

KOBIETY PRACUJĄCE



**INTE
GRA
CJA**

ISSN 1232-8510

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

1/2023 (177)



**MAREK PLURA
(1970–2023)**

**KONKURS
LADY D.**

**ŚWIADCZENIA
EMERYTALNE
Kobiet**

**PROTEST
#2119**

**PROGRAM
SAMOCHODOWY**



**MAKIJAŻYSTKA,
RADCZYNI PRAWNA**

**MODELKA,
PROTETYCZKA**

**PIELĘGNIARKA,
PROGRAMISTKA**

niepelnosprawni.pl
www.integracja.org

The background of the entire page is a continuous line-art illustration in orange. It depicts a diverse community with various figures: people walking, people in wheelchairs, people with dogs, people with bicycles, people with strollers, people with crutches, and people with prosthetic limbs. There are also symbols of nature like trees and bushes, and man-made structures like houses, a car, a van, a tractor, a bus, and a factory with smoke. The illustration is composed of horizontal bands of these elements, creating a sense of a busy, inclusive environment.

INTE GRA CJA

Pomagamy 29. rok!

150

KRS 0000 102 130

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

■ FAKTY I OPINIE

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

■ NASZE SPRAWY

- 8. Listy Czytelników
- 10. Wspomnienie żony • Mój mąż był dla mnie wow
- 14. In Memoriam • Marek Plura (1970–2023)
- 16. Przyjaciel Integracji • Marek – w słabym ciele gigant ducha
- 18. Konkurs Lady D. • Narodziny Damy
- 21. Linia wysokiego zaufania • Nie wystarczy chcieć

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 22. Pielęgniarka • Niegłupia baba
- 26. Szefowa działu marketingu • O pracy jak matka z matką
- 30. Protetyczka • Uśmiech mimo wszystko
- 32. Modelka • Przez trudności do gwiazd
- 35. Inny punkt widzenia • Jak zdobyć pracę?
- 36. Radczyni prawna • To otoczenie może być przeszkodą
- 40. Makijażystka • Ograniczenia są narzucone
- 42. Rozkosze umysłu • Kwestia wychowania
- 43. Non stop dyżur • Wieloczynnościowe
- 44. Programistka, główna specjalistka, promotorka i recenzentka • Kobiety pracujące

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 48. Specjalistka ds. ryzyka • Równowaga zawodowa i osobista
- 50. Poradnik pacjenta • Nadużywanie hybrydy
- 52. Dobre rozwiązania • Pociąg do podróży

■ KULTURA I EDUKACJA

- 54. „Nic co ludzkie nie jest nam obce” • Łamanie tabu
- 56. Tworzyć każdy może... • Niepoprawny romantyk
- 58. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 60. Prawnik odpowiada • Szukamy rozwiązań
- 62. Informator PFRON (37) • Dofinansowanie do zakupu samochodu osobowego
- 64. Kampania edukująco-informacyjna • „Chcemy równoWAGI”
- 65. Informator ZUS (48) • Dłuższa praca a świadczenie emerytalne kobiet



POŻEGNANIA I HOŁD

Z głębokim smutkiem informuję, że w ostatnich tygodniach odeszli od nas Senator RP Marek Plura i architekt Krzysztof Chwalibóg – jeden z pionierów projektowania uniwersalnego w Polsce, laureat m.in. nagrody w Konkursie „Lider Dostępności 2021”.

Pragnę na łamach „Integracji” oddać im obydwu hołd i wyrazić wdzięczność za wszystko, co otrzymaliśmy od nich jako Przyjaciół naszej organizacji.

W tym numerze wspominamy Marka Plurę – przez bardzo osobiste opowieści żony Ewy i przyjaciela, pośła Sławomira Piechoty. Odtwarzamy historię Konkursu Lady D., zainicjowanego przez śp. senatora w 2002 r., nagradzającego – najpierw na Śląsku, a później w całej Polsce – kobiety odnoszące sukcesy w różnych dziedzinach. Od paru lat w tym konkursie rywalizują też panowie – w kategorii Gentlemana D. Właśnie trwa nabór do tegorocznej edycji.

Wspomnienie o Krzysztofie Chwalibogu zamieścimy w „Integracji” 2/2023.

INNEGO ŻYCIA NIE BĘDZIE

Bieżący numer magazynu zdominowały rozmowy z kobietami i opowieści o tych, które mimo niepełnosprawności własnej lub bliskich świadomie wybrały zawody, pracę i karierę niezwiązane z niepełnosprawnością. Statystyki nie napawają optymizmem, ponieważ większość osób z naszego środowiska nigdy nie pracowała i nie szukała pracy. Wbrew temu jednak na naszych łamach prezentujemy kobiety spełnione zawodowo, które uświadamiają, jaką cenę trzeba zapłacić, aby rozpocząć życie na swój rachunek i na swoich warunkach. Okazuje się, że wystarczy... więcej niż chcieć, zdobyć kwalifikacje, a do tego dołożyć wiele samozaparcia. Sukces wtedy gotowy, bo jak pisał Józef I. Kraszewski: „Kobieta, gdy raz postanowi coś i sercem stanie przy swej myśli, w wykonaniu jest upartą, zaciętszą od mężczyzny”.

KOBIECA SIŁA

Wiele kobiet chce pracować tylko na otwartym rynku, w ciekawych zawodach. Nierzadko pochodzą z małych miejscowości i mają za sobą śmiały skok ku samodzielności i odpowiedzialności za swoje decyzje, w tym dotyczące założenia rodziny. Nie czekają na zasiłki, nie oglądają się na wsparcie państwa, tylko idą przez życie jak burza, bo innego nie będą miały. Są atrakcyjne, zadbane, pewne siebie, znają swoją wartość. Niektóre mają też wzory w swoich matkach i babkach – zwłaszcza silne śląskie kobiety.

Nie ma recepty na szczęśliwe i pełne życie, chodzi jednak o poczucie siły, badanie potencjału, talentów i skonfrontowanie się z rzeczywistością. We wschodnim powiedzeniu, że każda podróż zaczyna się od pierwszego kroku, jest głęboko zakorzeniona prawda pokoleń, które podjęły decyzję o życiu na swoich warunkach. Trzeba nauczyć się doceniać każdy dzień, wyznaczać sobie cele i nie przyjmować biernie tego, co przynosi los. ■

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

NA RYNKU PRACY

DOFINANSOWANIA DO WYNAGRODZEŃ

Od stycznia br. wzrosły dofinansowania do pensji pracowników z niepełnosprawnością. Dla tych ze znacznym stopniem niepełnosprawności – z 1950 do 2400 zł. Dla pracowników z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności wzrost ma wynieść 150 zł (z 1200 do 1350 zł), a z lekkim stopniem – 50 zł (z 450 do 500 zł). Powyższe kwoty to maksymalne dofinansowanie dla pracownika zatrudnionego na cały etat. Jeśli pracownik jest zatrudniony na część etatu, to kwota jest odpowiednio pomniejszona.

Podniesione zostały też kwoty dofinansowania do pensji pracowników ze schorzeniem szczególnym. Dla pracownika ze znacznym stopniem niepełnosprawności nowa kwota dofinansowania wyniesie 1200 zł; czyli w sumie 3600 zł), z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności 900 zł, czyli w sumie 2250 zł, a z lekkim 600 zł, czyli w sumie 1100 zł. (mr)

PRACA ZDALNA W KODEKSIE PRACY

Prezydent Andrzej Duda podpisał ustawę nowelizującą przepisy *Kodeksu pracy*. Nowelizacja przewiduje pracę zdalną całkowitą i hybrydową, a także pozwala na wysłanie pracownika na *home office* w szczególnych przypadkach.

Nowe przepisy mówią o tym, że wniosek o pracę zdalną może złożyć pracownik, który jest rodzicem dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności albo orzeczeniem o umiarkowanym bądź znacznym stopniu niepełnosprawności.

Na *home office* mogą też liczyć kobiety w ciąży, pracownicy wychowujący dziecko do 4. roku życia, sprawujący opiekę nad członkiem rodziny lub osobą pozostającą we wspólnym gospodarstwie z orzeczeniem o niepełnosprawności bądź ze znacznym stopniem niepełnosprawności. (red.)

W ŚWIADCZENIACH

WALORYZACJA NA NOWYCH WARUNKACH

Wskaźnik waloryzacji emerytur i rent wynosi w tym roku 114,8 proc. To więcej, niż wskazywały prognozy. W tym roku zasady waloryzacji są zmodyfikowane, dzięki

czemu świadczenia będą podwyższane o wskaźnik waloryzacji, jednak nie mniej niż o 250 zł. Dzięki temu świadczenia w kwocie do 1689,19 zł mie-



sięcznie podwyższone będą w stopniu większym, niż gdyby przeprowadzono waloryzację według obecnych zasad – najniższa emerytura, renta z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, renta rodzinna i renta socjalna będą wynosić 1588,44 zł brutto. (mr)

W REGIONACH

WARSZAWA: KAMPANIA O STANDARDACH DOSTĘPNOŚCI

Władze Warszawy rozpoczęły kampanię informacyjno-promocyjną na temat dostępności architektonicznej.

Cel – miasto w pełni dostępne dla wszystkich.

Po pięciu latach obowiązywania w stolicy *Standardów dostępności architektonicznej* zdecydowano o wprowadzeniu zmian niektórych przepisów prawnych, tak aby bardziej wzmocnić ich stosowanie. Przepisy dotyczą m.in. sporządzenia opisu dostępności projektowanego obiektu miejskiego oraz obowiązku uzgadniania nowych projektów miejskich z pełnomocnikiem Prezydenta m.st. Warszawy ds. dostępności. (inf. pras.)



GDYNIA: II EDYCJA NAGRODY IM. PIOTRA PAWŁOWSKIEGO

W dowód pamięci po zmarłym Piotrze Pawłowskim, Honorowym Obywatelu i przyjacielu Gdyni, Prezydent Miasta Gdyni ustanowił nagrodę jego imienia w wysokości 10 tys. zł brutto. Nagroda przyznawana jest osobom, które wyznaczają w Polsce nowe standardy społeczne, zmieniają rzeczywistość oraz poszerzają świadomość społeczną. Pierwszą laureatką była Janina Ochojska. Zgłoszenia kandydatów do nagrody im. Piotra Pawłowskiego będą przyjmowane do 30 marca br. O tym, komu zostanie ona w tym roku przyznana, zadecyduje Kapituła, w skład której wchodzi: Prezydent Gdyni Wojciech Szczurek; pełnomocnik prezydenta miasta Gdyni ds. osób z niepełnosprawnością Beata Wachowiak-Zwara i Ewa Pawłowska, prezes zarządu Fundacji Integracja. (inf. pras.)



MAZOWSZE: KONKURS LADY D.

Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej ogłosiło nabór zgłoszeń do 4. edycji Konkursu Lady D. im. Krystyny Bochenek, zainicjowanego w 2002 r. przez śp. senatora Marka Plurę (1970–2023). Trwa do 30 kwietnia br. w kategoriach: Dobry Start, Kultura i Sztuka, Sport, Życie Społeczne i Życie Zawodowe, Przyjaciel/Przyjaciółka, a także Gentleman D. (ajs) **Więcej na s. 18–20**

W SPORCIE



ZŁOTY MEDAL SZACHISTÓW

Reprezentacja Polski zdobyła złoty medal na Olimpiadzie Szachowej Osób z Niepełnosprawnościami. W Belgradzie biało-czerwoni, z arcymistrzem Marcinem Tazbirem na pierwszej szachownicy, wygrali wszystkie sześć meczów, zdobywając 12 pkt. Kolejne lokaty zajęły drużyna

międzynarodowa IPCA – 10 pkt oraz Filipiny – 8 pkt. Olimpiada Szachowa Osób z Niepełnosprawnościami odbyła się po raz pierwszy. Wcześniej zawody rozgrywano w formule online. (inf. pras.)

NOWE POLSKIE SŁOWO: PARALIMPIJSKI

W związku z wymogami Międzynarodowego Komitetu Paralimpijskiego (IPC) Polski Komitet Paraolimpijski przechodzi przez proces zmiany nazwy i od początku 2023 r. jest Polskim Komitetem Paralimpijskim. Zatwierdzony został również nowy, już obowiązujący logotyp organizacji. (paralympic.org.pl)

WITOLD SKUPIEŃ MISTRZEM ŚWIATA

W styczniu br. odbyły się Mistrzostwa Świata w paronarciarstwie alpejskim w Espo (Hiszpania) oraz MŚ w paronarciarstwie biegowym i parabiathlonie w Östersund (Szwecja). Z obydwu imprez Polacy wrócili z medalami – złotym, srebrnym i brązowym. Najwięcej powodów do zadowolenia ma Witold Skupień. Zawodnik ZOMA-Team Obidowiec Obidowa rozpoczął MŚ w paronarciarstwie biegowym od swojej koronnej konkurencji – biegu długiego na 18 km techniką klasyczną. Witold Skupień stanął na podium drugi raz w biegu na 10 km techniką dowolną. W popularnej „łyżwie” musiał uznać wyższość Kanadyjczyka Marka Arendza. O drugie miejsce stoczył pojedynek z Francuzem Benjaminem Davietem, wyprzedzając go o dwie sekundy. (inf. pras.)



W KULTURZE

ZMARŁ ARCH. KRZYSZTOF CHWALIBÓG

Zmarł architekt Krzysztof Chwalibóg, pionier polskiego projektowania uniwersalnego, w latach 1991–2000 prezes Stowarzyszenia Architektów RP (SARP), wieloletni członek Warszawskiego Oddziału SARP. Wspomnienie o Krzysztofie Chwalibogu zamieścimy w nast. numerze „Integracji”. (ajs)

DZIKOROSŁA W KRAKOWIE

29 stycznia br. o godz. 18:30 w Ośrodku Dokumentacji Sztuki Tadeusza Kantora Cricoteka w Krakowie miał premierę spektakl *Dzikorosła*. Kończy on projekt artystycz-

no-badawczy z pogranicza tańca i performensu, realizowany przez Katarzynę Żeglicką w ramach Stypendium Twórczego Miasta Krakowa w 2022 r. Artystka wzięła na warsztat swoje doświadczenia osoby przewlekle chorej oraz cielesną obecność i osobistą relację z (eko)systemem. (inf. pras.)

W NGO

„CHCEMY RÓWNOWAGI!”

Gdy przychodzi, gabinet ginekologiczny albo inna placówka ochrony zdrowia nie mają dostosowanego sprzętu do ważenia, pojawiają się propozycje skorzystania z wagi... weterynaryjnej lub przemysłowej. Czasami osoby z niepełnosprawnością kierowane są do PSZOK lub... masarni.

Fundacja Kulawa Warszawa wraz z partnerami: Stowarzyszeniem Mudita, Fundacją Instytut Przeciwdziałania Wykluczeniom, portalem Niepełnosprawni.pl i Fundacją Integracja postanowili pokazać społeczeństwu, że takie rozwiązania są niegodnym traktowaniem osób z niepełnosprawnością, tym bardziej że istnieją sprzęty umożliwiające weryfikację masy ciała osobom z trudnościami w poruszaniu się. Kampania pod hasłem „Chcemy równoWAGI!” rozpoczęła się 6 lutego br. w mediach społecznościowych. (inf. pras.) **Więcej na s. 64**



W INTEGRACJI

FOREST Z CERTYFIKATEM

Kolejny certyfikat „Obiekt bez barier” przyznany został 6 lutego br. warszawskiemu wieżowcowi Forest. Jest to część kampusu biurowego przy ul. Burakowskiej 14, którego pierwszy etap otrzymał certyfikat w lipcu 2022 r. Obiekt stoi naprzeciw centrum handlowego Westfield Arkadia, ale jego największą zaletą są zielone, przyjazne i ciche przestrzenie dostępne dla wszystkich – co zauważyła i nagrodziła Integracja. Za biurowiec odpowiada firma HB Reavis. (mr)

ZGŁOSZENIA DO „LIDERA DOSTĘPNOŚCI”

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji i Towarzystwo Urbanistów Polskich ogłaszają nabór zgłoszeń do 8. edycji Konkursu „Lider Dostępności”, w którym nagradzane są obiekty i przestrzenie najlepiej w Polsce dostosowane do potrzeb wszystkich grup użytkowników. Zgłoszenia przyjmujemy do 17 marca br.

Celem Konkursu jest promowanie idei projektowania uniwersalnego i nagradzanie rozwiązań urbanistycznych i architektonicznych, wzorcowo dostępnych. Konkurs ma Honorowy Patronat Prezydenta RP. (inf. pras.) ■



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, Sylwia Błach,
Jonasz Błajet, Natalia Haus-Gotaszewska, Jacek Hołub,
Agata Jabłonowska-Turkiewicz, Julita Kuczkowska,
Ada Mazurek, Monika Merkel, Róża Matuszewska,
Hanna Pasterny, Dorota Próchniewicz, Anita Siemaszko,
Piotr Stanisławski, Aneta Wawrzyńczak, Jola Wiszowata

REKLAMA

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

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

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

Infolinia: 67 21 08 650; MailingCallCenter-Poland@qg.com
e-mail: ZSALWIN@quad.eu

DRUK

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

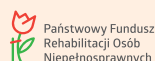
PAPIER LEIPA ultraSKY



OBSŁUGA INTERNETOWA



PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



PARTNER



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.



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.



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

Zgłoszenia tylko do Paczki Integracji:

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

Więcej informacji:

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

Rok 2023 nie zapowiada się bezpiecznie, więc tym bardziej starajmy się wspierać i szanować. Jak zawsze zapraszamy do dialogu, dzielenia się troskami i radościami. Piszcie o wszystkim, co Was boli i z czym się nie zgadzacie. Ale także o tym, co Was cieszy i buduje. Pamiętajcie, że czytają nas nie tylko ludzie ze środowiska, lecz też politycy, społecznicy, medycy, prawnicy i ludzie nauki. Poczujcie swoją siłę, która może być kroplą drążącą skały znieczulicy i ignorancji. Nasze słowa poparte działaniem mogą mieć moc sprawczą, tworzyć lepszy świat. Jesteśmy wspólnotą, która, trzymając się razem, może „ruszyć z posad bryłę świata”. Uwierzymy tylko, że się da!

INTERWENCJA OBYWATELSKA

Zwracam się z prośbą o pomoc w złożeniu interpelacji w sprawie nowelizacji *Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 września 1998 r. w sprawie rodzajów schorzeń uzasadniających obniżenie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz sposobu jego obniżania*. W moim poszukiwaniu pracy kilkakrotnie spotkałam się z sytuacją, że firma rekrutująca osoby z orzeczeniem o niepełnosprawności oczekiwała zaświadczenia o schorzeniu szczególnym (jednym z wymienionych w ww. rozporządzeniu).

Rozporządzenie to, według mojej wiedzy, daje pracodawcy przywileje, tak by zachęcić do zatrudniania osób, których dostęp do rynku pracy jest utrudniony. Na liście są schorzenia neurologiczne, ale niestety nie ma dystrofii mięśniowej, na którą choruję. Uniemożliwia mi to podjęcie zatrudnienia i tym samym przekonuje, że rozporządzenie z 1998 r. wymaga aktualizacji, czyli rozszerzenia listy schorzeń uzasadniających obniżenie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

Jestem od lat podopieczną fundacji, którą zaznamię z tą sprawą. Na liście nie ma również schorzeń, które mają podopieczni tej fundacji (o co może się ona upomnieć), jak: dystrofia mięśniowa, rdzeniowy zanik mięśni (SMA), dystrofia miotoniczna (MTD), dystrofia twarzowo-łopatkowo-barkowa, stwardnienie zanikowe boczne (SLA), miopatie, polineuropatie. Wysłałam też pismo do biur poselskich w moim mieście.

Dane do wiadomości redakcji

■ **OD REDAKCJI:** Jesteśmy pełni podziwu. Brawo! Wybrała Pani najlepszą formę działania na rzecz prawa do zatrudnienia, a dzięki temu skorzystają inni. Obywatel



CZEKAMY NA WASZE LISTY

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

nie może złożyć interpelacji, ale ma od tego przedstawicieli w sejmie i senacie. Wysłała Pani pismo do „swoich posłów” i teraz trzeba dopilnować, aby od nich wyszła interpelacja. Można dzwonić, można się umawiać na spotkanie w biurze poselskim. Można także pisać do Podkomisji stałej ds. osób niepełnosprawnych w Sejmie (przewodniczący Leszek Dobrzyński). Swoje postulaty można też składać do Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Namawiamy do aktywności obywatelskiej, wierząc, że politycy to nasi partnerzy w dialogu o godnym i samodzielnym życiu. Szukajcie spotkań i bierzcie w nich udział. Zadaвайте pytania, wysyłajcie monity i cierpliwie dochodźcie swego. Nikt lepiej niż my sami nie zadba o nas. Zwracajcie przy tym uwagę na ton debaty, aby nie był roszczeniowy, agresywny, ale był dialogiem prowadzonym z szacunkiem i empatią. Antonio „Forges” Fraguas, hiszpański grafik, zauważył celnie, że „przemoc to strach przed cudzymi pomysłami i mała wiara we własne idee”.

PROGRAM SAMOCHODOWY

Jestem matką dorosłego syna z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Proszę o informacje na temat programu dofinansowania samochodu. Ogłoszony w zeszłym roku program nagle został wstrzymany, a miał ruszyć w marcu. Dzwoniłam do PFRON-u i usłyszałam, by zadzwonić pod koniec lutego, to wtedy uzyskam informacje. Obawiam się, że później będę miała za mało czasu na skompletowanie dokumentów.

O programie dowiedziałam się na portalu Niepełnosprawni.pl. Proszę o zainteresowanie się tą sprawą...

A tak na marginesie, dlaczego opiekunowie nie dostają 13. i 14. wynagrodzenia? Pracujemy 12 miesięcy w roku, 24 godziny dziennie (w moim przypadku to już 36 lat), nie mamy urlopów, weekendów itp.

Czytelniczka portalu Niepełnosprawni.pl

■ **OD REDAKCJI:** Na temat programu samochodowego polecamy Informator na s. 62–63. Jest częścią szerszego programu realizowanego przez rząd i PFRON pod hasłem „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!”. Natomiast dlaczego opiekunowie nie dostają 13. i 14. świadczenia? Czy jest Pani na emeryturze bądź rencie? Aby otrzymać 14. emeryturę w 2022 r., należało spełnić dwa warunki: być czynnym emerytem lub rencistą (mieć prawo do jednego z wyżej wymienionych świadczeń na dzień 24 sierpnia 2022 r.) i nie przekroczyć ustalonego w danym roku progu dochodowego; w 2022 r.



to 4188,44 zł brutto. Tyle mówi prawo. A jak to wygląda u Pani? Jak najbardziej trzeba dbać o swoje interesy. Nie znamy Pani sytuacji życiowej, ale jeśli będzie Pani potrzebować konsultacji z prawnikiem, to proszę do nas napisać albo poszukać placówki darmowych porad prawnych, które są w całym kraju.

JAK ZBIERAĆ NAKRĘTKI?

Jestem osobą niepełnosprawną. Potrzebuję środków na leczenie, rehabilitację i budowę nowego domu. Chcę zacząć zbierać i oddawać nakrętki. Tylko nie wiem, na czym to polega.

Sam zrobię plakat na taką zbiórkę. Ostatnio utworzyłam zrzutkę dla siebie i opisałam swoją sytuację.

Zbigniew T.

■ **OD REDAKCJI:** W 2020 r. w artykule *Plastikowe nakrętki. Zbieraj, aby pomagać*, zamieszczonym na portalu Niepełnosprawni.pl, wyjaśniliśmy, na czym polega zbieranie nakrętek i czemu służy. Cytujemy: „W Polsce ideę zbierania nakrętek rozpropagowali

studenci Uniwersytetu Rolniczego im. H. Kołłątaja w Krakowie, którzy chcieli pomóc znajomemu. Ta jednorazowa chęć pomocy przerodziła się w akcję, która ogarnęła całą Polskę. W 2006 r. zebrali ponad 8 ton nakrętek i kupili za nie wózek dla czteroletniej Zuzi. Tak powstała ogólnopolska inicjatywa „Zakretki.info – pomagamy nie tylko przyrodzie” i Fundacja Bez Tajemnic, która opiera się wyłącznie na pracy wolontariackiej koordynatorów akcji zbierania nakrętek w całej Polsce (więcej na stronie zakretki.info). Czy można zbierać nakrętki na swoje potrzeby rehabilitacyjne? Najlepiej zapytać u źródła. Nie słyszeliśmy o samodzielnie przeprowadzanych zbiórkach, ponieważ to wiąże się z problemami logistycznymi (np. składowaniem nakrętek). W Integracji też zbieramy nakrętki i gdy jest ich dużo, to zawozimy je do jednej z organizacji pomagającej rodzinom.

A co do nowego domu, to prosimy zwrócić się np. do fundacji *Habitat for Humanity Poland* (www.habitat.pl), która pomaga osobom w trudnej sytuacji mieszkaniowej.

LIST NUMERU

DŁUG WDZIĘCZNOŚCI

Pan Bóg przy stworzeniu świata najpierw z gliny ulepił mężczyznę, a zaraz potem stworzył kobietę, by było mu lżej w życiu i żeby nawzajem się wspierali. Niewiasty mają dużo cech, które są przydatne w życiu, a których mężczyźni nie posiadają, jak: dokładność, dostrzeganie detali, podzielność uwagi, łagodzą sytuacje nerwowe, są bardziej empatyczne, opiekuńcze, mają zazwyczaj dużo cierpliwości, ciepła, serdeczności, intuicję, która bardzo pomaga w życiu.

Na mojej drodze los postawił dwie niesamowite niewiasty: mamę i siostrę, które od urodzenia mnie wspierały. Dzięki intensywnej rehabilitacji dzisiaj spłacam im dług wdzięczności za lata poświęceń i wyrzeczeń, choć wiadomo, że nie jestem w stanie wszystkich czynności wykonać samodzielnie. Dlatego w naszym domu obowiązuje ścisły podział obowiązków na te, które jestem w stanie wykonać, i te, z którymi mam duży problem. Odkurzanie w mieszkaniu to zadanie, którego nie dam sobie odebrać, podobnie jak wycierania podłogi, nakrywania do stołu, obierania warzyw i owoców. Załatwiam sprawy urzędowe, robię zakupy, przygotowuję dokumenty do wysyłki. Mama wszystko skrupulatnie pakuje, ponieważ mam problemy z dokładnością i precyzją, a wycinanie czy klejenie to dla mnie kosmos.

W okresie zimowym zajmuję się przydomową kottownią, czyszczeniem pieca, dowożeniem węgla. Gdy spadnie śnieg, to odśnieżam posesję, a w styczniu, gdy pogoda dopisuje, od kilku już lat bielę drzewa. Latem koszę trawnik kosiarką spalinową, a jeżeli teren jest stromy lub trzeba w ogrodzie użyć narzędzi takich

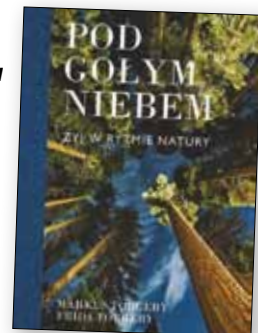
jak nożyce lub kultywator elektryczny, to te czynności przejmuję inny członek rodziny, ponieważ dla mnie jest to niebezpieczne.

Po śmierci taty jestem jedynym mężczyzną w domu. Wykonuję drobne prace naprawcze, skręcam meble, robię proste konstrukcje z desek czy zabezpieczenia składzika na drewno. Nie wejść na drabinę, nie mogę podnosić i przenosić ciężkich gabarytów (by nie pogorszyć stanu zdrowia i nie stać się obciążeniem dla rodziny), ale to, co mogę zrobić, daje mi poczucie spełnienia, uczy nowych rzeczy, pewnej niezależności, a przede wszystkim daje wsparcie moim kobietom.

Mogę im bardzo długo dziękować. Choć są to długi nie do spłacenia, to staram się okazywać wdzięczność czynami na tyle, na ile mnie stać. Pomimo niepełnosprawności nie jestem klientem hotelu, ale domownikiem, więc mam poczucie odpowiedzialności za dom, w którym mieszkam, i rodzinę, z którą egzystuję na co dzień. Z okazji 8 marca, ale i bez żadnej okazji życzę wszystkim kobietom dużo zdrowia, miłości, wdzięczności i szacunku od ich mężczyzn, zadowolenia z życia, poczucia wielkiej misji w życiu jako żon, matek, córek, babć. Jesteście ostoją i ozdobą naszego życia. A mojego na pewno!

Krystian Cholewa

Od redakcji: Nagradzamy Pana list książką Markusa i Fridy Torgebych *Pod gołym niebem. Żyj w rytmie natury*, wyd. Znak Literanova 2021. Czytelnikom dedykujemy werset z *Księgi Przysłów* (4,23) zacytowany w tej książce: „Z całą pilnością strzeż swego serca, bo życie ma tam swoje źródło”.



