Ożarówskiej. Kiedy się dowiedziała, że przez ponad pół roku próbowano mnie w Konstancinie postawić o kulach, ale rehabilitantom się nie udało, zaczęła intensywną pracę ze mną i po jakimś czasie rzeczywiście stanąłem o kulach. Pamiętam kontrolę w Konstancinie, gdy powoli, jeszcze bardzo niepewnie, ale jednak przez całą korytarz przeszedłem i stanąłem przed lekarzem prowadzącym. Powiedziałem: „Dzień dobry, panie doktorze...”. Nie zapomnę jego spojrzenia.

Nie samą rehabilitacją człowiek żyje. Jak wyglądało Twoje życie szkolne?

Dzięki stanięciu o kulach stałem się bardziej niezależny, jednak nadal przydawała mi się pomoc. Cenne okazywało się to, że mama w liceum miała bardzo dobry kontakt ze swoimi uczniami. Kiedy mieliśmy wycieczki, to prosiła licealistów, żeby zechcieli ze mną pójść i być moimi asystentami.

Zdarzały się śmieszne sytuacje. Miałem problemy z czytaniem, bo mam też kłopoty ze wzrokiem, więc trudno mi było czytać napisy w bajce dla dzieci. Uczniowie mamy, z którymi zresztą mam kontakt do dziś, poszli raz ze mną oglądać film, nieświadomi tego, jaka przydałaby mi się pomoc. Przez cały seans szukałem ich, chodząc między fotelami, i zastanawiałem się, gdzie są. Spotkaliśmy się po seansie... Następnym razem mama przed wyjściem do kina precyzyjnie pytała, czy ktoś zdecyduje się na to, żeby mi czytać napisy przez cały film.

Kiedy jako nastolatek jeździłem z mamą nad morze, to czasami musiała ciągnąć po plaży wózek ze mną. No i zdarzało się np., że ktoś, patrząc na mnie z gniewem i pogardą, pytał, jak można tak wykorzystywać matkę. Gdy patrzy się na rodziców i na to, jakie mają trudności ze swoimi dziećmi z niepełnosprawnością, to nie myśli się o tym, z jak wieloma problemami zmagają się te dzieci i że nie pomaga im świadomość, iż są „ciężarem” dla rodziców. Dobrze, że to się zmienia i własne dziecko można wychować tak, by wiedziało, że tata jest po prostu tatą i choć chodzi wolniej niż inni albo o kulach, to jest fajny, bo tym się wyróżnia. Ma to też pozytywne strony – poruszam się na skuterze elektrycznym i dzieci patrzają na mnie i syna z podziwem, że mamy taki fajny skuter i jeździmy we dwóch. A młody jest dumny, że jeździ z tatą skuterem.

Jak zaczęła się Twoja przygoda z radiem?

Jak wspominałem, decyząc o zostaniu radiowcem podjąłem w liceum. Nie poszedłem jednak na dziennikarstwo, o którym myślałem, tylko na polonistykę w Wyższej Szkole Rolniczo-Pedagogicznej (późniejszej Akademii Podlaskiej, dzisiejszym Uniwersytecie Przyrodniczo-Humanistycznym w Siedlcach), o której wiedziałem, że dzięki staraniom ówczesnego rektora, prof. Lesława Szczerby, była to uczelnia dobrze dostosowana do potrzeb studentów z niepełnosprawnością. W Siedlcach mieszkałem w akademiku, co było świetne. Co do utrzymania się finansowego, to nie było częste wtedy, żeby studenci pracowali. Natomiast ja tuż przed rozpoczęciem studiów, gdy skończyłem 18 lat, dostałem rentę z ZUS, przyznawaną najczęściej ludziom, którzy pracowali. Był jednak taki czas, że przyznawano rentę szkolną, i mogła ją otrzymać osoba, której stan zdrowia pogorszył się w trakcie nauki. Mnie stan zdrowia *de facto* się poprawił w trakcie nauki, bo najpierw nie chodziłem, a potem zacząłem się poruszać o kulach, ale lekarka, która orzekła, uznała, że renta szkolna mi się należy. To świadczenie otrzymałem przed ukończeniem liceum i pozwoliło mi na studiach mieć co miesiąc swoje 600 zł. Dobrze pamiętam, że 300 zł kosztował akademik, około 200 zł kosztowały obiady, co oznacza, że stówka zostawała na pozostałe wydatki, jakieś kino czy pizzę od czasu do czasu. Spokojnie mogłem się więc w tych siedleckich warunkach

utrzymać i mieszkałem w akademiku przez 5 lat. Był to bardzo fajny czas, w którym rozwijałem pasje literackie, muzyczne i pisałem drobne teksty do uczelnianej gazety.

Wcześniej, gdy byłem nastolatkiem, zacząłem jeździć na wyjazdy organizowane przez ks. Krzysztofa Małachowskiego, który po powrocie z USA stworzył w Nadliwiu Fundację Apostolstwa Eucharystycznego dla Dzieci Niepełnosprawnych „Dzieci – Dzieciom”, w której studenci opiekowali się dziećmi z niepełnosprawnością. Kiedy na tych wyjazdach pojawiało się jakieś radio czy telewizja, to wiadomo było, że ja – jako najbardziej wygadany z grupy – stanę przed kamerą lub mikrofonem. Mam łatwość mówienia i lubię opowiadać, więc byłem takim dyżurnym rzecznikiem prasowym.

Na studiach pojawiałem się czasem w katolickim Radiu Podlasie, opowiadając o swoich wierszach czy życiu studentckim. Ostatecznie jednak wygrało dziennikarstwo. Nasz opiekun roku, redaktor Wiktor Legowicz z radiowej Trójki, pomagał nam dostawać się na praktyki. Ja dostałem się do Redakcji Programów Katolickich Polskiego Radia. I jestem w tym radiu od 2004 r. Od 2018 r. współpracuję z Redakcją Publicystyki Polskiego Radia, a od 2012 r. robię cykl „Integracja” – *nomen omen*. Przyznam, że nieformalnie pożyczyłem sobie tę nazwę od tytułu magazynu „Integracja”...

Byłeś pierwszym dziennikarzem z widoczną niepełnosprawnością?

Gdy byłem na studiach, obecny Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Paweł Wdówik pracował w warszawskim Radiu Józef. Mieszkaliśmy niedaleko siebie i jeździliśmy tym samym pociągiem. Z tym wiąże się zabawna historia. Pierwszy pies przewodnik Pawła zawsze do mnie przybiegał, lizał mnie po rękach i chciał, żeby go głaskać, nie zważając na to, że jest w pracy i nie powinien tego robić.

W radiowej Czwórce przez jakiś czas pracował Filip Zagończyk, który był osobą niewidomą, a w wyniku wypadku w metrze w 2008 r. stracił nogę i doznał wielu innych obrażeń.

Jak ludzie reagują na dziennikarza o kulach?

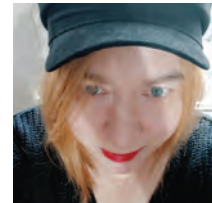
Najbardziej zapadła mi w pamięć sytuacja, gdy miałem przeprowadzić rozmowę z Gustawem Holoubkiem. Pierwotnie mieliśmy spotkać się w Teatrze Ateneum, ale z powodu żałoby narodowej po katastrofie lotniczej w Mirosławcu przedstawienia zostały odwołane. Zostałem więc zaproszony do jego mieszkania, które znajdowało się na IV piętrze. Gdy wszedłem po schodach, żona pana Gustawa, Magda Zawadzka, otworzyła mi drzwi i krzyknęła: „O, matko, i pan o tych kulach na IV piętro wszedł?!”. Takie reakcje zdarzały się często, bo ja nigdy, rozmawiając z ludźmi, nie mówię, że chodzę o kulach. Przyznam jednak, że zrobiłem się wygodny, i pytam, czy gość przyjechałby do mnie do radia.

Głęboko zapadła mi w pamięć rozmowa z Piotrem Pawłowskim, gdy wspólnie doszliśmy do wniosku, że idealnie byłoby, gdyby ludzie przestali już mówić o tym, że jest gdzieś dziennikarz, pisarz czy muzyk z niepełnosprawnością. Żeby niepełnosprawność nie była cechą warunkującą to, jak postrzega się człowieka.

To idealne zakończenie naszej rozmowy. Dziękuję. ■



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. Stara się pogodzić samotne rodzicielstwo, pracę, walkę o godne życie i mieć czas na swoje pasje.



WYBÓR, CZYLI WOLNOŚĆ

W środowisku opiekunów dużo mówi się o wyborach. Niekoniecznie tych parlamentarnych.

Mamy rok wyborczy. Temat przerabiany jest na tysiąc sposobów. Wybory to, wybory tamto. Po wyborach będzie to lub tamto. I tak niemal od stycznia. Czasy mamy trudne, zmienne, a nawet wojenne, bo wciąż tuż przy naszych granicach trwa wojna. Wybory budzą niepokój, niepewność, bo – taki już ich sens – mogą przynieść zmiany. Jakie? Dla kogo? Nie wiadomo, czy będą to konkretnie dla nas, dla pojedynczych osób, dla zwolenników konkretnych opcji społeczno-politycznych, zmiany na lepsze czy wręcz przeciwnie.

Niedawno nasze nerwy i emocje mocno poruszyła ustawa o świadczeniu wspierającym. Wyraźnie nas podzieliła. Choćby tym, że opiekunowie dzieci będą mogli dorabiać do świadczenia pielęgnacyjnego, a opiekunowie dorosłych osób z niepełnosprawnościami nie tylko nie dorobią, lecz nawet mogą to świadczenie stracić na rzecz nowo wprowadzanego świadczenia wspierającego, które może być o wiele niższe. Wiele rodzin obawia się pogorszenia i tak już nie najlepszej sytuacji finansowej, warunków życia. W chwili podpisania ustawy nie były w pełni znane kryteria przyznawania nowego świadczenia. Pełne obaw są rodziny opiekujące się osobami mającymi tzw. niewidoczne niepełnosprawności: autyzm, niepełnosprawność intelektualną, niektóre z chorób czy zespołów genetycznych.

Po latach zabiegów o możliwość łączenia pracy z pobieraniem świadczenia pielęgnacyjnego udało się osiągnąć cel i jednocześnie... nie udało się go osiągnąć. Opiekunowie dzieci, którzy mogą swobodnie pracować, jeszcze nie zdążyli odseparować się od rynku pracy, przynajmniej w znacznej części, gdy chodzi o najmłodszych – dzieci w wielu szkolnym. Opiekunowie dorosłych – zdecydowanie tak. Wielu z nich od dekad nie miało kontaktu z rynkiem pracy, trwali przy swoich dzieciach, nierzadko będąc dla nich całym światem. I *vice versa*. Do świadczenia nie można było dorobić ani złotówki.

Błędne koło.

W nim żyjemy.

Decyzje dotyczące naszego życia podejmuje ktoś inny. Odgornie. I nie ma jak się zbuntować, gdy obok jest ktoś potrzebujący wsparcia i gdy opieki rodzicielskiej nie ma jak realnie zamienić na inną – w odpowiednich placówkach, w dopasowanych do indywidualnych potrzeb ośrodkach dziennych, w mieszkaniach wspomaganych. Z asystencją.

Jako opiekunowie dokonaliśmy najważniejszego wyboru: zostać przy naszych dzieciach, wspierać je, zapewniać wszystko, co tylko się da. Zważywszy na własne możliwości (sytuacja materialna, miejsce zamieszkania, predyspozycje indywidualne).

Dokonaliśmy wyboru, który w sytuacji, jaką mamy w kraju, zdeterminował wszystkie inne. Do tego stopnia, że wielu z nas nie jest w stanie zaspokoić tak podstawowych potrzeb, jak sen czy odpoczynek. Nie mówiąc już o rozwoju, rozrywkach, pasjach. I, oczywiście, o wyborze zawodu, pracy. Oddaliśmy się do dyspozycji rządzących. Oni raz coś dają, innym razem odbierają. Raz jednym, raz drugim. Mitem jest, że rodzina może zajmować się osobą z niepełnosprawnością bez zewnętrznego wsparcia, że podoła takiemu wyzwaniu; osobami z orzeczeniem powinni zajmować się rehabilitanci, asystenci – odpowiadać na ich różne potrzeby. Potrzebujemy państwa. Aby dokonywać tak zwyczajnych wyborów, jak ten, dokąd pojedziemy na wakacje czy zrobimy kurs kroju i szycia albo programowania. Tak, dla siebie chociażby. Z chęci i pasji.

Państwo też dokonało wyboru, zostawiając nas. Ignorując nasz potencjał, nasze plany, marzenia, a niejednokrotnie wręcz elementarne fizyczne potrzeby. Od dekad nie budując systemu wsparcia – od orzecznictwa do planowania indywidualnych ścieżek rehabilitacji i całego życia dla osób z różnymi niepełnosprawnościami – w którym jako opiekunowie moglibyśmy dokonywać własnych wyborów.

Wciąż trzeba ten system zbudować. Potrzebujemy go, by poczuć się wolnymi ludźmi. Z pewnością nie damy państwu spokoju.

Wolność jest jedną z najważniejszych wartości ludzkiej cywilizacji, a ograniczanie jej innym – jednym z najgorszych występów. ■

Paraolimpijczyk z Tokio, Michał Kotkowski, to także wicemistrz świata na dystansie 400 m

BARDZO WIELE ZALET



Ilona Berezowska

– dziennikarka sportowa i sportowa, korespondentka Igrzysk Paraolimpijskich w Pjongczangu, Rio de Janeiro i Tokio, zdobywczyni Nagrody im. prof. E. Tarkowskiej

Nie ma jednej dyscypliny idealnej dla każdej osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD), ale też żadna nie jest wykluczona. Niektóre zostały wręcz stworzone z myślą o osobach z problemami neurologicznymi.

Choroba ma różne postacie. Osoby z MPD mogą mieć napady padaczkowe, silną spastykę, problemy ze wzrokiem, zaburzenia mowy, niedowład jednej strony ciała, a czasem obydwu, kłopot z utrzymaniem pozycji pionowej. Mogą poruszać się samodzielnie, chociaż wolniej, lub pokonywać odległości na wózku. Czasami objawy nie dają się ująć żadną definicją, ale utrudniają codzienne czynności. Każdy musi sam znaleźć dla siebie odpowiednią aktywność fizyczną, ale na pewno warto to zrobić.

DLA SPRAWNOŚCI

– Nie każdy musi lubić wyczerpujące trenowanie. Ono wymaga ciężkiej pracy, walki z bólem. Jednak ruch jest dla każdego. Aktywność fizyczna może wspinać



wpływać na motorykę. Poprawia też sylwetkę. Mimo że dysproporcje w budowie ciała zawsze będą, bo mięśnie są, mówiąc potocznie, „kopsnięte” i nigdy nie będą tak sprawne jak część pełnosprawna, to będzie lepiej, gdy będziemy tę porażoną częścią ruszać. Widzę to na swoim przykładzie. Gdy zacząłem regularnie ćwiczyć górne partie mięśni, to siła i koordynacja w prawej, niesprawnej ręce wzrosła. Momentami czuję się bardziej sprawny niż osoby pełnosprawne, które nie uprawiają sportu. To pokazuje, jak ważna jest rola sportu w rehabilitacji – przekonuje wicemistrz świata na dystansie 400 m, paraolimpijczyk z Tokio, Michał Kotkowski.

W jego życiu sport był obecny już w dzieciństwie. Michał brał udział w biegach szkolnych i miejskich na różnych dystansach. Intensywnie pływał.

– W pewnym momencie, gdy zauważył mnie trener lekkoatletyki, moje bieganie przekształciło się w profesjonalne uprawianie sportu. Stało się to dość późno, bo miałem 18 lat, ale gdy zacząłem się temu poświęcać, szybko przyszedł rezultat.

Zostały okupione ciężką pracą.

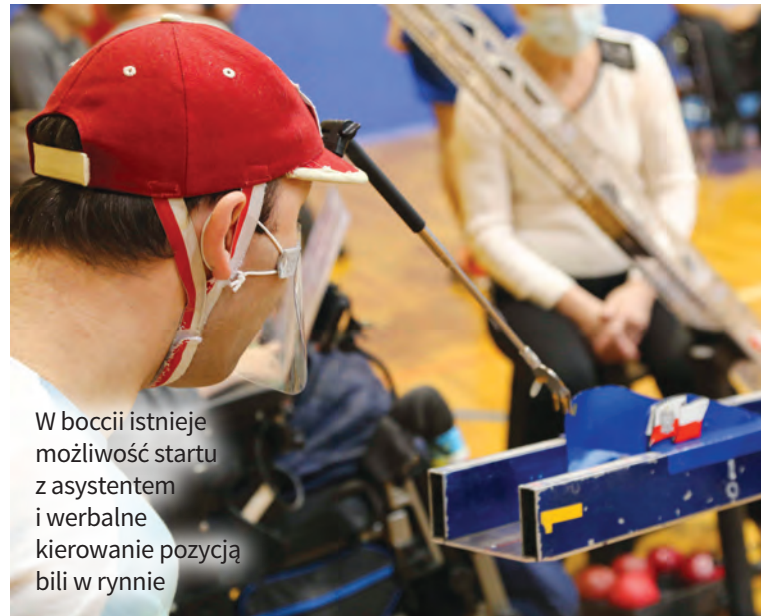
– Każda osoba z dziecięcym porażeniem przy bieganiu będzie się mierzyć z innymi problemami, bo każdy trochę inaczej odczuwa swoją dolegliwość. W moim przypadku jest tak, że bieganie nie jest do końca poprawne technicznie. Trenerzy zauważają, że coś w moim kroku jest nie tak. Może osoba, która patrzy z daleka i nie jest specjalistą, nie dostrzeże tego na pierwszy rzut oka, ale nie da się nie zauważyć, że po większym wysiłku, np. starcie na 400 m, na ostatnich metrach kuleję, a porażona ręka dostaje spastyki. Wygląda to tak, jakby coś mi się stało i kończyłbym bieg z kontuzją.

Michał nie wyobraża sobie życia bez sportu. Dzięki treningom wzrosła jego pewność siebie, zmniejszyły się dysproporcje pomiędzy stronami ciała. Jego niepełnosprawność stała się mniej widoczna.

– I to ma czasami minusy. Zdarza się, że jestem odbierany jak ktoś nieporadny albo wręcz niewychowany, np. gdy mama lub narzeczona pomagają mi w przenoszeniu ciężkich rzeczy, bo sam nie jestem w stanie ich dobrze chwycić. Wiem, jak to wygląda w oczach innych, ale nie mam wpływu na ich opinię. Ważne jest to, że staram się dawać z siebie wszystko w takim zakresie, w jakim potrafię.

Do takiej postawy Michał namawia osoby z MPD.

– Nie trzeba robić zaraz wielkich rzeczy. Wystarczy włączyć do życia jakąkolwiek aktywność. Zamiast samochodu – spacer itd. Każdy wie, w jakim jest stanie. Dla jednych spacer będzie dobrym początkiem, inni mogą pozwolić sobie na więcej, na marszobieg, siłownię itd. Czasami wystarczy napełnić butelki wodą i we własnym domu poćwiczyć ręce. Tyle na początek, a gdy odkryjemy w tym radość, to warto poszukać klubu, który pomoże zrealizować sportowe cele.