MÓJ MAŻ BYŁ DLA MNIE WIELKIM WOW

„Poznali się jako młodzi ludzie i nigdy się sobą nie znudzili. Znajomi wspominają ich jako nierozłączną parę. Ona była i jest zachwycająco piękna, wręcz magnetyczna. On do końca życia patrzył na nią z miłością i podziwem” – mówi przyjaciółka rodziny. „Znałem dobrze Marka Plurę. Wiedziałem, że był człowiekiem pełnym pasji. Ewę, jego żonę, podziwiałem za to, że chroni prywatność rodziny” – mówi długoletni współpracownik posta, europosta i senatora oraz działacza społecznego. Jego działalność, skupienie na drugim człowieku, śląska tożsamość i działanie na rzecz osób z niepełnosprawnością były powszechnie znane. Jednak tylko niewielkie grono osób znało codzienność. Ewa Plura uchyliła nam drzwi do prywatnego świata ich małżeństwa, choroby męża i wyzwań, z którymi się mierzyli. Gdy rozmawiamy, na stoliku leżą jego okulary, dokumenty, nad którymi pracował...

Ilona Berezowska: Jak Pani poznała swojego męża?

Ewa Plura: Na obozie rehabilitacyjnym. Miałam 17 lat. Pojechałam tam jako opiekunka dziecka z autyzmem. Tam się poznaliśmy. Potem były inne spotkania i zaczęło nam być bliżej do siebie. Zdecydowaliśmy, że będziemy się spotykać częściej.

Czy zanosilo się wtedy, że zostanie postem, wejdzie do senatu i europarlamentu?

Nie. Oczywiście, że nie. Takie historie niesie samo życie. Wtedy w ogóle nie byłam zaangażowana w życie polityczne ani społeczne. To było obok mnie. Na pewno już wtedy mój jeszcze nie mąż był dla mnie wyjątkową postacią. Ta wyjątkowość wiązała się z tym, jak dużo rzeczy robił społecznie. Do tego przepięknie pisał. Wydał tomik swoich wierszy. Gdy go poznałam, studiował psychologię. Miał wiele talentów. Rysował, malował, tworzył grafiki i pisał. Miał za sobą wystawy. Dla mnie to było wielkie wow! Pierwszy raz spotkałam kogoś takiego.

Był zachłanny na życie. Powiedziałabym, że był nawet trochę beczelny, w tym sensie, że miał w sobie wielkie pragnienie życia i dążenie do dobra i prawdy. To mnie w nim zachwycało i pociągało. I to, jak się mierzył ze swoją niepełnosprawnością.

Był optymistą?

Zawsze myślałam, że on to udaje, ale po 30 latach bycia ze sobą mogę powiedzieć, że był niepoprawnym optymistą. W trudnych sytuacjach wierzył, że życie będzie dobre, że się odmieni. Nigdy w życiu o nic nie zabiegał. O kandydowanie do rady miasta czy sejmu też nie. Po prostu, któregoś dnia zadzwoniła do niego Krystyna Bochenek i zapytała, czy nie chciałby

kandydować do sejmu, i tak się stało. Tak samo było przy innych sprawach i zdobywanych nagrodach. To wszystko samo do niego przychodziło. Miał tak ogromne zaufanie do życia, świata, ludzi, był tak otwarty, że kolejne etapy naturalnie się pojawiały. Wierzył, że życie samo się odpowiednio poukłada, i tak się działo.

Wiele razy słyszałam opinię, że nie angażowała się Pani w sprawy publiczne męża. Wydaje mi się jednak, że chociaż nie była Pani widoczna, to jednak zaangażowana w każde działanie męża. Mylę się?

Czy ja się nie angażowałam? Tak mogą patrzeć osoby, które myślą, że jest jakaś lekkość w byciu osobą niepełnosprawną i wszystko dzieje się samo. Ale tak nie jest. Jestem skromną osobą, nie na widoku, ale zawsze byłam przy mężu. Fizycznie u nas w domu zawsze brakowało tego jednego rodzica. Zabezpieczałam wszystkie rzeczy związane z rodziną, z naszym codziennym życiem. Nikt sobie nie zdaje sprawy z tego, że gdyby mój mąż nie był umyty, ubrany, spakowany, nakarmiony, nie mógłby uczestniczyć w tych wszystkich społecznych i politycznych sprawach. Od ponad 20 lat, śpię po trzy godziny. Byłam wybudzana w nocy, kiedy musiałam męża obracać. Miał bardzo małą wydolność płuc i skrzywienie klatki piersiowej powodowało ucisk płuca, gdy leżał na jednym boku. Nikt nie wiedział, że mój mąż od jakiegoś czasu już nie słyszał na jedno ucho. Miał duże problemy ze wzrokiem, problemy z krążeniem. Codziennie wykonywałam masaż, bandażowałam mu stopy. To czynności, które mogą wydawać się bez znaczenia, ale to one dawały mu możliwość rozwoju i pracy.



Miałam oczywiście i swoje zajęcia. Jestem pedagogiem, pracowałam w szkole specjalnej. Nie wszystko mogłam. Chciałam robić doktorat. Świat nauki i przestrzeni związanej z neurofizjologią bardzo mnie pociąga. To jest moja perełka w życiu, która daje mi siłę. Ze względu na to, jakie było nasze życie, musiałam to zostawić i zaopiekować się tym, co było tu i teraz i co się działo na bieżąco. Kiedy poznałam Marka, chodziłam do średniej szkoły muzycznej. Grałam na saksofonie. Z tego też musiałam zrezygnować.

Nie mogę więc powiedzieć, że się nie angażowałam. Wiedziałam o wszystkim, co się w jego życiu dzieje, co chce zrobić i jak to zrobić, jaki ma pomysł.

Dużo czasu spędzaliście razem?

Ludzie w małżeństwie często załatwiają swoje sprawy w oddaleniu od siebie. Mają listę obowiązków, zakupy, jeden opiekuje się dziećmi, potem drugi przejmuje opiekę, a ten pierwszy gotuje obiad. Tej przestrzeni na wspólne spędzanie czasu jest mało. U nas było inaczej. Musieliśmy być w kontakcie wynikającym z bardzo dużej niepełnosprawności mojego męża. Karmiłam go, a dwa lata przed śmiercią jeden posiłek zajmował dwie godziny. Wszystko zabierało więcej czasu. Pod koniec życia pisał referaty tylko jednym palcem. Czasem jeden wniosek przez 5 dni. Byliśmy ze sobą w nieustannym kontakcie przez 8 godzin dziennie. Rozmawialiśmy o filozofii życia. Zniósłam dużo od strony fizycznej i psychicznej. Teraz moje zdrowie jest w tym miejscu, a nie innym. Zwyrwienie stawów, kręgosłupa i różne rzeczy. Mieliśmy podnośnik i inne sprzęty, ale pewnych rzeczy nie da się wykonać podnośnikiem.

30 lat Pani życia było podporządkowane potrzebom męża. Czy teraz postawi Pani na siebie?

Dla mnie to filozoficzne pytanie. Przez całe swoje życie uczyłam się nie planować. Żyję z chwili na chwilę, poświęcając uważność życiu. Nasza sytuacja nauczyła mnie również życia w bezsilności. Wydaje się, że to jest pesymistyczne, ale to nie tak. Ludzie często za czymś podążają, boją się, że coś skończą, czegoś nie skończą. Ich motorem jest lęk. Dla mnie lęk to coś dobrego. Nauczyłam się żyć z poczuciem bezradności i bezsilności. Nigdy nie miałam na nic wpływu. Karmienie się życiem z chwili na chwilę, poświęcanie życiu uważności stało się moją filozofią. Inaczej się nie dało. Planowaliśmy wyjazd, ale za chwilę padało i nie mogliśmy wyjść. Gdy joystick zostanie zalany deszczem, to się popsuje. Przerabialiśmy to wiele razy. Planujemy, że przyjdą znajomi, a mąż jest w złej dyspozycji albo zaczyna się jakieś zapalenie czy cokolwiek. Wizyta zostaje odwołana. Mamy mieszkanie bez firan, bez dywanów. Całe dostosowane pod Marka. Nie można zapalić świecy zapachowej, którą bardzo lubi moja córka. Nie można używać perfum i dezodorantów. W tym wszystkim człowiek może mieć albo silne poczucie straty, że coś przegrał w życiu, albo nauczyć się żyć z bezsilnością. Z tej bezsilności rodzi się nadzieja i człowieczeństwo. W pewnym momencie moje życie stało się dosyć proste, bo ja niczego od niego nie oczekuję. Nie mam napędu na coś, co mogę zrobić.

Obecnie studiuje ortoptykę. Mam porozkładane książki medyczne. Próbuję się uczyć. Ale w tej sytuacji rzeczy związane z myśleniem i nauką przychodzą mi bardzo trudno. Tym bardziej że jestem na lekach. Niedługo mam egzamin. Zobaczę, co z tego będzie. Jeśli nie teraz, to za pół roku. Staram się pomalutku realizować to, co mnie cieszy. W jakiś sposób chcę pomagać innym przez swoje doświadczenia zawodowe, życiowe i wiedzę.



Ewa i Marek
Plurowie
w Nowym Jorku

Czy mąż doceniał to, co Pani robiła?

Myślę, że tak. Często uważał, że wygrał w totka i nikogo takiego by nie spotkał. Wydaje mi się, że takie związki jak nasz istnieją, ale właśnie zazwyczaj to mężczyzna jest niepełnosprawny. Gorzej, gdy to kobieta jest niepełnosprawna, a mąż pełnosprawny. Jakoś nie umiem sobie teraz przypomnieć takich związków. Mąż przyjaźnił się z innymi kobietami, ale żadna się na ten krok nie zdecydowała. To były lata 90. Wtedy w głowach ludzi i urzędników osób niepełnosprawnych nie było. Osoby z niepełnosprawnością nie startowały do rady miasta, nie studiowały. To się dopiero zaczynało. Wtedy nasze małżeństwo można było uznać za mezalians. Podam przykład. Kiedyś byliśmy u naszego przyjaciela na wsi podkarpackiej. On w pewnym momencie mówi do Marka: „Ty chyba musisz bardzo dużo zarabiać, bo przecież Ewa nie wyszłaby za takiego człowieka, gdyby pieniądze nie wchodziły w grę”. Odpowiedziałam mu, że coś w tym widocznie jest, ale tak naprawdę na początku naszej drogi Marek mieszkał w domu pomocy społecznej. Miał jedynie świadczenie. Ja studiowałam. Nie mieliśmy pieniędzy.

Miała Pani obawy przed zawarciem małżeństwa?

Miałam obawy, czy sobie poradzę. Czy będę umiała sprostać, chociaż nie w sensie siły fizycznej. My, kobiety na Śląsku, jesteśmy silne, odważne. Mój ojciec był górnikiem, brat był górnikiem, więc codzienność twardego życia miałam w swoim DNA, od urodzenia. Życie jest twarde i tylko własną pracą i odwagą można sobie na coś zapracować, dlatego takich codziennych rzeczy jak np. ubieranie to się nie bałam. Bardziej od strony psychicznej. Jak sobie poradzę, gdy na przykład będzie chory. Gdy Marek miał zapalenie oskrzeli, to leżał, a ja całą noc czuwałam. Sprawdzałam, czy oddycha, czy trzeba go obrócić. Do dzisiaj moje spanie wygląda tak, że jest mnie w stanie obudzić spadający liść. Całe życie musiałam czuwać, żeby on mógł żyć.

Mimo to, zdecydowała się Pani zostać mamą.**Przecież to wymagało mistrzostwa świata w logistyce.**

Tak. Bez tego byłoby mi bardzo trudno. Chciałam być mamą i to też jest takie śląskie. Dawało mi nadzieję na scalenie rodziny i wypełnienie jej miłością. Zawsze mówię, że jestem jak po studiach logistycznych. Rzeczywiście organizację domu – kto, gdzie i jak to wszystko ogarnąć – miałam opanowaną. Uczyłam się tego. Czasami było śmiesznie. Położyłam go spać i po jakimś czasie, wchodząc do łóżka, zauważyłam pewien szczegół. „Marek, przecież ty masz złe głowę utożoną” – mówię, a mój mąż na to, z pewnym zaskoczeniem: „Rzeczywiście” Będąc z nim cały czas, lepiej znałam jego ciało niż on. Naprawiałam wózki, zabezpieczałam joystick konstrukcją własnego pomysłu. Zajmowałam się zakupami, rachunkami, porządkami, nauką dzieci, zawożeniem ich na różne zajęcia. Dużo rzeczy było po prostu niepozałatwianych. Fizycznie nie dawałam rady tego zrobić.

Śląska pani domu lubi mieć ugotowane, posprzątane i uporządkowane. To raczej nie było możliwe?

Oczywiście, że nie. Na początku starałam się do tego dążyć, ale potem zaczęłam odpuszczać. Coraz więcej odpuszczać. Miałam wybór. Albo być z dzieckiem, pobawić się z nim, pójść na dwór, albo sprzątać. Mówiłam sobie: „Po prostu trudno”. Miliony kobiet miewają nieporządek, nie mogą czegoś znaleźć, nie wiedzą, gdzie są ich dokumenty. Tak po prostu jest i to nie jest nic wyjątkowego. Nic się nie stanie, jeśli na święta nie będę miała posprzątanego z tyłu szafek, poukładanych wszystkich ręczników w szafie. Życie toczy się dalej.

Kłóciliście się czasami?

Tak. Jak najbardziej. Uważam, że związek małżeński, który się nie kłóci, jest trochę na niby. Kłóciliśmy się poprzez wymianę zdań i stawianie granic. Akceptacja potrzeb drugiego człowieka to nic innego jak szacunek. Czasami te granice wymagały rozmowy. Tak samo nauczone są nasze dzieci. Dyskutujemy, mówimy i za chwilę przechodzimy do porządku dziennego. Dzieci mówią, że teraz nie potrafią się obrażać na kogoś. To było dla nas naturalne. Mówienie sobie o potrzebach. To uczciwe, żeby partnera nie traktować jak bardziej niepełnosprawnego, niż jest. To mąż, ojciec moich dzieci, który też ma zobowiązania i od którego się wymaga. Może tak być, że się kogoś kocha nad życie, ale nie szanuje. Nie realizuje się potrzeb tej drugiej osoby, jej pragnień. Lepiej jest stawiać swoje granice bez lęku, że zostaniemy odrzućeni.

Coś Panią wyjątkowo denerwowało? O co były te kłótnie?

Na początku związku denerwowała mnie pewna flegmatyczność męża. Każdy jego ruch był wykonany wolniej niż mój. Każda jego reakcja czy sposób mówienia był spowolniony ze względu na obniżone napięcie mięśniowe. Reagował też inaczej. Emocje wyrażamy przez mięśnie, choćby mimiką twarzy, np. uśmiechając się. Tak rozpoznajemy, czy ktoś wyraża na twarzy dumę czy złość, czy lęk. Mąż, ze względu na rdzeniowy zanik mięśni, miał problem z takim przekazem. Jego reakcje nie były też tak entuzjastyczne. Mogłam z tym walczyć albo się tego nauczyć. My się z dziećmi chichraliśmy, a Marek nie. Jego to nie bawiło. Było to związane z jego niepełnosprawnością. To nie było tak, że był złośliwy i nie umiał nam współczuć.

Poznaliście się, gdy Pani była studentką, a mąż społecznikiem. Potem nagle wszystko przyspieszyło. Polityka na różnych szczeblach, media. Dużo zamieszania. Czy to było z Panią uzgodnione?

Na początku powstało kilka filmów o naszej rodzinie, były materiały w prasie. Wtedy zawsze to było z nami uzgadniane. Dzieci niespecjalnie chciały być fotografowane. Miały z tym związane niemiłe sytuacje w szkole. Nie każdy lubi, gdy ojciec jest w jakiś sposób gloryfikowany i staje się ważną postacią. Decydowaliśmy wspólnie i dzieci także miały na to wpływ, czy gdzieś się pokażemy całą rodziną.



Gdy mąż kandydował, Marysia miała 5 lat, a Benjamin rok. Można powiedzieć, że wyrosł w domu, w którym jego obecność w przestrzeni publicznej była oczywista i naturalna. Byłoby chyba bardziej zaskakujące, gdyby powiedział, że gdzieś nie kandyduje. Benjamin urodził się w sierpniu, a we wrześniu mąż został wybrany do rady miasta. Czyli przez całe jego życie wyrastał w przekonaniu, że to taki zakład pracy jego taty. Ewentualnie zmienia się tylko jakiś oddział czy wydział. Sejm czy senat, znowu sejm, europarlament.

Mąż opowiadał mi, co będzie robił, jak to będzie wyglądało i z czym się wiązało. Decyzje podejmowaliśmy wspólnie.

Każdy etap kariery Pani męża oznaczał dla Pani więcej obowiązków.

Tak. Oczywiście. Tym bardziej że gdy męża nie było w domu, bo był np. w europarlamencie czy senacie, to organizacja życia, odpowiedzialność za dom i to, co się w nim dzieje, spadło na mnie. Dzwoniliśmy do siebie codziennie, ale przecież jest potrzeba obecności. Gdy mąż zaczął bardziej chorować, skupiało się to na tym, że woziłam go do okulisty, kardiologa, do neurologa, laryngologa. To choroba przewlekła, a że mięśnie mamy w całym ciele, więc właściwie każdy organ i każdy narząd w jakiś sposób szwankował. Wiecznie były potrzebne konsultacje medyczne, żeby polepszyć jakość życia.

Nie powiedziała mu Pani, żeby odpuścił, bo już nie ma Pani na to siły?

Gdy mówiłam, że stawiałam granice, to właśnie to miałam na myśli. Mówiłam: „Już dzisiaj cię nigdzie nie zawiozę, bo już nie mam siły ani psychicznie, ani fizycznie; że jeżeli są do zrobienia jakieś rzeczy, akcje, projekty, ulotki – to tym razem nie ze mną”. Czasami to nie były łatwe rozmowy, ale tak właśnie mówiłam: nie, ponieważ akurat najbardziej potrzebny mi odpoczynek i to, żeby być z moją rodziną. Rzeczywiście podczas kadencji w sejmie mieliśmy tu czasami jak w latach 80., jakby tu było wydawnictwo Solidarności. Pełno było druków i gazet, które składaliśmy. Czasami ja z koleżankami czy potem z córką. Mąż był niekiedy proszony o różne konsultacje, a to też się skupiało na mnie, bo to ja musiałam go ubrać, zawieźć, przeznaczyć czas, dostosować swoje sprawy do spraw męża. Nawet spotykając się z koleżankami, zawsze wiedziałam, że o 19:00 muszę być w domu, bo mąż musi coś zjeść. Przez 30 lat, gdy byliśmy razem, nigdy nie wyjeżdżałam sama, żeby odpocząć. To zawsze wymagałoby zorganizowania wszystkiego.

Nie zatrudniła Pani asystentów ani kogoś do pomocy.

Przez ostatnie dwa lata rozmawialiśmy o tym, ale mąż nie wyrażał zgody. W senacie miał swoich asystentów, wtedy kwestia związana z jeżdżeniem rzeczywiście przeszła na nich. W domu nie było dokumentów. Mąż je zostawiał w biurze i tam rozwiązywał sprawy związane z publiczną sferą jego życia. Oddzielił dom

od pracy. Ale jeśli chodzi o opiekę medyczną czy codzienną, największe poczucie bezpieczeństwa i mocy miał we mnie. Problem z osobą przewlekłą chorą jest taki, że każdy ruch czy nawet przechylenie głowy może skutkować śmiercią, dlatego że nie przetknie śliny albo nie nabierze oddechu. Po prostu umiera. Wchodziłaby w grę jedynie pielęgniarka anestezjologiczna. Swego czasu raz na miesiąc przyjeżdżał anestezjolog do konsultacji, ale w polskich warunkach nie jest to możliwe, żeby zorganizować taką pomoc. Pielęgniarki anestezjologiczne to rzadkość. A jest potrzebna np. po to, by w momencie, gdy mąż się zakrztusi, mogła odessać wydzielinę, podłączyć respirator czy odpowiednio go nakarmić. To jest niemożliwe, żeby taka pielęgniarka mogła przychodzić do domu na 4 godziny. Każda woli pracować w szpitalu i mieć odpowiednie zarobki i staż pracy. Jedną z moich uczennic jest mamą dziecka z głęboką wadą rozwojową, padaczką i innymi chorobami. Mierzy się z depresją i nie może znaleźć pomocy, by móc się po prostu przespać. Wszystkie te opieki wytchnieniowe można włożyć między bajki. Co innego, kiedy jest dziecko z zespołem Downa czy z niektórymi postaciami autyzmu. Jednak w momencie, gdy jest potrzebna specjalistyczna pomoc, to nie jesteśmy w stanie tego zorganizować. Przy takich głębszych rodzajach niepełnosprawności zawęży się też grono przyjaciół, znajomych, ludzi, którzy odwiedzają nasz dom, ponieważ trzeba więcej czasu generować na opiekę nad tą osobą i zabezpieczenie jej potrzeb. Na wszystko potrzebny jest czas, czas, czas... i trzeba wybrać, co jest w życiu priorytetem.

Czy gdyby się Pani cofnęła o te 30 lat, zrobiłaby Pani wszystko tak samo?

Nie. Na pewno próbowałabym od samego początku ułożyć nasze życie tak, żeby było wygodniejsze i w większym stopniu wolne od lęku. Codziennie żyłam w lęku, że wystarczy chwila, a mój mąż może umrzeć. Naprawdę nie trzeba było wiele. On się bardzo często krztusił nawet po wypiciu herbaty, i to byłby ten moment.

Kiedy to się stało, byłam w domu. Syn był u przyjaciela. Reanimowałam męża z córką. Potem mąż był w szpitalu, a ja pamiętam ten niesamowity lęk. Mąż był na OIOM-ie, podłączony do aparatury, do różnych przedziwnych rzeczy, i to było dla mnie bardzo trudne, ale też najmniej bolesne z tego, co myślę, że mogło się nam zdarzyć, jak np. zachłyśnięcie, udar czy niedotlenienie mózgu. To mogłoby mnie osłabić i zniszczyć psychicznie. Moi rodzice umarli na nowotwór. To chyba najbardziej dramatyczne momenty w życiu, gdy patrzymy na kogoś, kto cierpi, a nie jesteśmy w stanie tej osobie pomóc.

Nie wiem, co będzie dalej. Na razie żyję chwilą. Otwieram szufladę, znajduję w niej obrączkę swojego męża i przychodzą wspomnienia. Na stoliku leżą jego okulary, dokumenty. Muszę się z tym zmierzyć i pożegnać z tym. ■

MAREK PLURA

(1970–2023)



Rodzina

Z najbliższymi, m.in. żoną Ewą i dziećmi: Marysią i Benjaminem

Sejm dostępny

Posel Marek Plura w sali plenarnej Sejmu RP, po remoncie budynku (2009), który w 2011 r. otrzymał jako pierwszy certyfikat Integracji „Obiekt bez barier”



W pałacu prezydenckim

Spotkanie z Prezydentem RP Bronisławem Komorowskim; obok Marka Plury poseł Sławomir Piechota, a naprzeciw – Piotr Pawłowski, prezes Integracji (1966–2018)



Wielka Gala Integracji

Podczas Wielkich Gal Integracji postawie Marek Plura i Sławomir Piechota byli nie raz „odpytywani” przez prowadzących, m.in. Krzysztofa Ziemca



W Parlamencie Europejskim

Był posłem do Parlamentu Europejskiego VIII kadencji, wcześniej posłem na Sejm RP VI i VII kadencji oraz senatorem X kadencji Senatu RP



Freedom Drive 2017

W Brukseli poseł Marek Plura współorganizował spotkania i manifestacje środowiska osób z niepełnosprawnością



Ze „Skrzynią”

Jedno z wielu spotkań z wózkiersem z Wrocławia, Bartłojem Skrzyńskim (1979–2020)



Człowiek bez barier

W 2004 r. Marek Plura znalazł się w gronie finalistów Konkursu „Człowiek bez barier”

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych

Spotkanie w pałacu prezydenckim po ratyfikowaniu Konwencji (2012 r.)



Kongres Osób z Niepełnosprawnościami

Senator Marek Plura jako jeden z uczestników VIII Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami w 2022 r. w Warszawie

Więcej zdjęć i wspomnień na portalu

niepełnosprawni.pl



MAREK – W SŁABYM CIELE GIGANT DUCHA



Sławomir Piechota

– poseł na Sejm RP, prawnik,
doctor honoris causa Akademii
Wychowania Fizycznego
we Wrocławiu

Przez nieco ponad 15 ostatnich lat byliśmy blisko, coraz bliżej. Słyszałem o Marku wcześniej, kilka razy spotkaliśmy się przy różnych okazjach, ale tak na dobre poznaliśmy się jesienią 2007 r., kiedy Marek został posłem.



Na Pustyni Judzkiej
(kwiecień 2010)

Przez kolejnych siedem lat siedzieliśmy obok siebie na sejmowej sali plenarnej, spotykaliśmy się na posiedzeniach komisji sejmowych i klubu parlamentarnego, posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Osób z Niepełnosprawnością, różnych konferencjach, i coraz częściej i dłużej wieczorami w hotelowym pokoju. Kiedy w 2014 r. Marek został wybrany na posła do Parlamentu Europejskiego – nasze spotkania stały się rzadsze, ale jakby jeszcze bardziej intensywne. Marek co jakiś czas przyjeżdżał do Warszawy (zawsze z co najmniej kartonem alzackich win), a też zapraszał do Brukseli i Strasburga. Chyba jednak wszyscy – zarówno Marek, jak i ja oraz nasi przyjaciele – odetchnęliśmy i ucieszyliśmy się, kiedy w wyborach w 2019 r. Marek nie został ponownie europosem, bo dzięki temu kilka miesięcy później „w cuglach” wygrał w wyborach do senatu i na dobre wrócił do nas.

Marek obdarzał nas hojnie serdecznością, refleksjami z mądrego życiowego dystansu i wreszcie bezcenną przyjaźnią. Uczył na osobistym przykładzie wrażliwości, zaangażowania i wytrwałej pracy. Szczególnie pięknie

pokazywał to w stale rozrastających się inicjatywach, kontaktach i działaniach na rzecz Ukrainy, a zwłaszcza ukraińskich dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin. Efekty tych jego prac są nie do przecenienia i po ludzku niewyobrażalne.

ŚLĄSK, RODZINA I WIARA

O sprawach najważniejszych Marek mówił prostymi słowami, a równie ważne jak same słowa, były w takich chwilach jego oczy – patrzące z zaciekawieniem, ze zrozumieniem i z sympatią, ale też niepozostawiające wątpliwości, że ma jasne wartości i służące im proste, a niewzruszalne zasady... Z miłością i z dumą mówił o Śląsku, rodzicach i dziadkach, o głębokich korzeniach wiary. Uczył nas zrozumienia dla Śląska – śląskiej wrażliwości, powikłanej historii, bogatej tradycji i o umiłowaniu języka śląskiego – tak ważnego dla scalania wspólnoty. W podobny sposób – choć jeszcze bardziej subtelnie i dyskretnie – mówił, kiedy nasze rozmowy krążyły wokół spraw rodzinnych.

Chyba tylko dwa razy przez te wszystkie lata widziałem Marka zdenerwowanego. Pierwszy raz,



Z żonami
w Betlejem
(kwiecień 2010)



kiedy ze swego miejsca krzyczał (tak, tak!) do przemawiającego z sejmowej trybuny posła, który usiłował przekonywać, iż niepotrzebne są w prawie wyborczym specjalne rozwiązania dla osób z niepełnosprawnościami – jak głosowanie przez pełnomocnika czy głosowanie korespondencyjne, bo on swego syna zawsze zawozi do lokalu wyborczego, Marek, krzyżąc, pytał, czy aby syn na pewno nie wolałby zagłosować sam, bez tatusia...? I drugi raz, kiedy dyskutowaliśmy o języku śląskim, a Marka argumenty o potrzebie ustawowego uznania go za język mniejszości, natrafiały wśród niektórych spośród nas na coraz ostrzejszy opór i sprzeciw.

WINO I DŁUGIE NOCNE ROZMOWY

Niepojęte było dla nas, skąd Marek czerpie swe niekończące się siły? Jak to w ogóle możliwe przy jego niepełnosprawności?! Stale gdzieś w podróży; choć chwilę wcześniej skądś wrócił, a w planach miał już kolejną podróż.

Przy Marku nie można było narzekać. Kiedyś późnym wieczorem zdarzyło mi się westchnąć, że ręce „nawa-

lają” i coraz mi z tym trudniej. A on ciepło i głęboko patrząc mi w oczy, odpowiedział: „Stawciu, po co ci ręce..., przecież masz głowę...”.

Wspólnie odkrywaliśmy uroki wina, które sączyliśmy przy wieczornych rozmowach. Do legendy przeszła niezmienna Marka odpowiedź na stawiane mu co jakiś czas pytanie, czy nie chciałby wody? Zawsze z rozculającym uśmiechem odpowiadał: „A czyżby nie było już wina...?”. Podobnie bywało, kiedy wspólnie witaliśmy Nowy Rok. Marek z żoną przyjeżdżali do Wrocławia, w sylwestrowy wieczór szliśmy do teatru lub na koncert, a potem u nas długo w noc rozmawialiśmy o życiu...

PODRÓŻE DO LUDZI

Niezapomniane pozostaną dla mnie nasze wspólne podróże. A zwłaszcza ta wspólna wędrówka po Ziemi Świętej, po starej Jerozolimie, wjazd na Masadę i msza na pustyni. Tam szczególnie mocno doświadczyliśmy, jak wiele barier można pokonać, jeśli są wokół dobrzy, przyjaźni ludzie. A Marek takich ludzi przyciągał z niezwykłą siłą. Gigant ducha w słabym ciele... I taki Marek pozostanie w sercach i w pamięci... ■



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

NARODZINY DAMY

Z pełną oprawą muzyczną, dyplomami, zaproszonymi gośćmi 8 marca 2002 r. odbyła się pierwsza gala Konkursu Lady D. Jej pomysłodawca, Marek Plura, nie był wtedy ani radnym, ani posłem, ani senatorem. Nie stały za nim żadne organizacje ani partnerzy. Nie pozyskał sponsorów, a jednak uczestnicy tamtego wydarzenia wspominają je jako w pełni profesjonalne przedsięwzięcie. Trudno im było uwierzyć, że za przygotowaniami do konkursu stał tylko jeden człowiek.

Człowiek, który pracował w ośrodku rehabilitacyjnym i nie mógł liczyć na pomoc. Nie dysponował funduszami, które pozwoliłyby zorganizować zespół ludzi wokół Lady D. Przygotowania prowadził z domu, korzystając z pomocy żony. Mimo to już na pierwszej gali sala wypełniła się gośćmi.

GENEZA

Marek Plura nie zrażał się brakiem sponsorów, partnerów i zainteresowania mediów. Na pomysł konkursu wpadł po rozmowie z Krystyną Bochenek. Także i ona karierę polityczną miała dopiero przed sobą. Konkurs wspierała i uczestniczyła w jego przygotowaniach jako dziennikarka i dyrektor artystyczna Radia Katowice. Chcieli docenić wysiłki kobiet z niepełnosprawnością. Byli zgodni, że to one miały na co dzień do pokonania dodatkowe bariery, gdyż od nich wymagało się więcej. W pierwszych edycjach Marek Plura nagradzał kobiety, które znał i których osiągnięcia podziwiał.

8 marca 2002 r. laureatki były trzy: lekarka, animatorka kultury i inicjatorka Śląskiego Forum Niepełnosprawnych – Barbara Kościelny-Bełdowicz; współzałożycielka Katowickiego Związku Inwalidów Narządu Ruchu, organizatorka wielkiego balu dla osób poruszających się na wózkach – Stefania Gowda oraz śp. prezes i założycielka Śląskiego Stowarzyszenia Edukacji i Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, pomysłodawczyni Policealnego Studium Informatycznego dla Osób Niepełnosprawnych – Teresa Turska.



Jedną z gal Konkursu Lady D. prowadzona przez Jarosława Gugę. Senator Marek Plura w towarzystwie senatorki Magdaleny Kochan

Nagród nie było. Finalistki otrzymały kwiaty i dyplomy z mityczną Nike. W kolejnym roku po tytuł Lady D. sięgnęły cztery panie ze Śląska: dwie działaczki Polskiego Związku Niewidomych, bibliotekarka po udarze, która organizowała przegląd twórczości osób niepełnosprawnych, i organizatorka rekolekcji dla osób o szczególnych potrzebach.

Po latach Marek Plura niezmiennie podziwiał kobiety, które nie poddały się zniechęceniu, nie skupiały na własnych problemach, lecz mimo ograniczeń pomagały innym lub miały wybitne osiągnięcia.

ZACHWYT

Marek Plura podziwiał Katarzynę Rogowiec zdobywającą medale na zimowych paraolimpiadach. Śledził też karierę dziennikarki, później przedstawicielki Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego i doradczynie prezydenta Pauliny Malinowskiej-Kowalczyk. Znał Sylwię Mosz i obserwował jej życie, bo widział w niej silną śląską kobietę.

Gala obfitowała w atrakcje artystyczne. Twórca konkursu miał łatwość wypowiedziania się w mediach, ale zainteresowanie tematem w prasie czy telewizji było znikome.

– *Później, gdy już był postacią publiczną, media uwielbiały z nim pracować. Gdy mówił, to robił to tak, że montaż nie był już wymagany. Zaczynał na temat i kończył na temat. Urzekał osobowością i postawą, ale 20 lat temu niepełnosprawność nie była tematem budzącym powszechne zainteresowanie. Po prostu z wyjątkiem mediów branżowych nikt o tym nie pisał* – mówi Ilona Raczyńska-Ciszek, dziennikarka i wieloletnia asystentka w biurze poselskim Marka Plury. Swoją pierwszą galę zapamiętała tak: – *Zobaczyłam salę wypełnioną ludźmi. Usiadłam blisko Krystyny Bochenek i Marka Plury. Patrzyłam, co się dzieje na scenie. Byłam pod wrażeniem i zapytałam panią Krystynę, kto to wszystko zorganizował, bo dostałam zaproszenie tylko od pana Marka.*



A pani Krystyna na to: „No, Marek to organizuje”. Przez kilka dni nie mogłam się zdecydować, kto na mnie zrobił większe wrażenie: te nagrodzone laureatki czy też organizator.

Wkrótce sama włączyła się w organizację konkursu, który nieustannie się zmieniał. Po kilku latach za sprawą Grzegorza Frankiego, asystenta i współpracownika Marka Plury, do konkursu zostały wprowadzone kategorie: Dobry Start, Kultura i Sztuka, Sport, Życie Społeczne i Życie Zawodowe.

– Poznałem Marka, dostarczając kwiaty na jedną z jego gal. To spotkanie zmieniło moje podejście do niepełnosprawności. Zobaczyłem ludzi, o których myślałem, że są biedni, pokrzywdzeni przez los i nieszczęśliwi. Tymczasem byli uśmiechnięci, uczestniczyli w koncertach, cieszyli się, bili brawo. O Marku pomyślałem, że nie moglibyśmy się kumplować (śmiech). Nie mogłem się bardziej mylić – przyznaje Grzegorz Franki, który wkrótce zaangażował się w przygotowania Konkursu Lady D.

Grzegorz Franki był i jest prezesem Związku Górnośląskiego, do którego Marek Plura chętnie przystąpił. Na ulotce wyborczej umieścił deklarację: „Jestem Ślązakiem” i zdarzało mu się przemawiać po śląsku na spotkaniach wyborczych.

ROZMACH

U Marka Plury nawet najbardziej nieprawdopodobne zdarzenia pojawiały się naturalnie, niemal od niechcenia. Do sejmu kandydował po namowach Krystyny Bochenek. Za pierwszym razem się nie udało. Mandat zdobył w 2007 r. Lady D. na sejmową premierę musiała poczekać dłużej. Gale organizowane przez postać Plurę odbywały się na Śląsku.

– Wieczory spędzane w hotelu sejmowym poświęcał mi na dyskusje o tym, jaką salę wynająć, kogo zaprosić, kto powinien zasiąść w kapitule, i był to dla nas relaks po całym dniu poselskich obowiązków – wspomina Grzegorz Franki.

Zmienił się też sposób wyłaniania laureatek. Nie wywodziły się już ze środowiska organizatora ani grona jego znajomych. Kandydatki były zgłaszane przez organizację i mogły też zgłaszać się same. Na podstawie opisów przygotowanych przez asystenta kapituła dokonywała wyboru. Zaczęły się też pojawiać nagrody rzeczowe.

– Ale nadal bardzo symboliczne. Pamiętam, że podczas jednej z edycji były filiżanki ze śląskiej porcelany. Myślę, że to nigdy nie miało znaczenia. Panie, które przystępowały do konkursu, miały świadomość, że robią to, by motywować innych i przekonywać, że warto pomagać i działać. Stawały się przykładem dla innych – mówi Grzegorz Franki.

W 2011 r. finalistki zostały zaproszone do sejmu przez ówczesną przewodniczącą Parlamentarnej Grupy Kobiet Magdalenę Kochan. Gala odbyła się pod patronatem marszałek sejmu, późniejszej premier Ewy Kopacz, i nosiła już imię Krystyny Bochenek, która zginęła w katastrofie smoleńskiej.

– Rok później zostałam przewodniczącą Parlamentarnej Grupy Kobiet i pamiętam, że rozmawialiśmy z Markiem o tym, że taka fajna inicjatywa jest warta tego, by ją rozszerzyć na całą Polskę. To nie była wielka rozmowa. Usiedliśmy przy herbacie w restauracji sejmowej i wypracowaliśmy nową formułę konkursu – przypomina sobie Bożena Szydłowska, posłanka VI, VII i VIII kadencji sejmu, była burmistrz Swarzędza.

W wyniku tej rozmowy posłanki zaczęły organizować etapy regionalne w swoich okręgach wyborczych, a ich zwieńczeniem był finał w sejmie.

– Powiem kolokwialnie, że chciałam lansować kobiety z niepełnosprawnością z całego kraju i to nam się udało, zwłaszcza że w każdym miejscu natrafialiśmy na życzliwych ludzi. Wielkim orędownikiem tych imprez był Piotr Pawłowski. Prezes Integracji był członkiem kapituły i był niesamowity. Wielka osobowość. Wniósł bardzo pozytywną energię w to przedsięwzięcie – wspomina Bożena Szydłowska.

W wybory Lady D. zaangażowały się instytucje i pojawiły się fundusze. Wsparcia udzielił PFRON. Przychyłość okazywał Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Posłanka Szydłowska organizowała etap wielkopolski.

– W moim regionie zaangażowałam do tej inicjatywy rektorów wyższych uczelni. Do kapituły zaprosiłam też organizację pozarządową. Organizowałam to w Urzędzie Miejskim i wybór był czasami bardzo trudny, ale jednocześnie fascynujący.

W Zachodniopomorskiej organizacji konkursu zajęła się, Magdalena Kochan, posłanka, która zasiadała w jego kapitule. Za jej kadencji na stanowisku przewodniczącej Parlamentarnej Grupy Kobiet laureatki po raz pierwszy zostały zaproszone na ul. Wiejską w Warszawie.

– Zrobiliśmy galę wojewódzką przy Regionalnym Ośrodku Polityki Społecznej. Staraliśmy się dorzucić coś od siebie. Pamiętam, że znaleźliśmy partnera, który nam zaoferował profesjonalną sesję zdjęciową dla kandydatek. Z tego powstał album. Były drobne upominki. Udało się to zorganizować trzykrotnie – wspomina Magdalena Kochan, obecnie senator.

Spośród kandydatek z regionu najbardziej zaskoczyła ją Ewa Durska. Trzykrotna mistrzyni paraolimpijska startująca w kategorii z nieznanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej trafiła do serc członków kapituły nie dzięki osiągnięciom sportowym, ale zaangażowaniu społecznemu.

– Żałuję, że straciłam kontakt z panią Durską. To wspaniała kobieta. Po prostu moja praca zaprowadziła mnie w inne rejony polityki społecznej i nie było okazji do rozmów – tłumaczy senator Kochan.

W 2015 r. gala po raz ostatni odbyła się w sejmie. W Sali Kolumnowej zebrało się ponad 300 osób. Na posłankach największe wrażenie wywarła Małgorzata Olejnik. Jedyna polska mistrzyni paraolimpijska w łucznictwie straciła w wieku 13 lat obie nogi, wpadając pod pociąg. Dzisiaj jest trenerką, ale sukcesy odnosiła również jako ekonomistka. Pracę zawodową i treningi łączyła z rolą mamy.

– Była posłanką Samoobrony i znaliśmy ją na co dzień, ale nasz podziw budziły jej osiągnięcia sportowe i osobowość – mówi Bożena Szydłowska.

W tym samym roku oprócz Olejnik finalistkami zostały: malarka z zespołem Downa Justyna Matysiak, pełnomocnik prezydenta Gdyni ds. osób z niepełnosprawnością Beata Wachowiak-Zwara, bizneswoman Agata Spała i wokalistka Paulina Gruszewska. Przyznano także dwa wyróżnienia.

– Wydawało się, że to dopiero początek rozwoju, ale zmienia się władza i odeszli ludzie, którzy byli oddani temu konkursowi i tematyce niepełnosprawności. Inaczej patrzono na kwestie

aktywizacji kobiet i osób z niepełnosprawnością. Działalność Parlamentarnej Grupy Kobiet też stała w obliczu nowych wyzwań – wspomina Bożena Szydłowska, która w 2019 r. zrezygnowała z kandydowania do sejmu. Obecnie angażuje się w projekty społeczne i planuje działania związane z problemami osób z chorobami otępiennymi.

OSTATNIE EDYCJE

W czasie zmiany władzy Marek Plura był europosem i wprowadził Konkurs Lady D. na salony Parlamentu Europejskiego. W gali w 2016 r. wzięło udział osiem laureatek różnych edycji.

– Nie byliśmy zaskoczeni. Nie spodziewaliśmy się, że po zmianie władzy Konkurs Lady D. będzie kontynuowany. Wrócił na Śląsk – wspomina Grzegorz Franki, który ostatni raz współorganizował galę w 2019 r.

Pandemia i wybuch wojny na Ukrainie mocno odcisnęły się na organizacji konkursu. Senator zaangażował się w pomoc Ukrainie i temu poświęcił większość swojego czasu. Sprowadzał do Polski Ukraińców na wózkach, organizował im pobyty, a nawet udostępniał swoje biuro na tymczasowy nocleg. Z powodu pandemii nie odbyło się zaplanowane na 2022 r. spotkanie laureatek 20. edycji Lady D. Jednak mimo ograniczeń pandemicznych udało się wyłonić zwyciężczynię 2021 r. Jedną z nich została doktor biologii, wykładowczyni akademicka, profesor Uniwersytetu Śląskiego Urszula Guzik. Jej kandydatura odpowiadała niemal w 100 procentach filozofii, którą kierował się Marek Plura w 2002 r. Prof. Guzik biologię studiowała tylko po to, by przeczekać rok i wystartować na medycynę. Ta straciła dla niej cały urok, gdy pierwszy raz weszła do laboratorium.

– To było to. Spodobało mi się. Zostałam i zrobiłam specjalizację z biotechnologii roślin i mikroorganizmów. Znalazłam swoje miejsce na Ziemi – mówi prof. UŚ Urszula Guzik.

Urodziła się z dysplazją stawów. Leczenie i rehabilitacja wpływały na jej nieobecności w szkole, ale nie dawały taryfy ulgowej. Podobnie jak skolioza wymagająca kolejnych operacji. O Lady D. dowiedziała się przypadkiem, szukając czegoś w internecie. Do wypełnienia formularza namówiła ją koleżanka. Kategoria była oczywista: Kariera zawodowa dla kobiet z niepełnosprawnością. Chciałam pokazać, że mimo ograniczeń można się całkiem nieźle realizować zawodowo, w obszarach niezwiązanych z niepełnosprawnością.

Wygranej w Konkursie Lady D. się nie spodziewała. Gala odbyła się w gronie ograniczonym niemal do laureatek.

MAZOWIECKA LADY D.

Nie tylko zmiana władzy po 2015 r. zamknęła Lady D. drzwi do sejmu. Wsparcie wstrzymał też PFRON.

– Ale nie ja. Gdy straciłam pracę w PFRON i przeszedłam do Mazowieck-

Dyplomy dla laureatek z motywem uskrzydłonej Nike

kiego Centrum Polityki Społecznej (MCPS), zabrałam ze sobą ten pomysł, który w Funduszu już nie był atrakcyjny, a mnie zachwycał. Skontaktowałam się z Markiem Plurą i rodziną Krystyny Bochenek. Otrzymaliśmy oficjalną zgodę, by organizować Mazowiecką Lady D. – mówi Elżbieta Bogucka, była dyrektor Mazowieckiego Oddziału PFRON, obecnie zastępczyni dyrektora MCPS ds. Integracji Społecznej.

Mazowiecką edycję od początku wyróżniała dodatkowa kategoria: Przyjaciółka/Przyjaciel Osób z Niepełnosprawnościami, przeznaczona dla osób pełnosprawnych.

– To najbardziej oblegana kategoria. Kandydatki, a od niedawna też kandydaci w tej kategorii często są zgłaszani przez ludzi, którzy chcą im w ten sposób podziękować za działalność. Najmniej zgłoszeń przychodzi od młodych ludzi – mówi Hanna Maliszewska, rzeczniczka prasowa MCPS, która pracę w urzędzie rozpoczęła podczas organizacji pierwszej mazowieckiej gali w Galerii Apteka Sztuki.

Laureatki ją oczarowały, a największe wrażenie zrobiła rekruterka, psycholog i seksuolog Iga Jendrych.

W dotychczasowych edycjach nagrodzono 16 kobiet. Każda otrzymała wisior z zawieszka i napisem „Lady D.”.

GENTLEMAN D.

W 2022 r. po raz pierwszy przyznano tytuły Mazowieckiego Gentlemana D.

– Pierwszy raz uczestniczyłem w gali konkursu w 2021 r. Od razu zapytałem, dlaczego jest tylko dla kobiet. Te same wątpliwości wyraził ze sceny dziennikarz Michał Figurski – mówi Artur Świercz, Pełnomocnik Zarządu Województwa Mazowieckiego ds. Osób z Niepełnosprawnościami.

Rozszerzenie formuły o kategorię dla mężczyzn nie odbiega daleko od pierwotnych założeń.

– Zastanawialiśmy się nad tym. Kilka razy rozmawialiśmy, czy warto zaprosić mężczyzn, ale wtedy nam się wydawało, że jest na to za wcześnie. 20 lat temu świat wyglądał inaczej i kobiety z niepełnosprawnością miały bardziej pod górkę – wspomina Grzegorz Franki.

– Wiadomość o śmierci senatora nami wstrząsnęła. Mieliśmy nadzieję, że będzie obecny na naszej gali. Chcieliśmy mu pokazać, jak to wygląda u nas, jak sobie radzimy. Czuliśmy się jak uczniowie, którzy chcą pokazać swoim nauczycielom pierwsze osiągnięcia. Trudno wyrazić słowami żal, że już tego nie zrobimy – mówią pracownicy MCPS.

2023 ROK

Historia Konkursu Lady D. nadal się pisze. Na Mazowszu właśnie trwa nabór zgłoszeń do 4. edycji. Można je składać do 30 kwietnia br.

– Warto to zrobić. Tu nie ma przegranych. Wszyscy kandydaci to niezwykli ludzie. Czytanie ich zgłoszeń zapiera dech w piersiach – zapewnia Artur Świercz.

W imieniu organizatorów zapraszamy do udziału w konkursie! ■





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



NIE WYSTARCZY CHCIEĆ

Słyszysz się czasem przewrotnie, że „móc to przede wszystkim chcieć”. Słyszysz to też osoby niepełnosprawne i ich opiekunowie, na co dzień niepracujący. Większość z tych, którzy sądzą, że nie pracują, bo im wygodnie albo że „nie chce się splamić rąk pracą”, w istocie nie ma pojęcia, dlaczego tak się dzieje. A oni nie mają już ani ochoty, ani siły, by tłumaczyć „lepiej wiedzającym”, co jest przyczyną tego „bezrobocia”. Powodów jest bardzo wiele. Oto niektóre z nich. Czasem wydają się niewiarygodne, choć nie dla tych, których dotyczą.

Adam ma 40 lat. Od dziecka choruje na epilepsję. Większość ataków jest niewidoczna dla obserwatora, ale są i takie, które kończą się przyjazdem pogotowia ratunkowego. Mimo tych problemów udało mu się zdobyć wykształcenie. Zaraz po maturze chciał się usamodzielnić i podjąć pracę. A ponieważ nie chciał ukrywać swojej choroby przed potencjalnymi pracodawcami, więc pracy nie znalazł, bo nikt „nie chciał wziąć odpowiedzialności za jego bezpieczeństwo”. Sądził, że poprawa kwalifikacji zmieni tę sytuację, ale mimo różnych kursów i przebytych szkoleń nadal nie pracuje. Renta socjalna jest niewystarczająca, aby normalnie żyć, więc zajął się sprzedażą kosmetyków. Ponieważ nie optało mu się kupować legalnych, został nakryty przez policję, co naraziło go na duże straty, a przede wszystkim stres i w efekcie pogorszenie stanu zdrowia. Nadal podnosi kwalifikacje, ale ma coraz mniej zapału, aby to robić. Żyje jednak nadzieją, że w końcu ktoś go zatrudni, doceni umiejętności, nie obawiając się choroby.

Ewa porusza się na wózku. Mieszka w bloku na drugim piętrze. Ukończyła wydział historii. Od dziecka historia to jej pasja. Miała nadzieję, że studia będą przepustką do pracy, ale na drodze stanęły... schody. Nie rezygnując z marzeń i pasji, naukę kontynuowała zaocznie. Na zajęcia uczęszczała dzięki dużej pomocy rodziny i przyjaciół z roku. Po obronie pracy magisterskiej liczyła na pracę w zawodzie. Niestety, bariery architektoniczne w bloku, szkole, w miejscowości, w której mieszka, szybko zweryfikowały plany. Jedyne, co obecnie może robić, to udzielać korepetycji, ale nie ma wielu chętnych do skorzystania z jej wiedzy. Aby realizować się w tym, w czym jest dobra, postanowiła z rodzicami, że przeprowadzą się do większego miasta, gdzie będzie miała więcej

możliwości. Nie jest to łatwa decyzja, bo tu, gdzie mieszka, ma wspaniałych przyjaciół i sąsiadów, a nowe miejsce to wielka niewiadoma i niepewność. Ewa twierdzi jednak, że „aby godnie żyć, trzeba czasem dokonywać trudnych wyborów, nawet gdy nie jest się osobą niepełnosprawną”.

Bogdan wraz z żoną opiekują się dorosłym niepełnosprawnym synem. Ponieważ wymaga to nie tylko czasu, ale i siły, przeszedł na świadczenie pielęgnacyjne. Musiał zrezygnować z dobrze płatnej pracy. Żona pracuje za najniższą krajową. Wydawałoby się, że ich łączne dochody są spore, ale biorąc pod uwagę wydatki związane z leczeniem i rehabilitacją syna, często muszą prosić o pomoc najbliższych. Dla Bogdana, jako mężczyzny i głowy rodziny, to ogromny dyskomfort. Fakt, że pobiera świadczenie pielęgnacyjne, nie pozwala na podjęcie pracy. I nie chodzi tylko o dodatkowe pieniądze, ale również odskocznnię od monotonnej codzienności, kontakt z ludźmi, spełnianie się w tym, co kiedyś robił. Jak twierdzi Bogdan, „miłość do dziecka i stworzenie mu w miarę godnych warunków życia są najważniejsze”. Liczy na to, że może zmienią się przepisy i niedługo będzie mógł trochę dorobić. Jakoś dopasują się z żoną, aby syn miał opiekę, a on spełni się nie tylko jako opiekun własnego dziecka.

Opisałem trzy różne historie, ale mające wiele wspólnego: potrzebę i chęć podjęcia pracy. Ma ona wielorakie znaczenie: cel zarobkowy, pogłębianie swoich zainteresowań i odskocznia od trudów codzienności. Daje też poczucie własnej wartości. Pozwala na uniknięcie komentarzy otoczenia, dla którego niezauważalne są przyczyny „bezrobocia”, ale istotny fakt, że tak jest.

Jak widać, ciągle jest jeszcze wiele do zrobienia, aby dać szansę tym, którzy potrzebują pracy, ale też uświadomić społeczeństwu, że w tej kwestii chcieć to często za mało, aby móc. ■



Ilona Berezowska
– dziennikarka
współpracująca
m.in. z „Integracją”
i portalem
Niepełnosprawni.pl,
korespondentka
Igrzysk Paralimpij-
skich Tokio 2020,
zdobywczyni
Nagrody
im. prof. Elżbiety
Tarkowskiej



NIEGŁUPIA BABA

Pośrodku osiedla był targ. Agnieszka miała 10 lat. Powiedziałam jej, żeby pojechała po zakupy, a ja się poopalam. Założyłam torbę na jej wózek. Dałam do ręki listę zakupów i wysłałam w drogę na pierwszym akumulatorowym wózku. Pierwszy raz bez opieki. Wysłałam na balkon, ale na pewno się nie opalałam. Leżałam i wyłam jak potężnieniec. Strasznie się bałam. Wyobrażałam sobie najgorsze rzeczy, ale musiałam ją uczyć życia – mówi Urszula Filipkowska, emerytowana pielęgniarka, mama Agnieszki Filipkowskiej, germanistki, wykładowczynie, radnej miasta Gliwice.



Urszula w życiu postawiła na niezależność własną i córki z SMA. Jako rodzic osoby z niepełnosprawnością nie zrezygnowała z pracy, nigdy nie korzystała ze świadczeń ani wsparcia fundacji. Parę lat temu przekroczyła wiek emerytalny, ale nie wyobraża sobie, by z niego w pełni korzystać.

Jak wygląda życie w domu silnych kobiet?

Ilona Berezowska: Planowała Pani zostać mamą?

Urszula Filipkowska: Oczywiście. Zawsze chciałam mieć dzieci. Co najmniej dwójkę. Mam jednak tylko córkę. Bardzo żałuję. Lata 80. to były inne czasy. Badania genetyczne nie były powszechne. Nie chciałam ryzykować choroby u drugiego dziecka.

Jak przebiegła ciąża? Spodziewała się Pani możliwych chorób? Korzystała Pani z badań prenatalnych?

To była moja pierwsza i jedyna ciąża. Jednocześnie wymarzona i wyczekana. Zaszłam w nią przed ślubem. Córka była owocem miłości. O badaniach prenatalnych można było pomarzyć, o USG nikt nie wspominał. O tym, że poród będzie pośladowy, dowiedziałam się na łóżku porodowym. Byłam przekonana, że będzie dysplazja stawów biodrowych. I była. Agnieszka miała nogi zarzucone na ramiona, a w pachwinach ropne pęcherzyki. Tłumaczyłam to dysplazją, ułożeniem płodowym. Gdy miała 6 miesięcy, po podaniu trzeciej dawki szczepienia na chorobę Heinego-Medina zaczęła się cofać w rozwoju ruchowym. Składała się jak scyzoryk. Zaczęłam szukać odpowiedzi. Wszyscy się dziwili, czego ja chcę. Była bardzo mądrą dziewczynką, bardzo szybko zaczęła mówić. Pojedyncze słowa – mając zaledwie 7 miesięcy. Była rezolutna, rozgarnięta, ale ruchowo coś było nie tak. Ludzie mi mówili: „Pani Urszulo, co pani wymyśla? Taka ładna dziewczynka, tak ładnie się rozwija”. Gdy miała niecały rok, postawili diagnozę: zespół Werdnig-Hoffmanna: neurogenne uszkodzenie na poziomie rdzenia kręgowego, uwarunkowane genetycznie.

Miałam 23 lata, świat mi się zawalił. Zrobiliśmy wszystkie badania, przyjechałam z nimi do Zabrze. Weszłam do gabinetu i do dzisiaj pamiętam, że pani doktor powiedziała: „Proszę jej nie rozbierać. Wie pani, że nie może mieć więcej dzieci, przynajmniej z tym mężczyzną. Każde następne będzie takie samo albo jeszcze gorsze. A to umrze do 3 lat. Nigdy nie będzie chodzić ani siedzieć. Będzie umierało, dusząc się”. Dodała, że mam się zabezpieczyć w tlen i ssak, bo będą nieodzowne. To był 27 stycznia 1981 r.

Jak Pani zareagowała?

Powiedziałam, że przyjdzie taki moment, kiedy Aga wejdzie do tego gabinetu o własnych nogach. Czy nadal w to wierzę? Może nie aż tak, ale wierzę, że kiedyś będzie na tyle samodzielna, że podniesie szklankę, może posmaży kromkę chleba. Nie wiedziałam, co robić, poza tym, że jeśli to uszkodzenie neurogenne, to musi być coś strasznego. Medycyna była na innym poziomie. To był okres w moim życiu, kiedy nie chciałam rozmawiać o tej chorobie. Była tabu. Bałam się sięgnąć do książek.