W boccii istnieje możliwość startu z asystentem i werbalne kierowanie pozycją bili w rynnie

DLA RYWALIZACJI, REHABILITACJI I WYZWAŃ

Lekkoatleci z mózgowym porażeniem dziecięcym mają swoją grupę startową. Mogą uprawiać zarówno biegi, jak i konkurencje techniczne. Gdy komuś nie po drodze z licencją zawodniczą, to nie ma ograniczeń w uczestnictwie w biegach masowych i triathlonie. Organizatorzy są otwarci nawet na osoby na wózkach pchane przez opiekunów. Na świecie gwiazdą takiego sposobu pokonywania tras maratonów był nieżyjący już Dick Hoyt, który linię mety 1100 biegów (!), w tym 32 maratonów, przekraczał, pchając przed sobą wózek z niepełnosprawnym synem. Razem stali się ikoną Boston Maratonu. W Polsce na wspólny sportowy wysiłek zdecydowali się ojciec i syn, Przemysław i Kuba Jurczakowie. Ukończyli nawet trasę wymagającego Ironmana w szwedzkim Kalmar.

O tym, że cierpliwością i samozaparcie można dokonywać sportowych cudów, przekonana jest Anna Ząbkiewicz, mama Julka Czerwińskiego, 12-letniego narciarza alpejskiego, medalisty mistrzostw Polski. Julo urodził się z porażeniem; jako 3-latek postawił pierwsze kroki na nartach, a teraz aktywnie spędza wolne chwile, próbując nowych dyscyplin letnich i zimowych.

– Sport u nas płynnie połączył się z rehabilitacją. Szukaliśmy rozszerzenia terapii, innych form usprawniania. Postawiliśmy na sport i te dyscypliny, które sami znaliśmy, stąd pojawiło się narciarstwo zjazdowe. Najważniejsze było to, żeby nie zrobić mu krzywdy. Wszystko więc było konsultowane z fizjoterapeutami – podkreśla.

Droga do medalu w narciarstwie była długa. Początkowo Julek tylko na nartach stał, potem doszły różne ćwiczenia.

– O jeździe nie można było nawet marzyć, ale zobaczyliśmy, że sport przynosi fajne efekty, których nie jesteśmy w stanie uzyskać samą rehabilitacją.



Frame Running polega na biegu w trójkołowej ramie bez pedałów, z oparciem się o jej kierownicę



Frame Running uprawiają także bardzo młodzi zawodnicy

Przy nartach w grę wchodziły dodatkowe czynniki atmosferyczne, nachylenie stoku i zróżnicowane podłoże. Braliśmy Julka na Górkę Szczęśliwicką (Warszawa), żeby spróbował igielitu. Przez długi czas to były ćwiczenia i nauka podchodzenia. Po kilku latach Julko wykonał samodzielny skręt. To rozbudziło apetyt na więcej – wspomina Anna Ząbkiewicz.

Julek polubił aktywny styl życia. Próbował wielu dyscyplin i do każdej podchodził zadaniowo, chcąc sprostać wyzwaniu.

– Dla mnie to nie były treningi. To było coś super, coś innego niż rehabilitacja, i przy okazji było to wyzwanie, a ja je uwielbiam. Jak już coś zacznę, to staram się doprowadzić to do końca – mówi Julek.

Doprowadzenie rzeczy do końca trwa latami i nigdy nie można przewidzieć, czy skończy się sukcesem.

– Od urodzenia Julek lubił małutkimi krokami stawiać czoła przeszkodom. To nie było tak, że z każdym krokiem było lepiej. Raczej robiliśmy dwa kroki do przodu i kolejne kilka w tył. W narciarstwie po kilku latach ćwiczeń, jazdy między naszymi nogami, zrobił pierwszy skręt. Gdy poczuł się dobrze na nartach, chciał więcej i więcej. Podążyliśmy za nim, ale dbaliśmy, żeby było bezpiecznie. Bo to najważniejsze: żeby sport nie psuł tego, co się wypracowuje na rehabilitacji. Nauka musi być dostosowana do możliwości. Julek ma niedowład we wszystkich kończynach, ale bardziej porażona jest prawa strona, więc świadome dociążanie tej strony, przenoszenie ciężaru na tę stronę ciała stanowiły problem. Nie mógłby się uczyć narciarstwa tak, jak uczy się zdrowe dzieci – przekonuje mama Julka.

Na efekty sportowe trzeba było poczekać kolejne parę lat, ale szybko poprawiła się kondycja Julka. Zaczął czuć swoje ciało, a nawet podskakiwać, co początkowo nie było możliwe. Rodzice Julka zachęcają do uprawiania narciarstwa, ale jednocześnie przestrzegają przed zbyt odważnym wchodzeniem w tę dyscyplinę.

– Każde wyjście na narty poprzedza dobre przygotowanie ciała. Odpowiednia rozgrzewka, rozluźnienie mięśni – i dopiero można zacząć coś robić. Z racji spastyki, która jest niekontrolowana, pojawia się w najmniej odpowiednich momentach i bywa dokuczliwa także po aktywności

fizycznej, ważne jest to, co robimy przed wejściem na stok i po zejściu z niego.

Metodę małych kroczków zastosowali także przy windsurfingu, który Julek uprawia latem.

– Początkowo to były ćwiczenia na samej desce. Chodzenie po niej z asekuracją. To pozwalało na lepsze wycucie ciała i złapanie coraz lepszej stabilizacji. Początkowo zabawowo, a teraz z sezonu na sezon syn pływa coraz lepiej.

Julek zdaje sobie sprawę, że sport jest ważny dla jego sprawności, ale nie ma wątpliwości, że nie przychodzi on łatwo. Nauka jazdy na rowerze pochłonęła kilka lat. Najpierw była walką o utrzymanie równowagi i uzyskanie koordynacji między rękami a nogami.

– Na początku zrobiliśmy trenera. To był zwyczajny stojak pod konkretny rower, dzięki któremu Julek mógł się uczyć naciskania na pedały. Kompletnie nie był w stanie skoordynować swojego ciała. Jak udawało mu się kręcić nogami, to ręce zajmowały się zupełnie czymś innym. Konieczne więc było uczenie się tego na sucho w domu. Potem były wyjścia na zewnątrz. Na początku na czterech kółkach. Po kilku sezonach zostały już tylko dwa kółka. Teraz co tydzień pokonuje z tatą 40 km w szybkim tempie.

Miłośnicy jazdy na rowerze, którzy nie są w stanie naciskać na pedały, mogą spróbować Frame Runningu. Tę dyscyplinę popularyzuje w Polsce Fundacja Żłotowianka. Zawodnicy pokonują dystans na rowerze trójkołowym, bez pedałów. Odpychają się stopami od podłoża, a tułów opierają o podporę. Taki rower może służyć celom rekreacyjnym, ale polscy zawodnicy zdobywają również medale na arenach międzynarodowych, czego przykładem może być wicemistrzostwo świata podczas zakończonych w lipcu zawodów w Paryżu.

DLA ENERGII ŻYCIOWEJ I TOWARZYSTWA

O tym, że w sporcie nie musi chodzić o sukcesy i medale, jest przekonany Krzysztof Głombowicz, znany komentator sportowy, ale też trener. W swojej sekcji trenuje trzy



zawodniczki, którym boccia pomaga zmieniać życie. Boccia jest sportem precyzyjnym. Wymaga rzucając bilą, możliwie blisko „białego Jacka”. Dla osób z porażeniem mózgowym to wyzwanie, jednak sam fakt trenowania w grupie i obserwowania własnych postępów ma pozytywny wpływ na dobrostan gracza.

W boccie można grać indywidualnie lub drużynowo, siedząc na wózku lub na krześle. Można na stojąco. Dla osób w grupach startowych, z najbardziej nasilonym porażeniem, istnieje możliwość startu z asystentem i werbalne kierowanie pozycją bili w rynnice. Boccia jest jedną z tych dyscyplin, której mogą próbować osoby niesamodzielne, niekontrolujące swoich ruchów.

– Moje zawodniczki zaskakują mnie oraz swoich opiekunów i rodziców. Gdyby oceniać wyłącznie pod kątem sportowym, to akurat żadna z osób w mojej sekcji boccii nie rokuje w przyszłości formalnych sukcesów sportowych, ale każda z nich robi ogromne postępy. Bile przestają lądować na stopach zawodniczek, a dolatują nawet 1,5 m dalej (o krzyżyku, który znajduje się dalej, nawet nie wspominając; za każdym razem następuje wtedy eksplozja radości). Na zawodach to skutkuje dyskwalifikacją, ale to bez znaczenia, bo ta zawodniczka zaczęła być wyprostowana, zaczęła mówić, zaczęła się głośno śmiać – wylicza Krzysztof Głombowicz.

Doświadczony trener podkreśla, że wartością zajęć boccii są spotkania, rywalizacja w grupie i pokonywanie własnych ograniczeń. Zajęcia wpisane na stałe w kalendarz pozwalają odzyskać strukturę dnia i zdobyć znajomych.

– Te dziewczyny po treningach inaczej patrzą na siebie, na swoją kobiecość. Zyskują pewność siebie. Warto przyjść

na zajęcia boccii choćby w celach towarzyskich, by odzyskać energię życiową. Przychodzi do nas Michał, który nadal walczy o to, żeby bila leciała w określonym kierunku, ale wiedząc, że ma trening, sam wstaje z łóżka, ubiera się i jest gotowy, by jechać na zajęcia, chociaż są na drugim końcu miasta.

Zajęcia boccii odbywają się przede wszystkim w klubach sportowych dla osób z niepełnosprawnościami, ale można ich szukać także w fundacjach, środowiskowych domach pomocy i na obozach rehabilitacyjnych.

DLA ZAWODOWEJ KARIERY, SZANSY W ŻYCIU I RADOŚCI

MPD nie wyklucza również kariery piłkarskiej. Wprawdzie w Polsce piłka nożna 7-osobowa stworzona dla osób z porażeniem mózgowym nie jest jeszcze powszechna i trudno znaleźć miejsce, w którym można jej spróbować, ale objawy neurologiczne nie uniemożliwiają kariery trenerskiej. Szlaki przetarł tu Tomasz Matejko, który od 12 lat jako trener z MPD ma na swoim koncie sukcesy. Obecnie pracuje z dziećmi w UKS „Orzeł” Łaziska. Trener Matejko ma konkretne rady dla chcących organizować tę dyscyplinę obok innych swoich zajęć zawodowych:

– To nie jest łatwe, ale możliwe. Nie wolno się poddawać. Trzeba uzyskać odpowiednie uprawnienia, zdobyć wiedzę, licencję. Wszelkoniem się rozwijać, nie ograniczać tylko do swojej dyscypliny. Praca trenera ma przecież także aspekty psychologiczne. Trzeba się zdobyć na odwagę i porozmawiać z klubem. Zacząć na zasadzie wolontariatu, przyjrzeć się, jak to wygląda.

Trener piłkarzy radzi, by wierzyć w siebie, nie czuć się gorszym i być gotowym do pokonywania przeszkód.

Michał Kotkowski i Krzysztof Głombowicz zgadzają się, że trzeba się odważyć i postawić pierwszy krok, choćby mały.

– Próbuje raz, drugi, dziesiąty. Szukaj dla siebie dyscypliny. Nigdy nie wiadomo, jakiego mistrza w sobie odkryjesz – podkreśla Krzysztof Głombowicz.

Anna Ząbkiewicz poleca, by wystartować mądrze i ze wsparciem specjalistów.

– Trzeba zacząć od własnych zainteresowań i być przykładem dla dziecka. Nie wszystko jest dla wszystkich. To, że ktoś jeździ na nartach, nie znaczy, że inny też musi albo powinien. Trzeba szukać czegoś dla siebie i się nie poddawać.

Ważni są specjaliści. Polecam zacząć od fizjoterapeutów. Jest wielu fizjoterapeutów, którzy do rehabilitacji włączają elementy sportu. Fizjoterapeuta bardzo dużo może wskazać i doradzić, a przy starszym dziecku, gdy zainteresowania i możliwości są bardziej sprecyzowane, należy poszukać wsparcia w lokalnych klubach i fundacjach, które zajmują się aktywizacją osób z niepełnosprawnością.

Julo poleca szukać w sporcie radości.

– Warto znaleźć coś, co chce się robić, żeby to nie stało się przymusem. Aktywność powinna sprawiać radość. ■



Ważny dla Julka moment: dostał od trenera gumę reprezentacyjną

OD PIERWSZEGO WEJRZENIA



Monika Meleń

– dziennikarka telewizyjna i radiowa, reżyserka, społeczniczka, autorka filmów dokumentalnych, reportaży i felietonów o tematyce społecznej, zdobywczyni wielu nagród w Polsce i za granicą

Dwa zupełnie inne charaktery... Piotr jest spokojny, dokładny, niemal flegmatyczny, za to uwielbia szybkie samochody. Ma też nietypowe hobby: zbiera reklamówki; jego kieszenie zawsze są ich pełne. Maciek z kolei jest rockmanem, niespokojną duszą, która kocha muzykę i film.

Lączy ich jedno: świetne poczucie humoru i miłość do podróży. Znają się 25 lat. Jeden za drugim poszedłby do samego piekła. Dosłownie. A jak to się zaczęło? W jaki sposób stali się znanymi w całej Polsce reżyserami amatorami?

Był 1998 r. W Lipnicy Wielkiej Caritas Archidiecezji Krakowskiej zorganizował wakacje dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dla Maćka, terapeuty pracującego zaledwie od kilku dni po studiach, taki wyjazd był skokiem na głęboką wodę. Nie znał nikogo. Nie miał pewności, czy sobie poradzi w nowej pracy, nie był nawet przekonany, czy w ogóle się do niej nadaje. Po przybyciu na miejsce ustawiono w jeden rząd terapeutów, kleryków, a w drugi – podopiecznych. Mieli się nawzajem wybierać, aby resztę pobytu spędzić już razem.

I tak po kolei tworzyły się pary. Na końcu na placu zostali tylko oni: Maciej Książko i Piotr Kękuś. Spojrzeli na siebie i wybuchnęli śmiechem. Dziś mówią, że to była przyjaźń od pierwszego wejrzenia.

Tego dnia już razem słuchali płyty zespołu Tie Break *Poezje księdza Jana Twardowskiego*, z której zapamiętali jedną, ważną dla nich do dziś piosenkę: *Sprawiedliwość*, która zaczyna się od wielokrotnie powtarzanych słów: „Mam ko..., mam ko..., mam komu dać...”, a dalej brzmi:

*...gdyby wszyscy mieli po cztery jabłka
gdyby wszyscy byli silni jak konie
gdyby wszyscy byli jednakowo bezbronni w miłości
gdyby każdy miał to samo
nikt nikomu nie byłby potrzebny...*

FILM Z ŻYCIA

Piotr urodził się z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD). Do 5. roku życia nie chodził, miał za krótkie ścięgna, dopiero po operacji mógł postawić pierwsze samodzielne kroki. Ma stwierdzoną niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym. Ale życie pokazało, że to tylko diagnoza. Piotr doskonale rozumie otaczający go świat, ma do niego dystans i genialne poczucie humoru. Zna wartość przyjaźni i potrafi docenić każdą dobrą chwilę. Do niedawna mieszkał z mamą, jego tata odszedł kilka lat temu, a siostra na stałe mieszka w Irlandii. W dwupokojowym mieszkanku panowało pełne zrozumienie. Piotr w ciągu dnia przebywał w ośrodku Caritas, a popołudniami obmyślał z Maćkiem nowy film lub po prostu spędzał z nim czas. Dopiero na noc wracał do mamy.

Maciej nie marzył o zawodzie terapeuty, ale życie pokazało, że jest w tym fachu doskonały. Ma świetny kontakt z podopiecznymi, jest silny i wysoki, co też ma znaczenie, gdy trzeba kogoś przewinąć lub po prostu przenieść. Jego znakiem rozpoznawczym jest uśmiech, ale taki prawdziwy, który wypływa z głębi serca. Piotra po postu pokochał: miłością braterską, bo panowie są w podobnym wieku. Od 25 lat trzymają się razem. Oczywiście są inni podopieczni, których Maciej darzy sympatią i czułością, ale to nie to samo. Piotr od zawsze bywał w domu swojego terapeuty, poznał jego żonę, dzieci. Maciej starał się, by czuł się u niego jak u siebie. Po jakimś czasie odkrył, że mają wspólną pasję: film.

I tak zaczęła się wielka festiwalowa przygoda. Najpierw powstały animacje, które Maciej stworzył z rysunków Piotra, dodając im dodatkowe, symboliczne znaczenie. Potem były większe filmy, w których Piotr zaczął występować jako aktor. Potem kolejne. Dostrzegli je najpierw pomysłodawcy Europejskiego Festiwalu „Integracja Ty i Ja” w Koszalinie. I obaj twórcy zaczęli tam jeździć niemal co roku. Potem przyszły nagrody, w tym statuetka Motyla za najlepszy film amatorski 2022 r.





Kadr z filmu
Jak mam...?

Film *Jak mam...?* stał się wielkim festiwalowym hitem (dostępny na YouTube). Otrzymał też nagrody m.in. na Bana Film Festival, Przeglądzie Filmów Optymistycznych, Festiwalu Filmów-Spotkań NieZwykłych czy krakowskim Festiwalu FilmON! To piękna opowieść o przyjaźni i o tym, co w życiu najważniejsze. Teraz twórcy są na etapie tworzenia drugiej części filmu, której nadali tytuł *Co mam...?*

Wszystkie filmy, a powstało ich już kilkanaście, to dzieła wspólne. Maciej zawsze podkreśla, że są równoprawnymi twórcami. O filmach dyskutują, choć na pierwszy „rzut obcego ucha” Piotr tylko mamrocze.. – co po prostu oznacza, że ma swój charakterystyczny sposób mówienia, który rozumie tylko jego przyjaciel.



ŻYCIE PRZEROSŁO FILM

Życie jednak napisało swój scenariusz. Rok temu, niemal chwilę po tym, jak przyjaciele wrócili z kolejnego festiwalu, zmarła nagle mama Piotra. Mężczyzna został sam. Możliwy był co prawda wyjazd z siostrą do Irlandii, ale to oznaczałoby samotne dni, w czasie gdy cała rodzina byłaby w pracy, a bariera językowa uniemożliwiałaby przyjęcie go do jakiegokolwiek dziennej placówki. No i pozostawała sprawa najważniejsza: Piotr nie zniósłby rozstania z Maćkiem. Śmierć najbliższej osoby przeżył tylko dzięki jego wsparciu. Nawet podczas pogrzebu nie był w stanie podejść do trumny. Stał z boku, wraz ze swoim najlepszym przyjacielem.

Po śmierci mamy sprawy nie były już takie proste. Piotrowi groził pobyt w domu pomocy społecznej, gdzie by się uwstecznił i wpadł w depresję. Wypracowane metody komunikacji z nim nie zdałyby tam egzaminu.

Maciej bardzo poważnie podszedł do sprawy. Przemyslał dokładnie wszystkie za i przeciw;



Od przyjaźni do opieki:
sesja fotograficzna
z trofeami
z festiwalu filmowych

konsultował się z rodziną Piotra, a także ze swoją żoną i dwójką dzieci. Po kilku dniach utwierdził się w decyzji, którą od początku dyktowało mu serce... I postanowił zostać opiekunem prawnym Piotra.