Nie było internetu, grup wsparcia, fundacji. Koleżanki w pracy, gdy wchodziłam na oddział, kończyły rozmowy na temat dzieci. Wiedziały, że sprawia mi to ból. Był czas, że nie mogłam chodzić do kościoła, bo nie mogłam patrzeć na chodzące dzieci.

Kiedy się to zmieniło?

Przez pół roku po diagnozie z chęcią bym się powiesiła. Byłam młoda, wiedziałam, że drugiego dziecka mieć nie będę, bo przecież „będzie jeszcze gorzej”, jak powiedziała pani doktor. To dziecko umrze, zanim skończy 3 lata. Co mi pozostało? Łapałam depresję. Zaczynałam myśleć, że do niczego się nie nadaję, najlepiej więc ze sobą skończyć. W domu były pochowane wszystkie kable i sznury. Wyłądowałam na lekach. Pomału zaczęłam z tego wychodzić. Jeśli człowiek sobie sam w głowie nie poukłada, to nikt mu nie pomoże. Psychotropy są dobre, ale na chwilę. Nie można w nich tkwić, bo człowiek zaczyna żyć w swojej bańce. Samobójstwo jest tchórzostwem. Odwagą jest żyć i wziąć się z życiem za bary. Ludzie nie lubią słuchoać o czyichś problemach. Mnie nie jest potrzebne, żeby mnie ktoś podziwiał albo mi współczuł. Zakłada się więc maskę na twarz. A ona potrafi przylgnąć tak bardzo, że człowiek nie potrafi jej zdjąć. Mało kto widział mnie płaczącą. Bo i po co? Płakać można w domu. Nic nie pomoże, że inni będą to widzieć. Zaczęłam się otwierać. Szukać informacji, czytać.

Myślała Pani wtedy o przerwie w pracy?

Nie. Swego czasu, jeszcze jako nastolatka, bardzo chciałam pójść na medycynę, ale rodziny nie było stać. Zawsze pociągała mnie chirurgia. Pomyślałam, że skoro nie studia, nie medycyna, to przynajmniej pielęgniarstwo. Nie wyobrażałam sobie, że mogłabym nie pracować. Wróciłam do pracy, gdy Aga miała 3 miesiące. Trzeba podkreślić, że nie byłoby to pewnie możliwe, gdy nie fakt, że miałam mamę i męża. Mama nie pracowała, a mąż był i jest bardzo dobrym człowiekiem, na którego zawsze mogę liczyć.

Jak zareagował na diagnozę?

Jesteśmy małżeństwem 44 lata. W każdej sytuacji gdy nie wie, jak zareagować, zamyka się w sobie. Strach go paraliżuje. Chowa głowę w pasek, ale jest obecny, gotowy, żeby we wszystkim pomóc. O nim nie świadczą słowa, ale czyny. Nigdy nie było sytuacji, żeby żałował pieniędzy na rehabilitację Agi. Nigdy nie powiedział, że coś jest za drogie. Był taki czas, że jeździł do Niemiec, pracował na czarno, po to żeby kupić Adze wózek; jeden, drugi, trzeci. Chcieliśmy się skonsultować z pewnym profesorem w Paryżu. Był 1991 rok. Kosztowało to multum pieniędzy, a to był wówczas jedyny lekarz, o którym wiedziałam, że robi coś w temacie SMA. Mąż przywiózł pieniądze z pracy na Zachodzie i nie myślał o kupnie samochodu, nie uległ namowom, by rozkręcić własny interes. Nic z tych rzeczy. „Trzeba jechać do Paryża, to jedziemy do Paryża. Trzeba wydać, to trzeba wydać” – powiedział. Zawsze dobrze się zajmował córką. Była jego oczkiem w głowie. Do tej pory, gdy Aga powie, że coś by zjadła, mąż następnego dnia to gotuje. Ostatnio zrobił szczyry.

Co zrobić?!

(Śmiech). No, nie prawdziwe. To trybowane i nadziewane drobiowe skrzydełka. Tak je nazywamy.

Jak Pani wychowywała Agnieszkę? Wynagradzała jej Pani trudy wynikające z choroby czy dużo od niej wymagała?

Była uczona konsekwencji. Wiedziała, co to są nakazy, zakazy i nagrody. Nigdy nie była traktowana jak osoba chora czy niepełnosprawna. Zawsze jej powtarzałam, że jest mądrą, ładną i fajną dziewczynką. I tą metodą wychowałam potwora (śmiech). Na przekór lekarzom prowadziłam rehabilitację. Uważałam, że musi rozwijać swoje mięśnie.

Dlaczego wbrew lekarzom?

Uważali, że broń Boże żadnej rehabilitacji, bo zabije te neurony, które jeszcze są. Nie dałam sobie tego wmówić. Skoro miała umierać, dusząc się, to trzeba było wzmocnić mięśnie oddechowe. Wszystkie jej zabawki wymagały dmuchania. Grała na flecie, dmuchała balony, robiła bańki. Gdy miała 10 lat, przez pół miasta chodziłyśmy na rehabilitację w wodzie, na wirówki. Unikałam wkładania jej na długie godziny w gorsety. Bałam się, że gdy będzie je nosić stale, to mięśnie zanikną. Nie byłam taką znowu głupią babą. Przecież gdy się wkłada rękę do gipsu, to potem potrzebna jest rehabilitacja, by przywrócić ruchomość ręki. Babcia Agi uwielbiała wnuczkę i była gotowa wszystko podać jej pod nos. Zawsze mówiłam: „Nie, mam, niech ona sięga po to nawet godzinę, ale niech sięga”. Staralam się uczyć córkę samodzielności.

Wszystko to bez przerw w pracy?

Mam za sobą 45 lat pracy. Wróciłam do niej jeszcze przed Agi diagnozą. Wszystko dało się pogodzić, gdyż do pomocy zawsze miałam męża i mamę, a mój zawód pozwalał na pracę w godzinach nocnych. Poza tym Agnieszka sama je, oddycha i jest pełnosprawna umysłowo. Te czynniki są kluczowe w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Agą zajmowała się również moja mama. Właściwie prowadziła nasz dom. Dzięki niej mogłam sobie pozwolić na pracę. Nie każdy ma taką możliwość. Mamy XXI wiek i uważam, że kobieta powinna mieć prawo decydowania o sobie i swojej pracy. Są teraz możliwości pracy zdalnej. Kobieta musi o tym zdecydować sama. Nie może być tak, że nie wolno jej pracować, bo straci swoje 2119 zł [obecnie to 2458 zł – red.]. W tej chwili mam niewiele wyższą emeryturę i nadal pracuję.

Był taki moment, gdy mój mąż miał już dosyć żony, która była wiecznie zmęczona, która spała od niedzieli do czwartku w sumie 8 godzin. Mówił wtedy: „Prześnię, zostaw tę pracę, bo się wykończysz”. Ja nie mogłam się na to zgodzić. Lubię być niezależna. Nie chcę zależeć ani od mężczyzny, ani od państwa i jego zasiłków. Mam prawo decydowania o sobie. Mam swoją wolę, prosto od Boga, i będę z niej korzystała. Owszem, przeszłam wtedy na pół etatu, ale nie zrezygnowałam, bo nie chciałam wypaść z obiegu. Kobieta, która siedzi w domu, wypada z obiegu. Po 15 latach pracy w szpitalu musiałam zrezygnować z tego miejsca. Tego wszystkiego już się

nie dawało pogodzić. Pracowałam tylko nocami i w weekendy. Gdy wracałam do domu, była 7:30. Agnieszka kończyła szkołę podstawową i trzeba było ją wozić do liceum. Żeby przygotować córkę do wyjścia, potrzebowałam co najmniej 1,5 godziny. Dodajmy, że nie było dowozów i szkół integracyjnych. Przeszłam do pracy w innym miejscu. Nie zarabiałam kokosów, ale praca zawsze była dla mnie ważna. Na początku była odskocznia. Zajmowałam myśli pacjentami. Pracowałam na izbie przyjęć, więc wszystkie wypadki, reanimacje przechodziły przez moje ręce. Kochałam to, i na czas pracy przestawałam być mamą chorego dziecka, byłam kobietą w pracy, pielęgniarką, od której zależało ludzkie życie. Musiałam się szybko wkuć do żyty, udzielić pierwszej pomocy. Tym była zajęta moja głowa i może dlatego nie zwariowałam. Wiele matek nie może sobie na taką odskocznia pozwolić. Chylę przed nimi czoła.

Jeśli kobieta ma możliwość, aby tak poukładać swój czas, swoje otoczenie, żeby móc pracować, to powinna mieć prawo podjęcia takiej decyzji. W pracy człowiek lubi być doceniony. Lubi być potrzebny, a ja cieszyłam się, że wykonuję zawód, w którym mogę komuś pomóc, wręcz uratować życie.

Na czym teraz polega Pani praca?

Obecnie prowadzę ludzi na drugą stronę. Jestem pielęgniarką środowiskowo-rodzinną w Caritasie. Jeżdżę do pacjentów w domach. Takich z ciężkimi ranami, odleżynami, cewnikami. Bardzo się do nich przywiązuję, a oni do mnie. Nie wyobrażam sobie, że mogłabym ich zostawić. Córka czasem mówi: „Prześnię już pracować”, ale ja powtarzam, że może pomyśle o tym po śmierci tej czy innej pacjentki, ale tak się nie dzieje. Jestem w codziennym kontakcie z pacjentami. Jestem im potrzebna. Każdy musi się czuć potrzebny. Moja mama, do momentu, kiedy mówiła: „Jó muszam”, to wszystko było dobrze. Tak było do 94. roku jej życia. Po obronie doktoratu Agnieszki przestała mówić: „Jó muszam” i 8 miesięcy później odeszła. Człowiek musi mieć w życiu cel i do niego dążyć. Gdy przestaje mieć marzenia, to przestaje być fajnie. Ja marzę, by pomagać ludziom. To mi się chyba udaje. Chciałam wykształcić córkę i to mi się udało. Jestem szczęśliwa, że ona też pomaga innym. Widzi więcej niż czubek własnego nosa. Nie mam wnuków. Nie zostawię ich po sobie, więc może przetrwam we wspomnieniach rodzin pacjentów. Wysyłają życzenia, rozpoznają mnie na ulicy, dzwonią.

Nie było szkół integracyjnych, dominowało nauczanie indywidualne, a Agnieszka chodziła do masowej szkoły. Jak Pani to wywalczyła?

Oj! Walka o różne rzeczy zaczęła się wcześniej. Gdy była mała, wylądowałyśmy w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Wtedy matka nie przebywała z dzieckiem w szpitalu, a ja się uparłam, że nie wyjdę. Powiedziałam do ordynatora oddziału, profesora, że będę na wycierce spać, ale nie wyjdę. Że mogę się przebierać we wszystkie sterylne rzeczy, ale córki nie zostawię. I w końcu ustąpił.



„Tata ma w tym roku przejść na emeryturę, ale mama raczej nie odpuści”



Wróciliśmy do niego, gdy w wieku 7 lat Agnieszka miała krwawienie z przewodu pokarmowego. Weszłam do gabinetu i powiedziałam, że to zespół Werdnig-Hoffmanna, a on nie uwierzył. „Dziecko z tym zespołem do tej pory żyje? Jak to?”. Dziwił się, a przecież taką diagnozę sam zapisał w dokumentach. W Centrum Zdrowia Dziecka byłam uważana chyba za wyrodną matkę. W SMA jedzenie jest wysiłkiem. Aga przestała tam jeść. Zakładałam sondę, karmiłam strzykawką i sondę wyciągałam. Pielęgniarki nie miały wątpliwości, że ze mnie wredna matka.

A co do szkoły, w Centrum moje pytania o nią uważali za niepoważne. „Szkoła?! Absolutnie! Dziecko narażać na infekcje? Co to, pani jest nienormalna, chce ją pani zabić? Pani nie powinna wpuszczać do domu osób z katarą, bo ją nawet katar może zabić. Zero szkoły” – mówili.

Bała się Pani, że mogą mieć rację?

No pewnie, ale strach trzeba pokonywać. Uważałam, że Aga musi żyć pełnią życia. Tyle, ile jej tego życia zostało, to ma być w pełni. Do męża mówiłam, że nigdy, przenigdy nie możemy jej izolować. Ona ma żyć, i to robiła. Chodziła na wagary, dyskoteki, zabawy...

Czym Pani przekonała dyrekcję?

Początki edukacji były dosyć ciężkie. To był 1987 r. Istniało tylko nauczanie indywidualne. Gdy poszłam ją zapisać, to tak zareagowano, że chciałam się rozpłakać. „No jak to? Dziecko na wózku chce pani pchać do szkoły?”. Znowu byłam wyrodną matką. Tydzień później znowu poszłam. Inaczej nastawiona, wsparta tabletką uspokajającą przyjąłam szereg warunków. Musiałam przynieść testy psychologiczne, a wyszło w nich, że córka miała IQ 148. Musiałam przychodzić do szkoły na każdej przerwie, a i tak nie obyło się bez problemów. Zero podjazdu, szyny do wjazdu wózka kupowaliśmy za własne pieniądze. W VIII klasie optałam wóznego i konserwatora, żeby ją wnosili na I piętro. Na szczęście życie towarzyskie klasy toczyło się wokół ławki i wózka Agi. Asystentów nie było. Tornister rozpakowywały koleżanki z klasy.

Agnieszka żyje pełnią życia. Została wykładowcą akademickim, uzyskała tytuł doktora, jest radną i ma wiele planów. A Pani? Była Pani matką cierpienicą czy dbała Pani o siebie?

Oczywiście, że dbałam. Musiałam wyglądać. Ja nie lubię litości ani współczucia. Lubiałam dobrze wyglądać. Musiałam być ubrana, umalowana. Chodziłam na szpilkach. Zawsze się czegoś uczyłam, żeby nie być

tłukiem. Nadal staram się nie zaniedbywać, czuć się kobietą. Jednocześnie nie jestem typowo kobieca. Moje koleżanki robią piękne rzeczy na szydełku, haftują, a ja mogę drzewo porąbać i wózek Agnieszki naprawić. Lubię mieć posprzątane, ugotowane, wyprasowane. Obiad jest rodzinnym rytuałem. Staramy się żyć jak normalni ludzie. Nocami czytam książki. Wszyscy też jesteśmy mistrzami logistyki. Gdy biegałam na te przerwy w szkole, to mieliśmy zaplanowane sikanie na konkretną godzinę.

Nigdy nie korzystała Pani ze świadczeń.

Utrzymywali się Państwo z własnej pracy?

Wtedy nie było żadnych świadczeń. A jak były, to się po świadczenia nie zgłaszałam. Teraz mam emeryturę. Po 45 latach dostaję mniej więcej tyle, ile wynosi świadczenie dla opiekunów. Nadal pracuję i zarabiam. Mój mąż pracuje. Aga ma rentę socjalną i pracuje. Po raz pierwszy od 42 lat dostałam opiekę wytchnieniową, a Aga ma asystentki. Na masę rzeczy nas nie stać. Mamy tylko mieszkanie. Aga ma rehabilitację trzy razy w tygodniu, a powinna codziennie. Mamy stare auto i drżymy, że się rozpadnie. Na nowe nas nie stać. Nie zgromadziliśmy oszczędności. Inwestowaliśmy w wykształcenie córki. Pomagała mama. Na wszystko zapracowaliśmy. Państwo nas nie wsparło. Bez pieniędzy jest ciężko, zwłaszcza gdy ma się chore dziecko.

Jak długo zamierza Pani jeszcze pracować?

Nie wiem. Jak mam powiedzieć pacjentom, że już nie będę przychodzić? Jestem z nimi emocjonalnie związana, zaprzyjaźniona. Nie wyobrażam sobie, że mogłabym przestać. Oni mnie potrzebują.

Agnieszka Filipkowska: Zawsze się śmieję, że mama najpierw będzie wystawiała chodzik z samochodu, a potem z jego pomocą wchodziła do pacjentów. Tata ma w tym roku przejść na emeryturę, ale mama raczej nie odpuści. Nawet na urlop niechętnie wyjeżdża.

Popiera Pani Protest #2119?

Moja sytuacja była o tyle dobra, że Aga ma niepełnosprawność ruchową. Są matki, które nie mogą opuścić swojego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, chyba że jest na warsztatach terapii zajęciowej. Taka kobieta dla równowagi psychicznej powinna móc pójść do pracy. Bez tego można zwariować. Matka to nie jest niewolnica. To nadal kobieta i żeby się kimś opiekować, musi też dbać o swoją psychikę. Jeżeli kobieta może pracować, to powinna mieć taką możliwość. Nie może siedzieć w domu. Praca nie może oznaczać pozbawienia świadczenia pielęgnacyjnego, bo przecież ona jest matką dziecka z niepełnosprawnością.

O czym Pani marzy?

Chciałabym zobaczyć, że moje dziecko sobie radzi, potrafi zrobić cokolwiek do jedzenia, że może się samodzielnie obrócić, że jest bezpieczna. Chciałabym być pewna, że moja śmierć nie skaże jej na przytułek. Bez tego boję się umrzeć.

Agnieszka Filipkowska: W takim razie mama będzie żyć wiecznie. ■

Danuta Musiał

Mama 17-letnich bliźniaków, w tym syna z niepełnosprawnością, szefowa działu marketingu w branży finansowej, absolwentka SGH, znająca cztery języki obce. Z zamiłowania i potrzeby zawodowej – ciągle w trakcie kształcenia.

O PRACY

JAK MATKA Z MATKĄ



Dorota Próchniewicz – dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagogka, prowadzi blog dorotaaprochniewicz.blogspot.pl; mama dorosłego Piotra z autyzmem. Współpracuje z mediami i organizacjami pozarządowymi w zakresie podnoszenia świadomości autyzmu.

Dorota Próchniewicz: Samodzielna mama dwójki dzieci, z których jedno ma znaczną niepełnosprawność, pracująca na wysokim stanowisku. Ile znasz osób w podobnej sytuacji?

Danuta Musiał: Nie wiem. Niepełnosprawność w rodzinie to nie jest coś, co każdy wpisuje sobie do CV. Nie jest tematem do rozmów w środowisku biznesowym, to raczej sfera prywatna.

Przez kilka pierwszych lat po diagnozie syna pomijałam w rozmowach w pracy kwestię jego niepełnosprawności. Nie chciałam, żeby ktokolwiek oceniał moje kompetencje

zawodowe czy zaangażowanie w pracę przez pryzmat zdrowia mojego dziecka. Uważam, że to była dobra decyzja, bo pozwoliła mi zaistnieć w strefie zawodowej bez etykiety niezwiązanej z moim wykształceniem czy doświadczeniem. Było to również ważne w obszarze relacji międzyludzkich. Koledzy i koleżanki z pracy mogli wyrobić sobie opinię o mnie, nie biorąc pod uwagę sytuacji prywatnej. To bardzo mnie wzmocniło.

Nie chciałam, żeby fakt bycia samodzielną mamą bliźniaków, z których jedno otrzymało diagnozę autyzmu ze sprzężeniami, stał się pierwszą i najważniejszą informacją o mnie dla ludzi, których spotykam w miejscu pracy. Żeby ktokolwiek, świadomie lub podświadomie, oceniał moją pracę, gotowość do podejmowania ważnych projektów czy odporność na stres, patrząc na mnie jak na matkę dziecka z niepełnosprawnością. Czas pokazał, że jako rodzic takiego dziecka dałam radę



być pełnoprawnym pracownikiem i szefem zespołu. Sytuacja prywatna wręcz wzmocniła moją determinację i dała mi dużo dodatkowych umiejętności przydatnych w biznesie.

Ale każda sytuacja jest inna, niepełnosprawność dziecka nie zawsze da się pogodzić z pracą na wysokich obrotach.

Po kilku latach zaczęłam mówić o niepełnosprawności syna, najpierw w gronie najbliższych współpracowników, a od kilku lat mówię o tym publicznie.

Gdy urodziły się bliźniaki, już pracowałaś i dość daleko zaszłaś w swojej karierze. Czy decyzja o dziecku (wyszło dwoje) była związana z tym, że czułaś się bezpiecznie, mając wysokie kompetencje zawodowe, dobrze płatną pracę?

Decyzja o macierzyństwie była dla mnie naturalnym, kolejnym etapem w życiu. I tak, podchodziłam do tej zmiany z dużym spokojem i pozytywnie. Z ugruntowaną pozycją zawodową i zabezpieczeniem finansowym. Informację o bliźniakach potraktowałam jak szczęśliwe zrządzenie losu, i nadal tak uważam.

Z perspektywy osoby doświadczonej na ścieżce kariery i doświadczonej mamy powiedz, czy mama albo tata – będący na początku drogi zawodowej – mają szansę osiągnąć tyle, ile ty.

Mam nadzieję, że dużo więcej. Bycie rodzicem może być ogromną motywacją również do pracy zawodowej. Warto pamiętać, że i praca zawodowa, i rodzicielstwo dzielą się na różne etapy. Inaczej żyje rodzina z niemowlakiem czy małymi dziećmi, inaczej – z nastolatkami. Plus minus 40 lat aktywności zawodowej i 20–25 lat wypełniania obowiązków rodzicielskich mogą się na siebie różnie nakładać, różnie przeplatać. Dziś jest z jednej strony łatwiej, bo na rynku pracy istnieje większa otwartość na zmiany zawodu czy branży, bardziej elastyczne godziny i formy pracy. Z drugiej strony mam wrażenie, że rodzicielstwo to dziś dużo trudniejszy projekt niż w poprzednim pokoleniu.

Jak zauważyłaś, ja w macierzyństwo wchodziłam już z dyplomem studiów i wieloletnim doświadczeniem w pracy. Nie każdy jest w takiej sytuacji i – nie oszukujmy się – są sytuacje życiowe, zawodowe, kiedy łączenie opieki z pracą się nie udaje, pomimo wysiłków rodzica. Nie należy nikogo osądzać, szczególnie jeśli jest to rodzic dziecka z niepełnosprawnością. Czasami zwyczajnie nie ma takich możliwości. Bo dziecko wymaga bardzo intensywnej całodobowej opieki, bo nie ma odpowiedniej pracy w miejscu zamieszkania, bo w danym zawodzie nie ma możliwości łączenia pracy z opieką, w tym wykonywania pracy zdalnie.

Jak wygląda twój tydzień?

Ma dwie intensywne części: od poniedziałku do piątku – praca i córka, w weekendy i dni wolne – głównie syn. Brunon od 6 lat uczęszcza do szkoły z internatem, skąd przyjeżdża do domu na weekendy. W wakacje i dni wolne jest pod moją opieką, więc muszę dokładnie wyliczać dni

urlopu, korzystać z każdego możliwego wsparcia, żeby miał opiekę, której potrzebuje. A potrzebuje intensywnego wsparcia jeden na jeden całodobowo. Na szczęście trafiliśmy na bardzo wspierającą placówkę oświatową. Dzięki zrozumieniu i pomocy Dyrekcji i pracowników Zespołu Szkół Specjalnych w Moczarzewie jesteśmy w stanie funkcjonować w miarę dobrze jako rodzina.

Tu mieliśmy ogromne szczęście i życzyłabym każdemu rodzicowi osoby z niepełnosprawnością spotkania na swojej drodze takich ludzi.

A urlopy? Wakacje?

Od czterech lat, kiedy pogorszył się stan zdrowia syna, o prawdziwym urlopie mogę tylko pomarzyć. Ale w marzeniach nie ustaję i mam nadzieję, że uda mi się wyrwać choć tydzień dla siebie.

Określenie „matka niepełnosprawnego dziecka” to mem, kalka myślowa, za którą ciągną się bardzo schematyczne wyobrażenia, społeczne oczekiwania, czasem skrajnie różne: raz bohaterstwo, poświęcenie, innym razem roszczeniowość. Odnajdujesz się w tym?

Nie jestem „matką roszczeniową”, chociaż upominam się stanowczo o moje dziecko i siebie samą. Nie mam też zamiaru być – przepraszam za określenie – „matką jęczącą”, czyli taką, co to pokornie błaga o łaskę i przyjmuje z wdzięcznością każdy ochłap wsparcia, bo niestety to są najczęściej właśnie ochłapy. Bardzo często uświadamiam urzędnikom i innym decydom, że nie proszę o ich dobroczynność, tylko stosowanie się do przepisów prawa i dostęp do należnych mojemu dziecku i mnie świadczeń. Na te właśnie świadczenia pracowałam przez wiele lat, zanim zostałam matką, i nadal na nie pracuję, płacę podatki. Nie zamierzam oszukiwać systemu, ukrywać dochodów. Traktuję swoje obywatelskie obowiązki z należytą starannością i wymagam takiego samego szacunku od systemu finansowanego przez moje podatki.

Myślę, że warto tu podkreślić jeden niewymierny, a bardzo ważny aspekt aktywności zawodowej opiekunów osób z niepełnosprawnością. Osoba pracująca zawodowo, szanowana w pracy i zabezpieczona finansowo ma dużo większą siłę przebicia niż ktoś zdany na środki ze świadczenia i zamknięty z osobą z niepełnosprawnością w czterech ścianach. Pozytywne kontakty z innymi ludźmi dają ogromną siłę, a niestety wielu opiekunów na świadczeniu pielęgnacyjnym to osoby bardzo osamotnione. I nie chodzi tu tylko o idealne miejsca pracy czy wysokie stanowiska. Każda aktywność zawodowa jest wartościowa. Nikomu nie powinno się odbierać prawa do niej ani prawa do dodatkowego dochodu.

Sfera materialna także jest ważna. Ubóstwo, które jest tragedią wielu opiekunów, zmusza ich do podejmowania niekorzystnych decyzji. Zwyczajnie nie mają wyboru. Zaniedbują własne zdrowie, oszczędzają na wszystkim, popadają w długi, mieszkają w złych warunkach. Trudno w takim położeniu postawić się urzędnikowi czy lekarzowi. Trudno o cokolwiek zawalczyć.

Bardzo mnie razi brak szacunku dla rodziców w urzędach, służbie zdrowia, skandaliczne uwagi ad personam, niepunktualność, lekceważenie, brak podstawowej kultury osobistej. Wchodząc w ten „inny świat” ze środowiska pracy, mam w sobie ogromny sprzeciw wobec takiego traktowania i wymagam zachowania form, do których jestem przyzwyczajona. Buntuję się w imieniu swoim i tych rodziców, którym takie traktowanie zwyczajnie odbiera mowę i pozostawia w poczuciu ogromnej krzywdy.

Pewnie niejedyn orędownik tradycyjnego macierzyństwa skarciłby Cię za to, że nie masz czasu dla syna, dla dzieci. Twoja praca musi być bardzo absorbująca. Duża odpowiedzialność, zarządzanie zespołem. Jak dajesz radę?

Niech skarci! (śmiej) Mam nadzieję, że nikt rozsądny nie neguje dziś prawa kobiet do pracy.

Mój tydzień zawodowy ma zgodnie z *Kodeksem pracy* tyle samo godzin, co każdego pracownika na pełnym etacie, więc nie rozumiem zarzutu. Pracuję w dziedzinie, która mnie interesuje, z mądrymi i zaangażowanymi ludźmi. Utrzymuję rodzinę. Nie widzę żadnego powodu, żeby z tego rezygnować. Tym bardziej, że robię to już od prawie 17 lat.

Oczywiście ponoszę też koszty takiej sytuacji. Przez wiele lat wstawałam o 4:30, żeby zdążyć ze wszystkim. Ograniczyłam też życie towarzyskie i czas na własne przyjemności. Teraz „wyleguję” się do 5:00. Bardzo sobie cenię nawyk wczesnego wstawania, bo obowiązków mam dużo. To się nie zmienia.

Czy dajesz radę? Zawsze można zrobić więcej, lepiej. Nie aspiruję do roli perfekcyjnej pani domu, jeśli o to pytasz. Mam trzy priorytety: dzieci, praca i własne zdrowie, żeby to udźwignąć. Reszta – w miarę możliwości. I bardzo proszę, żeby nikt nie traktował mojej wypowiedzi jako jakiegokolwiek przytyku do sytuacji rodziców na świadczeniu. Opieka nad osobą z niepełnosprawnością to najpoważniejsza z możliwych prac. Nie zawsze można do niej dołożyć cokolwiek więcej. I to powinien być wybór rodzica, jego osobista decyzja, czy iść do pracy czy sprawuje całkowitą opiekę. Każdy z nas robi, ile może, to nie jest konkurs.

Muszę o to zapytać. Jesteś samodzielną mamą. Nie sądziłaś się o alimenty, kontakty. O ile wiem, nie znasz tego kawałka rzeczywistości. Czy nie byłoby Ci łatwiej?

Nie wiem. Tak mi się w życiu ułożyło i nie cofnę już decyzji, które podjęłam. Jest dużo minusów, ale po stronie plusów mam święty spokój. Rzeczywiście nie znam bojów sądowych, rozgrywek i szarpaniny. To bardzo wyniszcza wszystkich w takiej sytuacji.