To sytuacja bez precedensu; nawet podczas rozprawy sędzieja nie kryła wzruszenia, gdyż po raz pierwszy spotkała się z sytuacją, że niespokrewniona osoba chce dobrowolnie przyjąć na siebie taki ciężar. Bo stanie się opiekunem prawnym oznacza, że do końca życia trzeba się troszczyć o tę osobę i robić wszystko, by była szczęśliwa.

Ale czyż nie taka jest istota przyjaźni?

Piotr i Maciej wciąż są razem. W środowiskowym domu samopomocy Caritas spędzają większość dnia, a wieczorami chodzą na pizzę i piwo, rozmawiając o kolejnych pomysłach na film. Najpiękniejszy z nich podsunęło samo życie. ■



HANNA PASTERNY – konsultantka ds. osób niepełnosprawnych w Centrum Rozwoju Inicjatyw Społecznych CRIS w Rybniku, osoba niewidoma, finalistka Konkursu „Człowiek bez barier 2011”, autorka książek: *Jak z białą laską zdobywałam Belgię*, *Tandem w szokową 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.

DYSKRYMINACJA CZY WYRÓWNYWANIE SZANS?

Część osób z porażeniem mózgowym i wiele ze znacznym ubytkiem słuchu od wczesnego dzieciństwa wkłada dużo czasu i wysiłku w terapię mowy. Ta ciężka, niekiedy wieloletnia praca to inwestycja w przyszłość. Możliwość swobodnego wypowiedzania się i bycie zrozumianym ma duży wpływ na życie społeczne i zawodowe, a także samoocenę. W niektórych środowiskach sposób mówienia może być czynnikiem decydującym o akceptacji bądź odrzuceniu.

Rozmowa z osobą z poważną wadą wymowy wymaga czasu i cierpliwości obu stron. Mimo szczerych chęci i dobrej woli nie zawsze jest możliwa. Bywa to stresujące dla obojga rozmówców. Niekiedy rozmówca pełnosprawny krępuje się po raz piąty prosić o powtórzenie i przyznać, że wciąż nie rozumie. Przetakuje więc, mimo że nadal nie wie, o co chodzi. W przypadku trudności komunikacyjnych warto, by któraś ze stron zaproponowała rozwiązanie alternatywne, np. pisanie na kartce, telefonie czy komputerze.

Nie rozumiem, dlaczego niektóre osoby z poważną wadą wymowy upierają się przy komunikacji werbalnej. Pracownik instytucji, który miał problem ze zrozumieniem przez telefon mężczyzny z porażeniem mózgowym, kilkakrotnie prosił o wysłanie e-maila. Uczciwie przyznał, że niewiele rozumie, a chciałby dobrze załatwić sprawę klienta. Mimo to klient często dzwonił do tej instytucji, a znajomym opowiadał, że jest dyskryminowany i nikt nie chce go wysłuchać.

Gdy organizator konferencji z wyprzedzeniem prosi prelegenta mówiącego niewyraźnie, by ktoś przeczytał jego wystąpienie lub proponuje, by podszedł z osobą, która będzie powtarzać jego słowa, to rzeczywiście kogoś dyskryminuje czy stara się zapewnić wszystkim słuchaczom komfort i równe szanse? Dlaczego korzystanie z pomocy tłumacza języka obcego jest naturalne, a proponowanie tłumacza osobie mówiącej niewyraźnie uznaje się za *faux pas* i brak dobrej woli? Gdzie jest granica pomiędzy równym traktowaniem a dyskryminacją?

Uczestnicy pewnego szkolenia stwierdzili, że urzędy miast na stanowisku pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych zbyt rzadko zatrudniają osoby z niepełnosprawnościami. Zastanawiali się, jakie cechy, umiejętności i predyspozycje powinien mieć pełnomocnik oraz osoby

z jakimi niepełnosprawnościami mogłyby pracować na takim stanowisku. Wśród osób, które nie powinny pełnić takiej funkcji, wymieniono osoby z poważną wadą wymowy. Ktoś się oburzył, że to dyskryminacja, w dodatku uprawiana przez osobę z niepełnosprawnością. Inni spokojnie argumentowali, że rzecznik czy pełnomocnik musi sprawnie komunikować się nie tylko pisemnie, lecz także ustnie, lobbując w jakiejś sprawie, np. w urzędzie. Poza tym dla osoby słabosłyszącej czy z problemami z koncentracją spotkanie z niewyraźnie mówiącym pełnomocnikiem mogłoby być bardzo stresujące. Trudno też oczekiwać od każdego petenta – szczególnie gdy przychodzi z trudną sprawą, jest zdenerwowany i się śpieszy – cierpliwości i empatii. Wybierając pracę, powinniśmy uwzględnić nie tylko nasze predyspozycje i mocne strony, ale także ograniczenia.

Kiedyś byłam na międzynarodowym szkoleniu, w którym uczestniczyła też słabosłysząca Turczynka. Była bardzo miła i otwarta. Na przerwach czasami rozmawiałyśmy. Szukałyśmy cichego miejsca, które ułatwiałoby komunikację. Niekiedy prosiłam ją o powtórzenie. Raz pracowaliśmy w grupach, następnie przedstawiciel każdej grupy prezentował wyniki na forum. Ta dziewczyna przedstawiała po angielsku swoją grupę. Prawie nic nie rozumiałam. Inni również z czasem zaczęli się nudzić i rozmawiać. Oni jednak mogli czytać wypisane na flipcharcie punkty, do których odnosiła się prelegentka. Po zajęciach w kularach parę osób zapytało, dlaczego grupa do prezentacji wyznaczyła osobę, której nie da się zrozumieć. Grupa tłumaczyła, że ona sama się zgłosiła, inni mieli wątpliwości, ale nie chcieli jej urazić.

Czy takie postawienie sprawy jest OK? Co w takiej sytuacji ma zrobić niewidomy uczestnik, który nie może posłuchać się slajdami czy tekstem na flipcharcie? Czy jest równo traktowany i bierze się pod uwagę jego potrzeby? ■

Jadąc w stronę Wielunia w poszukiwaniu stacji paliw, warto się uważnie rozglądać. Na jednej z nich pracuje Jacek Przebierała. Z uśmiechem uzupełnia gaz, z każdym chętnie rozmawia. Klienci go lubią, ale nie każdy wie, że obsługuje go dwukrotny brązowy medalista paraolimpijski w rzucie oszczepem, wielokrotny medalista mistrzostw Polski, Europy i świata.

CHŁOP ZDROWY JAK RYBA



Ilona Berezowska

– dziennikarka społeczna i sportowa, korespondentka Igrzysk Paraolimpijskich w Pjongczangu, Rio de Janeiro i Tokio, zdobywczyni Nagrody im. prof. E. Tarkowskiej

Ilona Berezowska: Panie Jacku, jest Pan osobą z dziecięcym porażeniem mózgowym. Jak do niego doszło?

Jacek Przebierała: Porażenie mózgowie mam w wyniku powikłań przy porodzie. Wtedy nie było właściwej diagnostyki, nie było USG. Cięża mojej mamy była bliźniacza. Pierwsza urodziła się siostra. Ja na swoją kolej musiałem poczekać jeszcze 40 minut. Niestety za długo. Od razu powiem, że mogło być gorzej. Rodzicom zawdzięczam, że jestem, jaki jestem. Robili wszystko, żebym był możliwie sprawny.

Jak sprawny jest Pan dzisiaj?

Ze wszystkim radzę sobie sam. Mam porażoną jedną stronę ciała. Nie korzystam z pomocy. Umiem przy sobie wszystko zrobić. Z pracami przy domu też sobie radzę. Od początku miałem w domu obowiązki. Mój starszy brat już nie żyje, ale w dzieciństwie był dla mnie ogromnym wsparciem. Strasznie mi go brakuje. Zmarł 11 lat temu. W młodości właściwie zastępował ojca. Tata zmarł, gdy miałem 14 lat. Brat miał 18 lat. Dla rodziny zrezygnował ze szkoły, bo mama została z naszą czwórką sama. Pamiętam taką rozmowę między mną a bratem:

- Idź, pomóż mamie skopać ogródek – powiedział.
- Jak tą jedną ręką będę kopał? – spytałem zaskoczony, że w ogóle mu to przyszło do głowy.
- Nie wiem: jak będziesz kopał, tak będziesz kopał.

I szedłem kopać, bo tak powiedział. Znam ludzi w okolicy, którzy też mają porażenie mózgowie, ale zostali zaniedbani. W dorosłym życiu trudno dać sobie radę, gdy ktoś wszystko robił za nas.

Czy oprócz prac domowych miał Pan regularną rehabilitację, wyjazdy do sanatoriów, zabiegi?

Nie. Uprawiałem sport i byłem aktywny. Temu zawdzięczam sprawność. Najpierw była piłka nożna. Grałem – do seniorów – w drużynie, tutaj u mnie, na wsi pod Wieluniem. Dzisiaj ta drużyna nazywa się Piast Ruda. W 1988 r. zacząłem pracę w spółdzielni inwalidów. Brałem udział w zawodach rozgrywanych między spółdzielniami. Jeździło się na nie 50–70 km. W latach 70. ubiegłego wieku kwestia niepełnosprawności wyglądała inaczej. Nie była tak powszechna, nagłościona. Dopóki nie poszedłem do Wrocławia do szkoły, to myślałem, że moja niepełnosprawność jest najgorsza. Później, gdy zobaczyłem innych, powiedziałem sobie: „Chłopie, tyś jest zdrowy jak ryba”, i tak żyłem. W internacie mieszkalem z chłopakiem, który nie miał ani nóg, ani rąk.





Dla mnie to był szok, że nie potrzebuje pomocy. Rzucałem się, żeby mu sznurówkę zawiązać, a on tego nie potrzebował. Podziwiałem go. Ogólnie wtedy niepełnosprawnego traktowano jak głupiego. Nazwa mojej niepełnosprawności nie jest szczęśliwa. Porażenie mózgowie od razu kojarzyło się z mózgiem i moją inteligencją. Takie były czasy.

Jak się Pańska aktywność fizyczna zamieniła w regularne uprawianie sportu? Czy to za sprawą trenera Wojciecha Kikowskiego?

Nie, nie. Trener Kikowski był później. Nie pamiętam już nazwiska, ale pojawił się człowiek ze START-u Zduńska Wola, który zobaczył u mnie jakieś predyspozycje do uprawiania sportu i zaproponował, żebym spróbował w lekkoatletyce. Nie widziałem problemu. Zacząłem biegać, pchać kulą, rzucać oszczepem. Zostałem nawet mistrzem Polski. Na początku lat 90. trafiłem na trenera Wojciecha Kikowskiego. Wiele mu zawdzięczam. To prawdziwy fachowiec.

Gdy kilka lat temu miałam okazję rozmawiać z Wojciechem Kikowskim, powiedział mi, że stworzył wtedy grupę zawodników i narzucił wymagającą dyscyplinę treningową. Rozumiem, że stał się Pan częścią tej grupy. Jak Pan sobie poradził z tą dyscypliną, mieszkając daleko od Zduńskiej Woli?

Było nas trzech. Wszyscy pojechaliśmy później na paraolimpiadę. Dwóch wróciło z medalem. Na początku usłyszeliśmy od trenera, że jeśli coś chcemy osiągnąć, to musimy się wziąć do roboty, i ja się wziąłem. Do Zduńskiej Woli miałem 72 km, a trenowaliśmy pięć razy w tygodniu. Jeździłem autobusem z przesiadkami i czasami z przygodami.

Ale jednocześnie pracował Pan w spółdzielni...

Oczywiście. Pracowałem na różnych stanowiskach. A to jako telefonista, a to w szwalni, a to na portierni, ale robiłem to do 14:00. Potem szedłem na autobus. Zdarzało się, że nie zdążyłem dojechać. Wtedy musiałem rozpisany przez trenera trening zrobić na miejscu. Szukałem właściwego miejsca, gdzie mógłbym porzucać oszczepem. Warunki były, jakie były.

Nie myślał Pan, żeby to rzucić i mieć spokój?

Ani przez chwilę. Sport był dla mnie ważny. Nie wyobrażałem sobie, że mógłbym odpuścić. Gdy musiałem dłużej pracować, trening robiłem u siebie. Czasem tak późno, że musiałem zabierać ze sobą jakąś lampkę. Trenowałem, nawet gdy zmieniłem stan cywilny i na świecie pojawiły się dzieci. Żonie bywało z tym ciężko. Wyjeżdżałem o 6:00, a przyjeżdżałem o 23:00. W ogóle nie było mnie w domu. W latach 90. prezes spółdzielni bardzo wspierał moje zaangażowanie w sport. Nie musiałem brać urlopów na zawody. Później władze się zmieniły i różnie bywało. Wyjechałem na miesiąc czy dwa i wyplaty nie było, bo brałem urlop bezpłatny.

Czym Pan ujął swoją koleżankę z pracy, że aż zmienił stan cywilny?

Nie mam pojęcia (śmiech). Pojechaliśmy na jakiś turnus ze spółdzielni. Zaczęliśmy jakoś tak częściej przebywać

w swoim towarzystwie, i już. W 1997 r. wzięliśmy ślub. Kilka miesięcy wcześniej zostałem powołany do kadry. Dla młodego małżeństwa to było wyzwanie. Finansowo przecież nie było różowo w parasporcie, nie miałem więc argumentu, że na tym zarabiam. Stypendia zależały od miejsc na zawodach rangi mistrzowskiej. Jeśli zająłem 4. miejsce, to nie szły za tym żadne stypendia ani nagrody finansowe. Sportowiec nie był wtedy zawodem. Musiałem pracować, żeby zadbać o rodzinę. Na pewno teraz warunki do trenowania dla zawodników są lepsze, ale my też dawaliśmy radę.

Te niedogodności organizacyjne nie stanęły Panu na drodze do sukcesu. W jaki sposób dostał się Pan do reprezentacji Polski na paraolimpiadę w Sydney?

Zdecydowały wyniki. Zostałem powołany po zdobyciu srebrnego medalu na mistrzostwach Europy. Po drodze na paraolimpiadę były jeszcze mistrzostwa świata w Birmingham, gdzie zająłem 6. miejsce. Trenerem kadry był wtedy Aleksander Popławski. Dla niego ważne były wyniki i tym się kierował przy powołaniach.

Sydney to Pana pierwsza podróż do Australii. Jakie to na Panu zrobiło wrażenie?

Żyłem w zdziwieniu, że tam naprawdę jestem, że spełniło się moje marzenie. Gdy wszedłem na stadion i zobaczyłem tych wszystkich ludzi, to serce rwało mi się do walki. Trener Kikowski często mówił do mnie: „Nie wiem, czegoś Ty się najadł, ale na zawodach zachowujesz się zupełnie inaczej niż na treningach”. Na treningach rzeźbiłem, a na zawodach czułem motywację. Swoje najlepsze wyniki robiłem na najważniejszych zawodach, paraolimpiadach. Oczywiście pierwsze wyjazdy zagraniczne były też przygodą.

W Sydney rzucał Pan oszczepem najdalej w swojej karierze. Poprawiał swoje rekordy, a jednak wystarczyło to tylko na brązowy, a nie złoty medal. Opuszczał Pan rzutnię z niedosytem?

Mówiąc szczerze, miałem świadomość, że w mojej grupie startowej było szczęście, może siedmiu zawodników, którzy mogli stanąć na moim miejscu. Rywalizację wygrał Anglik Kenneth Churchill i on był rzeczywiście poza zasięgiem, ale reszta mogła się różnie ułożyć. Mogłem być piąty, i szósty. Byłem zadowolony, że mam medal. Właściwie cieszyłem się z niego tak, jakby był złoty.

Pan się cieszył, ale chyba gmina mniej. W plebiscycie na Sportowca Roku w regionie był Pan wtedy w finałowej dziesiątce, ale zdecydowanie daleko od podium.

Plebiscyt był wynikiem głosowania. Może nie byłem dość znany; wtedy sport paraolimpijski nie był tak promowany. Jednak nie oznacza to, że mój sukces pozostał niezauważony. Po przyjeździe zostałem zaproszony do burmistrza Wielunia. Odebrałem gratulacje i prezent.

Finansowy?

No nie. Dostałem kino domowe. Nie analizowałem wartości. Cieszyłem się, że ktoś pamiętał, dostrzegł ten medal. Z mojej miejscowości, z Wielunia, pochodzi m.in. Mariusz Wlazły, siatkarz i wspaniały sportowiec.

Jest tu wielu doskonałych sportowców, ale jestem jedynym z medalem paraolimpijskim. Czasami to jest doceniane.

Niedawno w Wieruszowie powstała Aleja Gwiazd Sportu i zdaje się, że też o Panu pamiętali. Ma Pan swoją tablicę pamiątkową.

Tak. Wieruszów jest położony ok. 30 km od Wielunia, tak, tam też mnie docenili. Odkąd odstąpiłem tam swoją tablicę, co roku jestem zapraszany do Wieruszowa. Przy odstawianiu tablicy spotkałem się z Władysławem Kozakiewiczem. Wymieniliśmy się doświadczeniami, bo sportowcy pełnosprawni w tamtych latach też nie mieli lekko.

Zapraszają też Pana szkoły.

Rzeczywiście zapraszają, i bardzo to sobie cenię. Mam wtedy okazję, żeby powiedzieć, że nic samo w życiu nie przychodzi. Trzeba chęci i zapału do sportu. Niektórzy młodzi ludzie mają talent, ale nie potrafią tego wykorzystać, a talent bez pracy nie przyniesie sukcesu. Ludzie czasami mówią, że wystarczyło, żebym dwa razy oszczepem rzucił, i już zdobyłem medale. „O czym ty, chłopie, mówisz? Skoro to takie proste, to idź i zrób to samo” – odpowiadam wtedy. Trudno wytłumaczyć, ile pracy musiałem w to włożyć. Cierpiał na tym moja rodzina. Dzieci wychowały się właściwie beze mnie. Gdy zakończyłem karierę w 2007 r., córka miała 7 lat.

Cofnijmy się do 2004 r. Paraolimpiada w Atenach przyniosła Panu drugi brązowy medal. Jak Pan spędził te cztery lata między zawodami?

Jak większość sportowców: trenowałem, startowałem w mistrzostwach. Utrzymywałem formę. Poprawiała się moja sytuacja finansowa i do tego trenerem kadry został nasz trener klubowy, Kikowski. Myślałem nawet, żeby dojechać do Pekinu.

Jednak na rok przed Pekinem zakończył Pan karierę. Dlaczego?

Wiele się wtedy zmieniło. W sporcie paraolimpijskim pojawiło się zawodowstwo. Zaczęły obowiązywać minima. Nie zawsze mogłem to pogodzić ze swoim życiem. Robiłem odpowiedni wynik, ale nie w takich zawodach, które były brane pod uwagę w rankingu. Zbliżałem się do czterdziestki, co też miało wpływ. Ostatecznie zabrakło mi 15 cm, żeby się załapać do składu.

Zawodnicy, którzy startowali w Atenach, wspominają, że warunki bytowe nie robiły już takiego wrażenia jak w Sydney. Czy Pan też tak uważa?

Poziom przygotowania zaplecza, wioski olimpijskiej, nie był już tak imponujący jak w Sydney, ale tragedii też nie było.