Zdaję sobie jednak sprawę, że miałam wybór, którego wiele matek nie ma. Muszą iść na wojnę, bo inaczej nie będą miały dachu nad głową, środków na utrzymanie i leczenie dziecka. Bardzo współczuję każdemu, kto był lub jest w takiej sytuacji.

Pytam interesownie. Ja jeszcze studiowałam, gdy urodził się mój syn. Po studiach kariera szła mi całkiem dobrze, choć dopiero dziś rozumiem, że taki ogrom zadań nie powinien spadać na jednego człowieka, dodajmy: obywatelkę demokratycznego państwa. To, że musiałam wyrywać każdy grosz w wieloletnim sądzeniu się o alimenty, choć dziecko przecież jest wspólne, pozostało większą traumą niż boje z systemem wsparcia, który nic dla mnie – pracującej mamy – nie miał. Po tym, jak ojciec zniknął, bo nie musiał już widywać syna, gdy ten skończył 18 lat – równia pochyła... Samotna i pracująca z niepełnosprawnym dzieckiem to dziwoląg. Dlatego pytałam, jak Ty to ogarniasz.

Wiesz, bycie tego typu dziwolągiem w ocenie ludzi, którzy nie biorą udziału w moim życiu, to naprawdę drobiazg, nie warto się tym zajmować. Dla mnie ważne jest, jak żyją moje dzieci, ich utrzymanie, zdrowie, wykształcenie. Stabilny, bezpieczny dom, plany na przyszłość. Oczywiście, że względu na niepełnosprawność syna i konieczność zaspokajania jego potrzeb, których nie zaspokaja system, nasza sytuacja finansowa jest dużo gorsza niż podobnych rodzin z pełnosprawnymi dziećmi. Zgadza się z tobą, że takie zadanie nie powinno spadać na jedną osobę. Dlatego tak ważną kwestią jest właśnie dostępny i efektywny system wsparcia. Taki, w którym opiekun czuje się częścią społeczeństwa, a nie wyrzutkiem. Wspieranie słabszych to podobno miara cywilizacji.

Pracująca mama, samodzielny rodzic kontra państwo, kontra instytucje, które powinny wspierać. Czy dostajesz wsparcie? Prosisz o nie? Bo może stać Cię na wszystko?

Tak jak powiedziałam wcześniej, niepełnosprawność w rodzinie to ogromne obciążenie finansowe.

Urlopu mam dużo mniej, niż trwają wakacje i ferie syna. Wykwalifikowany opiekun to koszt 35 do 50 zł za godzinę. Za przywilej 8 godzin pracy dziennie w wakacje taki rodzic jak ja musiałby zapłacić 8–10 tys. zł na miesiąc. Kogo na to stać? Nie wiem, co bym zrobiła bez szkoły syna, opieki wytchnieniowej i programów asystenckich. Niestety żyjemy od projektu do projektu.

Rozmawiamy jak matka z matką. Dobrze wiem, że pracujący rodzice są grupą, dla której nie przewidziano praktycznie nic, a oni dźwigają ogrom obowiązków, wyręczają państwo jak wszyscy opiekunowie, dodatkowo zasilając budżet poprzez podatki, wykupując więcej usług, płacąc więcej za rehabilitację, o którą tak trudno w systemie. To często ludzie z wysokimi kompetencjami w wielu sferach, zupełnie niewidzialni dla państwa, nawet dla społeczeństwa. Największe zaniedbania wobec pracujących rodziców to...

Lekceważenie, a nawet niechęć ze strony urzędników. Rodzic pracujący to dla nich z góry podejrzana osoba. Traktowana gorzej niż osoby zaniedbujące dzieci,



uchylające się od pracy. Fakt osiągnięcia dochodów i posiadania czegokolwiek (na przykład ładnego mieszkania) jest przedmiotem komentarzy. Czasami zastanawiam się, jak instytucje powołane do wspierania nas chciałyby widzieć opiekunów osób z niepełnosprawnościami. W łachmanach, bez dachu nad głową i z debetem na koncie? Tłumaczenie się z pracy zawodowej jest dla mnie absurdem.

Jak to zmienić? Także na tym dolnym poziomie, na który chyba mamy większy wpływ. Bo temat żywnie interesuje. Mam wrażenie, że nawet w naszym środowisku pracujący rodzice są pomijani, a wbrew pozorom to oni stanowią największą grupę. Uwaga skupia się na najstarszych, najuboższych. Jak wesprzeć tych, co jeszcze do nich nie dołączyli, ale przy obecnych rozwiązaniach systemowych idą prosto w tamtym kierunku?

To prawda, różnorodność sytuacji opiekunów nie ułatwia sprawy. Tym bardziej że często jesteśmy wkręcani w narrację „albo-albo”. A to jest nie *fair*. Pomocy potrzebują i rodzice na samym świadczeniu, i pracujący zawodowo, i młodzi, i starsi, i zdrowi, i chorzy, z matych i dużych miast, z obszarów wiejskich. Rodzice pracujący zawodowo byli dotychczas może mniej widoczni właśnie ze względu na pracę zawodową. Na szczęście nowe technologie pozwalają nam „wciskać” aktywność w praktycznie każdą porę dnia i miejsce (tak jest z naszą rozmową, rozłożoną w czasie, prowadzoną fragmentami i online). Zaczynamy wszyscy być słyszalni. W wypracowywaniu wspólnego frontu duży udział mają organizacje pozarządowe i inicjatywy społeczne takie jak na przykład Nasz Rzecznik. W ramach prac zespołów inicjatywy Nasz Rzecznik mamy możliwość przygotowywania wspólnych postulatów zmiany prawa – jego zapisów i praktyki stosowania, które uwzględniają różnorodność naszych potrzeb.

I nie zgodzę się z twoją tezą, że uwaga skupia się na najstarszych. Wszyscy jesteśmy faktycznie w jakiś sposób systemowo ignorowani. Musimy doprowadzić do zmiany prawa, do zmiany mentalności, także w urzędach. Ale zanim się to stanie, musimy też jakoś funkcjonować tu i teraz.

Bardzo nam wszystkim brakuje dostępu do bezpłatnych porad prawnych. Załatwienie czegokolwiek to dziś wojna na nerwy i paragrafy, w której to urzędnik ma czas i zasoby. Powszechną praktyką jest na przykład brak dostępu do informacji o prawach i możliwościach wsparcia. Jeśli rodzic nie wie, o co może się ubiegać, to często nikt mu tego nie podpowie. Wielu rodziców dowiaduje się o istnieniu SUO (specjalistycznych usług opiekuńczych) czy opieki wytchnieniowej dopiero od innych rodziców albo przez NGO.

Praca albo świadczenie – czy naprawdę musimy wybierać? Może jednak też praca na świadczeniu. Albo – świadczenia dla pracujących. Skomentujesz to?

Praca i świadczenie. Emerytura lub renta i świadczenie. Opieka to jest dodatkowa praca. Opiekun osoby z niepełnosprawnością jest dziś słabo opłacanym lub całkowicie bezpłatnym niewolnikiem systemu, który powinien go wspierać. Obecna sytuacja wpędza w ubóstwo wielu bardzo ciężko pracujących ludzi. Odmawia im części człowieczeństwa, prawa do wytchnienia, perspektyw na przyszłość.

Nikt nie pyta rodzica sprawnego dziecka, czy ma czas na dorabianie, doksztalcanie się, hobby. Rodzic dziecka z niepełnosprawnością jest tej wolności pozbawiony. Urzędnicy uzurpują sobie prawo do oceniania, czy ktoś ma się do pracy zawodowej, czy ma wystarczająco dużo zajęć przy swoim dziecku. Rozliczają nas z czasu wolnego, czasu na własne leczenie. To musi się zmienić.

Wspierasz inne kobiety, matki? Dzielisz się swoją wiedzą, doświadczeniem?

Staram się, w miarę możliwości. Po kilkunastu latach „w systemie” mam już dużo praktycznych doświadczeń.

Wspólnie z innymi, podobnie zaprawionymi w bojach rodzicami działamy społecznie. Skupiamy się właśnie na wspieraniu opiekunów osób z niepełnosprawnościami, pracy na rzecz zmiany obecnego prawa. W perspektywie wszyscy mamy zapewnienie naszym dzieciom długoterminowej opieki. A tu niestety dobrych rozwiązań jak na lekarstwo. Jakby niepełnosprawność dziecka kończyła się na 24. roku życia, gdy kończy się możliwość edukacji dla osób o znacznym stopniu niepełnosprawności. Dalej rodziny są pozostawiane właściwie same sobie.

Plany na przyszłość?

Chciałabym, żeby mój syn był bezpieczny i zaopiekowany. W dostosowanym do jego potrzeb ośrodku z dobrą opieką. Nie oszukujmy się: jako starsza pani nie podołam opiece nad silnym, wyższym ode mnie o głowę mężczyzną. To zbyt duże ryzyko dla nas obojga.

Chciałabym poczuć się tylko mamą, a nie wojownikiem w ciągłej batalii. Spokojnie pracować i cieszyć się kolejnymi etapami życia.

Chciałabym zobaczyć jeszcze kolejne pokolenie rodziców, które nie będzie musiało tak jak my walczyć o sprawy oczywiste.

Coś jeszcze chcesz dodać? Może otuchy mamom – pracującym i niepracującym?

Nie znam żadnej faktycznie niepracującej matki dziecka z niepełnosprawnością. Wszystkie bardzo ciężko pracują, często ponad swoje siły. I te na etacie, i te na świadczeniu.

Życzę im i sobie, żeby tę pracę ktoś wreszcie zobaczył i docenił. Zrozumiał i starał się pomóc.

Tak w ogóle to przestańmy nazywać opiekunów na świadczeniu „niepracującymi”.

I niech pamiętają, że nie są same. Warto wychodzić do ludzi, prosić o pomoc, szukać dobrych kontaktów, wspierać się wzajemnie. Nie zamykajmy siebie i dzieci z niepełnosprawnością w skorupie naszych problemów. Mamy prawo być sobą i dbać o siebie. ■

UŚMIECH MIMO WSZYSTKO



Monika Melań

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

– Życie próbuje nas zagiąć, całą naszą rodzinę, ale my się nie dajemy, nie damy się złamać i będziemy silni do końca
– zapewnia Anna Płoszyńska z Wartkovic, pracująca jako protetyczka w Łodzi. Pływaczka, wicemiss Polski na wózku, zdobywczyni tytułu II Wicemiss Świata na Wózku w Meksyku w 2022 r.



II wicemiss świata z Meksyku w 2022 r.

Zyciowe motto Anny brzmi: „Jeśli potrafisz o czymś marzyć, potrafisz to także osiągnąć”. Ma na koncie wiele sukcesów, jest w szczęśliwym związku i marzy, by stanąć na nogi.

OSIEROCONE DZIECKO

Los nie oszczędzał Ani i jej rodziny. Kiedy miała cztery lata, jej mama wykryła u siebie guz w piersi; diagnoza była przerażająca: rak. Zaczęła się walka z czasem, dwa lata chemioterapii, niekończące się wizyty u lekarzy... Po jakimś czasie, kiedy wydawało się, że będzie dobrze, lekarze wykryli przerzuty na płuca. Dopóki się dało, tata Ani, Krzysztof, ukrywał to przed żoną, a ona wciąż miała nadzieję... Bardzo chciała żyć, miała dwóch dorosłych synów i córeczkę, która jej potrzebowała. Krzysztof za radą lekarzy stopniowo odsuwał Anię od mamy, tak by więcej czasu spędzała z nim i babcią. Bał się reakcji córki po odejściu żony i tego, że dziecko zamknie się w sobie. Mimo złych rokowań wszyscy do końca wierzyli w cud.

– Dopiero, gdy dotknęłam zimnej ręki mamy, tuż przed pogrzebem, zdałam sobie sprawę z tego, co się stało, choć miałam dopiero 6 lat. Bardzo płakałam – tak Ania wspomina tamten czas.

KONTUZJOWANA SPORTSMENKA

Dziewczynka zebrała się w sobie, zaczęła trenować karate, odnosiła sukcesy. Krzysztof był ojcem i matką, pomagali im też starsi bracia. Rodzina starała się cieszyć życiem, czując, jak mówili – opiekę mamy z nieba.

Kilka miesięcy przed 18. urodzinami Ania pojechała na kolejny w swoim życiu obóz karate, nie spodziewając się, że aż tak odmieni jej życie.

– W przedostatni dzień obozu mieliśmy zajęcia w formie poligonu. Jedną z konkurencji było przejście po linie zawieszonych kilka metrów nad ziemią. Kiedy rękami zaczęłam się trzymać i próbowałam to samo zrobić nogami, moje ręce nie wytrzymały i spadłam na plecy, łamiąc kręgosłup...

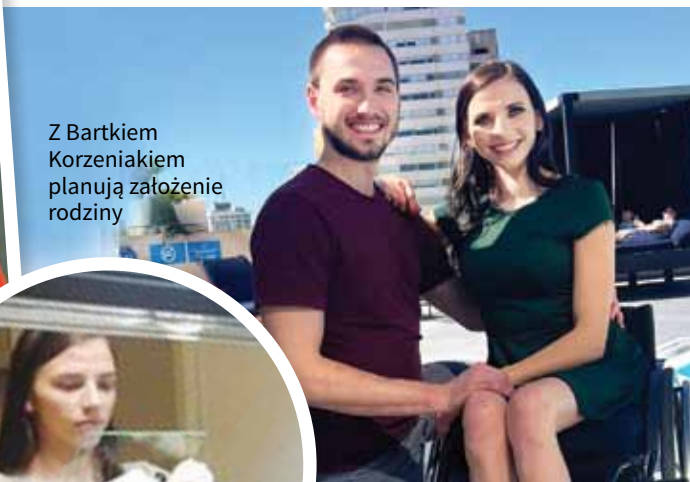
Ania do dziś pamięta każdą chwilę z tamtego czasu i to, że gdyby nie pomoc rodziny i bliskich, byłoby z nią bardzo źle.

Początkowa wiara w to, że będzie chodzić, była bardzo silna, w walce wspierała ją cała rodzina. Spędziła tysiące

Ania łączy pracę i pasję, jaką stało się pływanie. Na tym polu też odnosi sukcesy. Jest m.in. mistrzynią Polski



Z Bartkiem Korzeniakiem planują założenie rodziny



Praca Ani – projektowanie w 3D i formowanie protez wymaga cierpliwości i zdolności manualnych

w ośrodkach korzystała z bardzo kosztownego egzoszkieletu. Powoli jednak rozumiała, że powrót do pełnej sprawności nie nastąpi prędko, a może nawet nigdy. Zaczęła więc uczyć się żyć od nowa, na wózku. Tata rozpoczął remont domu, by umożliwić Ani samodzielne funkcjonowanie: zniknęły proggi, pojawiła się winda, przystosowana została toaleta z prysznicem...

Tę kolejną w życiu tragedię rodzina przyjęła z pokorą, ale jak powiedział Krzysztof: „Znów zaczęła się walka”. Wypadek Ani tuż przed jej wejściem w dorosłość nie przeszkodził, by będąc na wózku, zdała maturę i dostała się na wymarzone studia stomatologiczne. Zamieszkała w akademiku w Łodzi, zdała egzamin na prawo jazdy. Życie zaczęło się układać.

MISS W POLSCE I NA ŚWIECIE

Któregoś dnia bratowa Emilia namówiła Anię do udziału w wyborach Miss Polski na Wózku. Ania od dziecka była pewna siebie i swojej urody. Nic dziwnego więc, że odniosła sukces. Została wicemiss Polski. Nagrodą był m.in. wyjazd na wybory miss świata do Meksyku. Ania, wierząc w sukces i w tym konkursie, zaczęła przygotowania do podróży.

Wtedy zły los uderzył w ich rodzinę po raz trzeci. Brat Ani w trakcie pobytu w Niemczech dostał wylewu, przyszedł udar i niezbędną stała się trepanacja czaszki. Sytuacja była tragiczna, Michałowi dawano niewielkie szanse na przeżycie. W domu czekała na niego żona, kilkuletnia córka i półroczny syn. Rodzina Płoszyńskich ponownie musiała zebrać siły do walki.

Ania zastanawiała się, czy kontynuować udział w wyborach miss świata, ale postanowiła zdobyć tę koronę dla brata. Michał powoli wracał do życia, po pół roku przywieziono go z Niemiec. Teraz uczy się żyć od nowa: mówić, chodzić; przebywa w specjalistycznym ośrodku i pewnie jeszcze długo będzie wymagał kosztownej rehabilitacji.

– Kiedy podczas wyborów miss w Meksyku wyczytano moje nazwisko, byłam dumna i szczęśliwa, czułam, że mama patrzy na mnie z góry. Myślałam też o bracie, o tym, że moja korona doda mu siły do walki.

Krzysztof podczas transmisji wyborów miss płakał ze szczęścia. Przewrotny los dawał mu znów siłę,

by kolejny raz zebrać się do walki. Chce tę siłę przekazywać dzieciom – za siebie i żonę. Jego marzenia są proste: zdrowie dla rodziny. Tylko tyle.

PARTNERKA BARTKA I PACJENTÓW

Trzy lata przed wyborami miss świata Ania poznała miłość swojego życia. Tak mówi o Bartku Korzeniaku, który wspiera ją w każdej sytuacji. Para zamieszkała niedawno w Łodzi, w mieszkaniu przy Senatorskiej, które wspólnie przystosowali do potrzeb dziewczyny. Marzą, by założyć rodzinę. Niepełnosprawność Ani nie jest dla Bartka żadnym problemem.

– Spotykałam się z opiniami, że osoby poruszające się na wózkach w większości są same, ale ja uważam, że wystarczy znaleźć odpowiednią osobę, a kluczem do tego jest akceptacja siebie. Gdybym była niepokodzona ze sobą, to na pewno trudniej byłoby mi znaleźć drugą połówkę. Niepełnosprawność nie jest przeszkodą do osiągnięcia szczęścia w miłości. Staram się nastawiać swojego chłopaka pozytywnie i udowadniam mu codziennie, że życie ze mną nie jest uciążliwe. Dopóki nie napotykam schodów, to jestem w stanie poradzić sobie ze wszystkim.

Ania kończy studia magisterskie, a od kilku lat pracuje też jako protetyk. Łódzka firma wellCAMdent jest bardzo z niej zadowolona. Ania jest sumienna, cierpliwa i ma duży talent do swojej pracy. Polega ona na projektowaniu w 3D i formowaniu protez zębowych. Wizytówką miss świata jest m.in. piękny uśmiech, dlatego Ania jest szczęśliwa, mając możliwość poprawiania go innym.

Sukcesy przychodzą też na polu sportowym, karate zostało zastąpione przez pływanie. Ania ma już tytuł mistrzyni Polski w pływaniu, a marzy o starcie na igrzyskach paraolimpijskich. Regularnie trenuje w Zatoce Sportu Politechniki Łódzkiej. Codzienne zajęcia dają jej olbrzymią satysfakcję, ale są też formą rehabilitacji.

– Nie dam się złamać – zapewnia. – Oby tylko zły los nam odpuścił. A marzenia? Najważniejsze to zdrowie dla rodziny, a osobiste: by znów stanąć na nogi. ■

PRZEZ TRUDNOŚCI DO GWIAZD



Dominika Kopańska – dziennikarka, redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl, doktorantka filozofii na UMCS w Lublinie, wyróżniona w konkursie dziennikarskim „Kryształowe Pióra”

– Tak naprawdę to my sami się ograniczamy i nie pozwalamy, aby rozwinęły się nasze skrzydła – mówi Weronika Pawelec, modelka i uczestniczka 11. edycji programu „Top Model”. Zdeterminowana, niezwykle ciekawa świata i gotowa do ciężkiej pracy.

Dominika Kopańska: Weroniko, opowiedz, proszę, o swojej rodzinie, o tym, czy ona od początku akceptowała Twoją głuchotę? Czy musiałaś zabiegać o uwagę? Pytam nie bez powodu. Jest bowiem wiele rodzin z g/Głuchym czy ze słabostyszającym dzieckiem, niestety odizolowanym lub pomijanym.

Weronika Pawelec: Jestem osobą słabostyszającą, mama i dwaj starsi bracia również. Tata słyszy. W rodzinie wszyscy byli wyrozumiali wobec siebie, jeśli chodzi o niedosłuch. Gdy trzeba było prosić o powtórzenie, nie było problemu. Byliśmy przyzwyczajeni do naszych głosów, dlatego też komunikacja była bardzo dobra. Gdy ktoś z nas nie miał nałożonego aparatu słuchowego, to prosiło się, by nałożył, ponieważ przekazywana będzie wiadomość czy informacja wymagająca skupienia.

Jakie miałaś dzieciństwo? Do jakich szkół chodziłaś? Czy czegoś Ci brakowało?

Dzieciństwo spędziłam w domu. Bardzo lubiłam spędzać czas, bawiąc się ze sobą lub udając, że bawię się z niewidzialnymi przyjaciółmi, z którymi się świetnie rozumiałam. Uwielbiałam spędzać czas z kurami, zabierając je w jakieś miejsca, gdzie grzecznie siedziały i obserwowały, co robię.

Miałam kilka koleżanek i zwykle spotykałam się z każdą z nich osobno i się bawiliśmy.



Na początku chodziłam do placówek masowych: przedszkola, podstawówki i pierwszej klasy gimnazjum. Potem dowiedziałam się, że są specjalne szkoły dla osób g/Głuchych, i przez kilka lat do takich chodziłam, najpierw w Kielcach, a później w Krakowie.

Jako dziecko byłam bardzo wrażliwa. W szkole podstawowej czasami płakałam, a rówieśnicy niekiedy mi z tego powodu dokuczali. Czułam się gorsza i mniej wartościowa. Brakowało mi prawdziwych przyjaciół, ale też akceptacji mnie i mojego niedosłuchu.

Rzadko mówiłam o swoich problemach, a gdy to robiłam, to słyszałam, że jestem skarżypytą. Dlatego zazwyczaj pozostawałam sama ze swoimi problemami.

Myślę, że brakowało mi dobrych ludzi wokół, wsparcia i pomocy, abym choć trochę otworzyła się na ludzi i nie żyła w swojej bańce.

Masz aparat słuchowy i implant ślimakowy. W jaki sposób uzyskuje się implant?

Noszę aparat słuchowy na lewym uchu i mam implant ślimakowy po prawej stronie głowy.

Na początku, jeśli nie jest się przypisanym do szpitala, który zajmuje się wszczępieniem implantu, trzeba udać się do laryngologa, który przeprowadzi badanie słuchu i zadecyduje o konieczności lub nie wszczępienia implantu.

Jeśli decyzja jest pozytywna, dostaje się skierowanie do szpitala, w którym przeprowadzane są pogłębione badania słuchu, a następnie odbywa się kwalifikacja do operacji.

Ze swojego doświadczenia wiem, że na kwalifikację czeka się rok, a na wynik kwalifikacji 2-3 tygodnie. Na operację czeka się najczęściej 2-3 lata. Niedawno ubiegałam się o drugi implant ślimakowy i już wiem, że będę miała operację pod koniec stycznia 2025 r. Należy podkreślić, że czas oczekiwania na operację może się różnić w zależności od przebytych chorób czy operacji. Znam osobę, czekała aż 6 lat, być może dlatego, że pojawiły się u niej skutki uboczne po wszczępieniu implantu ślimakowego.

Jak zaczęła się Twoja historia z modelingiem?

Wpadłyśmy z koleżanką na pomysł, żeby zamówić u profesjonalnego fotografa sesję zdjęciową



Weronika Pawelec

– pochodzi z Orzelca Dużego, ale mieszka w Poznaniu; jedna z uczestniczek 11. edycji programu „Top Model” i założycielka fundacji „Zamigaj z motylkiem”. Jest osobą słabosłyszącą, ma aparat słuchowy i implant ślimakowy.

– na wspólną pamiątkę. Praca z aparatem i kamerą tak mi się spodobała, że pragnęłam pójść w tym kierunku dalej. Zaczęłam od założenia konta na stronie internetowej poświęconej modelkom i fotografom. Wrzuciłam tam zdjęcia z tej mojej pierwszej w życiu sesji. Zgłosiło się kilka osób, a ja selektywnie wybierałam fotografów i jeździłam na sesje zdjęciowe w różne rejony Polski. Na początku uczestniczyłam w nich za darmo, ale jeden z fotografów uświadomił mi, że powinnam mieć duże oczekiwania, ponieważ mam zbyt duży potencjał, by go marnować. Dlatego dla mnie ważnym krokiem było wzięcie udziału w „Top Model”.

Dlaczego akurat w tym programie?

Nigdy o nim nie słyszałam. Jeden z fotografów uznał, że powinnam się zgłosić. Mówi się, że ten program to trampolina do sukcesu i muszę przyznać, że coś w tym jest. Ja chciałam przede wszystkim nabrać trochę doświadczenia i postarać się

wybić, ponieważ modelki i modelów jest bardzo dużo. Kocham ten zawód, więc uznałam, że udział w programie mnie uszczęśliwi, choć wcześniej nie obejrzałam ani jednego odcinka. Miałam tylko pewne wyobrażenie, jak to wygląda.

Jaki był dla Ciebie najtrudniejszy moment w programie?

Był szczególny i trudny dla mnie moment – sesja w akwarium. Byłam pewna, że sobie poradzę. Przygotowywałam się psychicznie, starając się myśleć pozytywnie. Gdy jednak znalazłam się w tej wodzie, wystraszyłam się. Była zimna, miała 10 stopni, a ja zanurzając się, miałam wrażenie, że się duszę. Stresowałam się też tym, czy ciśnienie pod wodą – inne niż na zewnątrz – nie wpłynie w jakiś sposób na mój implant ślimakowy lub go nie uszkodzi. Wspomnę jeszcze o tym, że gdybym się wynurzyła w złym miejscu, mogłam głową uderzyć w barierkę nad wodą (jak to się komuś zdarzyło).

Niełatwo mi też było skupić się na sobie i nie zajmować się innymi. Tym, że z kimś mniej rozmawiam, że nie jestem komunikatywna, że za mało mówię, że ktoś niechętnie ze mną rozmawia lub nawet nie siada obok, a gdy ja się dosiadam, to po chwili się przesiada lub odchodzi. Potrafiłam przejmować się błahymi sprawami

i głupstwami, na które nie miałam wpływu. Gdy inni dostrzegają, że jestem bardzo wrażliwa i łatwo mi coś narzucić, wykorzystują to na swoją korzyść.

Jak sobie z tym radzisz?

Na pewno muszę być bardziej uważna i skupiona na tym, co się dzieje dookoła. Gdy czegoś nie rozumiem, to dopytuję lub proszę o powtórzenie, tylko nie każdy ma tyle cierpliwości, by powtórzyć coś drugi, trzeci lub kolejny raz. W moim zawodzie bardzo ważna jest dobra komunikacja między modelką a fotografem.

Czasem podczas sesji, gdy fotograf powie, że powinienam podnieść lekko podbródek lub się nie ruszać, gdy przybiorę jakąś pozę, a ja tego nie usłyszę, to on się denerwuje, ponieważ poza była znakomita, a często nie da się do niej wrócić czy dokładnie odwzorować.

W życiu prywatnym odczuwałam i odczuwam trudności komunikacyjne m.in. w żywiołowych dyskusjach. Na studiach miewałam problemy z usłyszeniem lub zrozumieniem, o czym się mówi, zwłaszcza podczas wykładów lub ćwiczeń, gdy siedziałam z przodu, a mówił ktoś z tyłu. Musiałam odwracać głowę i wpatrywać się w osobę mówiącą. Na studiach miałam trudny okres, za mocno wszystko przeżywałam i płakałam nawet kilka razy w tygodniu – gdy nikt nie widział.

Miałam poczucie, że to ponad moje siły, szczególnie gdy pewien magister wymagał tak dużo, że aż bałam się chodzić na jego zajęcia. Zdecydowałam się wrócić na studia po dwumiesięcznej nieobecności, akurat teraz, kiedy trwają egzaminy. Dziekan zgodził się, bym podeszła do nich za kilka miesięcy, a rozliczyła się z nich nawet do września.

Opowiedz o swojej fundacji „Zamigaj z motylkiem”.

Moim marzeniem jest, aby we wszystkich szkołach uczono języka migowego chociaż trzy razy w roku. Nie miałoby to na celu uczenia go na ocenę, lecz zaznajomienie się z podstawami, aby umieć przywitać się z osobą niesłyszącą lub w razie potrzeby prosić o pomoc. To sprawi, że przetamie się bariera w komunikacji, a osoba niesłysząca poczuje się lepiej, gdyż będzie mogła wyrazić się w swoim języku. Nazwa odnosi się do tego, że motyl jest głuchy i niektórzy ludzie też są g/Głusi, ale mogą zamigać niczym ten motylek. Cele fundacji są różne, m.in. organizowanie obozów integracyjnych dla osób słyszących, słabosłyszących i g/Głuchych, by pokazać, że komunikacja nie stanowi przeszkody, gdy się chce zintegrować. Ważnym zadaniem fundacji będzie wspieranie osób niesłyszących w samorozwoju, w budowaniu satysfakcji z życia – przez konkursy modelingowe, pantomimę, taniec itp.

Ważnym dla Ciebie mottem są słowa: „Per aspera ad astra”. Co dla Ciebie znaczą?

„Przez trudności do gwiazd” oznacza tyle, że aby osiągnąć sukces, trzeba przejść trudną drogę i wiele wyrzeczeń. Daje mi to ogromną motywację do działania, bo czuję, że każdy krok przybliży mnie do upragnionego celu.

Jakie masz plany modelingowe?



Skupiam się przede wszystkim na tym, co teraz. Na studiach, fundacji i przy okazji na modelingu. Udało mi się nawiązać współpracę z agencją, która zacznie wyszukiwać dla mnie zlecenia. Za tydzień będę miała w Łodzi sesję zdjęciową z koźmi, a zdjęcia z niej znajdą się na kilku billboardach w Warszawie.

O czym marzysz? W modelingu, aktywności społecznej i życiu prywatnym?

Chciałabym brać udział w fashion weekach największych domów mody. Czuję, że to kwestia czasu i mojej pracy. Chcę rozwinąć fundację, by pomagała wielu osobom uwierzyć w siebie i spełniać marzenia. Chciałabym na swoim przykładzie pokazać, że niedosłuch nie jest ograniczeniem w wielu zawodach. To często my sami się ograniczamy i nie pozwalamy, aby rozwinęły się nasze skrzydła. Niektóre marzenia już zaczynają się spełniać: znajdę się po raz pierwszy w życiu na billboardach, a za dwa lata będę miała drugi implant ślimakowy. Coś pięknego!

Czego Ci, Weroniko, życzyć?

Niech pomyślę. Może abym nie przestawała w siebie wierzyć i nie poddawała się mimo trudności. Tym, co mi jest też potrzebne, są pozytywni ludzie wokół, którzy w razie czego będą mnie wspierać. Całe szczęście, że poznaję ich coraz więcej.

Dziękuję za rozmowę! ■



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 szrocką 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.

JAK ZDOBYĆ PRACĘ?

Wiele niepełnosprawnych kobiet wkłada ogromny wysiłek w zdobycie i utrzymanie pracy. Na jednej szali są ich umiejętności, kwalifikacje i determinacja, na drugiej – ograniczenia, np. osoba niewidoma nie podejmie pracy w miejscu, do którego nie da się dojechać transportem publicznym.

Po ukończeniu studiów magisterskich z filologii romańskiej intensywnie szukałam zatrudnienia.

W radiu usłyszałam o konkursie „Interpelacja lepsza niż manifestacja”, organizowanym przez biuro poselskie. Nagrodą był staż w tymże biurze. Wygrałam konkurs. Organizatorzy nie spodziewali się, że zwycięzca zostanie osoba niewidoma. Zaproponowali mi inną nagrodę. Takie rozwiązanie nie było dla mnie satysfakcjonujące, ponieważ potrzebowałam pracy. Ostatecznie dostałam rekomendacje i staż odbyłam u innego pośta, który następnie mnie zatrudnił.

Ciekawym doświadczeniem była dla mnie również praca w szkole podstawowej. W klasach trzecich uczyłam francuskiego. Od początku wiedziałam, że to praca tylko na rok, bo język był wycofywany. Na pierwszej lekcji opowiedziałam dzieciom o mojej niepełnosprawności. Mogły się przejść z białą laską. Każdy uczeń dostał do domu kartkę z brajlowskiego czasopisma, co sprawiło im dużą radość. Zajęcia miałam tylko raz w tygodniu, więc sporo czasu zajęło mi nauczenie się rozpoznawania wszystkich dzieci po głosach. Przypominałam, by wypowiedź rozpoczynały od podania swojego imienia. Motywatorem było to, że tylko za takie odpowiedzi dawałam plusy. Materiały przygotowywałam w domu, drukowałam i wieszłam na tablicy kartki. W niektórych lekcjach uczestniczyli praktykanci, studenci nauczycielskiego kolegium języków obcych. Czasem na hospicję przychodziła pani dyrektor. Miała wiele cennych spostrzeżeń. Była życzliwa, otwarta na moje pytania i udzielała mi praktycznych wskazówek. Dobrze wspominam czas pracy w szkole, jednak do szkół podstawowych zdecydowanie wolę przychodzić sporadycznie.

Niekiedy prowadzę w szkołach zajęcia osławające z niepełnosprawnością. Na co dzień wolę pracować z dorosłymi.

W szkole pracuje także Marta. Choruje na schizofrenię. Z powodu choroby co jakiś czas bierze zwolnienie lekarskie. Zażywa leki i regularnie spotyka się z psychiatrą. Opowiada mi o swoich wątpliwościach i niepokojach. Lekarz pomaga się z nimi uporać i pewne rzeczy „odczarować”, np. pytając: „Skąd wiesz, że gdy uczniowie mówili szeptem, rozmawiali o tobie?”. Dzięki niemu uświadomiła sobie, że uczniowie nie wstają nie tylko wtedy, gdy ona wchodzi do klasy, lecz także na lekcjach innych nauczycieli.

Gdy psychoterapeutka Aneta Rybińska rozpoczynała pracę w Centrum Terapii Krótkoterminowej w Łodzi, proponowano jej pracę z osobami, które straciły wzrok, pewnie dlatego, że jest niewidoma. Nie chciała jednak się ograniczać, lecz zdobywać doświadczenia z różnymi pacjentami. Zaczynając studia, nie zastanawiała się, czy brak wzroku będzie przeszkadzał jej w pracy. Obecnie ma swój gabinet w Łasku i pracuje w dwóch przychodniach w Łodzi. W jednej z nich rejestratorka informuje nowych pacjentów, że psychoterapeutka jest niewidoma. Ona tego nie robi. Przez kilkanaście lat pracy tylko dwukrotnie zdarzyło się, że pacjentowi brakowało kontaktu wzrokowego i poprosił o zmianę terapeuty. Dla większości jej niepełnosprawność nie ma znaczenia, a na niektórych działa mobilizująco. Zaczynają wierzyć, że oni również sobie poradzą.

Jaka jest recepta na znalezienie satysfakcjonującej pracy? „Dobrze mieć konkretny zawód, który jesteście w stanie wykonywać pomimo niepełnosprawności. Warto skupić się na celu i konsekwentnie do niego dążyć, choć czasem ogarnia nas zniechęcenie” – radzi Aneta. ■

TO OTOCZENIE MOŻE BYĆ PRZESZKODĄ

„Ktoś z nas może potrzebować paru minut dłużej na napisanie egzaminu, ktoś inny mieć problem z pokonaniem schodów, a następny nieprzespane noce ze względu na chore dziecko – każdemu potrzebne jest zrozumienie. To wystarczy, by pokonać wszystko, co nazywamy przeszkodami” – twierdzi **Adrianna Winnicka-Siergiejuk**, radczyni prawna w Biurze Rzecznika Finansowego i właścicielka kancelarii radcowskiej.



Natalia Haus-Gołaszewska – dziennikarka, redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl, autorka powieści *Amo*, wyróżniona w publikacji XV Ogólnopolskiego Konkursu Poetyckiego im. Wacława Iwaniuka „Smak niepewności”

Natalia Haus-Gołaszewska: Rozmawiamy o Pani jako kobiecie, żonie, matce, radczyni prawnej i przy tym osobie przewlekle chorej. Pani zawód wiąże się z latami nieprzerwanej i intensywnej nauki. Jak przebiegała Pani ścieżka kariery? Czy niepełnosprawność była przeszkodą?

Adrianna Winnicka-Siergiejuk: Nie uważam, by była jakąkolwiek przeszkodą. Podobnie można by przyjąć, że przeszkodą jest wiek, macierzyństwo czy kolor skóry. Bariery są w nas, choć nie odnoszą się do nas, tylko do innych. Większość ludzi nie czuje przeszkód, które ich dotyczą. Pojawiają się dopiero wówczas, gdy ograniczenia dostrzegamy w oczach innych. To otoczenie może być przeszkodą (przy czym nie jesteśmy lepsi i też możemy być taką przeszkodą dla innych).

W trakcie studiów doznałam zarówno ograniczeń, jak i otwartości. Pamiętam moment, gdy znalazłam się w szpitalu i z dnia na dzień zostałam sama. Zniknęli przyjaciele. Nikt z nich nie odwiedził mnie w szpitalu, a byłam wyrwana z bardzo aktywnego życia studenckiego – naukowego i towarzyskiego. W jednym środowisku nikt nie próbował zrozumieć mojej sytuacji ani mnie wówczas wesprzeć, a w drugim spotkałam się z ogromnym zrozumieniem i otwartością. Na szczególne wyróżnienie zasługuje mój gastrolog, dr Andrzej Czajkowski, oraz wszyscy pracownicy Oddziału Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Szpitala MSWiA w Białymstoku.

W szpitalu spędziłam praktycznie połowę okresu studenckiego, a czas pierwszych miesięcy albo i lat od diagnozy jest najtrudniejszy, bo wówczas, poznając swój organizm na nowo, często przebywa się w szpitalach. Szłam tam na wielodniowe pobyty z walizką książek, kładziono mnie w sali na samym końcu korytarza, abym miała w miarę dobre warunki do nauki, i przyswajałam tam kodeksy oraz historię literatury. Tam pisałam prace roczne, uczyłam się do kolokwium i egzaminów, a nawet zdarzyło mi się wyjść ze szpitala na kilka godzin na egzamin. Pomagała też wysoka średnia i indywidualny tok studiów, tym bardziej że dziennie studiowałam dwa kierunki, do tego dorabiałam sobie, pracując przy eventach, a pod koniec studiów – w Dziale Promocji Uniwersytetu w Białymstoku.

Czy w tamtym czasie pojawiły się u Pani myśli... może niejedynie myśli, ale wręcz chęć pokazania innym, udowodnienia (sobie też?), że „się da”, że można i nie ma ograniczeń, by sięgnąć po marzenia?

Nigdy nie chciałam nikomu nic udowadniać, jedynie sobie samej. Tym, czego się najbardziej boję, jest strach przed niewykorzystanym potencjałem, brakiem sił i czasu na realizację pomysłów i planów. Organizacja dnia, codzienne obowiązki – przy aktywnych objawach choroby, a także obowiązkach matki – nie należą do łatwych zadań. Bywają chwile, w których ma się dość. Każdy ma momenty w życiu, w których chciałby być kimś innym, kiedy zadaje pytanie: „dlaczego ja?”. Nie robię z siebie niepokonanego mocarza, bo i mnie zdarzyły się takie chwile. Ale trzeba się przemóc i znaleźć w sobie siłę. Nieważne, kim jesteś, musisz tej siły szukać. Najgorsze to się poddać! Wie Pani, co najbardziej boli?



Stagnacja?

Widok młodych chorych, choćby na Leśniowskiego-Crohna czy na wrzodzące zapalenie jelita grubego, którzy rezygnują z życia. Widzisz ich przywiązanych do stojaka z kropłówką między łóżkiem a toaletą, a oni mają po 20–30 lat i całe życie przed sobą: założenie rodziny, posiadanie dzieci, karierę zawodową, podróże, pielęgnowanie małego ogródka czy choćby masę przygód literackich, czyli książek do przeczytania. A co się z nimi dzieje? Poddają się. Wyłączają z aktywności zawodowej. Z edukacji. Jedzenie sprawia im ból. Nie mogą przystosować się do swojego wyglądu – zmiennego w zależności od objawów i podawanych leków. Choroba daje ostro w kość, ale do rezygnacji z życia przymusza otoczenie. Tak, otoczenie. Oni czują strach, że wszyscy będą o nią pytać, że nie zdążą do WC, że ludzie usłyszą odgłosy z jelit, a po operacji poczują zapach stomii. Coś, co oni są w stanie zaakceptować, ale nie toleruje tego społeczeństwo. Tu należałoby szukać sedna problemu.

Presja otoczenia?

Presja przyczyniająca się do rezygnacji z życia. Nie generalizuję, też miałam takie momenty, że się wyłączałam z aktywności, bo np. ktoś nie rozumiał, że nie mogę napić się alkoholu czy przy zaostrzeniu choroby zjeść hamburgera.

Opowiem taką anegdotę: gdy wstawiano mi port naczyniowy na onkologii, wyznałam pani doktor, że szłam z wielkim strachem, bo to szpital onkologiczny, a z nim mam najgorsze skojarzenia. Usłyszałam wówczas coś zadziwiającego. Lekarka powiedziała, że dziś wiele nowotworów można wyciąć, wyleczyć – nie jest jeszcze idealnie i zgonów jest dużo, ale jeśli się umiera, to nie czuje się bólu,

Adrianna Winnicka-Siergiejuk

radczyni prawna w Biurze Rzecznika Finansowego i właścicielka kancelarii radcowskiej; choruje na nieswoiste zapalenie jelit. Przeszła leczenie sterydowe, immunosupresyjne, biologiczne, eksperymentalne, żywienie pozajelitowe, a mimo to nie poddaje się i każdego dnia pokazuje, że można realizować wszelkie plany, nawet gdy co jakiś czas organizm niedomaga.

a gdy się wyleczy nowotwór, to można żyć w miarę normalnie i radośnie, a z chorobą objawiającą się biegunkami, wymiotami i konsekwencjami przyjmowania sterydów żyje się przez wiele lat – w bólu, wykluczeniu i niejednokrotnie mając problem z utrzymaniem fizjologii w ryzach. Nauczyłam się radzić sobie z wieloma rzeczami i czasem wbrew wyobrażeniu otoczenia. Dziś mówię, że ona, on, oni też mogą. Muszą znaleźć siłę w sobie, a jeśli otoczenie będzie dobrze nastawione, to poradzą sobie z każdą życiową trudnością.

Prawo jest jednym z najcięższych kierunków. Skąd pomysł na spełnienie się w zawodzie radcy prawnego?

To nie był mój pomysł.

Nie?

Nigdy. Prawo nie było moim marzeniem. Marzyłam o kierunkach typu reżyseria, scenografia, dziennikarstwo, miałam nawet w życiu niewielkie epizody z tym związane i to było to, w czym chciałam się spełniać. Niestety, w momencie, w którym kończyłam szkołę średnią, sytuacja rodzinna (choroba mamy) nie pozwoliła mi na opuszczenie rodzinnego miasta, i stąd studia w Białymstoku. Nie, nie poszłam na prawo! Wybrałam kierunek humanistyczny na wydziale filologicznym, choć mojemu tacie zależało na tym, bym poszła na prawo, i optała mi nawet tam egzamin. Ja wniosłam opłatę rekrutacyjną na filologię, a na egzamin na prawo nie poszłam. Powiedziałam tacie, że zaspałam. Pomysł z pójściem na prawo zrodził się na II roku studiów polonistycznych, kiedy to byłam zmuszona skorzystać z tzw. dziekanki z powodów zdrowotnych.

Czyli to przypadek?

Nie marzyłam o pracy radcy prawnego, adwokata czy sędziego. Pierwsze myśli w tym kierunku pojawiły się mniej więcej w połowie studiów. W dniu, gdy zdecydowałam się podejść do egzaminu na aplikację, wydrukowałam ustawy dotyczące poszczególnych zawodów prawniczych, spojrzałam na daty ich uchwalenia i rzucił mi się w oczy 6 lipca w ustawie o radcach prawnych. To dzień moich urodzin. I tak wybrałam aplikację radcowską i zostałam radcą prawnym.

A może to nie przypadek, tylko jak mówią czasem ludzie: przeznaczenie?

Kto wie. Czas pokaże. Nie mam koneksji rodzinnych, nie pochodzę z rodziny prawniczej – tato był przedsiębiorcą elektrykiem, a mama nauczycielką w małej wiejskiej szkole.

W jaki sposób choroba uprzykrza Pani życie?

Często daje w kość. W szafie mam ubrania od rozmiaru 34 do 44, bo waga potrafi mi się drastycznie zmienić w kilka tygodni. Znam wszystkie toalety w mieście, a w podróży to często toalety są głównymi zwiedzanymi przeze mnie miejscami. Jeśli mam wokół przyjaznych ludzi, to o chorobie całkowicie zapominam.

Jak nieswoiste zapalenie jelita grubego wpływa na życie zawodowe i rodzinne?

Ciężki był czas po rozpoznaniu choroby, a kolejny to okres po ciąży – nieprzespane noce wynikające z opieki nad niemowlakami, nietolerancje pokarmowe u dzieci oraz noszenie maluchów w różnych fazach ich rozwoju. Do tego przez większość czasu bez wylegiwania się pracowałam i się uczyłam.

Co do życia zawodowego... W zawodzie radcy prawnego nie ma czegoś takiego jak niedyspozycyjność. Masz terminy i musisz wykonać, co do ciebie należy. Prawnik jest w sposób szczególnie zobowiązany bronić interesów klientów i choć wiem, że wielu nie spodoba się to, co powiem, to uważam, że prawnicy często nie mają motywacji, by dbać o samych siebie. A jeśli tego nie potrafią, to jak mają dbać o innych? Jeżeli odmówię Pani wywiadu, nie przyznam się do niepełnosprawności, a przy tym nie pokażę, że można żyć normalnie, to kto ma mieć tę siłę, jeśli nie ja – prawniczka?

A co wtedy, gdy choroba daje w kość?

Zdarzyło mi się głodować przed ważnym spotkaniem, brać garść leków, a następnie z uśmiechem i w pełnym makijażu prowadzić rozmowę z klientem. Zdarzyło mi się także wbiegać do WC w sądzie zaraz po wejściu do budynku i wprost po wyjściu z rozprawy. Zabrzmi to dziwnie, ale da się do tego przyzwyczaić i nauczyć w pewien sposób nad tym panować. Słyszałam od lekarzy, że dostrzegają dziwną zależność. Gdy ktoś ma okresową nadwrażliwość jelita albo lekkie zapalenie żołądka, potrafi płakać i błagać o wizytę w szpitalu i długie zwolnienie lekarskie, a ja i chorzy, którzy nauczyli się sobie radzić z chorobą pomimo ogromnej niedokrwistości, nierzadko trzydziestokrotnych wizyt w toalecie w ciągu dnia i bólu praktycznie nie do opanowania, walczą o to, by do szpitala nie iść, a jeśli już tam trafią, to odmawiają zwolnienia lekarskiego. Do tego pracują, wychowują dzieci, pływają kajakami i chodzą po górach. Coś w tym jest...

A jak wygląda Pani codzienność? Życie?

Jak udaje się to wszystko pogodzić?

Nie ma codzienności. Każdy dzień jest inny i nigdy nie wiem, co czeka mnie następnego dnia. Mogę wstać supersilna i z wizją zmiany świata na lepsze – wtedy wszystko jest super, a życie nie różni się od życia innych. Zdarza się jednak, że wstaję osłabiona albo z dającymi się we znaki objawami choroby. Gdy do problemu jelit dotacza wysoka temperatura, bóle stawowe czy obrzęk naczynioruchowy, to już pełen hardcore. Wtedy bywa ciężko... Idę na spacer z psem, biorę prysznic i leki, licząc na jak najszybsze złagodzenie objawów. Jem gotowaną marchew, kleik ryżowy, gdy jest możliwość, przeorganizuję dzień tak, by móc wygospodarować sobie odrobinę odpoczynku i regeneracji i by inni nie musieli mnie oglądać w tym stanie. Jeśli nie ma takiej możliwości, to pełen make-up, jakiś swobodniejszy ubiór, by nie czuć skrępowania, i do dzieła!



Kiedy przychodzą chwile zwątpienia, a na pewno są, to ma Pani jakieś słowa, które pchają Panią do przodu? Nie pozwalają zatrzymać się w gorszych momentach?

Przypominam sobie piosenki Edyty Geppert i mimo wszystko mówię: „kocham cię, życie” i „niczego nie żałuję”. Zawsze jest coś przed tym gorszym momentem i jest coś po nim. Czasem tylko trzeba odszukać w tym sens i zrozumieć, czego to nas uczy, na co pozwala i czy dzięki temu możemy być lepsi.

Czy czuje się Pani kobietą spełnioną? Kobieta sukcesu?

Spełniam się, mogąc dać siłę swoim dzieciom, bliskim, klientom, tym, którzy jej we mnie szukają. Będę kobietą sukcesu, jeśli ktoś to przeczyta, a przynajmniej u jednej osoby ten wywiad wywoła przemyślenia i zmieni nastawienie do osób z niepełnosprawnościami.

Jak jest/była Pani postrzegana przez osoby w pracy? Czy pracodawca ma świadomość Pani problemów zdrowotnych?

O tym, że choruję i co mi jest, wiedzą właściwie poza rodziną jedynie przyjaciele i bliscy znajomi. Pracodawca? Wie, że mam umiarkowany stopień niepełnosprawności, ale z czym to się wiąże, co jest przyczyną, dowie się najpewniej, czytając ten wywiad... W miejscu pracy etatowej ogólne informacje o chorobie, z którą się mierzę, ma kilka osób, z którymi najbliższe współpracuję. Szczegóły zna chyba tylko jedna osoba. Pracuję na 3/5 etatu w formie telepracy w Biurze Rzecznika Finansowego, a do tego prowadzę własną działalność gospodarczą.

Telepraca z pewnością jest świetnym rozwiązaniem dla osób, które mierzą się z takimi chorobami jak moja.

Jakie są Pani cele zawodowe?

Mam nadzieję, że jeszcze wiele przede mną. Kocham się uczyć i ciągle stawiam sobie w tym zakresie nowe wyzwania. Nie ukrywam, że chciałabym również, by moja kariera zawodowa zdecydowanie posunęła się do przodu.

Czy jako radczyni prawna sformułuje Pani jakąś poradę kierowaną do osób z niepełnosprawnościami? Czy ze swojej pozycji zawodowej ma Pani szczególne spostrzeżenia dotyczące niepełnosprawności?

Doradzam osobom z niepełnosprawnością przemyślane zadbanie o swoje bezpieczeństwo. Idealną formą byłby etat, choć te osoby często zatrudniane są na stanowiska poniżej kwalifikacji albo zarabiają mniej niż osoby o takim samym doświadczeniu i wykształceniu. Nie powinno dochodzić do takich sytuacji – pomijam już fakt często zwiększonych potrzeb osób z niepełnosprawnościami: wydatków na leki czy rehabilitację, ale przede wszystkim, nazywając rzecz po imieniu: jest to zwykła dyskryminacja i brak otwartości na ludzi, którzy z jakichś powodów wydają się „inni”. Urodziłam się z w pełni sprawnym mózgiem,

dwiema rękami i nogami, a zachorowałam z dnia na dzień. To może spotkać każdego. Zawał, wylew, wypadek samochodowy, nowotwór, nagła choroba. Dziś jesteś zdrow i w pełni sił, a jutro? Ty lub osoba ci bliska może zmierzyć się z czymś, co wydaje się nie do przeskoczenia – z niepełnosprawnością, ale żeby ją pokonać, nauczyć się jej i pomimo wszystko cieszyć się życiem, potrzeba zrozumienia.

Warto też pamiętać, że niepełnosprawność nie tylko łączy się z wózkiem inwalidzkim, białą laską czy aparatem słuchowym. Wielu niepełnosprawności nie widać. Tak jest z chorobami jelit. Super jest oferta pierwszeństwa dla osób z niepełnosprawnością, np. przy kasach sklepowych. Ale czy ktoś z chorobą jelit czy nerek zostanie przepuszczony w takiej kolejce? On lub ona często naprawdę nie mogą czekać i muszą na przykład mieć konieczność skorzystania z toalety. O tym się nie mówi i te rodzaje niepełnosprawności spotykają się z gorszym odbiorem tylko dlatego, że nie widać ich gołym okiem.

Co do spostrzeżeń – coraz więcej mówi się o tym, że kobiet jest za mało w polityce, w zarządach spółek, na ważnych stanowiskach. A czy nie jest podobnie z osobami z niepełnosprawnością? Aż strach pomyśleć o skrajnie niskiej liczbie kobiet z niepełnosprawnością robiących karierę. Najwyższa pora to zmienić.

Czy praca, a zwłaszcza w tak szanowanym zawodzie, daje Pani poczucie satysfakcji?

Satysfakcją jest spełnienie zawodowe, ale takie, które można połączyć z życiem rodzinnym, obowiązkami, z życiową pasją i zadbaniem o własne zdrowie. Wtedy można być dumnym i spełnionym. Ty, który/która to czytasz, nieważne, jaki wykonujesz zawód, bądź dumny/dumna z siebie, z tego, że realizujesz się jako człowiek i udało ci się przeżyć kolejny dzień. A wieczorem pomyśl, jak udoskonalić ten kolejny.

Czy jako osoba z niepełnosprawnością, pracującą w zawodzie, czuje Pani, że jest traktowana inaczej, czy może jest Pani wzorem dla innych? Drogowskazem?

Uważam, że inaczej czują się osoby, które przez otoczenie są traktowane „inaczej”. Tak, zdarzają się momenty, że tak się czuję, ale to nie są odczucia pozytywne, i wówczas często biję się z myślami, by nie powiedzieć tego, co myślę o takim traktowaniu. Aż 99,9 proc. osób nie wie, co mi jest, i z ich strony nigdy nie poczułam innego traktowania, a te 0,1 proc. potrafi zaskoczyć czasem megapozytywnie, a niekiedy negatywnie. Nie czuję się wzorem dla innych. Wzorem powinna być osoba, która spełnia swoje marzenia i nie wybiera innych ścieżek. Walczy o swoje i pokonuje wszelkie trudności.

Jeśli udało mi się spełnić choć jeden z tych wymogów ideału, to jestem z tego powodu bardzo szczęśliwa i robię co w mojej mocy, by dążyć do ideału. ■

OGRANICZENIA SĄ NARZUCONE



Natalia Haus-Gołaszewska – dziennikarka, redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl, autorka powieści *Amo*, wyróżniona w publikacji XV Ogólnopolskiego Konkursu Poetyckiego im. Wacława Iwaniuka *Smak niepewności*

Pasja, talent i wytrwałość to trio, które sprawiło, że Marzena Bartosz sięgnęła po marzenia, a praca w zawodzie makijażystki jest jak wisienka na torcie. Przez lata zdobyła renomę, a jej nazwisko jest wizytówką w świecie *beauty*. Z uśmiechem i pędzłami w ręku rozbija swoją bańkę i staje się inspiracją dla młodszych, którzy śmiało mogą stwierdzić, że liczą się kompetencje, a nie postrzeganie człowieka przez jego fizyczność.

Natalia Haus-Gołaszewska: „Może się zdarzyć, że urodziłaś się bez skrzydeł, ale najważniejsze, żebyś nie przeszkadzała im wyrosnąć” – powtarzała Coco Chanel, francuska ikona mody, której stylem i radami makijażowymi zachwycali się kobiety na całym świecie. Wydaje mi się, że jest Pani idealną odbiorczynią tych słów. Czy droga do spełnienia była długa?

Marzena Bartosz: Odkąd pamiętam, interesowały mnie kosmetyki. Będąc studentką, robiłam makijaże koleżankom, a po studiach postanowiłam zająć się tym profesjonalnie. Miałam wewnętrzną pewność, że „to jest to”, i na tamtym etapie życia dawało mi satysfakcję i spełnienie. Jestem samoukiem, nie mam wykształcenia w tym kierunku. Z czasem zaczęłam uczyć się na pokazy makijażu, bo uważam, że jeśli jest możliwość skorzystania z wiedzy innych profesjonalistów, z doświadczenia czy poznania nieznanymi technikami pracy, to należy z tego czerpać. Każdy jest inny tak w życiu, jak i w zawodzie, który wykonuje, więc doświadczenie czyjejś perspektywy rozwija i kształci. Dodaje skrzydeł.

Czy była to droga usłana różami? Czy wchodząc w środowisko bardzo hermetyczne, specyficzne, czuła Pani niepewność, niepokój, a może wręcz odwrotnie: chęć udowodnienia, że nie ma ograniczeń, by sięgnąć po marzenia? By spróbować.