W 2007 r. zakończył Pan karierę zawodniczą, ale sport w Pana życiu pozostał. Zaangażował się Pan w organizację imprez charytatywnych.

Na naszym terenie działa już radna Wielunia Honorata Freus-Grzelak. Ona mnie przekonała. Pierwszy charytatywny mecz piłkarski zrobiliśmy w 2015 r., a teraz działamy co roku. W rozgrywkach biorą udział młodzi



Reprezentant Polski i brązowy medalista w rzucie oszczepem na igrzyskach w Sydney i Atenach

ludzie, nawet sześciolatki, i celem jest zawsze zbiórka dla kogoś potrzebującego wsparcia. Piłka nożna do mnie wróciła. Nawet mój syn gra w piłkę. Na razie na poziomie regionalnym.

Pan też wrócił do gry w piłkę?

Nadal uprawiam sport. Gram w siatkówkę, tenisa ziemnego, stołowego i oczywiście w piłkę nożną. Oczywiście już amatorsko, dla siebie, ale pozostałem aktywny.

Wyjaśnijmy dla pewności. W piłce nożnej nie jest Pan na pozycji bramkarza?

(Śmiech). Zapewniam, że biegam na boisku. Radzę sobie tak jak pełnosprawni.

Pozostał Pan również aktywny zawodowo. Czy klienci stacji paliw wiedzą, że obsługuje ich medalista paraolimpijski?

Tankuję samochody na stacji LPG koło Wielunia. Większość to klienci miejscowi, więc wiedzą o medalach. Nie mam jakiegoś areálu do obrobienia. Nasz domek jest jednorodzinny, nie ma przy nim dużo roboty. Nie lubię siedzieć beczynnie. Wolę być między ludźmi, więc poszedłem do pracy.

Jakie są Pana plany na przyszłość? Ma Pan niespełnione marzenia?

Mam 54 lata. Jestem szczęśliwy i spełniony. Nie wiem, jak bym żył, gdybym był pełnosprawny. Niczego nie żałuję. Jestem samodzielny i niezależny. Mam wielu przyjaciół i piękną karierę sportową za sobą. Teraz chciałbym wspierać swoje dzieci. Może będę dobrym dziadkiem? ■

Budzimy zrozumienie

Dzień Osób z Niepełnosprawnością
wrzesień 2023

- porady specjalistów ZUS
- porady ekspertów z instytucji partnerskich
- materiały informacyjne
- atrakcje kulturalne, wykłady i warsztaty

Sprawdź harmonogram wydarzeń na stronie www.zus.pl

Na obchody Dnia Osób z Niepełnosprawnością zaprasza



ZAKŁAD
UBEZPIECZEŃ
SPOŁECZNYCH



PARTNERZY WYDARZENIA

PATRONAT HONOROWY



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej

ZASŁUCHANY I NIEODKŁADALNY

Kamil jest moim dzieckiem i podoba mi się w nim absolutnie wszystko. Jest wspaniały, ale samodzielnie może jedynie oddychać.

Nie je, a jest karmiony. Nie siada, a jest sadzany. Jest kąpany, przewijany. Jest całkowicie zależny od pomocy innych osób – mówi Dominika Chabin, mama Kamila Pactwy, który podczas obchodów 2. rocznicy zawiązania Koalicji „Przewijamy Polskę” został śląskim ambasadorem tej inicjatywy i komfortek.

Sam nie może walczyć o swoje prawa, ale do działania i refleksji skłania ludzi, których spotyka.

FUNDACJA

Do aktywności na polu społecznym inspirował również swoją mamę. Dzięki niemu powstała Fundacja NieOdkładalni.

– Początek był trudny. Kamil wymagał ciągłej uwagi. Ze względu na uszkodzoną część mózgu odpowiedzialną za sen i wypoczynek nie sypiał. Zawsze ktoś musiał przy nim czuwać. Był zmęczony. Całymi godzinami krzyczał, a ja czułam się coraz gorzej. Myślałam, że jestem okropną, beznadziejną matką, skoro moje dziecko jest nieszczęśliwe, cierpi, a ja nie umiem mu pomóc i utulić. Wpadałam z tego powodu w podły nastrój. Miałam kryzys za kryzysem.

Dominika nie była przygotowana na nową codzienność. Gdy po urodzeniu syna usłyszała o możliwym porażeniu mózgowym, spodziewała się niedowładu ręki. Rzeczywistość z dzieckiem wymagającym wsparcia 24 godziny na dobę, mimo pomocy najbliższych, okazała się wyczerpująca. Wtedy narodził się pomysł Fundacji NieOdkładalni. Był odpowiedzią na poczucie osamotnienia i potrzebę odpoczynku. Na realizację czekał kilka lat. Fundacja rozpoczęła działalność w lutym 2021 r., udzielając szeroko rozumianego wsparcia rodzicom dzieci z MPD.

Od początku istnienia Fundacji z pomocy psychologów i praktyków skorzystało ponad 40 opiekunek i opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Obecnie w ramach projektu z regularnego wsparcia korzystają 24 osoby. Fundacja po kilku miesiącach działalności stała się również częścią Koalicji „Przewijamy Polskę”, której zadaniem jest upowszechnianie wiedzy o potrzebach



Iłona Berezowska

– dziennikarka współpracująca m.in. z „Integracją” i portalem Niepełnosprawni.pl, korespondentka Igrzysk Paraolimpijskich Tokio 2020, zdobywczyni Nagrody im. prof. E. Tarkowskiej

osób zależnych i popularyzowanie komfortek – wyposażonych w leżankę i podnośnik toalet dla osób z niepełnosprawnością. Takie rozwiązanie pozwala uniknąć zmiany środków chłonnych u osób dorosłych w warunkach niehigienicznych i niehumanitarnych.

CODZIENNOŚĆ

Kamil Pactwa ma zaledwie 10 lat. Jeszcze nie doświadczył leżenia na brudnej podłodze toalety, rozłożonych na ziemi czarnych worków na śmieci, wpatrzonych w niego przechodniów. Jego mama do zmiany pieluchy i wykonania przeciwpadaczkowych wlewek odbytniczych wykorzystuje własne kolana.

– Ale teraz, gdy staje się większy i cięższy, muszą to już być kolana dwóch osób. Na moich przestał się mieścić. W Gliwicach mamy coraz więcej dobrze wyposażonych komfortek, ale to jeszcze nie jest standard. Nie mówiąc już o wyjeździe poza miasto. Kiedyś w pociągu przytrafiła mi się nieprzyjemna sytuacja. Konduktorka zapytała pasażerów, czy zgadzają się na zmianę pieluchy u „głęboko upośledzonego” dziecka. Zgodzili się. Gdyby tego nie zrobili, do celu dojechałby zupełnie zasikany.

Dla Kamila komfortki są niezbędne. Bez nich jego życie toczyłoby się w czterech ścianach domu i ośrodka, a tego nie lubi. Jest towarzyski. Uwielbia, gdy coś się w jego życiu dzieje. Nawet siedzenie nie może być bierne. Domaga się uwagi. Na spacerach poprawia mu się humor

– Po prostu nie lubi jednej pozycji. W domu symulowanym kaszlem lub marudzeniem wymusza uwagę. Wychodząc, zawsze muszę brać pod uwagę odległość od domu i sprawdzić, czy na pewno po drodze będzie miejsce, gdzie będę mogła zmienić mu pieluchę.

WŚRÓD LUDZI

Dominika ucieszyła się, że w Gliwicach jest już otwarta komfortka w hali widowiskowej Arena. Najlepiej rozwiniętym zmysłem Kamila jest słuch. Teraz będzie mógł uczestniczyć w koncertach, a to właśnie dźwięki

są jego największą przyjemnością w życiu. Z radością zastęga w zastłuchaniu, gdy ktoś czyta lub do niego mówi. Zdarza mu się dołączyć do rozmowy serią nieartykułowanych dźwięków. Słucha muzyki, słuchowisk, audiobooków, śpiewu ptaków i szczekania psów. Próbuje śpiewać do zastęszanej muzyki. Rozpromienia się, gdy w domu pojawiają się goście. Potrafi się przywitać, wokalizując lub uśmiechając się. Bez względu na to, jak się czuje, chętnie chodzi do szkoły.

– Gdy czegoś nie chce, krzyczy, protestuje, wierci się. Potrafi się przeciwstawić, ale szkoły to nie dotyczy. Do ośrodka jest pozytywnie nastawiony. Chodzi tam od 8 lat i nigdy nie zaprotestował.

Otoczony specjalistami i opiekunkami korzysta w szkole z atrakcji placu zabaw i prac ręcznych, z zajęć w grupie, z terapii z ukochaną panią psycholog, z neurologopedą. Spędza czas z rówieśnikami i nawiązuje kontakty. Zamyka się w sobie jedynie w dni, w których przechodzi więcej ataków padaczki i cierpi większy niż zazwyczaj ból.

SMAK DOMU

Jego drugą pasją jest jedzenie. W szkole karmiony jest pozajelitowo, ale w domu nadrabia to obfitymi obiadami. Smakuje mu wszystko. Z przyjemnością zjada kanapki, jajecznicę, kurczaka i gotowane warzywa.

– Trudno powiedzieć, czy jakiegóż potrawy nie lubi. Chyba jedynie groszek mu nie odpowiada i tylko wtedy, gdy jest podawany w formie kuleczek. Nie chodzi więc o smak, ale o kształt. Kamil nigdy nie zwraca jedzenia. Dla niego posiłki to radość.



Poza domem jada rzadko, zwłaszcza że ma swoje preferencje dotyczące toalety. Pieluchy nie rozwiązują jego problemu z wydalaniem. Inne opcje mu nie odpowiadają. Pozycja horyzontalna przy tej czynności sprawia mu kłopot.

RODZINNE WYTCNIENIE

Kamil zmienił życie swojej mamy. Zawładnął sercem babci, która czuwała nad nim podczas bezsennych nocy. Przez kilka lat mieszkała z rodziną swojego wnuka, by być z nim całą dobę. Teraz również jest odpowiedzialną na każdą potrzebę Kamila. To jej opieka stanowi praktyczną formę realizacji opieki wytchnieniowej dla córki. Dzięki wsparciu babci, cioci, opiekunek możliwa jest praca Dominiki w Fundacji. Kamil wkłada się również w łaski siostry, której głos go uspokaja i której sama obecność wywołuje jego uśmiech. Jednak brak interakcji z jego strony nie ułatwia nawiązania stosunków między rodzeństwem.

– Kiedyś Lila zapytała mnie, co się z nim stanie, gdy ja „umarnę”. Była wtedy malutka, mimo to już rozumiała naszą sytuację. Postanowiłam, że zrobię wszystko, by nigdy nie czuła się w obowiązku zapewnienia opieki Kamilowi. On jest moją odpowiedzialnością, a nie jej. Nie zawsze dostaje tyle uwagi, ile powinna, ale staram się być matką dla obydwójga moich dzieci.

Lila skończyła ósmą klasę. Nie tylko opieka nad bratem zaprzęta jej myśli. Niedawno jej rodzice podjęli decyzję o rozwodzie.

– Dla Kamila zmieniłam swoje życie. Przeprowadziłam się do Gliwic. Bywa moim wyzwaniem i ograniczeniem, ale też nauczył mnie uważności, refleksji. Powoduje, że jestem bardziej świadoma swojego życia i częściej się zatrzymuję. Wprowadził rewolucję do mojego życia i wyhamował tempo mojej codzienności. Jego tata potrzebował codzienności nieco szybszej, atrakcyjniejszej, bardziej spontanicznej. Nie udało nam się dojść do porozumienia w sprawie podziału opieki, finansowania leczenia, opieki i rehabilitacji, dlatego sprawą zajmuje się sąd.

Sądowe uregulowanie kontaktów ojca z dziećmi daje nadzieję na odpoczynek i czas na przyjemności dla mamy, choć już raz udało się kobiecie wyjście do kina babci, cioci, siostry, kuzynki i mamy. To wielka zmiana w ich życiu.

Kamil wpłynął już na życie swoich najbliższych. Teraz jako ambasador komfortek i Koalicji „Przewijamy Polskę” może uświadomić swoje otoczenie, jak drobne zmiany przeciwdziałają wykluczeniu społecznemu osób z MPD i niepełnosprawnością sprzężoną. ■



KORZYŚCI DLA WSZYSTKICH

Od 2019 r. w Polsce obowiązuje *Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami*. Obliguje ona instytucje sektora publicznego: urzędy, szkoły, uczelnie, placówki ochrony zdrowia, do tego, aby były dostępne dla użytkowników z niepełnosprawnością i seniorów. Wiele z nich mieści się w zabytkowych kamienicach, a ich schody, progi i brak podjazdów – to najczęstsze utrudnienia. W odpowiedzi na wymogi ustawy Bank Gospodarstwa Krajowego (BGK) wprowadził niskooprocentowane pożyczki z Funduszu Dostępności, dzięki którym można sfinansować likwidację barier architektonicznych i uczynić swoją placówkę miejscem przyjaznym dla wszystkich.



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

Najważniejsze informacje na temat Funduszu Dostępności można znaleźć w publikacji *Poradnik dla instytucji publicznych*, powstałej dzięki współpracy ekspertów BGK i Integracji, w tym m.in. na temat tego, kto i na jakie cele ma szansę uzyskać niskooprocentowaną pożyczkę.

Środki mogą być przeznaczane na rozwiązania, które w przestrzeni wspólnej ułatwiają życie także rodzicom z dziećmi w wózkach, podnosząc przy okazji wartość budynku i mieszkań. Oprócz konkretnych zmian, takich jak budowa podjazdu czy instalacja windy, na dostępność danej przestrzeni wpływ mają też mniej oczywiste elementy: rodzaj i jakość nawierzchni podłoża, drzwi wejściowe, a nawet kolor ścian. W przypadku gdy inwestycja poprawiająca dostępność jest częścią szerszej inwestycji, wówczas w strukturze finansowania oprócz pożyczki powinny znaleźć się inne źródła, takie jak np.: wkład własny inwestora, pożyczka bądź dotacja ze środków unijnych, środki celowe od inwestora, kredyt w banku komercyjnym. Możliwe jest również łączenie finansowania w ramach wsparcia procesu inwestycyjnego w samym BGK.

CO MOŻE BYĆ FINANSOWANE?

Środki z pożyczki w ramach Funduszu Dostępności można przeznaczyć na:

- ✓ zakup lub zlecenie wykonania audytu dostępności;
- ✓ zakup robót i materiałów budowlanych;
- ✓ sfinansowanie podatku VAT (jeżeli nie ma prawnych możliwości jego odzyskania);

- ✓ zakup, wytworzenie oraz koszty montażu i uruchomienia nowych środków trwałych;
- ✓ sfinansowanie nadzoru inwestorskiego;
- ✓ sporządzenie oceny oddziaływania na środowisko (OOŚ), oceny i opinii konserwatorskich, koncepcji i projektów technicznych niezbędnych do realizacji przedsięwzięcia;
- ✓ sfinansowanie kosztów opłat administracyjnych, notarialnych, sądowych itp.;
- ✓ refinansowanie pożyczek/kredytów w innych bankach, jeśli wiążą się z realizowaną i niezakończoną inwestycją oraz dotyczą wydatków nie starszych niż 12 miesięcy na dzień złożenia wniosku.

Z POŻYCZEK Z FUNDUSZU DOSTĘPNOŚCI MOGĄ KORZYSTAĆ M.IN.:

- ✓ jednostki samorządu terytorialnego, ich związki i stowarzyszenia, jednostki organizacyjne, jednostki samorządu terytorialnego posiadające osobowość prawną;
- ✓ podmioty administracji rządowej, m.in. państwowe osoby prawne, w tym jednostki od nich zależne;
- ✓ spółki komunalne oraz inne podmioty zależne od jednostek samorządu terytorialnego;
- ✓ inne niewymienione powyżej jednostki sektora finansów publicznych posiadające osobowość prawną.

Aby złożyć wniosek o pożyczkę, trzeba skontaktować się z przedstawicielem regionu BGK w swoim województwie. Wniosek i wszystkie inne dokumenty potrzebne przy ubieganiu się o pożyczkę w ramach Funduszu Dostępności są na stronie: www.bgk.pl w zakładce Fundusz Dostępności.

Bank Gospodarstwa Krajowego

Departament Programów Europejskich
ul. Chmielna 73, budynek Varso 2
00-801 Warszawa

tel.: 22 475 88 88; e-mail: dostepnosc@bgk.pl



OPINIE PRZEDSTAWICIELI SAMORZĄDÓW, KTÓRE SKORZYSTAŁY Z POŻYCZEK W RAMACH FUNDUSZU DOSTĘPNOŚCI:

Audyt dostępności Urzędu Miasta Biłgoraj został przeprowadzony w październiku 2019 r. Wykazał szereg barier architektonicznych, negatywnie wpływających na poziom dostępności budynku dla osób z niepełnosprawnością oraz trudnościami w poruszaniu się. Podczas audytu wzięto pod uwagę wejścia do budynku oraz prowadzące do nich ciągi komunikacyjne. Nie spełniały one najnowszych standardów dostępności. Należało przeprowadzić modernizację wszystkich wejść oraz wybudować zewnętrzny szyb windy, aby umożliwić dostęp do piętra, na którym znajduje się większość biur.

**Janusz Roślan,
burmistrz Biłgoraja**

Jesteśmy urzędem publicznym, który z zaangażowaniem stara się realizować standardy podnoszące dostępność instytucji służących lokalnej społeczności. Likwidacja barier pomiędzy osobami z niepełnosprawnością a pełnosprawnymi mieszkańcami powiatu należy do szczególnych obowiązków instytucji samorządowych. Wynika z zasady sprawiedliwości społecznej.

**Andrzej Leńczuk,
starosta krasnostawski**

Zachęcam wszystkich samorządowców, burmistrzów, wójtów do skorzystania z Funduszu Dostępności. To korzystna oferta, która pozwala zrealizować wiele dobrych przedsięwzięć dla mieszkańców.

**Andrzej Rychel,
burmistrz Miasta i Gminy
Nowa Sarzyna**

Cały Poradnik dla instytucji publicznych znajduje się na stronie:

www.bgk.pl/files/public/Pliki/Fundusz_Dostepnosci/Poradnik_instytucje_publ_ONLINE-2.pdf

MIEJSCE, W KTÓRYM CHCE SIĘ PRACOWAĆ

Firma Wedel dba o to, aby każdy pracownik czuł się w niej mile widziany i równie ważny. U podstaw tego podejścia leży inkluzywność i przeciwdziałanie wykluczeniu grup szczególnie na nie narażonych, w tym osób z niepełnosprawnościami. Z myślą o nich Wedel realizuje program „CzekoSprawni”, w ramach którego edukuje i zwiększa ich zatrudnienie w organizacji.

Jak wynika z raportu przeprowadzonego na zlecenie firmy Wedel „Różnorodność i włączanie w organizacjach oczami pracowników i kandydatów do pracy”, co druga aplikująca na stanowisko osoba zwraca uwagę na różnorodne i otwarte środowisko pracy¹. Czym jest ono dla pracowników? Dla co piątej osoby to rekrutowanie kandydatów o różnym stopniu sprawności. Przykładem przedsiębiorstwa, które podejmuje takie działania jest firma Wedel, posiadająca różnorodność w swoim DNA.

PROGRAM „CZEKOSPRAWNI” IMPULSEM DO POZYTYWNEJ ZMIANY

„CzekoSprawni” to program mający na celu zwrócenie uwagi na kwestię zatrudniania osób z niepełnosprawnościami oraz realne zwiększenie ich liczby w organizacji. Stanowi on element długoterminowej strategii zrównoważonego rozwoju Wedla, której przyświeca hasło „Z przyjemnością dla przyszłości”. W jej ramach firma realizuje swoje zobowiązania jako odpowiedzialny producent i sąsiad, ale także włączający pracodawca.

U podstaw programu leży jeden z fundamentalnych atrybutów marki jako pracodawcy – różnorodność stanowiąca jej unikalną wartość. W ciągu zaledwie 1,5 roku w ramach tej inicjatywy zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami w Wedlu wzrosło z blisko 1 proc. do ponad 4 proc., a przed końcem 2023 r. do firmy dołączą kolejni pracownicy. Zatrudniani są na różnych stanowiskach, w kilku działach. Systematycznie odbywają się również

Program „CzekoSprawni” pozwolił mi na kontynuowanie życia bez granic – zarówno zawodowego, jak i prywatnego. Praca w Wedlu daje mi wolność, jaką czuje ptak szybujący po niebie. Jest dla mnie źródłem rozwoju osobistego oraz zawodowego. Na co dzień nie tylko daję wsparcie działowi marketingu w realizacji różnych zadań, ale też wnoszę inne spojrzenie na wyzwania działu. Dodatkową korzyścią jest to, że pracuję z ludźmi, którzy tworzą fantastyczną atmosferę w pracy.

**Teresa Dorzynkiewicz,
Asystentka Działu Marketingu**



szkolenia załogi wszystkich szczebli oraz nowych osób w organizacji w zakresie komunikacji włączającej i savoir-vivre'u w pracy z osobami ze szczególnymi potrzebami.

PROCES ZATRUDNIENIA ZAPLANOWANY OD A DO Z

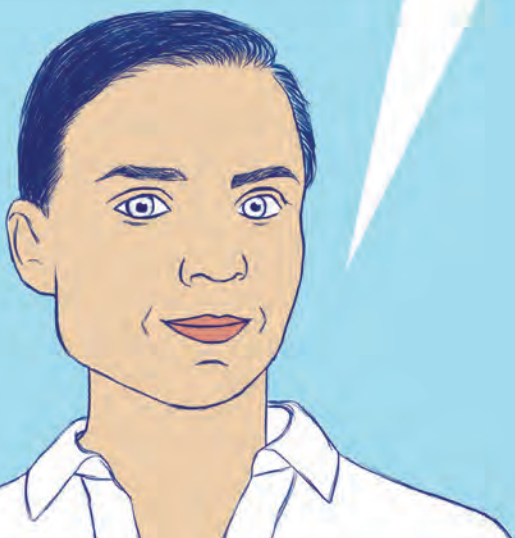
– W Wedlu cały proces zaczęliśmy od obserwacji firmy przez pryzmat naszych pracowników z niepełnosprawnościami i ich bezpośrednich przełożonych, którzy na podstawie własnego doświadczenia wskazywali na obszary wymagające zmian, a dzięki swojej wiedzy edukowali współpracowników. Dzięki temu mogliśmy wyciągnąć wnioski do kolejnych etapów rozwoju programu – tłumaczy Marta Marciniuk, Specjalistka Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami w firmie Wedel.

Podstawowym zadaniem było dostosowanie firmy do kompleksowego zatrudniania osób z niepełnosprawnościami zarówno pod względem procesów, jak i racjonalnych, możliwych do wdrożenia usprawnień architektonicznych. Jak pokazuje raport Wedla², nie wszystkie polskie przedsiębiorstwa są odpowiednio zaadaptowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Tylko 24 proc. badanych zauważa,



Program dał mi możliwość zatrudnienia w dużej, rozpoznawalnej firmie, o ustabilizowanej pozycji na rynku, gwarantując ciągłość zatrudnienia. Ważnym aspektem jest też rozwój. Tymczasem ja w zamian wnoszę do organizacji moją wiedzę i umiejętności. Dzięki „CzekoSprawnym” otrzymałam szansę pracy na bardzo dobrych warunkach, z kolei organizacja zyskała pracownika o wysokich kwalifikacjach oraz dobrym wykształceniu i z wieloletnim doświadczeniem zawodowym.

**Joanna Kopicka,
Asystentka Badań i Rozwoju**



że architektura budynku ich firmy jest przystosowana, natomiast 12 proc. wśród form przygotowania miejsca pracy do potrzeb osób z niepełnosprawnością wymienia działania szkoleniowe i edukacyjne dla pracowników, poświęcone tej grupie. Z kolei 11 proc. pracowników zauważa, że ogłoszenia rekrutacyjne wspominają o osobach z niepełnosprawnościami, a procesy wewnętrzne, jak *onboarding* czy działania rozwojowe, są dopasowane do ich potrzeb.

– *Wedel to otwarta firma, w której pracują pełni pasji i zaangażowania ludzie. Wspólnie tworzymy środowisko, w którym każdy pracownik może w pełni wykorzystać swój potencjał, czując się doceniony i wspierany. Kandydaci doceniają szereg benefitów, które oferujemy, oraz usprawnienia, które sprawiają, że może pracować u nas każdy, bez względu na stopień sprawności. Jesteśmy też otwarci na formę telepracy, dostosowaną do indywidualnych potrzeb. To z pewnością szansa na podjęcie pracy dla osób z ograniczoną mobilnością, z niepełnosprawnością ruchową, dla których wykonywanie obowiązków w nawet w pełni przystosowanym biurze byłoby niemożliwe ze względu na ich stan zdrowia* – dodaje Marta Marciniuk z firmy Wedel.

WSKAZÓWKI DLA KANDYDATÓW I KANDYDATEK, BY ZWIĘKSZYĆ ICH SZANSE NA ZATRUDNIENIE

Firmy są coraz bardziej świadome potrzeby otwierania się na zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami. Aby je zaktywizować i ułatwić wejście na rynek pracy, Wedel przygotował cykl materiałów wideo ze wskazówkami, które mają wesprzeć kandydatów/kandydatki w tym procesie. W rozbudowanej zakładce „Kariera” na stronie www.wedel.pl oraz na firmowym kanale na platformie YouTube można znaleźć serię filmów będących kontynuacją działań Wedla w ramach programu „CzekoSprawni”. Cennych porad udzielają ekspertki z firmy Wedel oraz Fundacji Aktywizacja.

„CZEKOSPRAWNI” OKIEM UCZESTNIKÓW PROGRAMU

Program „CzekoSprawni” działa w firmie już na tyle długo, że zyskał swoich ambasadorów/ambasadorki, dla których zatrudnienie się w firmie było bodźcem do rozwoju kariery. Opowiadają o korzyściach płynących z tej inicjatywy i zachęcają kolejne osoby do aplikowania do firmy Wedel.

– *Program „CzekoSprawni” pozwolił mi na kontynuowanie życia bez granic – zarówno zawodowego, jak i prywatnego. Praca w Wedlu daje mi wolność, jaką czuje ptak szybiący po niebie. Jest dla mnie źródłem rozwoju osobistego oraz zawodowego. Na co dzień nie tylko daję wsparcie działowi marketingu w realizacji różnych zadań, ale też wnoszę inne spojrzenie na wyzwania działu. Dodatkową korzyścią jest to, że pracuję z ludźmi, którzy tworzą fantastyczną atmosferę w pracy* – opowiada Teresa Dorzyńkiewicz, Asystentka Działu Marketingu w firmie Wedel.

– *Program dał mi możliwość zatrudnienia w dużej, rozpoznawalnej firmie, o ustabilizowanej pozycji na rynku, gwarantując ciągłość zatrudnienia. Ważnym aspektem jest też rozwój. Tymczasem ja w zamian wnoszę do organizacji moją wiedzę i umiejętności. Dzięki „CzekoSprawnym” otrzymałam szansę pracy na bardzo dobrych warunkach, z kolei organizacja zyskała pracownika o wysokich kwalifikacjach oraz dobrym wykształceniu i z wieloletnim doświadczeniem zawodowym* – mówi Joanna Kopicka, Asystentka Badań i Rozwoju.

Wedel wskazuje, że zwiększenie zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami przyniosło firmie wiele korzyści. Dostosowanie wewnętrznych procedur do potrzeb osób z niepełnosprawnościami zapewniło całej organizacji adekwatne przygotowanie do współpracy z nimi. Zespoły składające się z pracowników o różnych kompetencjach i doświadczeniu są bardziej kreatywne i efektywne. Dzięki temu firma jest różnorodna i włączająca.

Chcesz znaleźć lub zmienić pracę? Napisz do nas na adres: rekrutacja@wedel.pl, w tytule wiadomości wpisując „CzekoSprawni”, a w treści informację, jakiej pracy poszukujesz. Być może czekamy właśnie na Ciebie, więc nie zwlekaj, tylko działaj! ■

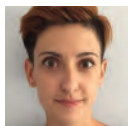
¹ Raport LOTTE Wedel „Różnorodność i włączanie w organizacjach oczami pracowników i kandydatów do pracy”, czerwiec 2023. Badanie przeprowadzono na Ogólnopolskim Panelu Badawczym Ariadna metodą CAWI na ogólnopolskiej próbie losowo-kwotowej N=1042 osób od 18 lat wwyż. Link do raportu: <https://wedel.prowlly.com/250748-roznorodnosc-w-organizacji-co-drugi-badany-zwroci-na-nia-uwage-wybijajac-miejsce-pracy>.
² Raport LOTTE Wedel „Różnorodność i włączanie w organizacjach oczami pracowników i kandydatów do pracy”, czerwiec 2023.



ZDROWY TRYB ŻYCIA I ZERO WASTE



Koniec lata sprzyja melancholii i tęsknocie za słońcem, spacerami i wyjazdami na łono natury. Wiele osób, które na lato zmieniły tryb życia na zdrowszy i zaczęły stosować zasady *zero* lub *less waste*, na jesień powraca do starych przyzwyczajzeń. Ale ta pora roku nie musi być smutna, a zdrowy tryb życia i *zero waste* powinny pozostać na dłużej. *Zero waste* to nie moda, a świadome podejmowanie racjonalnych decyzji, mających w konsekwencji przyczynić się do mniejszego zanieczyszczenia planety.



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 Introsfera

Zdrowy tryb życia i *zero* lub *less waste* są korzystne, jednak czasem trudno zmienić wypracowane przez lata nawyki. Jak zatem żyć zdrowo w zgodzie z naturą? Jak przy tym oszczędzać? I dlaczego to ważne także dla naszej psychiki?

PO PIERWSZE: WODA

Dietetycy zalecają picie 2–3 litrów wody dziennie. Latem nie ma z tym problemu, ponieważ przy upalnej pogodzie częściej sięgamy po orzeźwienie w postaci wody, jesienią i zimą pijemy jednak mniej. Dodajmy przy tym, że sięganie po wodę z plastikowych butelek nie jest korzystne dla planety. Dlaczego? Otóż do wyprodukowania i zakapslowania butelki także potrzebna jest woda, co w efekcie sprawia, że kupując jedną butelkę plastikowej litrowej wody, zużywamy od razu 3 litry wody powstałe w wyniku produkcji. To jeszcze nic. Na produkcję ubrań z szafy każdego z nas idą tysiące litrów! Na wyprodukowanie jednej koszulki potrzeba prawie 2500 litrów wody, pary jeansów około 6700 litrów, a na kurtkę zimową 68 000 litrów wody (!). Dobrym pomysłem na niemarnowanie wody i jednocześnie dbanie o nawodnienie organizmu są dzbanki lub butelki z filtrami wielorazowego użytku, które pozwalają oszczędzić planecie trochę plastiku. Do tego w zasięgu wzroku przypominają, że trzeba wodę pić.

Wodę należy oszczędzać, także biorąc prysznic zamiast kąpeli, nie myjąc zębów lejącą z kranu wodą, pilnując

nieprzeciekania kranów, a także zakręcając wodę podczas mycia rąk. Drobne nawyki pozwalają dużo zaoszczędzić w skali roku, co przekłada się także na to, że mniej zaptacimy za zużycie wody.

PO DRUGIE: ŻYWNOSĆ

Zdaniem dietetyków najzdrowsza dieta jest oparta na warzywach, owocach i produktach pełnoziarnistych, czyli bogata w niskoprzetworzone produkty z jednoczesnym ograniczeniem mięsa. Taka dieta nie tylko korzystnie wpływa na organizm, ale także na planetę. Produkcja mięsa pochłania bowiem dużo wody, a masowa jego produkcja sprawia, że do atmosfery uwalniają się ogromne ilości gazów cieplarnianych. Produkcja warzyw nie zostawia aż takiego śladu węglowego.

Weźmy pod lupę zużycie wody do produkcji kilku popularnych produktów:

- ✓ 1 kg wołowiny – potrzeba 15 415 litrów wody;
- ✓ 1 kg wieprzowiny – 6000 litrów wody;
- ✓ 1 kg drobiu – 4235 litrów;
- ✓ 1 kg chleba – 1600 litrów wody;
- ✓ 1 kg bananów – 790 litrów wody;
- ✓ 1 kg ziemniaków – 287 litrów wody;
- ✓ 1 kg pomidorów – 214 litrów wody.

Skąd te liczby? Otóż trzeba wziąć pod uwagę nie tylko samą produkcję (czyli to, ile zwierzę pije), ale także produkcję pokarmów, które spożywa. Pod tym względem uprawa warzyw jest bardziej ekologiczna, gdyż jedyne, co trzeba uwzględnić, to podlewanie oraz wodę potrzebną do produkcji nawozów.

PO TRZECIE: UBRANIA

Skoro wiemy już, ile wody potrzeba do produkcji ubrań, to przed każdym odzieżowym zakupem zawahajmy się na chwilę – czy to jest nam potrzebne? Czy nie mamy podob-



nej rzeczy w szafie? Czy produkt jest dobrej jakości i posłuży nam dłużej niż kilka miesięcy? Kupowanie taniej odzieży kiepskiej jakości nie tylko naraża nas na ciągłe wydatki, ale bardzo szkodzi planecie. Czasem lepiej więcej dotożyć, a mieć ubranie na dłużej. Proponujemy sklepy i aplikacje z używaną odzieżą.

– *Warto zwrócić uwagę także na prezenty, które kupujemy dla bliskich. Ciekawą alternatywą, dobrą dla środowiska, są punkty, w których można kupić usługi, np. lot balonem czy przejazd samochodem. Wtedy kupujemy doświadczenia, a nie produkty, które będą zalegać na półkach* – dodaje psycholog Marta Bogucka.

ZERO WASTE, CZYLI 5 R

„Zero waste jest celem, który jest etyczny, ekonomiczny, skuteczny i wizjonerski, aby prowadzić ludzi ku zmianie stylu życia i praktyk, które naśladują naturalne cykle odnawiania się, gdzie wszelki materiał, którego się pozbyto, jest zaprojektowany tak, by być zasobem do wykorzystania przez innych” – wg Zero Waste International Alliance.

Osoby chcące żyć w duchu zero waste powinny dbać o eliminację szkodliwych odpadów, jak najwięcej z nich przetwarzać, a także żyć i kupować rozsądnie, aby marnować jak najmniej. Stąd tak wiele mówi się o właściwej segregacji odpadów, niedrukowaniu dokumentów, jeśli to niekonieczne, planowaniu zakupów, także spożywczych, aby jak najmniej marnować.

Zasady zero waste zostały przedstawione w książce *Pokochaj swój dom*, której autorką jest Béa Johnson, amerykańska aktywistka zajmująca się ochroną środowiska, i określane są jako zasada 5 R:

- 1. Refuse**, czyli odmawiać. Chodzi tu przede wszystkim o rezygnację z kupowania tzw. dóbr drugiej potrzeby. Podejmowanie decyzji zakupowej powinno dotyczyć wyłącznie niezbędnych produktów, które nie będą w przyszłości generować odpadów.
- 2. Reduce**, czyli ograniczać. Mowa tu o racjonalnych zakupach, bez powielania liczby produktów, które już mamy, i bez kupowania na zapas.
- 3. Reuse**, czyli ponownie użyć. Trzeba korzystać z wielorazowych produktów oraz nie wyrzucać rzeczy, które można ponownie wykorzystać.
- 4. Recycle**, czyli przetwarzać, segregować. Mowa tu przede wszystkim o odpowiedniej segregacji śmieci.
- 5. Rot**, czyli kompostować. Ostatni krok pozwalający wykorzystać roślinne odpady i kuchenne resztki w celu wytworzenia naturalnego nawozu – w Polsce w każdym śmietniku osiedlowym znajduje się kontener na odpady bio. Obowiązek posiadania takiego kontenera mają też mieszkańcy domków jednorodzinnych.

Wprowadzenie wszystkich zasad zero waste może być trudne, dlatego jest jeszcze jeden ruch – *less waste*. Nie jest to też chwilowa moda, ale świadome podejmowanie działań oraz promocja zachowań i nawyków mających na celu ograniczenie produkcji i odpadów. W praktyce zawęża krąg działań i motywuje do podejmowania

Kilka zasad *less waste*, które możesz wprowadzić już dziś:

- 1. Unikaj plastikowych reklamówek w sklepach** – miej własne torby wielorazowego użytku. Możesz także zaopatrzyć się w odpowiednie torebki wielorazowe do warzyw lub owoców.
- 2. Zbieraj korki** – ten rodzaj plastiku można przetworzyć najlepiej.
- 3. Rób listę zakupów** spożywczych i planuj swoje odżywianie z wyprzedzeniem. W ten sposób zaoszczędzisz pieniądze, a także zaczniesz zdrowiej się odżywiać.
- 4. Zakręcaj wodę** podczas mycia zębów czy rąk.
- 5. Segreguj odpady** – pamiętaj, aby odpady znajdowały się zawsze we właściwym koszu na śmieci.
- 6. Oddawaj rzeczy**, które nie są Ci potrzebne, a nie wyrzucaj. Podobnie z zakupami – staraj się kupować od innych, a nie od razu w sklepie.



racjonalnych wyborów przy zakupie, stawiając na produkty dobrej jakości, które posłużą długo.

DLACZEGO ŻYCIE W ZGODZIE Z NATURĄ JEST WAŻNE?

Rosnący konsumpcjonizm bardzo zanieczyszcza planetę i przekłada się na rosnącą produkcję, która z kolei pochłania dużo wody i dużo pieniędzy z naszego portfela (oraz pozostawia ślad węglowy). Ograniczając zakupy do niezbędnego minimum, możemy bardzo dużo zaoszczędzić. I żyć zdrowiej!

Spokój ducha jest bardzo ważny, a zapewnić go może właśnie życie w zgodzie z naturą i samym sobą. Wiele osób odczuwa lęk przed katastrofą klimatyczną, ma poczucie, że marnuje wodę i żywność lub wydaje za dużo pieniędzy na ubrania. Życie w duchu *less waste* pozwala na bardziej świadome decyzje zakupowe, zmniejsza konsumpcjonizm, sprawia, że nie ulegamy presji i reklamom. Wiele osób odczuwa ulgę i ma większą świadomość swoich potrzeb, niektórzy rezygnują nawet z mediów społecznościowych, gdyż tam wręcz atakują ich wyimaginowane obrazy życia idealnego, które przecież nie istnieje.