Jeśli chodzi o moją pracę, to z perspektywy czasu widzę, że wszelkie bariery były przede wszystkim

w mojej głowie. Myślę, że najważniejsze w życiu każdego z nas – niezależnie, czy osób z niepełnosprawnością, czy pełnosprawnych – jest to, że wszelkie ograniczenia narzuca nam własne myślenie i subiektywne postrzeganie rzeczywistości. Symboliczne bariery wewnętrzne i te realne – architektoniczne mogą stanowić przeszkody, jednakże ja jestem optymistką. Uważam, że każdą z barier da się pokonać, jeśli tylko czegoś się bardzo pragnie. Pracując wiele lat w różnych środowiskach, uświadomiłam sobie, że bariery tworzymy sami. Tak jak postrzegamy siebie, tak inni postrzegają nas. Jeśli wykonujesz coś dobrze, z pasją, zaangażowaniem, miłością do tego, co robisz, to nic cię nie ogranicza. Marzenia są po to, aby po nie sięgać i je spełniać.

A jak Pani sięgnęła?

Myślę, że przede wszystkim zdecydowała pasja. Z perspektywy czasu mogę powiedzieć, że początki nigdy nie były tym, czego bym oczekiwała. Jednakże jak to w życiu: wraz z częstszymi ćwiczeniami, pogłębieniem tajników makijażu ręka sama mnie prowadziła, aby to, co robię, stało się coraz doskonalsze.

Jest Pani wytrwała?

Wychowałam się w rodzinie, której niepełnosprawność nie była obca. Moi rodzice też ją mają, więc od małego nie było rzeczy niemożliwych. Niestety mentalność i stereotypy, które dominowały w czasach mojego dzieciństwa i okresu nastoletniego, były inne niż obecnie. Być może również to mnie ukształtowało i sprawiło, że dążyłam do celu. Myślę, że ten cel polegał na tym, aby udowodnić coś sobie, a nie innym.

Przełamywać bariery?

Powtórzę, że bariery są przede wszystkim w nas. Życie to nie tylko wspinaczka i droga do góry, często trzeba zejść, wrócić na dół, a czasem nawet upaść. Sztuką jest wstać, otrzeć kurz i iść dalej.

A co, gdy nadchodzi chwila zwątpienia?

W takich chwilach powtarzam sobie słowa Jacka Walkiewicza, mówcy motywacyjnego: „Słyszałem przez całe życie wiele tekstów typu: «Człowiek się uczy na błędach», «Co nie zabije, to wzmocni», «Podróże kształcą». To wszystko nieprawda. Nie podpisałbym się pod tym i moim dzieciom bym tego nie powiedział. Jestem psychologiem od 25 lat i znam ludzi, którzy potrafią 10 lat walić głową w ścianę. I ciągle są zdziwieni, że ich głowa boli, a ściana stoi. Zatem człowiek się uczy na błędach wtedy, kiedy wie, że je popełnia. Podróże kształcą? Tak, ale tylko wykształconych ludzi. Ludzie jadą do Egiptu, stają pod piramidami i mówią: «Patrz,



Marzena Bartosz

– makijażystka, współpracująca m.in. z Fundacją „Integracja”. Przygotowywała modelki do eventów, m.in.: pokazu mody TVP Lublin „Chwilo, trwaj”, Miss Polski na Wózku 2013–2018 oraz jako współpracownik konkursu Miss Świata na Wózku. W 2018 r. przygotowywała modelki do finału „Mistrzowskiego

Cięcia” TVN. Prowadziła szkolenia dla beneficjentów Fundacji Aktywnej Rehabilitacji – Regionu Lubelskiego, publikowała artykuły w magazynach branżowych, współpracowała z firmami kosmetycznymi na rynku polskim i amerykańskim.

Co ma Pani na myśli? Co ukryto się między słowami?

Widzę siebie jako prowadzącą szkolenia. Z tym że bardziej zależałoby mi na tym, aby swoją postawą pokazać osobom z niepełnosprawnością, że tak naprawdę nic nie może nas ograniczać. Jestem w branży 11 lat i nie mam czego żałować, ale też liczę na to, że uda mi się zrealizować to, co sobie założyłam.

Media i branża beauty to trochę taka arena wilków, prawda? Droga do sukcesu w tym środowisku jest ciężka i wyboista, nie zawsze udaje się osiągnąć ten „wymarzony sukces”...

Czy droga jest ciężka...? Tak, i wymaga doskonalenia umiejętności. Rynek jest przepiękny z zdolnymi ludźmi z pasją. Jeśli jednak jesteśmy w czymś dobrzy, robimy to, co kochamy, wkładamy serce, to nie ma rzeczy niemożliwych. Owszem, może być ciężko, jednak upór, zapał, pewność siebie pchają nas ku temu, by osiągnąć to, co chcemy.

Jak wspominałam, na początku wiele barier było we mnie. To one mnie ograniczały: brak wiary we własne możliwości, obawa przed postrzeganiem jako kogoś nie dość wystarczającego, bo „przecież pełnosprawna osoba zrobi to lepiej ode mnie”. Teraz mam świadomość, że było to uwarunkowane tym, na jakim poziomie świadomości społeczeństwa się wychowywałam. I w jaki sposób to na mnie wpłynęło.

Praca z ludźmi bywa wymagająca...

Tak, ludzie są różni, jestem jednak ogromnie wdzięczna losowi za to, że spotkałam na swojej drodze takich, którzy we mnie wierzyli i pchali do przodu. Los dał mi wiele możliwości, z których skorzystałam. Oczywiście były też takie szanse, których z powodu obaw na danym etapie życia nie wykorzystałam. Jedno mogę powiedzieć z perspektywy czasu: życie trzeba brać takie, jakie jest. ■

Stylizacje i makijaże Marzeny Bartosz

jaka niska, wyższa się wydawała». I to jest koniec refleksji na temat trzech tysięcy lat historii. Jadą do Meksyku i na pytanie: «Jak było?» odpowiadają: «Meksyk jak Meksyk, ciepło było». [...] «No i co nie zabije, to wzmocni» – to też nieprawda. Co nie zabije, to nie zabije, wcale nie musi wzmocniać. Potrafi sponiewierać i zostać na całe życie”.

Co Pani czuje, gdy bierze pędzle i robi make-up?

Nigdy nie patrzyłam i nie patrzę na to, czy maluję osobę znaną czy nie. Dla mnie ważny był i jest człowiek. Jego piękno, bardzo często piękno kobiety. Ukazanie i „wyciągnięcie” atutów tej osoby było i jest najistotniejsze.

Czy czuje się Pani spełniona? Jest kobietą sukcesu?

Myślę, że w pewien sposób tak. Praca daje mi satysfakcję i spełnienie zawodowe, jestem dumna ze swoich osiągnięć. Jednakże moja filozofia życiowa na teraz to nieustanny rozwój, poszukiwanie czegoś nowego, odkrywanie dziedzin życia, które dają nam spełnienie. Jest to proces długotrwały, ale zarazem piękny. To dzięki niemu jesteśmy w stanie doświadczać życia. A właśnie o to w nim chodzi.



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 wprowadzających 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.

KWESTIA WYCHOWANIA

Zawsze chciałam zarabiać. Wychowano mnie w świadomości, że moje życie będzie drogie. Nie dlatego, że jestem rozrzutna. Choć lubię fajne ubrania i gadzety technologiczne, to wydawanie pieniędzy nie przychodzi mi łatwo. Powód jest prozaiczny: jestem niepełnosprawna. I bez poduszki finansowej na koncie czuję się zagrożona.

Pamiętam, gdy nieoczekiwanie zepsuł mi się wózek. Jednego dnia jeździł normalnie, drugiego już nie ruszył. To była jedna z najkoszmarniejszych sytuacji, jakich doświadczyłam: uziemiona w domu nie mogłam iść do pracy. Siedząc na wózku aktywnym, do którego nie jestem przyzwyczajona, ciągle czułam dyskomfort. Nie osiągałam do rzeczy w kuchni, którą zaprojektowałam z myślą o swojej samodzielności. A przejechanie kilku metrów oznaczało ogromny wysiłek.

Naprawa wózka albo zakup nowego to ogromne koszty. Pamiętam, że niczym uderzenie w twarz dotarła do mnie jedna myśl: gdybym nie miała oszczędności, utknęłabym w domu, przy biurku, na długie dni, miesiące albo i lata. Ta myśl mnie zmroziła i jednocześnie przypomniła, w jak dobrej sytuacji się znajduję: oszczędzam, ale też mam umowę o pracę. W każdej chwili mogę dostać kredyt i dzięki zatrudnieniu go spłacić.

Ten komfort nie spadł z nieba.

W pierwszej pracy zarabiałam – jako nastolatka – kilka złotych na godzinę. Pisałam teksty – od bajek przez opisy SEO aż po treści do sklepów erotycznych. To ostatnie sprawiło mi ogrom frajdy, choć w pewnym momencie opisanie kilkudziesięciu lateksowych majtek z wbudowanymi wibratorami, zamiast być zabawne, staje się nużące.

Często słyszałam, że za dużo pracuję. Nie zmuszała mnie do tego na szczęście sytuacja. Po prostu chciałam pracować. Wydawało mi się to normalne, że człowiek, który dorasta, wchodzi na rynek pracy. A ja, nie do końca wiedząc, o jakiej przyszłości marzę, próbowałam różnych rzeczy.

Raz byłam hostessą. Rozdawałam ulotki znanej sieci telekomunikacyjnej w jednej z galerii handlowych. Pamiętam, jakby to było wczoraj: dostałam obciachowy zielony T-shirt i zawrotne 11 zł za godzinę na rękę. Wtedy wydawało mi się to fortuną!

Rozdawanie ulotek na wózek buduje charakter. I zmusza do wielu refleksji na temat własnej niepełnosprawności. Chodziłyśmy wtedy w parach. Z przyjaciółką ze szkoły wręczałyśmy ludziom kartki papieru – te denerwujące wszystkich świstki, które zwykle przy najbliższej okazji lądują w koszu na śmieci.

Jakie było moje zdziwienie, gdy odkryłam, że ludzie traktują mnie inaczej niż moją przyjaciółkę. Część osób na mój widok rzucała się do ucieczki – jakbym przez papier mogła zarazić ich niepełnosprawnością. Inni wręcz chcieli rzucać we mnie pieniędzmi – od razu zakładali, że prowadzę zbiórkę na leczenie, mimo że wielkie logo na piersi świadczyło o czymś zgoła innym. I choć przypadki te nie stanowiły większości, to najmocniej je zapamiętałam. Analizowałam to w głowie, odkrywając, jak bardzo niepełnosprawność może wpływać na moją pracę. Negatywnie, ale też pozytywnie.

Usłyszałam ostatnio mądre zdanie: gramy w życiu kartami, które dostaliśmy. I choć czasami, grywając w brydża, mam rękę pełną błotek, to statystyka zwykle jest po mojej stronie. Kilka figur, może jakiś as, ciekawy układ. Nie zawsze na pierwszy rzut oka widać możliwości, ale głęboka analiza i dynamiczne reagowanie na zmieniającą się rozgrywkę pozwalają wygrać nawet z kartami, które na początku nie dawały nadziei.

W życiu też mamy ograniczone zasoby, ale to od naszych decyzji zależy, jak będziemy nimi zarządzać. Nie wierzę w to, że ktoś nie ma żadnego talentu. Trzeba tylko odważyć się próbować nowych rzeczy i chcieć się rozwijać.

Niedawno przeczytałam książkę z żartobliwą historią mężczyzny, który postanowił pobierać opłaty od osób przemęczonych pracą za... patrzenie na to, jak on się relaksuje. I choć była to historia zmyślona, czekam na pierwszą osobę, która rozkręci taki biznes. W naszych czasach liczą się chęci, odwaga i marketing. I pewność, że chce się pracować – choćby leżąc na kanapie. ■



DOROTA PRÓCHNIEWICZ – mama dorosłego Piotra z autyzmem. Dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagogka. Współpracuje z mediami i organizacjami pozarządowymi w zakresie podnoszenia świadomości autyzmu oraz poprawy sytuacji osób z 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.



WIELOCZYNNOŚCIOWE

Postrzeganie niepełnosprawności w społeczeństwie jest blisko związane z postrzeganiem roli kobiet. Nasze środowisko nie różni się od reszty. A może jest nawet jeszcze bardziej zachowawcze.

Podobno lada chwila, już niedługo, mają pozwolić dorabiać do świadczenia pielęgnacyjnego. Takie są obietnice, takie głosy dochodzą z rządowych i sejmowych kuluarów, że w roku wyborczym wreszcie się ugną... Co to będzie?! Co to będzie?!

Zwykle nie manifestujemy wielkiego buntu wobec kolejnych punktowych decyzji rządu, że jedni coś dostaną, a drudzy nie, z wyjątkiem tematu dorabiania do świadczenia. Tu podziały (i ataki) są bardzo silne. A przecież zgoda na dorabianie, np. do określonej kwoty, czyli *de facto* zniesienie zakazu pracy, byłaby tylko jeszcze jedną dość prostą decyzją z cyklu: jednym dali, innym (tym razem) nie dali. O tym, że trzeba zmienić cały system, by dać wszystkim, o wszystkich pamiętać, wyrównać szanse, wiemy dobrze. Wiemy, że tylko podsypuje się tu i ówdzie jednym czy drugim. Tylko dlaczego akurat przy tym „dorabianiu” takie darcie szat? Działają tu archetypalne wzorce? Za kulisami obserwowanych w mediach, głównie społecznościowych sporów, rozgrywa się inny spektakl. O tym, co to dzisiaj znaczy być matką, kobietą, gdy ma się dziecko z niepełnosprawnością.

Osoby z niepełnosprawnościami chcą niezależnego życia, społecznej podmiotowości, całkowitej zmiany postrzegania niepełnosprawności – to nie jest nieszczęście, ale jedna z opcji bycia człowiekiem. Inny wzorec budowy ciała, inne funkcjonowanie umysłu. Choć w Polsce wciąż nie przyjęto protokołu do *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, samą *Konwencję* tak. Zdajemy sobie sprawę z jej istnienia, coraz głośniej o niej przypominamy, coraz szerzej trafiając z tym przekazem do społeczeństwa. Zmienia się oficjalne nazewnictwo, z czym z pewnością nadążamy za światowymi trendami, poprawia się dostępność.

Uczestnicząc w ostatnich protestach osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, obserwując coraz częstsze spotkania z decydentami i medialne nagłaśnianie tych działań, zdałam sobie sprawę, jak bardzo rozchodzą się drogi opiekunów i osób z niepełnosprawnościami. I jak w gruncie rzeczy trudno nam to przyjąć, choć dokładnie o to chodzi, by rozdzielić nasze byty, do tej pory systemowo zespolone. Na życie i śmierć.

„Matka niepełnosprawnego dziecka” stała się symbolem, pierwszym skojarzeniem z tematem „niepełnosprawność”. Matka, nie ojciec. O ojcach trzeba przypominać, często ich bronić, że wcale nie odchodzi 8 na 10, jak głoszą legendarne badania, których nikt nie widział. W pewnych okolicznościach ojców się chowa, by dzielność matki błyszczała należycie.

Wbrew pozorom większość matek dzieci z niepełnosprawnościami pracuje. Bo większość niepełnosprawności jest na poziomie lekkim, umiarkowanym. Bo dziś kobiety pracują. Żadna to nowina. Praca opiekuńcza to też praca, i to w obrębie kilku zawodów. Nie każdy ma do niej kompetencje, nie każdy by ją sobie wybrał. A raczej: **nie każda**.

Nie będzie zmian, dopóki tego nie zrozumiemy. Dopóki sprawujący władzę, społeczeństwo, nasze środowisko będą myśleć, że rodzice, a zwłaszcza matki przecież muszą... Zajmować się, opiekować, ogarniać. Kalki tkwią w naszych głowach głęboko, bardzo długo niesiemy je przez pokolenia. Nie przypominam sobie feministycznego dyskursu na ten temat. Rozmów o tym, jak dajemy sobie radę z codziennością, która obejmuje więcej obowiązków niż tylko zajmowanie się dzieckiem. Nawet z naszego środowiska nie wyszły postulaty, że dramatycznie potrzebujemy pomocy w prowadzeniu domów. Nie jest tak, że jak matka spojrzy prawym okiem – to posprzątane, a jak lewym – ugotowane. Opieka to praca. Prowadzenie domu to praca. Prawo do świadczenia pielęgnacyjnego otrzymuje mniejszość z nas. Wciąż mało mówi się o tym, jak radzą sobie rodziny, które nie mogą z niego skorzystać.

Są wśród nas kobiety, dla których jedyną rolą była i jest rola matki niepełnosprawnego dziecka. Przez dziesięciolecia musiały być niezastąpione. Wsparcia wciąż nie ma, a wraz z *Konwencją* pojawiały się zupełnie nowe wizje zmian.

I TERAZ... UWAGA! POINTA:

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych to świat bez dzielnych matek. Gotowych na każde skinienie, takich, które wszystko zrobią przy swoim dziecku najlepiej, bo nikt inny tak nie umie. *Konwencja* to świat, do którego wpuszcza się innych. Matki przestają być niezastąpione w pracy opiekuńczej. Mogą być tylko matkami. To wystarczy.

Nim nadejdą czasy pełnego dostępu do asystencji, mieszkalnictwa wspomagane, do pracy dla osób z niepełnosprawnościami, niech najpierw wiara w taki świat zamieszka w naszych głowach. Wiara w świat, w którym matka może robić, co chce. ■

KOBIETY PRACUJĄCE



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”

Niepełnosprawność nie powinna stanowić ograniczenia w rozwoju zawodowym. Mimo to raport NIK wskazuje, że aż 80 proc. osób z niepełnosprawnością nigdy nie miało pracy ani jej nie szukało. Dzięki pracy buduje się swoją niezależność i szczęśliwe życie. Praca jest prawem człowieka.

KOLA BUCHCZYK

PROGRAMISTKA, MA RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI (SMA)

Nie postrzegałam nigdy swojej niepełnosprawności jako powodu do szukania pracy na rynku chronionym

Burza loków, uśmiech od ucha do ucha i miłość do gotowania. Oglądam zdjęcia spod piramid, z Paryża i wypadu narciarskiego.

– *Przyjaciółka żartuje, że dogadam się nawet z kamieniem* – śmieje się Kola.

Tłum ludzi na fotografiach potwierdza, że jest ekstrawertyczką. Dopiero po chwili zauważam wózek elektryczny. Kola wymyka się wszystkim stereotypom: tym związanym z jej niepełnosprawnością, ale też z zawodem.

– *Pracuję jako programistka w firmie dostarczającej rozwiązania w zakresie odśnieżania dróg i letniego oczyszczania powierzchni* – wyjaśnia, odgarniając niesforny kosmyk włosów z twarzy.

ROZSĄDNE WYBORY

Rodzice zawsze postrzegali jej niepełnosprawność w kontekście ograniczeń ruchowych. Wspierali ją w edukacji, w rozwoju kompetencji intelektualnych i społecznych, dlatego wybór szkoły podyktowany był przede wszystkim rozsądkiem. Musieli nauczyć się zarządzać swoim życiem tak, by zadbać o wykształcenie córki, ale też móc pracować.

– *Pamiętam dom pełen ludzi i ogromne poczucie bezpieczeństwa. Nigdy nie czułam się traktowana inaczej. To mnie ukształtowało.*

Kola przeszła wręcz książkową edukację w kierunku IT – najpierw w technikum informatycznym, a po nim studia na Politechnice Śląskiej. Długo jednak nie była przekonana do ścieżki, na którą rzuciła ją los.

– *Chciałam zajmować się fotografią, sztuką. Niestety, w moim mieście liceum było nieprzystosowane. Tak trafiłam do klasy informatycznej, choć długo wzbraniałam się przed programowaniem. Nudziło mnie* – wspomina.

KARIERA W IT

W trakcie studiów magisterskich Kola przeżyła kryzys. Szukała siebie. Gdy wszyscy na studiach ekscytowali się tworzeniem gier komputerowych, jej to nie kręciło. Dlatego wyjechała na Erasmusa.





– To był czas przygód, znajomości, ale też dorastania. Dużo myślałam. Postanowiłam dokończyć studia, mieć zawód. Z czasem znalazłam w IT dziedziny, które mnie zainteresowały. Trafiając na ciekawy projekt i fajnych ludzi, odkryłam, że „klepanie kodu” daje mi naprawdę dużo satysfakcji!

PROGRAMISTKA NA WÓZKU

Wraz z kolejnymi pracami Kola coraz bardziej fascynowała się programowaniem.

– Nigdy jednak nie byłam tym stereotypowym programistką, który cały swój wolny czas poświęca na naukę i czytanie o nowinkach technologicznych – śmieje się.

Tym samym obala największy stereotyp o typowym pracowniku IT.

Nigdy nie brała pod uwagę pracy na rynku chronionym. Od początku zależało jej na rozwoju w technologiach, które ją interesują. Polubiła IT za pobudzanie szarych komórek i niezależność finansową.

– Pieniądze są bardzo ważne z perspektywy osoby niesamodzielnej w kraju, w którym usługi asystenckie pozostawiają wiele do życzenia. Uważam, że moje ograniczenia fizyczne, które wymagają jedynie zachowania standardów dostępności w budynku, nie są powodem, by ograniczać się do pracy w zakładzie pracy chronionej – podkreśla.

SCHODY MENTALNE I ARCHITEKTONICZNE

Mimo dobrego wykształcenia znalezienie pierwszej pracy nie było łatwe. Świeżo po studiach Kola koniecznie chciała pracować w biurze. Nagle okazało się, że wiele firm znajduje się w kamienicach i niedostępnych budynkach, a osoby asystujące musiały dostosować swój kalendarz do jej godzin pracy.

– Jednak z perspektywy czasu i doświadczenia, które zdobyłam, wiem, że to była najlepsza decyzja na świecie!

Praca w IT dała Koli ogromną elastyczność, możliwość pracy zdalnej i hybrydowej, a także wieloletnie przyjaźnie. Nauczyła ją też mówić o swoich potrzebach.

– Teraz już nie mam problemu, żeby zimą poprosić kolegę z zespołu o założenie mi ciężkiej kurtki. Myślę, że wszyscy się od siebie wiele uczyliśmy. Widzę, jak wśród ludzi dookoła rośnie wiedza o ograniczeniach i wszelakich niepełnosprawnościach.

Charakter Koli to kwestia wychowania. Gdy patrzy w przeszłość, nie potrafi znaleźć momentu, w którym zderzyłaby się z problemem akceptacji swojej niepełnosprawności.

– Zawsze taka byłam. Musiałam nauczyć się ogarniać życie i tyle.

Jej roześmiane oczy są dowodem, że ogarnia je najlepiej, jak to możliwe.

MARTA LORCZYK

GŁÓWNA SPECJALISTKA W CENTRUM UNIJNYCH PROJEKTÓW TRANSPORTOWYCH, MA DYSTROFIĘ MIĘŚNIOWĄ FSHD

W dorosłym życiu trzeba się usamodzielniać

S potkałam ją po raz pierwszy na castingu do agencji modelek. Wysoka, szczupła, dumnie zaprezentowała się przed obiektywem. Jej surowa, oryginalna uroda wzbudziła zachwyt – twarz Marty jest stworzona do prezentowania mody wysokiej. Jednocześnie może budować dystans u osób pełnosprawnych – ograniczona przez chorobę mimika skutecznie ukrywa myśli i samopoczucie Marty.

– Przynajmniej nie będę miała zmarszczek! – z typowym dla siebie poczuciem humoru Marta komentuje ten fakt na Instagramie.

Na swój profil @Ejlorczyk przyciąga ludzi złażnionych rzeczowego komentarza na temat niepełnosprawności, prawa i polityki. Jednocześnie od niedawna razem z przyjacielem prowadzi profil @tacyladni_szkoda, na którym śmieją się ze stereotypów dotyczących niepełnosprawności.

Marta nie udaje, że niepełnosprawność jej nie dotyczy. Ma wysoką świadomość swoich ograniczeń i potrzeb. Po godzinach udziela się w fundacjach, edukuje. I choć

mogłoby się wydawać, że jest idealną kandydatką do pracy związanej z niepełnosprawnością, wybrała karierę na otwartym rynku w sektorze publicznym.

– Pracuję w instytucji administracji centralnej – wyjaśnia Marta. – Zajmuję się oceną efektywności finansowej i ekonomicznej dużych inwestycji transportowych, które ubiegają się o dofinansowanie z Unii Europejskiej.

Marta ma wykształcenie ekonomiczne i licencjat z europeistyki, ukończyła Uniwersytet Warszawski i Szkołę Główną Handlową. Nim jednak trafiła na pracę marzeń, musiała zrozumieć swoje potrzeby.

WYCHOWANIE

– Rodzice od początku wymagali ode mnie wykonywania obowiązków domowych, zarządzania wydatkami, dobrych wyników w nauce. Wysyłali mnie też na zajęcia dodatkowe, co sprawiło, że od najmłodszych lat uczyłam się zarządzania czasem – wspomina Marta.

W jej domu nie było taryfy ulgowej. Wspierająca postawa rodziców opierała się na jasnym komunikacie: nie możesz pracować fizycznie, więc żeby żyć na dobrym poziomie, musisz mieć dobrze płatną pracę intelektualną. Rodzice skupiali się na możliwościach dorastającej córki, jednocześnie nie unikając tematu jej ograniczeń. To sprawiło, że Marta nauczyła się żyć ze swoją niepełnosprawnością, a nie robić wszystkiego, by ukryć ją przed sobą i światem.

DOROSŁE ŻYCIE

W wieku 19 lat Marta podjęła decyzję i przeprowadziła się ze Śląska do Warszawy. Niepełnosprawność znacząco wpływa na jej funkcjonowanie, a rzucenie się od razu na głęboką wodę – wyjazd do stolicy i nauka życia na swoim – może przstraszyć niejednego pełnosprawnego młodego człowieka.

– *Chciałam mieć większe możliwości dzięki mniejszym barierom architektonicznym, większemu rynkowi pracy... Uważam, że wypowiedzka od rodziców i samodzielne życie dają szereg pozytywnych konsekwencji – wspomina.*

Od początku praca była dla Marty symbolem dorosłego życia. Wiedziała, że aby przetrwać w stolicy, musi mieć pieniądze. Zwłaszcza że życie osoby z niepełnosprawnością ruchową często jest droższe niż osoby pełnosprawnej.

– *Niezależność finansowa zawsze była moim celem – podkreśla, choć pracę ceni też za nowe znajomości i możliwości rozwoju.*

POCZĄTKI KARIERY

Nie od razu Marta była gotowa szukać pracy na otwartym rynku.

– *Początkowo myślałam, że bezpieczniej będzie kierować się ogłoszeniami dla osób z niepełnosprawnościami – wspomina.*

Życie zakpiło z jej lęków. W trakcie jednej z rozmów rekrutacyjnych na stanowisku skierowanym do osoby z niepełnosprawnością usłyszała, że ma za wysokie kwalifikacje. Na inną rozmowę w ogóle się nie dostała – siedziba fundacji działającej na rzecz osób z niepełnosprawnością mieściła się w nieprzystosowanym budynku ze schodami przy wejściu. Mimo to się nie poddała:

– *Byłam w programie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością i mogłam odbyć płatny staż w wybranym ministerstwie, jednak to, które najbardziej chciałam wybrać również okazało się niedostępne. Wybrałam więc inne.*



Próbując różnych rzeczy, Marta doszła do wniosku, że najlepiej będzie poszukać pracy zgodnej z jej ambicjami, w dużej firmie, która ma siedzibę w nowoczesnym biurze – czyli właśnie na otwartym rynku. Na studiach magisterskich odbyła praktyki w Centrum Unijnych Projektów Transportowych. Jej wiedza i umiejętności zostały docenione.

– *Od 2016 r. miałam już umowę na czas nieokreślony. Zaczynałam od najniższego stanowiska, a dziś jestem główną specjalistką – dodaje z wyraźną dumą w głosie. – Wiem, że mam dużo szczęścia, ale też motywację, ambicje i podejmuję dobre, chociaż odważne jak na mój stan zdrowia, decyzje – podsumowuje Marta.*

DOMINIKA SZĄŁOMSKA

MŁODSZA SPECJALISTKA DS. PROMOCJI W WYDAWNICTWIE KOBIECYM, WŁAŚCICIELKA PORTALU MAGAZYN CZYTELNIK, MA RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI (SMA)

Niepełnosprawność nigdy nie była w obszarze moich zainteresowań

Umnie w domu każdy pracował, nie było w tym nic dziwnego. Pandemia otworzyła przed nami możliwość pracy zdalnej. Jedyne, co może nas powstrzymać, to my sami. Już kiedyś, jeśli ktoś chciał, to mógł wiele, a teraz? Teraz myślę, że wystarczy wyciągnąć po to ręce i walczyć.

Tak jak walczyła o swoje marzenia i miłość Bella, bohaterka powieści *Zmierzch* Stephenie Meyer, i obudziła w Dominice miłość do literatury. Czy jednak pasja wystarczy, by się usamodzielnic, gdy ciało ogranicza nasze możliwości pisania na klawiaturze komputera?