– *Dzięki temu, że jesteśmy świadomi swoich potrzeb, kupujemy mniej. Tak naprawdę trzeba budować poczucie własnej wartości i dbać o swój rozwój wewnętrzny. Kiedy mniej czasu spędzamy w internecie, w social mediach, a więcej bliżej natury, nie ulegamy presji społeczeństwa i nie dążymy do wyimaginowanych ideałów prezentowanych przez producentów lub gwiazdy* – zapewnia Marta Bogucka, psycholog. – *Warto inwestować w rozwój wewnętrzny, szkoląc się, czytając książki, dbając o swojego ducha. Wtedy nie myślimy tak dużo o wyglądzie zewnętrznym, a będąc świadomymi swojej wartości, zmniejszamy potrzebę kupowania rzeczy zbędnych.* ■

DLA SIEBIE I POTOMNOŚCI



Katarzyna Warachim
dziennikarka, artystka malująca ustami,
stypendystka VDMFK, współpracuje
z Wydawnictwem AMUN w Raciborzu,
mieszka w Gliwicach

Raciborskie Wydawnictwo AMUN, istniejące od 30 lat, jest jedną z najdynamiczniej rozwijających się i najatrakcyjniejszych na świecie filii Światowego Związku Artystów Malujących Ustami i Nogami (VDMFK). Po raz szósty, 5 września br., obchodząc będziemy Międzynarodowy Dzień Artystów Malujących Ustami i Nogami. Data nie jest wybrana przypadkowo – to rocznica śmierci Arnulfa Ericha Stegmanna, założyciela i pierwszego prezesa organizacji.

Zarówno Związek, jak i Wydawnictwo AMUN otwarte są na współpracę z nowymi malarzami z niepełnosprawnością. Oprócz osób po wypadkach, z chorobami przewlekłymi lub z niepełnosprawnościami od urodzenia Związek współpracuje z artystami, u których zdiagnozowano dziecięce porażenie mózgowe (MPD). Spełnione muszą być tylko dwa warunki: takie osoby objawiać powinny talent plastyczny, a wyrażać go mogą jedynie za pomocą pędzla trzymanego w ustach lub palcach stopy. W VDMFK mogą realizować swoje artystyczne marzenia podobnie jak przedstawieni niżej: Monika, Małgosia, Agnieszka, a niegdyś Jurek i Józia.

MALARSTWO TO MÓJ NAŁÓG (MONIKA KAMIŃSKA)

Urodziła się w 1974 r. w Zielonej Górze. W pierwszych tygodniach życia przeszła ciężkie zapalenie płuc i dwukrotnie śmierć kliniczną, której następstwem jest czterokończynowy niedowład i problemy z aparatem mowy. Objawy te zdiagnozowano jako MPD. Szkołę podstawową Monika skończyła w trybie indywidualnym. Od zawsze lubiła rysować, a jej największym marzeniem było dostanie się do liceum plastycznego. Dopięła swego i jako jedyna niepełnosprawna osoba malująca ustami dostała się do zielonogórskiego liceum o profilu plastycznym. Przyjęto ją na podstawie dotychczasowych prac. Oprócz przedmiotów ogólnych uczyła się historii sztuki, malarstwa, kompozycji i liternictwa. Poznawała różne techniki malarskie: akwarelę, gwasz, malowanie na szkłe, jedwabiu, bawełnie i płótnie. Uczyła się, jak kłaść farby, żeby uzyskać pożądany efekt, jak dobierać kolory. To był (i jest) jej świat. W 1993 r. przyjęto Monikę do Światowego Związku Artystów Malujących Ustami i Nogami. Od tamtej pory jej kolorowe, radosne prace reprodukowane są przez Wydawnictwo AMUN. Często jej religijne motywy umieszczane są w kalendarzach

Monika Kamińska



artystycznych. Monika kocha ludzi i Boga, jest optymistyczną dziewczyną, której nastawienie do życia odzwierciedla się w wesołych obrazach.

WYWAŁ EMOCJE NA PARKIET (AGNIESZKA SAPIŃSKA)

Tak mówi do siebie niepełnosprawna artystka Agnieszka Sapińska, kiedy zdarza się jej mieć cięższe chwile, kiedy jest wściekła na swoją niepełnosprawność. Także na Boga, na świat, lekarzy, bo najprawdopodobniej to ludzki błąd sprawił, że w wyniku źle poprowadzonego porodu zdiagnozowano u niej mózgowe porażenie dziecięce.

To było w Łęczycy niedaleko Łodzi w 1973 r. Od tamtej pory Agnieszka boryka się z niedowładem i bolesnymi



Agnieszka Sapińska



skurczami spastycznymi rąk oraz mimowolnymi ruchami – dlatego swoje obrazy tworzy za pomocą pędzla trzymanego w ustach. Choć na początku jej artystycznej drogi były suche pastele, to obecnie ulubioną techniką malarską jest olej na płótnie. Zdecydowanie jest kolorystką, jej prace charakteryzują się czystymi barwami. Preferowane motywy roślinne nie są jednak kwiatami, ale ich wspaniałą alegorią. Pejzaże oniryczne, pełne tajemnicy i delikatne przepięknie są tęsknotą tak jak ich autorka. Tęsknotą za tzw. normalnym życiem, za możliwością samodzielnego podróżowania. Mimo tego nie są ponure. Cieszą oko i dają nadzieję. Uśmiechają się niemal z ram obrazów, tak jak Agnieszka uśmiecha się do swojej publiczności podczas licznych wystaw i spotkań z młodzieżą. Jest delikatna i silna jednocześnie. Choć niekonwencjonalny sposób malowania wymaga od niej dużego wysiłku, to Agnieszka kocha tę pracę. Cała zatracza się podczas tworzenia obrazu, zapomina o swoich fizycznych ograniczeniach, jest wolna.

Spełnioną malarką jest od 1990 r., od kiedy to współpracuje ze Światowym Związkiem Artystów Malujących Ustami i Nogami i polskim Wydawnictwem AMUN z Raciborza. Jest spełnioną kobietą i żoną. Kocha podróżować ze swoim mężem Piotrem i upamiętniać te szczęśliwe chwile; kocha tańczyć do utraty tchu. Oprócz malarstwa właśnie taniec jest dla niej wyzwoleniem. Oczyszcza ze złych emocji. Daje psychiczne odprężenie i siły do dalszych zmagania artystycznych.

Fot. Archiwa prywatne

WSPANIAŁE JEST DAWAĆ RADOŚĆ INNYM (MAŁGORZATA WASZKIEWICZ)

Do „spróbowania” malarstwa namówił Małgorzatę Waszkiewicz Jerzy Omelczuk, jeden z pierwszych polskich stypendystów VDMFK. Widział potencjał w pełnej hartu ducha kobiecie, która pomimo ciężkiej niepełnosprawności, spastycznego porażenia rąk i problemów z wyartykułowaniem swoich myśli za pomocą mowy, próbuje żyć normalnie. Jak pełnosprawna kobieta prowadzi dom, gotuje, sprząta, robi pranie, a nawet stopami przyszywa guziki.

Małgorzata, odkąd pamięta, marzyła o założeniu rodziny i posiadaniu dziecka. Lekarze byli przeciwni jej macierzyństwu, twierdzili, że nie przeżyje porodu, a później nie poradzi sobie z niemowlęciem. Małgosia udowodniła, że nie mieli racji. Jej marzenia ziściły się, na profilu w mediach społecznościowych można zobaczyć filmik, jak karmi swoją córeczkę stopami. Od kilkunastu lat jest żoną Darka i najszczęśliwszą mamą Justynki, która talent artystyczny odziedziczyła po mamie. Małgorzata Waszkiewicz z wielkim wysiłkiem maluje obrazy pędzlem trzymanym stopą. Od 1999 r. jest stypendystką VDMFK.

Małgorzata Waszkiewicz



ARTYSTĄ SIĘ BYWA**(JERZY OMELCZUK, 1957–2020)**

Kiedy w 1957 r. w małej miejscowości Siemiatycze na wschodzie Polski przyszedł na świat chłopiec z porażeniem mózgowym, za namową miejscowego lekarza rodzina oddała dziecko do domu pomocy społecznej. Nikt nie mógł przewidzieć, jak potoczą się losy małego Jurka. Nikt nie podejrzewał, że za kilka lat w chłopcu obudzi się ogromny talent, który zmusi go do nadludzkiego wysiłku i ogromnej pracy. Któż mógłby przypuszczać, że chłopiec ten zostanie w przyszłości artystą znanym i cenionym na całym świecie. Rozpoznawalnym, pracowitym i pełnym uporu,

który w 2001 r. otrzymał z rąk Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego odznaczenie Gloria Artis „Zasłużony działacz kultury”.

Jerzy Omelczuk całe życie poruszał się jedynie na wózku. Z racji niesprawności rąk i nóg sterował tym wózkiem ustami, i ustami również malował. Był wrażliwy na polski pejzaż, naszą historię i dziedzictwo. Nie unikał portretu. Malował cykle obrazów przedstawiających zabytki architektury polskiej, poczet królów czy prezydentów Polski. Jego malarstwo olejne było rozpoznawalne;



Jerzy Omelczuk

malował grubo, *impasto*, nie żałował farby. Jego obrazy miały fakturę, niemal trzeci wymiar. Nie bał się kolorystyki i używał jej sobie tylko znanym kluczem. Wszystko, co tworzył, przeznaczone było dla widza, dla odbiorców jego prac. Nie malował dla siebie, bo jak mówił w licznych wywiadach, „chciał coś po sobie zostawić potomności”.

ARTYSTKA W DPS-IE**(JÓZEFA ŁACIAK, 1957–2008)**

Urodziła się w 1957 r. w Mesznej w Beskidzie Śląskim, z silnym porażeniem rąk i nóg. Do 18. roku życia nie opuszczała domu rodzinnego. Poruszała się na wózku, mimo spastyczności rąk i nóg malowała stopami. Swój



Józefa Łaciak

warsztat malarski doskonaliła pod okiem znanych artystów. W 2001 r. ukończyła roczne Studium Wiedzy o Sztuce przy Politechnice Krakowskiej. Wypracowała własną technikę, używając farb wodnych. Najczęstszym motywem jej prac był górski pejzaż.

Mieszkała w DPS-ie w Krakowie. Od 1991 r. należała do VDMFK, a z Wydawnictwem AMUN współpracowała od początku jego działalności w Polsce – od 1993 r. Zmarła 24 lipca 2008 r.

Zwykłe-niezwykłe wydawnictwo

Wydawnictwo AMUN powstało w Raciborzu w 1993 r. jako filia wydawnicza Światowego Związku Artystów Malujących Ustami i Nogami (VDMFK). Od początku dyrektorem wydawnictwa jest Dorota Bakaj, która pod swoimi skrzydłami ma obecnie 27 niepełnosprawnych artystów. AMUN organizuje wystawy zbiorowe prac rodzimych artystów oraz plenery malarskie w najpiękniejszych zakątkach kraju i poza jego granicami. Dzięki wydawnictwu obrazy niepełnosprawnych twórców, takich jak m.in. Małgosia, Agnieszka, Monika, Jurek i Józia, podziwiane były i są w prestiżowych galeriach i muzeach, m.in. w Muzeum Narodowym w Warszawie i Krakowie, stołecznym Muzeum Sportu i Turystyki, Pałacu Sztuki w Krakowie.



Wydawnictwo rozprowadza swoje produkty metodą *direct mailing*. Od 30 lat dwa razy w roku w okresie przedświątecznym tysiące Polaków znajdują w swoich skrzynkach pocztowych komplety unikatowych kartek-reprodukcji obrazów malowanych w oryginalny sposób. Wydawnictwo rozprowadza też puzzle, książki adresowe, torby upominkowe, reprodukcje na płótnie i arkusze z naklejkami. Oprócz kartek szczególnym powodzeniem cieszy się kalendarz artystyczny, bogato ilustrowany motywami malowanymi ustami lub stopami.

Od 30 lat AMUN promuje twórczość polskich artystów także na arenie międzynarodowej. To doskonale działająca wydawnicza i artystyczna kooperatywa. Ja, Katarzyna Warachim, cieszę się, że też mogę być jej częścią. ■



ARTYŚCI ŁĄCZĄ POKOLENIA

ZAPRASZAMY 5 WRZEŚNIA o 16.00

Na
wystawę i wernisaż
obrazów artystów malujących
stopami lub ustami
(wraz z pokazem malowania)
Udział wezmą m.in.: Stanisław
Kmieciak, Mariusz Mączka,
Agnieszka Sapińska,
Grzegorz Gawryszewski,
Martyna Gruca, Stanisław Salach



AMUN



Do
Międypokoleniowej
Klubokawiarni
Domu Kultury Śródmieście
przy ul. Anielewicza 3/5,
o godz. 16.00

**MIĘDZY-
POKOLE
-NIOWA**

— KLUBO —
KAWIARNIA



Wystawa trwa do 15 września

Na
spotkanie
z redakcjami
„Integracji” i portalu
Niepelnosprawni.pl,
które ogłoszą III edycję
stypendium
im. Piotra Pawłowskiego

**INTE
GRA
CJA**



Fundacja Anny Dymnej „Mimo Wszystko” po raz 13. przeprowadziła szczególny projekt skierowany do naszego środowiska: Ogólnopolski Konkurs Poezji „Słowa, dobrze, że jesteście”.

SZCZĘŚLIWA TRZYNASTKA



CZEKAMY NA WASZĄ TWÓRCZOŚĆ

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

Wiersze – jak każdego roku – oceniane były w dwóch kategoriach: Osób z niepełnosprawnością intelektualną i Osób z pozostałymi niepełnosprawnościami. Laureatów wybierało jury w składzie: Anna Dymna (wybitna aktorka, szefowa Fundacji i przewodnicząca jury konkursu), poeci Józef Baran i Wojciech Bonowicz (który dołączył do grona jurorów od 8. edycji, po śmierci pana Leszka Moczulskiego), Adam Ziemianin, dziennikarz i poeta, oraz pisząca te słowa Janka Graban, redaktorka, przedstawicielka Integracji.

KLUCZ DO DIALOGU

Przewodnicząca jury, Anna Dymna, przed 13. edycją Konkursu podzieliła się swoimi przemyśleniami, które legły u początków stworzenia tego formatu; były jego bezpośrednią inspiracją: „...prowadzę telewizyjny program *Spotkajmy się*. Rozmawiam w nim z ludźmi chorymi i z niepełnosprawnościami. Często moi rozmówcy przynoszą na nagrania swoje wiersze. W nich właśnie ukrywają tajemnice, najintymniejsze przeżycia, najbardziej wstydlive prawdy. Te wiersze są dla mnie często kluczem do moich rozmówców, pomagają nam wzajemnie sobie zrozumieć i porozumieć się z sobą (...). Wiersze moich rozmówców są często wstrząsające. Czasami surowe w formie, porażają emocjami, siłą odczuwania, treścią. Myślę, że nasz konkurs daje ogromną wiedzę o człowieku, o jego możliwościach, słabościach, wielkości. Dzięki niemu dowiemy się lepiej, co ludzi z niepełnosprawnościami najbardziej boli i jak im pomóc”.

ŚWIADECTWO ŻYCIA

„Jest naszą wielką radością, że możemy czytać wiersze osób, które próbują poprzez poezję opowiedzieć nam troszkę o swoim świecie. Przyznając nagrody, właśnie to szczególnie sobie cenimy. Wybieramy zestawy, z których możemy troszeczkę się dowiedzieć o autorkach i autorach, o ich życiu, dylematach, problemach, radościach, miłościach. Szukamy tego, co pomysłowe, oryginalne, czasem zadziorne, a nawet drapieżne. Właśnie to świadectwo życia jest ogromnie dla nas ważne...” – ocenił wiersze Wojciech Bonowicz.

Z uznaniem o uczestnikach konkursu wypowiedział się także Adam Ziemianin: „Bardzo nas cieszy, że jest tyle osób wrażliwych, które sięgają po pióro i mają coś do powiedzenia, na właściwy sobie sposób, nierzadko bardzo oryginalny, zaskakujący. Dość często pełno w tym humoru...”.

POKŁOSIE

Po zakończeniu obrad jury Anna Dymna dziękowała autorom, którzy nadesłali wiersze do tegorocznej edycji konkursu, i zwróciła się bezpośrednio do poetów z niepełnosprawnościami: „Piszcie, proszę, co myślicie, czujecie, widzicie, co was zdumiewa, a co cieszy. Podróże w głąb waszego życia, które dzięki wam odbywamy, są piękne. Naprawdę. Bardzo dziękuję, że mnie w nie zabieracie”.

Zwycięskie wiersze zgodnie z tradycją zostaną opublikowane w specjalnym tomiku, wraz z utworami wyróżnionymi w konkursie literackim dla lekarzy „Przychodzi wena do lekarza”. Tomik zostanie przygotowany przez wydawnictwo Medycyna Praktyczna, partnera Ogólnopolskiego Konkursu Poezji „Słowa, dobrze, że jesteście”.

Prezentujemy wybór wierszy nagrodzonych Laureatów. Gratulujemy i zapraszamy za rok!



Laureaci 13. Ogólnopolskiego Konkursu Poezji „Słowa, dobrze, że jesteście”

Kat. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną

1. Maciej Głogowski (Słupsk)
2. Agata Kurtiak (Poznań)
3. Maciej Pintera (Poznań)

Wyróżnienia:

Krzysztof Jendras (Poznań), Mikołaj Skibiński (Poznań)

Kat. Osoby z pozostałymi niepełnosprawnościami

1. Łucja Staszak (Śrem)
2. Dariusz Wróbel (Radom)
3. Martyna Murawska (Rogozino)

Wyróżnienia:

Janusz Siudaj (Lublin), Martyna Sergiel (Czerwonka)
Sandra Góral (Wołomin)

I KATEGORIA

MACIEJ GŁOGOWSKI (I MIEJSCE)

ZAPARKOWANI

*A niby taki samochód!
Czemu samo?*

*Przecież on nigdy nie chodzi sam
Jaki chód?*

*On w ogóle nigdzie nie chodzi
Tylko jeździ do warsztatu
Wozu na terapię
Sunie na zającia
Pędzi prosto do Niej*

*Zawsze gotowy do drogi
Szybszy niż wiatr
Albo...*

*Powolny jak żółw
Jak żółw nieruchomy
Stygnie na parkingu
Już trzeci tydzień
Odkąd mama zachorowała*

*A niby taki samochód!
Samostój zakichany!*

AGATA KURTIK (II MIEJSCE)

TO JA

*Narysuję swój portret
będzie różowy, fioletowy, niebieski
czerwony, żółty i zielony
wszystkie tęczone kolory
Będzie niebo spokojne nad głową
i dorysuję ramkę różową
bo jestem taka kochliwa
ale w uczuciach uczciwa
trawę soczystą wesołą
wiosnę wszędzie wokoło
i dużo żółtej dobroci
puchate cztery koty
łąkę kwiatów w słońcu
przyjaźń piękną bez końca*

MACIEJ PINTERA (III MIEJSCE)

*Zmiłuj się nad Krzychem,
bo gdy mnie denerwuje*

*nie mogą się skupić
I nad rodzicami biednymi,
bo ciągle narzekają
że wszystko robię złe
a Krzychu w ogóle nie robi
to jakiś koszmar*

*Zmiłuj się nad tymi biednymi kotami
ciągle nas atakują w domu
zjadają moją sałatkę na śniadanie
liżą mi palce i śpią z tatą*

*Zmiłuj się nade mną
nie mogą na to wszystko patrzeć
I z domu wychodzę
na spacer*

II KATEGORIA

ŁUCJA STASZAK (I MIEJSCE)

SEN UŚMIECHNIĘTY

*Chodzić czasownik nieprzechodni niedokonany.
Bezokolicznik.*

*Osoby, czasy, tryby. Proste.
Czasami śni mi się, że chodzę.
Bez pomocy, bez bólu.*

Stąпам pewnie.

Przypieszam kroku.

Nieomal płynę ponad ziemią.

*Obok, jak w niemych kinie,
przesuwają się twarze
przechodniów. Wymieniamy uśmiechy.
Eureka! Odkrywam, czym jest szczęście!*

Wtedy budzę się...

*Z wolna oswajam rzeczywistość
i wyłuskuję z niej twoją
pogodną twarz...*

*Niech będą pochwalone
uśmiechnięte sny!*

DARIUSZ WRÓBEL (II MIEJSCE)

STARE PIEŚNI, NOWI KRÓLOWIE

*Nauczyliśmy się nowych pieśni
z płacenia rachunków, robienia zakupów,
ubraliśmy nowe korony i szaty
z przedwczesnej łysiny, rozstępów
i niewyspania,
mieszkamy w pałacach*

*z dwóch pokoi, kuchni, balkonu
i raty kredytu.*

*Lecz oto rosną nowi królowie,
powrócą pieśni młodości
szeptane nocą na ucho,
przeklęty niech będzie,
kto zapomni imienia wiatru,
bo rosną nowi królowie,
z naszych ramion świat
będą oglądać, a my
śpiewać będziemy
non omnis moriar, non omnis kochanie*

MARTYNA MURAWSKA (III MIEJSCE)

RZUĆ KAMIENIEM

*Jesteś taki doskonały,
błyszczysz niczym diament,
rękę ręką często myjesz,
czyścisz też ubranie
i zakładasz nowe szaty,
wciąż mając nadzieję,
że ten kostium na twą miarę
kiedyś zmieni ciebie.
Śmiejesz się z każdej inności,
bez ogródek szydzisz,
w cudzym oku żdźbło dostrzegasz
– belki w swym nie widzisz,
i naginasz karku po to,
by sięgnąć kamienie,
nie przejmując się,
czy kiedyś ktoś nie rzuci w ciebie.*

*Jesteś taka doskonała,
głowę w chmurach nosisz,
wszystko sama chcesz potrafić,
o nic się nie prosić
i poprawiać swą koronę,
spać w złotej pościeli,
ale na nic to królestwo,
gdy się nim nie dzielisz.
Zanim zegniesz swe kolana,
by sięgnąć kamienie,
pomyśl, co się stanie
wtedy, gdy ktoś rzuci w ciebie,
czy nie warto czasem spojrzeć
w swoje własne ręce,
by się zmienić,
zanim w kamień przemieni się serce.*

WARTO OBEJRZEĆ FILMY I SERIALE

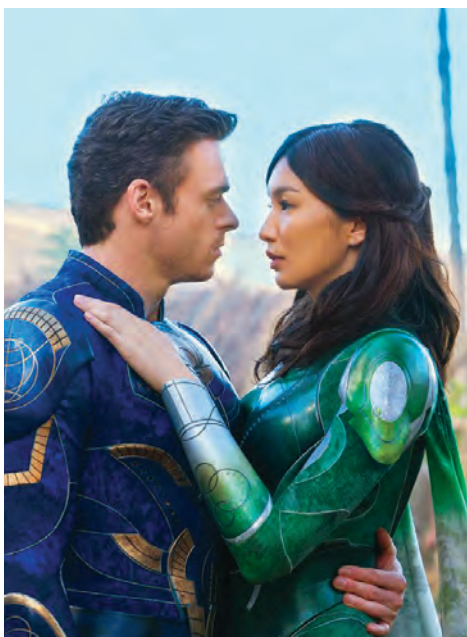


SOKÓŁ Z MASŁEM ORZECHOWYM

Reż. i scen. Tyler Nilson, Michael Schwartz, zdj. Nigel Bluck, muz. Zachary Dawes, prod. USA 2019

Zak (Zack Gottsagen) to młody mężczyzna z zespołem Downa, który mieszka w domu opieki. Ma jedno marzenie: chce zostać profesjonalnym wrestlerem (zawodnikiem sportów walki). Kiedy w końcu udaje mu się wyrwać spod życzliwej, ale ograniczającej go opieki Eleanor (Dakota Johnson), los łączy go z Tylerem (Shia LaBeouf), twardzielem o miękkim sercu, mającym własne powody, by zniknąć z miasta. Dwójka niecodziennych towarzyszy wyrusza na południe Stanów Zjednoczonych w niezwykłą podróż, która zabierze ich w zupełnie inne miejsce, niż początkowo sądzili. Ich droga wypełniona jest przygodami, intrygującymi spotkaniami i odkrywaniem siebie. Wymiana doświadczeń nie jest jednostronna, a każdy zyskuje na towarzystwie drugiego; nie ma tu przewodnika i prowadzonego, nawet jeśli na początku wydaje się inaczej.

To ciepła, pełna humoru, ale i poważnych tematów, opowieść o spełnianiu marzeń, przyjaźni, potrzebie wolności.



ETERNALS

Reż. Chloé Zhao, scen. Ryan Firpo, Patrick Burleigh, zdj. Ben Davis, muz. Ramin Djawadi, prod. USA, Wielka Brytania 2021

Eternals jest grupą superbohaterów z komiksowego i filmowego uniwersum Marvela – to nieśmiertelne istoty, które od tysięcy lat współżyją z mieszkańcami Ziemi i były świadkami powstania i upadku cywilizacji. Zawsze stały w cieniu, doglądały rozwoju ludzkości, ale nie angażowały się bezpośrednio w ludzkie konflikty. W końcu, kiedy na Ziemię wracają ich odwieczni wrogowie, Eternals nie mogą dłużej się ukrywać i jeszcze raz muszą połączyć siły, żeby stawić czoła niebezpieczeństwu grożącemu całej ludzkości. Każdy z dziesięciu Eternals ma inną moc, a wśród nich jest niesłychająca, superszybka Makkari (Lauren Ridloff). W zróżnicowanej grupie każdy znajdzie ulubionego bohatera, który zdobędzie jego sympatię.

Produkcja Marvela ma gwiazdorską obsadę, na czele z Angeliną Jolie, Salmą Hayek i Gemmą Chan. Reżyserka Chloé Zhao wprowadziła do uniwersum swój autorski styl, który przyniósł jej Oscara za *Nomadland* – z zapierającymi dech zdjęciami podkreślającymi naturalne piękno krajobrazu.



SUPERMARKET

Justin Spitzer, do obejrzenia na SkyShowtime lub Viaplay, prod. NBC, USA 2015–2021

Supermarket to serial komediowy o codziennej pracy w supermarkecie Cloud 9.

Głównymi bohaterami są odpowiedzialna, nieco zmęczona i rozzarowana swoją obecną sytuacją „Amy” (America Ferrera) oraz Jonah (Ben Feldman), nowy pracownik, którego życie też nie potoczyło się tak, jak by tego oczekiwał, ale nie zamierza się poddawać.

Serial jest pełen barwnych, charakterystycznych postaci, a jedną z nich jest jeżdżący na wózku Garrett (Colton Dunn), który zdecydowanie nie bierze swojej pracy na poważnie i chętnie wpędza w zakłopotanie ludzi, którzy chcieliby go traktować inaczej ze względu na niepełnosprawność.

Krótkie, 20-minutowe odcinki znakomicie poprawiają humor, przenoszą w świat, w którym każdy problem znajduje rozwiązanie, a przypadkowi znajomi z pracy stają się drugą rodziną. Codziennosc pracowników wielkopowierzchniowego sklepu pełna jest korporacyjnych absurdów, specyficznych klientów i znajdowania radości w małych rzeczach.



WARTO PRZECZYTAĆ...

PRACA NA SYGNALE

Justyna Dźbik-Kluge, Jarosław Sowizdraniuk, *Ratownik. Nie jestem bogiem*, wyd. Marginesy 2023

Zapraszamy do rozmowy z Jarosławem Sowizdraniukiem, który zanim zaczął wykładać na uczelni, był ratownikiem medycznym we Wrocławiu i okolicach. Na czas pandemii wrócił do zawodu. Opowiada o pracy w karetce, także o jej ciemnej stronie. Szczerze i otwarcie, po ludzku i wprost.

Rozmowa dziennikarki przynosi odpowiedzi na wiele pytań na temat zawodu szczególnego powołania i osób na co dzień ścigających się ze śmiercią. Pokazuje też, jak trzeba się przygotować do służby ludziom w sytuacji zagrożenia życia. Jakie mieć predyspozycje i jaką wiedzę, aby opanować emocje wobec ludzkich tragedii czy nagłych śmierci.

Bohater wywiadu prowadzi pełne pasji zajęcia ze studentami, za co otrzymał na Dolnym Śląsku tytuł Nauczyciela Akademickiego Roku 2021 i kultowy Kubek dla Wykładowcy Akademickiego Radia Luz.

Prywatnie mąż i tata czwórki dzieci. W wolnym czasie lubi majsterkować i jeździć na motorze.



WOJNA POLSKO-POLSKA

Szymon Pękala, *Wojna idei*, wyd. Znak 2022

W czasie kampanii wyborczej polecamy lekturę pomagającą rozeznaczyć się w krajoobrazie ideowych agitacji. Jej autor jest publicystą (rocznik 1987) i twórcą kanałów na portalach społecznościowych.

My kontra oni. Liberałowie przeciwko konserwatystom. Prawica czy lewica, a może centrum? – linie takich podziałów organizują nasze życie. Socjolodzy alarmują, że coraz częściej okopujemy się na z góry przyjętych pozycjach, aby bronić ich za wszelką cenę. Fanatyzm sięga zenitu podczas kampanii wyborczych. Przekonani przekonują tylko przekonanych, a ci, którzy wychodzą z propozycją dialogu, traktowani są jak idioci. Zobaczmy, jacy jesteśmy jako wyborcy. Jak dalece ulegamy manipulacjom? Komu ufamy i oddajemy swój los w ciemno. Lektura pomaga uzyskać dystans i bronić się przed taną agitacją. Dzięki niej możemy dokonać weryfikacji naszego środowiska, które ciągle nie czuje swojej siły politycznej i nie umie stworzyć jednego ideowego frontu.

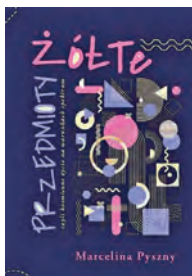
Najlepiej zrobili to Amerykanie z niepełnosprawnością, którzy zrozumieli i poczuli własną obywatelską moc. Nam zostaje nadzieja, że przyjdzie na to czas...



OD SZOKU PO ZACHWYT

Marcelina Pyszny, *Żółte przedmioty – czyli kosmiczne życie na warunkach spektrum*, wyd. Agencja Wydawnicza Gajus 2023

Autorka (rocznik 1986 r.) jest filologiem germańskim. Przez siedem lat związana była zawodowo z ukochanym Krakowem. Uwielbia teatr, poezję, zwierzęta, książki, Włochy, morze i jazdę samochodem. Jest dumną posiadaczką sześciu uroczych kotów, obecnie jednak najbardziej – mamą 4-letniego syna z autyzmem. Wydała książkę z myślą o wsparciu osób w podobnej sytuacji. Nie jest to poradnik po świecie autyzmu, acz znajdziemy tu wiele porad, podpowiedzi i odniesień do specjalistycznej literatury. Przede wszystkim jednak to opowieść o tym, jak zmienia się życie rodziny, w której pojawia się dziecko ze spektrum. Z jakimi emocjami rodzice i całe otoczenie muszą się zderzyć: od szoku, jaki przeżywają rodzice, kiedy pada diagnoza, przez mozolne godzenie codziennych obowiązków ze stymulacją rozwoju dziecka, aż po fascynację niezwykłym światem autystyka i jego pełną akceptację.



DWA ŚWIATY

Weina Dai Randel, *Ostatnia róża z Szanghaju*, tłum. Ewa Ratajczyk, wyd. Znak 2023

Autorka urodzona w Chinach, wielokrotnie nagradzana, pisze powieści historyczne, m.in. o cesarzowej Wu (Wu Zetian), jedynej kobiecie-cesarzu w Chinach. Przyjechała do Stanów Zjednoczonych w wieku 24 lat, przeszła na angielski i zaczęła mówić, pisać i śnić w swoim drugim języku. Ukończyła filologię angielską na Texas Woman's University w Denton w Teksasie. Pracowała jako ekspert merytoryczny w ramach programu MFA Southern New Hampshire University oraz jako adiunkt.

Nakład jej trzeciej powieści, którą polecamy, sprzedał się w 100 tys. egz. w ciągu pół roku. Tematem jest II wojna światowa. W 1940 r. w okupowanym przez Japończyków Szanghaju dwoje ludzi z różnych światów połączył los i miłość do jazzu. Dynamiczna akcja, dramatyczne zmiany fabuły, wiele emocji. Bohaterowie to Chinka Aiyi Shao i Ernest Reismann, żydowski uchodźca bez grosza przy duszy. Szybko przekonują się, że łączy ich więcej niż tylko jazz, ale to, co dzieli, wydaje się nie do pokonania.



Warunkiem otrzymania prezentowanych tytułów jest krótka odpowiedź na pytanie: Co musi się stać, aby osoby z niepełnosprawnością w Polsce poczuły realną siłę polityczną? Odpowiedzi przysyłajcie listownie pod adres: Janka Graban, Magazyn „Integracja”, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa lub: janka.graban@integracja.org, z dopiskiem wybranego tytułu, który pragniecie otrzymać. Będzie to dla nas cenna odpowiedź, ale nie gwarantujemy tego, że dany tytuł otrzymacie.

SZUKAMY ROZWIĄZAŃ

Zachęcamy do dzielenia się wątpliwościami i opisywania problemów dnia codziennego: opieki, pracy, orzeczeń, ulg i uprawnień oraz wszelkich innych spraw i sytuacji.



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

NAUCZYCIEL BEZ RENTY

Pracuję w szkole jako nauczyciel, jestem zatrudniona zgodnie z Kartą Nauczyciela. Mam niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym. Dlaczego, jeśli nie korzystam z renty (a mogłabym), nie mogę skorzystać z dodatkowego urlopu? Wiadomo, że jeśli się choruje, to konieczność wizyt u lekarzy i rehabilitacja czy badania są częstsze. Chcę pracować, ale przez brak możliwości korzystania z dodatkowego urlopu moja decyzja o przejściu na rentę jest coraz bliższa. Tłumaczą mi w szkole, że mam więcej dni niż inni pracujący. Tylko że wszystkiego nie da się załatwić w wakacje czy ferie, a w roku szkolnym trzeba brać zwolnienie na byle badanie lub lekarza. Czy tak powinno być?

Henryka Z.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, t.j. Dz.U. z 2023 r. poz. 100, stanowi w art. 19 ust. 1, że osobie z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności przysługuje dodatkowy urlop wypoczynkowy w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym. Nie przysługuje on osobie uprawnionej do urlopu wypoczynkowego w wymiarze przekraczającym 26 dni roboczych lub do urlopu dodatkowego na podstawie odrębnych przepisów. Ponieważ ma Pani prawo do urlopu dłuższego niż 26 dni, więc ten dodatkowy 10-dniowy na mocy ustawy o rehabilitacji już Pani nie przysługuje.

Ma Pani natomiast prawo, jako osoba z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia w celu:

- uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym na wniosek lekarza sprawującego opiekę nad tą osobą (w wymiarze 21 dni roboczych, nie częściej niż raz w roku);
- wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy.

Zatrudnionemu nauczycielowi, mającemu orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, przysługuje prawo do zwolnienia z pracy na wykonanie badań specjalistycznych, jak też w konsekwencji prawo do zwolnienia z pracy na wizyty u lekarza specjalisty z zachowaniem prawa do wynagrodzenia, pod warunkiem jednak, że czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy (art. 20 ust. 1 ww. ustawy).

Reasumując, nauczyciel niepełnosprawny w stopniu znacznym lub umiarkowanym ma prawo do zwolnień od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia, dodatkowej przerwy, a także obniżonej normy czasu pracy. Nie ma natomiast prawa do urlopu dodatkowego.

SANATORIUM A RAK

Choruję od lat na chorobę nowotworową krwi i jestem cały czas pod kontrolą lekarza odpowiedniej poradni. Podczas rutynowej wizyty u lekarza pierwszego kontaktu poprosiłam o skierowanie na pobyt w sanatorium z racji postępującej choroby reumatoidalnej. W odpowiedzi usłyszałam, że osoby chorującej na raka nie kieruje się na leczenie sanatoryjne, a gdyby pani doktor wydała takie skierowanie, to i tak nie byłoby uznane, a ona otrzymałaby naganę. Jeśli natomiast prywatnie kupię pobyt w uzdrowisku, to nie ma problemu. To niesprawiedliwe. Jak o tym stanowi nasze prawo?

Hanka K.

Przeciwwskazaniami do leczenia uzdrowiskowego albo rehabilitacji uzdrowiskowej, zgodnie z rozporządzeniem ministra zdrowia, na które powoływał się lekarz pierwszego kontaktu, są następujące stany:

- choroba zakaźna w fazie ostrej;
- ciąża i połóg;
- czynna choroba nowotworowa oraz okres przed upływem:
 - ✓ 5 lat w przypadku: czerniaka złośliwego, białaczki, ziarnicy złośliwej, chłoniaków złośliwych, nowotworów nerki;
 - ✓ 12 miesięcy od zakończenia leczenia operacyjnego, chemioterapii lub radioterapii, z wyłączeniem leczenia hormonalnego w przypadku innych nowotworów złośliwych.

Reasumując, przeciwwskazania do leczenia uzdrowiskowego dotyczą pacjentów z czynną chorobą nowotworową (wszystkie postaci), ponadto osób w stanie po operacji lub leczeniu zachowawczym nowotworów nerki, czerniaka, białaczki, ziarnicy złośliwej oraz chłoniaka – przed upływem 5 lat od zakończenia leczenia. Niestety, mimo wielu lat krytyki przepisy pozostają niezmiennie, w związku z tym lekarz jest zobowiązany do ich przestrzegania.

Podstawa prawna:

Art. 19 ust. 3 *Ustawy z dnia 28 lipca 2005 r. o lecznictwie uzdrowiskowym, uzdrowiskach i obszarach ochrony uzdrowiskowej oraz o gminach uzdrowiskowych* (t.j. Dz.U. z 2023 r. poz. 151).



Par. 5 Rozporządzenia ministra zdrowia z dnia 5 stycznia 2012 r.
w sprawie sposobu kierowania i kwalifikowania pacjentów do zakładów
lecnictwa uzdrowiskowego (Dz.U. poz. 14).