PEŁNA CHATA

Ile miłości można zmieścić w 60-metrowym mieszkaniu? Ogrom.

– *Było nas dużo: dwie siostry, brat, rodzice i dziadkowie, ale dzięki temu byliśmy bardzo blisko, a to sprawiło, że nigdy nie czułam się inna – wspomina Dominika.*

Gdy jej rodzice wychodzili do pracy, ona zostawała z dziadkami. Uczyła się indywidualnie, w domu. Nigdy nie odczuła, że czegoś jej brakuje:



– Mam wrażenie, że to sprawiło, iż wyrobiłam sobie bardzo silne poczucie wartości, ale też bardzo dojrzałam. Choroba w mojej rodzinie nigdy nie była tematem tabu, ale też nie dominowała. Lubimy z niej żartować, a moja rola w życiu rodzinnym nie odbiega od ról innych członków rodziny.

Kiedy Dominika opowiada o swoim dzieciństwie, uśmiech nie schodzi z jej twarzy. Wspomina babcię, z którą uwielbiała oglądać telenowe. Mówi o mamie, która nauczyła ją być twardą. O wspierającym rodzeństwie. Wychowywała się w domu, w którym każdy traktował ją normalnie.

– Myślę, że nikt nie może traktować nas gorzej czy lepiej niż my sami. Kiedyś pewnie zauważałam, że inaczej mnie traktowano, ale w obecnej pracy uwielbiam to, że przede wszystkim patrzy się na mój mózg, serce i to, jakim jestem człowiekiem, a nie to, czy potrafię chodzić.

ZDALNIE I NA SWOIM

Dominika od początku wiedziała, że musi pracować zdalnie albo na swoim. Duża niepełnosprawność sprawiała niekiedy, że czuła lęk przed przyszłością. Częściej jednak traktowała swoją chorobę jako wyzwanie.

– Wierzę, że wszechświat ma plan dla każdego z nas – śmieje się.

Nie kryła też nigdy swojej choroby przed pracodawcą. Zawsze w CV umieszczała informację o niepełnosprawności.

– Normalnie wpisuje się podstawowe informacje, wiek, umiejętności, więc dlaczego i nie to, że jesteś osobą z niepełnosprawnością?

W pracy zawodowej także nie ukrywa swoich ograniczeń fizycznych, choć często ma wrażenie, że ludzie zapominają o jej chorobie.

– Może dzieje się tak dlatego, że i ja o tym na co dzień – wykonując obowiązki zawodowe – nie myślę? – zastanawia się. – Pracuję głównie głową, a z nią na szczęście nie mam problemów, więc nic i nikt nie zwalnia mnie z obowiązku efektywnej pracy. Gram takimi kartami, jakie dostałam od losu.

MIŁOŚĆ DO KSIĄŻEK

Dominika długo szukała swojej drogi zawodowej. Skończyła liceum ogólnokształcące. Jako nastolatka nie uwierzyłaby, że w dorosłym życiu zajmie się literaturą.

– Do późnych lat nastoletnich nienawidziłam książek i czytania! Potem pojawił się Zmierzch i tu narodziła się

moja miłość do fabuły i historii, które są w stanie powstać, jeśli puścimy wodze wyobraźni.

Aktualną pracę znalazła w internecie. Przeszła rekrutację i została wybrana, ponieważ była najlepsza. Jest dumna, że pracuje w dużym wydawnictwie. Wcześniej pracowała w wydawnictwie Szósty Zmysł jako redaktor prowadząca. Autorski projekt Magazynu Czytelnik rozkręciła z pasją i zaangażowaniem, inwestując w to własne pieniądze. Równie mocno angażuje się w promocję literatury na swoim Instagramie @dominikaszalomska.

– Praca daje mi poczucie spełnienia i zapewnia niezależność finansową. Nie wyobrażam sobie, abym miała prosić kogoś, by dał mi pieniądze na notesy, paznokcie czy wyjście do kina.

Dominika nigdy nie szukała pracy związanej z niepełnosprawnością – nie widziała w tym sensu. Na szczęście współczesny świat daje wiele możliwości pracy z domu osobom z pasją do marketingu i literatury.

– Uwielbiam uczucie, gdy promocja jest dobrze zrobiona, gdy dany tytuł komuś się spodobał. Ale także gdy Magazyn Czytelnik zdobywa zaufanie i ludzie kupują książki z polecenia – opowiada z wypiekami na twarzy.

Gdy tak pięknie mówi o miłości do pracy, człowiek ma ochotę sięgnąć po jedną z książek, które Dominika poleca! ■





RÓWNOWAGA ZAWODOWA I OSOBISTA



Natalia Haus-Gołaszewska – dziennikarka, redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl, autorka powieści *Amo*, wyróżniona w publikacji XV Ogólnopolskiego Konkursu Poetyckiego im. Wacława Iwaniuka *Smak niepewności*

„Uważam się za szczęściarę, ponieważ udaje mi się połączyć prywatne zainteresowania z obowiązkami zawodowymi” – mówi Joanna Rzepka-Dyduła, 35-letnia warszawianka, żona i mama, pracownica Banku Gospodarstwa Krajowego (BGK), interesująca się ekologią i jej wpływem na ochronę klimatu. W swojej pracy szacuje, w jaki sposób BGK jest narażony na ryzyko: środowiskowe, społeczne i związane z ładem korporacyjnym. Po pracy każdą chwilę poświęca rodzinie.

Joanna miała 15 lat, gdy doszło do nieodwracalnego w skutkach wydarzenia.

– *Na wózku poruszam się od 20 lat. Miałam na nartach wypadek, w wyniku którego uszkodziłam rdzeń kręgowy i jestem paraplegiczką, czyli mam całkowity paraliż ciała od pasa w dół – tłumaczy.*

Pochodzi z Warszawy, studiowała na Uniwersytecie Warszawskim europeistykę (licencjat) i gospodarkę przestrzenną (magisterium), a w międzyczasie socjologię. Skończyła też specjalistyczne studia podyplomowe pomocy publicznej w Szkole Głównej Handlowej. Po studiach odbyła staż w firmie związanej z sektorem prywatnym, ale pierwsze poważne zawodowe doświadczenia zdobywała w Banku Gospodarstwa Krajowego, gdzie pracuje od 10 lat.

– *W banku rozgościłam się na dobre od pierwszego dnia praktyk studenckich. Odbyłam je w departamencie, który zajmował się tym, czemu poświęciłam pracę magisterską, czyli partnerstwem publiczno-prywatnym – wspomina Joanna. – Później dowiedziałam się o ofercie pracy*



w Departamencie Funduszy Unijnych i przesłałam CV. Dostałam się tam i zaczęłam przyznawać dotacje unijne małym i średnim przedsiębiorstwom. Wspierałam w ten sposób wdrażanie innowacyjnych technologii w takich firmach.

ZMIANA PERSPEKTYWY

Joanna zainteresowała się tematyką związaną ze zmianami klimatu w 2018 r. Ogromny wpływ wywarł na nią szeroko komentowany Raport Specjalny Międzyrządowego Zespołu ds. Zmian Klimatu (IPCC) „Globalne ocieplenie o 1,5°C” prezentujący konsekwencje, które poniosą ludzie, jeżeli nie ograniczą zachowań wpływających na zmiany klimatu (emisja gazów cieplarnianych, nadmierna konsumpcja itp.). Joanna postanowiła, że świadomie zacznie działać na rzecz środowiska. Drugim, równie ważnym czynnikiem determinującym podjęcie takiej decyzji była cięża i odpowiedzialność za drugiego człowieka, jego postrzeganie świata, a przede wszystkim dbanie o świat, na którym będzie żyło jej dziecko.

– Postawiłam kropkę nad i. Perspektywa tego, co może się wydarzyć za kilkadziesiąt lat, i obawy co do konsekwencji naszych zachowań i zaniechań stały się tak istotne, że czułam odpowiedzialność za to, co robię i jakie mogą być tego efekty. Szeroko rozumiany aktywizm to nie moja bajka, nie do końca odpowiada mojemu typowi osobowości, postanowiłam więc sprawdzić, w jakim stopniu mogę wykorzystać swoje doświadczenie w bankowości. Przeglądałam oferty pracy w BGK i skusiłam się na jeden z prowadzonych u nas naborów. Okazało się, że w banku jest dział, w którym mogłabym się zająć interesującą mnie tematyką. Przeszłam proces rekrutacyjny, odbyłam rozmowę kwalifikacyjną z obecnymi przełożonymi i zdobyłam wymarzone stanowisko. Oczywiście wymagało to ode mnie dużego nakładu pracy i zdobycia nowej wiedzy. Musiałam się przekwalifikować, ale wszystko się udało i dziś zawodowo zajmuję się najbardziej interesującą mnie tematyką: zrównoważonym rozwojem – podkreśla.

RODZINNA WSPÓŁPRACA

Od tamtego momentu stara się sukcesywnie, drobnymi gestami zmieniać najbliższe otoczenie, ucząc jednocześnie dziecko, by nie marnotrawić żywności ani jej nie wyrzucać.

– Czas wolny po pracy staram się spędzać z córką. Wychodzimy na spacer, robimy zakupy, wspólnie przygotowujemy posiłki, zgodnie z zasadą, by wykorzystywać zasoby lodówki do granic możliwości. Córka ma trzy lata, ale dzielnie mi pomaga w różnych pracach domowych.

Pokazywanie dziecku świata jest wspianym doświadczeniem. Wieczorami, po położeniu córki spać, staram się mieć czas dla siebie, m.in. na ciekawą książkę.

Łączenie pracy zawodowej z macierzyństwem to dla każdego wyzwanie, dlatego obowiązkami dzielimy się z mężem. Dzieckiem chętnie zajmują się też dziadkowie

– z przyjemnością zostają z wnuczką, odbierają ją z przedszkola, gdy np. muszę iść na rehabilitację. Czuję ogromne wsparcie ze strony najbliższych, a to sprawia, że mogę realizować się w różnych życiowych rolach.

Joanna przyznaje, że ogromnym wyzwaniem jest dla niej środek transportu, ponieważ codziennie przemieszcza się samochodem, który nie jest ani hybrydowy, ani elektryczny, ale dostosowany do jej potrzeb.

– Powoli przymierzam się, żeby przesiąść się do transportu zbiorowego. Pod kątem wprowadzania zrównoważonego trybu życia są rzeczy, które wdrażam, są też takie, nad którymi ciągle pracuję. Ale to proces, ważne jest, żeby mieć jasne cele i do nich dążyć.

Staram się mieć z tyłu głowy kwestię śladu węglowego, jaki pozostawia za sobą produkcja konkretnego przedmiotu czy też produkcja plastiku, z którego jest zrobione opakowanie. Staramy się ograniczać pod kątem konsumpcyjnym i dokonywać świadomych wyborów, np. zamiast plastikowej szczoteczki stosujemy taką z drewna bambusowego; zamiast plastikowych pojemników wybieramy ekologiczne. Wróciłam do używania mydła w kostce, pakowanego w papier. Zrezygnowałam z kupowania produktów egzotycznych, sprowadzanych z odległych zakątków świata, czy takich, których uprawa związana jest z dużym wykorzystaniem wody. Są to drobne zmiany, których wdrażanie nie wymaga wielkich poświęceń, bo wspomniane przedmioty mogę kupić w każdym sklepie.

DOSTĘPNOŚĆ I RYZYKO

Joanna pracuje w Banku Gospodarstwa Krajowego na stanowisku specjalisty ds. ujawnień ryzyka ESG (Environmental, Social and Corporate Governance).

– Są to trzy czynniki, które powinny być brane pod uwagę przez przedsiębiorstwa czy sektor finansowy w ich działalności. Praca na tym stanowisku polega na przygotowywaniu raportów obrazujących, w jaki sposób instytucja, w której pracuję, jest narażona na ryzyko środowiskowe, społeczne i związane z ładem korporacyjnym. Są do tego potrzebne różne formaty, wzory i wytyczne. W pracy korzystam z tabel z danymi z systemów księgowych, przetwarzanymi w programie Excel.

Niepełnosprawność nigdy nie była ani dla Joanny, ani jej przełożonych przeszkodą.

– Już od rozmowy kwalifikacyjnej miałam poczucie komfortu i zrozumienia ze strony przełożonych – podkreśla.

Joanna Rzepka-Dyduła pracuje w nowym biurze BGK przy ulicy Chmielnej 73 w Warszawie. Tam również zaangażowała się w poprawę dostępności obiektu. Jej doświadczenia zaowocowały m.in. instalacją systemu automatycznego otwierania drzwi.

W bieżącym roku bank stawia na dostępność.

– Zgłosiłam się na ochotnika, żeby wspierać tę inicjatywę i prace, które będą się toczyły na rzecz komfortu osób z niepełnosprawnością – deklaruje Joanna. ■



Ada Mazurek

– dziennikarka zajmująca się tematyką zdrowotną, a także innowacjami z zakresu medycyny

Konsultacja

– Żaneta Rembelska, manicurzystka



NADUŻYWANIE

HYBRYDY

Jedną z wizytówek kobiety są dłonie: gładka skóra, czyste i zadbane paznokcie, usunięte skórki. O dłonie trzeba dbać zawsze; wykonywanie zabiegu u manicurzystki nie zwalnia nas z tego obowiązku – często problemy z paznokciami wynikają m.in. z „przenoszenia hybrydy”!

Kiedy pielęgnowanie paznokci, tzw. hybryda, staje się niebezpieczne? Przede wszystkim wtedy, kiedy o nią nie dbamy. Robiona niewłaściwie, samemu czy u koleżanki, która dopiero się jej uczy, może powodować, że paznokcie będą osłabione, a nawet zagrożone chorobami. Może pojawić się także uczulenie – nie jest to odkryciem, bo wiele kobiet skarży się na ten problem.

UCZULENIA I USZKODZENIA

– *Nie do końca jest tak, że hybryda uczula, bo uczulają jej opary, składniki lakierów. Jeśli hybryda jest niewłaściwie nakładana, ma kontakt ze skórkami, to może dojść do rozwoju uczulenia. Można robić hybrydę sto razy, a za sto pierwszym uczuli. Trzeba to leczyć, gdyż może dojść do*

powstania różnych chorób paznokci, jak onycholiza czy grzybica. Uczulenie może przejść, a też może pozostać na zawsze – ostrzega manicurzystka Żaneta Rembelska.

Jak objawia się „uczulenie na hybrydę”? Przede wszystkim świądem: paznokcie i skórki zaczynają swędzieć i piec, i powinno się ją jak najszybciej zdjąć. To jednak nie takie proste, ponieważ powinno nastąpić w salonie stylizacji paznokci. Panie, które robią hybrydy same w domu, mogą nie mieć specjalistycznego sprzętu, więc zdejmują lakier za pomocą acetonu i wtedy albo dobrze nie rozpuszczą lakieru, albo próbują go spłówać, podważać i zrywać, naruszając i niszcząc płytkę. Im dłużej lakier pozostanie na paznokciach w czasie uczulenia, tym intensywniejsza może być reakcja alergiczna.



CZĘSTOTLIWOŚĆ ZABIEGU

Wiele kobiet zbyt rzadko wykonuje manicure hybrydowy – uważają bowiem, że wystarczy wykonać go raz na trzy tygodnie, a może nawet na miesiąc. A to wielki błąd! Paznokcie bowiem rosną, robi się odrost i przychodzi taki moment, że powstaje ubytek. Lakier się kruszy, a pod niego dostają się kremy, woda czy inne substancje.

– *Jeśli nie dbamy o paznokcie, bo wydaje się, że nie musimy, mając hybrydę, stylizację akrylową lub żelową, to popełniamy wielki błąd. Panie nierzadko za długo czekają z pójściem do manicurzystki. Stylizacja zaczyna odchodzić od płytki i dostają się tam bakterie* – opisuje Żaneta Rembelska. – *Optymalny czas, w jakim można mieć hybrydę, to dwa-dwa i pół tygodnia, a stylizację akrylową lub żelową – maksymalnie do trzech tygodni. Po tym czasie należy udać się do salonu na zdjęcie hybrydy i wykonanie manicuru ponownie bądź uzupełnienie stylizacji akrylowej lub żelowej i nałożenie na nią lakieru hybrydowego.*

CZY HYBRYDA OSŁABIA PAZNOKCIE

Jeśli ktoś ma naturalną mocną płytkę, to nic nie będzie się działo. Płytką paznokcia jest martwa, nie potrzebuje oddychać, a jej wzrost zajmuje do pół roku. Profesjonalne wykonywanie manicure'u znacznie minimalizuje ryzyko uszkodzenia płytki. Ważne jednak, aby robiła go manicurzystka, która się na tym zna i korzysta z narzędzi jednorazowych oraz sterylizowanych m.in. w autoklawie. W przeciwnym razie podczas zabiegu można zarazić się wirusami lub bakteriami.

Osoby, które chcą wykonywać hybrydę w domu, same, gdyż wydaje im się, że sprzęt nie jest drogi, a inwestycja zwróci się po kilku malowaniach, są w błędzie, ponieważ profesjonalne produkty do stylizacji paznokci, dobrej jakości akryle i żele, nie są tanie. W cenę w salonie jest też wliczona praca osób, które się na tym znają, zainwestowały w szkolenia, sprzęt i rozwój. Postępując się jedynie tutorialami z internetu, nie zostanie się mistrzem, a do tego można komuś lub sobie zrobić krzywdę. Nie dostrzeże się też w porę, że z paznokciami zaczyna się dziać coś złego.

– *Można sobie źle dobrać lakier do mocy lampy, trzymać lakier zbyt krótko w lampie, zaaplikować zbyt gęsty kolor, co sprawia, że hybryda nie schnie i przez to może „uczulać”. Źle wykonana hybryda nie tylko jest mniej trwała, ale też jej opary mogą uczulać. Stylistka paznokci, której zależy na zdrowiu klientów, nie zrobi hybrydy na paznokciach z grzybicą, bardzo osłabionych lub w stanie zapalnym* – podkreśla manicurzystka.

LAMPA UV A RAK

W ostatnim czasie media nagłośniły rzekomo nowe badania naukowe odnoszące się do tego, że stosowanie lamp UV zwiększa ryzyko nowotworu skóry. Tak naprawdę nie jest to przełom ani nowe odkrycie, gdyż od lat wiadomo, że promieniowanie UV zwiększa ryzyko rozwoju nowotworów. Stosując lampę do hybrydy,

dobrze jest zabezpieczyć dłonie kremem z filtrem ograniczającym wnikanie promieniowania w skórę.

– *Warto zawsze mieć przy sobie krem z filtrem UV, niezależnie od pory roku* – radzi manicurzystka.

CHOROBY

Ważne, aby wszelkie niepokojące zmiany na paznokciach pokazać dermatologowi – to lekarz odpowiedni do diagnozowania chorób skóry i paznokci.

Jakie schorzenia mogą dotyczyć paznokci?

Onycholiza – to problem, którego nie wolno zamalowywać, a polega on na tym, że płytka paznokcia odwarstwa się od łożyska, tworząc pustą powierzchnię pod płytką i powodując gromadzenie się powietrza. Onycholiza nie jest tylko defektem kosmetycznym – nieleczona może prowadzić do stanu zapalnego lub grzybicy paznokci. Onycholiza pojawia się także u osób, które stosują odżywki do paznokci przeznaczone do ich regeneracji i zawierające w składzie formaldehyd.

– *Bardzo ważna jest obserwacja płytki paznokcia! Czy są jakieś zmiany, które przybierają inny kolor niż płytka? Zawsze warto to przebadać* – przestrzega manicurzystka.

Grzybica paznokci – grzyby lubią ciepło i wilgoć, dlatego rozwijają się na paznokciach w wyniku nieodpowiedniej pielęgnacji. Niewłaściwe nałożenie hybrydy może powodować, że pod lakier dostaje się woda i zaczynają się rozwijać grzyby. Jak objawia się grzybica? Przede wszystkim nie musi występować od razu na wszystkich paznokciach – najczęściej pojawia się na jednym bądź dwóch. Najpierw następuje zmiana koloru paznokcia na żółty, zielony lub nawet czarny, czasami pojawiają się odkształcenia. Aby zdiagnozować grzybicę, wykonuje się badanie mykologiczne (w razie wątpliwości) i dobiera odpowiednie leczenie.

Zapalenie wałów paznokciowych – czyli krótko mówiąc: skóry wokół paznokcia. Skóra jest czerwona, cieplejsza, czasem bolesna. Może do tego dojść wskutek uczulenia lub uszkodzenia skóry. Często do zapalenia wałów paznokciowych przyczyniamy się sami, odciągając nadmiernie skórki lub je obgryzając.

Leukonychia – czyli drobne białe plamki na płytce. Powstają w wyniku niewielkich urazów lub nadmiernego odsuwania skórek. Może także rozwinąć się z powodu niedoborów witamin i minerałów: wapnia, cynku, magnezu i potasu.

Czerniak podpaznokciowy – czerniak, czyli nowotwór skóry, kojarzony jest głównie z pieprzykami albo jako skutek poparzenia słonecznego.

Na paznokciach czerniak objawia się ciemną pręgą bądź nietypowymi zmianami na płytce. Niezauważony lub zbagatelizowany szybko daje przerzuty. Ciemna smuga na paznokciu biegnie prostopadłe do naskórka. Może mieć szarawe zabarwienie (w początkowym okresie choroby).

Jedynie u połowy pacjentów od razu ma zabarwienie brunatne lub ciemnoniebieskie. ■

POCIĄG DO PODRÓŻY



Róża Matuszewska

współpracuje z „Integracją” i portalem Niepełnosprawni.pl, zainteresowana zmianami społecznymi w Polsce i na świecie

W 2022 r. w podróż z PKP Intercity wybrało się o 41 proc. więcej osób z niepełnosprawnością niż w 2021 r. Stało się to m.in. dzięki inwestycjom zwiększającym dostępność pociągów największego polskiego przewoźnika.

PPK Intercity od lat inwestuje w tabor przyjazny osobom o ograniczonej możliwości poruszania się – w tym z niepełnosprawnością i seniorom, tak aby kolej była dostępna dla każdego podróżnego. Spółka, realizując największy program inwestycyjny w swojej historii, udowadnia, że przyszłość transportu to właśnie dostępność dla różnych grup pasażerów.

NOWE I ZMODERNIZOWANE SKŁADY

Do floty PKP Intercity trafiły w 2022 r. nowoczesne elektryczne zespoły trakcyjne (EZT) – nowe ED160 FLIRT i zmodernizowane ED74. Wszystkie są przystosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Składy FLIRT wyposażone są m.in. w wydzielone miejsca dla dwóch osób poruszających się na wózkach oraz platformy ułatwiające wsiadanie do wagonu i wysiadanie z niego osobom z niepełnosprawnością ruchową. W nadchodzących miesiącach przewoźnik odbierze kolejne 10 jednostek, tym samym kompletując zamówienie o wartości ponad miliarda złotych.

PKP Intercity odebrało ostatnie z 81 wagonów, które dla przewoźnika wyprodukowała poznańska spółka H. Cegielski Fabryka Pojazdów Szynowych. Tym samym zrealizowana została cała, warta blisko 700 mln zł brutto umowa. Z 81 nowoczesnych wagonów korzystają już pasażerowie w całej Polsce. Ostatnie z nich pojawiły się na torach z początkiem stycznia, co przyczynia się do podwyższenia standardu podróżowania pociągami PKP Intercity w nowym rozkładzie jazdy.

Realizowany przez PKP Intercity największy w historii spółki program inwestycyjny ma na celu nie tylko unowocześnianie floty i podnoszenie komfortu podróży, lecz także zwiększenie dostępności kolei dla jak największej liczby osób. Dlatego wśród 81 nowych pojazdów znalazło się 10 wagonów przedziałowych 2. klasy, przystosowanych do przewozu osób z niepełnosprawnościami.

Pojazdy zostały wyróżnione prestiżowym certyfikatem „Transport bez barier”, przyznany przez Fundację Integracja. Otrzymanie znaku dostępności potwierdza, że są one przystosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, seniorów czy rodziców podróżujących z dziećmi. Aby go uzyskać, wcześniej trzeba przejść skomplikowany, specjalistyczny audyt, przeprowadzony przez doświadczonych ekspertów Integracji. To kolejne wyróżnienie w tej kategorii dla spółki – wcześniej taką certyfikację otrzymały wagony COMBO.

COMBO – WAGONY BEZ BARIER

Od 2021 r. w barwach przewoźnika jeździ 60 wagonów COMBO, które jako pierwsze w Polsce zostały wyróżnione prestiżowym certyfikatem „Transport bez barier”, przyznany przez Fundację Integracja.

Wagony mają wydzieloną przestrzeń dla osób poruszających się na wózkach. W przedziałach zapewniono również fotele dla opiekunów, a miejsca dla wózków są zabezpieczone pasami bezpieczeństwa. Kolejne ułatwienia to automatyczne drzwi przedziałowe, bezprogowe podłogi, kontrastowe drzwi wejściowe, dostosowane i bezpieczne toalety, a także poręcze umieszczone na odpowiednich wysokościach. PKP Intercity uwzględniło w projekcie usprawnienia dla osób niewidomych – wszystkie piktogramy i przyciski mają oznaczenia w alfabecie Braille’a.

– Prowadzone inwestycje i modernizacje mają na celu nie tylko unowocześnienie naszego taboru, lecz także zwiększenie dostępności pociągów PKP Intercity dla jak najliczniejszej grupy osób. Polska kolej zmienia się na naszych oczach – staje się bardziej dostępna, komfortowa i bezpieczna – podkreśla Marek Chraniuk, Prezes Zarządu PKP Intercity.

W 2023 r. ogłoszony zostanie przetarg na modernizację i modyfikację 50 kolejnych wagonów do standardu COMBO – PKP Intercity chce podpisać umowę jeszcze przed 2024 r. Również w tym terminie planowane jest zawarcie kontraktu na wykonanie napraw na poziomie P5 40 wagonów Z1A/B. W perspektywie 2030 r. cały tabor przewoźnika będzie nowy lub zmodernizowany, a wszystkie pociągi będą miały wydzieloną przestrzeń dla osób poruszających się na wózkach.

WIRTUALNE SZKOLENIA, REALNA DOSTĘPNOŚĆ

Oprócz środków na tabor PKP Intercity inwestuje również w rozwój kompetencji pracowników. Spółka regularnie przeprowadza szkolenia drużyn konduktorskich z obsługi osób z niepełnosprawnością. Uczestnicy



programu biorą udział w zajęciach, które obejmują przygotowanie teoretyczne i część praktyczną. Trenerzy uczą m.in. odpowiednich relacji z osobami z niepełnosprawnością i empatii. PKP Intercity dąży do tego, żeby zapewnić komfortową podróż wszystkim swoim pasażerom. Szkolenia dla pracowników największego polskiego przewoźnika od lat zapewnia Fundacja Integracja. Prowadzą je m.in. osoby z niepełnosprawnością, które pokazują członkom drużyn konduktorskich, jak z ich perspektywy wygląda podróż koleją, i uczą, jak wspierać takich podróżnych z dbałością o ich poczucie sprawczości i bezpieczeństwo.

PKP Intercity prowadzi obecnie we współpracy z Politechniką Wrocławską pilotażowo-strategiczny projekt badawczy mający na celu wprowadzenie szkoleń z obsługi pociągów z wykorzystaniem technologii wirtualnej rzeczywistości (VR). Szkolenie obejmie obsługę wind dla osób poruszających się na wózkach, ale też osób mających inne trudności z poruszaniem się – a przez to z samodzielnym dostaniem się na pokład pociągu. Dzięki technologii VR pracownicy mogą uczyć się obsługi wind w różnych modelach wagonów i zespołów trakcyjnych, niezależnie od lokalizacji.

PLANUJESZ PODRÓŻ? ZADZWOŃ!

W planowaniu podróży osób z niepełnosprawnością pomocny jest stworzony z myślą o nich nr tel.: 42 205 45 31. Podróżni z niepełnosprawnością, a także wspierające je osoby mogą telefonicznie zgłosić przejazd, wypełnić

z pomocą konsultanta formularz zgłoszeniowy, otrzymać kompleksową informację, a także uzyskać pomoc w przypadku utrudnień w podróży. Możliwe jest także uzyskanie informacji w języku migowym za pośrednictwem strony <https://tlumacz.migam.org/pkpintercity>.

Szczegółowe informacje na temat ustawowych ulg oraz porady dotyczące organizacji przejazdu przez osoby z niepełnosprawnością dostępne są również na stronie PKP Intercity (www.intercity.pl) w zakładce Dla Pasażera. Pomocną funkcją jest wyszukiwarka z filtrem dostępności wagonu z platformą lub windą dla osób poruszających się na wózkach. O dostosowaniu składu do potrzeb osób z niepełnosprawnością można się również dowiedzieć w kasie biletowej lub Centrum