ZANIM NASTĄPI WOJNA W RODZINIE

Jestem osobą niepełnosprawną. Mieszkam z rodzicami na wsi. Siostra wyszła za mąż i zamieszkała u męża. Wspólnie z rodzicami prowadzimy dom i oporzędzamy mały dobytek. Pomagam w codziennych obrządkach. Boję się, że gdy rodzice umrą, a są już starzy i schorowani, to siostra wprowadzi się do domu rodzinnego ze swoją rodziną, a ja będę musiał szukać dachu nad głową. Od lat mamy w rodzinie konflikty, pomówienia, oskarżenia. Po odejściu rodziców może być wojna. Jak się bronić, gdy siostra wyrzuci mnie z domu? Jestem poważnie tym wystraszony.

Zenon P.

Jest Pan osobą niepełnosprawną (brak szczegółów) i jeśli będzie Pan w niedostatku, to rodzeństwo, czyli na przykład Pańska siostra, może zostać obciążone obowiązkiem alimentacyjnym. Wbrew dość powszechnej opinii alimenty nie ciążyą jedynie na rodzicach i dzieciach. W myśl przepisów obowiązek dostarczania środków utrzymania, czyli obowiązek alimentacyjny, obciąża krewnych w linii prostej oraz rodzeństwo. Relatywnie rzadko będzie się zdarzać, że brat czy siostra zostaną pozwani o alimenty na swoje rodzeństwo, bo mogą uchylić się od świadczeń alimentacyjnych, jeżeli są one połączone z nadmiernym uszczerbkiem dla niego lub jego najbliższej rodziny. Niemniej jednak możliwość zasądzenia alimentów zależy od usprawiedliwionych potrzeb uprawnionego i jego stanu niedostatku oraz od możliwości zarobkowych i majątkowych zobowiązanego. Sąd będzie oceniać, czy faktycznie ma miejsce stan niedostatku oraz czy popadnięcie w niedostatek nie było zawinione przez uprawnionego do alimentów. Rodzeństwo może zatem zostać zobowiązane do płacenia alimentów, gdy nie ma innych bliższych krewnych albo osoby te same nie chcą bądź nie mogą płacić alimentów.

Co z ewentualnym spadkiem po rodzicach? Jeśli chodzi zaś o sprawy spadkowe, warto pamiętać o podstawowej zasadzie: zgoda buduje, niezgoda rujnuje.

Każdemu człowiekowi, który ma pełną zdolność do czynności prawnych, przysługuje uprawnienie do sporządzenia testamentu. Testamenty ujawniane są w różny sposób. Niekiedy (ale dopiero po śmierci spadkodawcy) trzeba skorzystać z bazy danych o testamentach (odpłatnie możliwe w każdej polskiej kancelarii notarialnej). Hipotetycznie zakładając, że gospodarstwo należy do obojga rodziców, gdy nie zostawią testamentów, to następuje dziedziczenie ustawowe. Wraz ze śmiercią człowieka dochodzi do otwarcia spadku po nim. W pierwszej kolejności do spadku z ustawy powołane są dzieci spadkodawcy oraz małżonek. Dziedziczą oni w częściach równych, ale część przypadająca małżonkowi nie może być mniejsza niż 1/4 spadku.

Dla potrzeb tego przypadku: jeśli śmierć rodziców nastąpiłaby jednocześnie, oznaczać by to mogło, że Pan i siostra odziedziczylibyście spadek po połowie. Czyli każde z Was

byłoby współwłaścicielem 1/2 spadku po rodzicach, dopóki któreś nie spłaciłoby drugiego lub wspólnie nie sprzedaliłbyście całości – dzieląc się otrzymaną kwotą po połowie.

Gdyby rodzice umierali kolejno po sobie, dziedziczenie przebiegałoby inaczej. Większość małżeństw nie podpisuje interczy, a w takiej sytuacji między nimi istnieje wspólność majątkowa. Oznacza to, że majątek nabywany w trakcie małżeństwa (poza pewnymi wyjątkami, jak m.in. darowizny czy spadek) wchodzi w skład wspólnego majątku. To też ma znaczenie, jeśli chodzi o spadek po jednym z rodziców.

Pieniądże, dom czy inne przedmioty nabyte przez małżonków już po ślubie są bowiem ich współwłasnością. Wspólność majątkowa ustaje natomiast w momencie śmierci któregoś ze stron. W takim przypadku majątek co do zasady ulega podziałowi na dwie równe części – każdemu z małżonków przysługuje tym samym udział wysokości 1/2.

Spadek po jednym z rodziców będzie więc obejmował nie cały dom, nie cały samochód i nie wszystkie pieniądze na koncie, ale jedynie połowę udziału w nieruchomości czy innych przedmiotach. Pozostała połowa do tej pory wspólnego majątku będzie bowiem wyłączną własnością drugiego małżonka. W efekcie będzie mieć on znacznie większe udziały w domu czy innych przedmiotach niż dzieci zmarłego – na własność otrzyma połowę udziałów w majątku, a do tego odziedziczy co najmniej 1/4 z części zmarłego. Jeśli więc umrze jedno z rodziców, majątek do tej pory wspólny dzieli się na pół. Połowa należąca do zmarłego rodzica jest przedmiotem spadku; każdy ze spadkobierców (Pan, siostra i owdowiały rodzic) odziedziczyłby po 1/3 spadku, czyli z połowy majątku. Owdowiały rodzic miałby prawo więc do swojej połowy majątku i 1/3 po zmarłym, czyli razem 2/3 całości majątku, a Pan i siostra – po 1/6 całości majątku.

Oczywiście ewentualne darowizny mogą jeszcze bardziej skomplikować sytuację. Formalne nabycie spadku nie kończy często rodzinnych rozliczeń spadkowych, gdyż najbliżsi zmarłego, którzy zostali pominięci w testamencie albo uzyskali zbyt mało, mają prawo do zachowku, czyli wyrównania im, zwykle w formie jakiejś spłaty od spadkobierców, owego zachowku. Przysługuje on dzieciom, wnukom, małżonkowi oraz rodzicom spadkodawcy, którzy byłiby powołani do spadku z ustawy, i jest to 1/2 wartości udziału w spadku, jaki by im przypadł (a jeżeli uprawniony jest trwale niezdolny do pracy albo niepełnoletni – 2/3). Jeśli jest Pan osobą trwale niezdolną do pracy, to miałby Pan prawo do 2/3 tego, co pierwotnie się Panu należało.

Trzeba jednak pamiętać, że przy obliczaniu podstawy zachowku uwzględnia się nie tylko czystą wartość spadku, ale dodaje do niej darowizny poczynione przed spadkodawcą za życia, poza tymi drobnymi, zwyczajowo przyjętymi. To dość skomplikowane rozliczenia, ale można ich też dokonać w ugodzie przed notariuszem. Jeżeli spadkobierca nie wyrówna zachowku, można dochodzić go przed sądem, a roszczenie to przedawnia się po 5 latach.

To są sprawy bardzo skomplikowane; gdyby Pan potrzebował wsparcia, podaję link z listą punktów nieodpłatnej pomocy prawnej: <https://np.ms.gov.pl>. ■

KULTURA WRAŻLIWA



KULTURA
wrażliwa



Ogólnopolski Konkurs KULTURA WRAŻLIWA to nowy moduł programu PFRON „Wsparcie inicjatyw”. Jego zamysłem jest dofinansowanie sztuki scenicznej, tworzonej z udziałem osób z niepełnosprawnościami. Konkurs ma za zadanie otwierać pola do dyskusji na ważne społecznie tematy uwzględniające problematykę niepełnosprawności. Jego wartością jest stworzenie warunków dla prezentacji dorobku i talentu artystów z niepełnosprawnością, możliwości ich twórczego rozwoju w obszarze kultury, a także szansy na współpracę z profesjonalnymi twórcami.

Realizując konkurs, mamy na celu przybliżenie tematyki niepełnosprawności szerokiej publiczności w taki sposób, aby mogło to wpłynąć na zwiększenie zrozumienia problemów osób z niepełnosprawnością i empatii wobec nich. Zależy nam na aktywizacji tego środowiska, a także na rozwoju rehabilitacji społecznej przez teatroterapię i pokrewne działania kulturalne.

Jednym z celów konkursu KULTURA WRAŻLIWA jest też promocja artystów z niepełnosprawnościami oraz zapewnienie im możliwości twórczego rozwoju.

Realizacja nowo powstałych projektów kulturalnych z pewnością pozwoli na integrację osób pełnosprawnych z niepełnosprawnymi przez możliwość wspólnego tworzenia wydarzeń artystycznych i udziału w nich.

JAKIE PROJEKTY MOGĄ BYĆ DOFINANSOWANE?

KULTURA WRAŻLIWA umożliwia uzyskanie grantu na realizację nowych projektów o charakterze scenicznym. Mogą to być: spektakle teatralne, taneczne, eksperymentalne, musicale, opery, koncerty, widowiska baletowe czy też formy artystyczne, tj. performance lub happening. W konkursie mogą wziąć udział projekty, które zakładają udział osób z niepełnosprawnościami w zespole organizacyjno-artystycznym na poziomie minimum 30 proc.

Co istotne, konkurs dotyczy nowych projektów – nie jest zatem możliwe udzielenie grantu na spektakl czy widowisko, które były już prezentowane publiczności. Zależy nam na rozwoju i upowszechnianiu kultury tworzonej z udziałem osób z niepełnosprawnościami, dlatego nowo powstałe widowiska, na które zostanie udzielony grant, muszą być zaprezentowane publiczności co najmniej trzykrotnie, z zapewnieniem bezpłatnego wstępu. Publiczność każdorazowo musi zgromadzić minimum 90 osób.

Warto pamiętać, że preferowane są działania włączające o charakterze interaktywnym, a powstałe wydarzenia artystyczne powinny być dostępne dla ogółu społeczeństwa. Jego prezentacje muszą odbywać się w miejscu dostępnym architektonicznie i komunikacyjnie dla odbiorców z niepełnosprawnościami.



KTO MOŻE UBIEGAĆ SIĘ O GRANT?

Udział w konkursie mogą wziąć:

- ▶ samorządowe, państwowe i współprowadzone instytucje kultury, utworzone na podstawie przepisów *Ustawy z dnia 25 października 1991 r. o organizowaniu i prowadzeniu działalności kulturalnej*;
- ▶ nieprowadzące działalności gospodarczej organizacje pozarządowe – w rozumieniu *Ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie* – których podstawowym celem statutowym jest prowadzenie działalności kulturalnej;
- ▶ kościoły i związki wyznaniowe oraz ich osoby prawne.

JAK ZŁOŻYĆ WNIOSEK?

Wnioski można składać za pośrednictwem poczty elektronicznej na adres e-mail:

kulturawrazliwa@pfron.org.pl

Wniosek należy przesłać w postaci pliku PDF z podpisem elektronicznym osoby upoważnionej do reprezentowania Wnioskodawcy. Co istotne – jeden podmiot może złożyć w konkursie maksymalnie jeden wniosek.

Komisja Konkursowa oceni projekty na podstawie zawartych we wniosku informacji, tj.: scenariusza wydarzenia artystycznego, szacunkowego preliminarza kosztów oraz harmonogramu realizacji projektu.

Termin składania wniosków upływa 16 października 2023 r. ■

Wzór wniosku oraz szczegóły projektu znajdują się na stronie internetowej:

<https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/ogolnopolski-konkurs-kultura-wrazliwa/>

ZASIŁEK POGRZEBOWY Z ZUS

– KOMU PRZYSŁUGUJE I JAK GO UZYSKAĆ

Organizacja pogrzebu wiąże się z wieloma wydatkami. Osoby ubezpieczone w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) i ich bliscy mogą w takiej sytuacji otrzymać zasiłek pogrzebowy.

ZUS wypłaca zasiłek pogrzebowy, gdy osoba zmarła spełniała jeden z poniższych warunków:

- była członkiem rodziny kogoś, kto jest objęty ubezpieczeniem rentowym w ZUS, lub kogoś, kto pobiera emeryturę albo rentę;
- sama była objęta ubezpieczeniem rentowym w ZUS, pobierała emeryturę lub rentę albo spełniała warunki, żeby dostać emeryturę albo rentę;
- nie miała ubezpieczenia, ale pobierała zasiłek chorobowy albo świadczenie rehabilitacyjne po ustaniu ubezpieczenia.

Zasiłek pogrzebowy może dostać każdy, kto zapłacił za pogrzeb takiej osoby. Może to być członek rodziny zmarłego, ale także osoba obca lub instytucja, np. pracodawca, dom pomocy społecznej, gmina, powiat, osoba prawna Kościoła lub związek wyznaniowy.

JAKIE DOKUMENTY PRZYGOTOWAĆ

Przygotuj: ✓ wniosek o wypłatę zasiłku pogrzebowego (Z-12); ✓ odpis skrócony aktu zgonu (na Twój wniosek oddział ZUS może sam uzyskać ten dokument z urzędu stanu cywilnego); ✓ odpis skrócony aktu urodzenia dziecka, które urodziło się martwe, albo odpis zupełny aktu urodzenia dziecka z adnotacją urzędnika, że dziecko urodziło się martwe; ✓ oryginały rachunków, które dotyczą poniesionych kosztów pogrzebu (na przykład za miejsce na cmentarzu, trumnę); ✓ kopie rachunków potwierdzone przez bank za zgodność z oryginałem, które dotyczą pogrzebu – jeśli oryginały znajdują się w banku; ✓ zaświadczenie Twojego płatnika składek (np. pracodawcy) – jeśli podlegasz ubezpieczeniu rentowemu i jesteś członkiem rodziny osoby zmarłej; ✓ zaświadczenie płatnika składek osoby zmarłej – jeśli ona podlegała ubezpieczeniu rentowemu, a Ty nie jesteś członkiem jej rodziny lub nie podlegasz temu ubezpieczeniu (nie dotyczy to osób, które mają pozarolniczą działalność, ani osób, które z nimi współpracują); ✓ dokumenty, które potwierdzają, że jesteś z najbliższej rodziny osoby zmarłej (np. odpis skrócony Twojego aktu urodzenia); ✓ dokument tożsamości (np. dowód osobisty albo paszport) – jeśli składasz dokumenty osobiście w jednostce ZUS; ✓ pełnomocnictwo – jeśli dokumenty składa w Twoim imieniu ktoś inny (np. pracownik domu pogrzebowego) – najlepiej na formularzu PEL, który znajdziesz na stronie zus.pl lub w każdej jednostce ZUS.

KIEDY ZŁOŻYĆ DOKUMENTY

Dokumenty złóż: ■ w ciągu 12 mies. od dnia śmierci; ■ w ciągu 12 mies. od dnia pogrzebu – jeśli był on opóźniony z powodu problemu z odnalezieniem zwłok lub identyfikacją zmarłego.

Jeśli pogrzeb był opóźniony, dołącz dokument, który potwierdza powód opóźnienia: ■ zaświadczenie z policji lub prokuratury; ■ odpis zupełny aktu zgonu; ■ inny dokument urzędowy, który

potwierdza okoliczności lub przyczyny uniemożliwiające wcześniejsze złożenie wniosku.

GDZIE ZŁOŻYĆ DOKUMENTY

Dokumenty powinieneś złożyć w dowolnej jednostce ZUS – najlepiej, jeśli będzie to jednostka, która wypłacała osobie zmarłej emeryturę lub rentę, albo właściwa ze względu na Twoje miejsce zamieszkania.

Wniosek o zasiłek możesz także złożyć elektronicznie przez Platformę Usług Elektronicznych ZUS (PUE ZUS). Jeśli złożysz wniosek elektronicznie, pozostałe dokumenty złóż w ZUS osobiście, przez osobę upoważnioną lub wyślij pocztą. Do złożenia wniosku i odbioru zasiłku pogrzebowego możesz upoważnić zakład pogrzebowy, który organizował pogrzeb. W takim przypadku, zgodnie z Twoją dyspozycją, ZUS prześle zasiłek pogrzebowy bezpośrednio na konto zakładu pogrzebowego.

ZUS wypłaci zasiłek w ciągu 30 dni kalendarzowych od złożenia wszystkich wymaganych dokumentów. Najlepiej, jeśli podasz we wniosku numer konta. To bardzo wygodna forma wypłaty. Jeśli nie podasz numeru konta, dostaniesz zasiłek na adres, który wpiszesz we wniosku.

ILE WYNOŚY ZASIŁEK POGRZEBOWY

W ramach zasiłku pogrzebowego możesz otrzymać:

- 4000 zł – jeśli należysz do najbliższej rodziny osoby zmarłej i tylko Ty ponosisz koszty pogrzebu (nie ma znaczenia, jakie były faktyczne koszty);
- maksymalnie 4000 zł – jeśli nie należysz do najbliższej rodziny lub reprezentujesz instytucję, która sfinansowała pogrzeb osoby zmarłej; w takiej sytuacji musisz potwierdzić wszystkie wydatki związane z pogrzebem; dostaniesz tyle, ile faktycznie wydasz na pogrzeb, ale nie więcej niż 4000 zł.

Jeśli za pogrzeb płaci więcej niż jedna osoba, ZUS podzieli zasiłek proporcjonalnie do Waszych wydatków.

Każda osoba lub instytucja składa oddzielny wniosek.

Przykład: Za pogrzeb zapłaciły dwie osoby spoza rodziny zmarłego – jedna 3000 zł (30% sumy), a druga 7000 zł (70% sumy), łącznie 10 000 zł (100% sumy). W tej sytuacji pierwsza osoba dostanie 1200 zł (30% z 4000 zł), a druga 2800 zł (70% z 4000 zł) zasiłku pogrzebowego.

KTO JEST UZNAWANY ZA CZŁONKA NAJBLIŻSZEJ RODZINY OSOBY ZMARŁEJ

✓ małżonek (wdowa, wdowiec), także pozostający w separacji orzeczonej wyrokiem sądu; ✓ rodzice, ojczym, macocha, osoba przysposabiająca; ✓ dzieci własne, dzieci drugiego małżonka oraz dzieci przysposobione, dzieci przyjęte na wychowanie w ramach rodziny zastępczej, inne dzieci przyjęte na wychowanie i utrzymanie przed osiągnięciem pełnoletności; ✓ rodzeństwo; ✓ dziadkowie; ✓ wnuki; ✓ osoby, nad którymi została ustanowiona opieka prawna.

JEŚLI ZUS NIE PRYZNA CI ZASIŁKU

Jeśli dostaniesz decyzję odmowną, możesz odwołać się do rejonowego sądu pracy i ubezpieczeń społecznych za pośrednictwem oddziału ZUS, który wydał decyzję. Masz na to miesiąc od otrzymania decyzji z ZUS. Za złożenie odwołania nic nie zapłacisz. ■



Dołącz do akcji:

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

Niepelnosprawni.pl/przewijamypolske

Koalicja:



Stowarzyszenie Żurawinka

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych
z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”

28. WIELKA GALA INTEGRACJI

18 LISTOPADA 2023 | SOBOTA | GODZINA 17:00
ARENA URSYNÓW | UL. PILECKIEGO 122 | WARSZAWA



REZERWACJA DARMOWYCH WEJŚCIÓWEK
OD 4 PAŹDZIERNIKA NA STRONIE WWW.INTEGRACJA.ORG

Organizator



Partner
instytucjonalny



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Partner
strategiczny



Partner



Patronat
medialny

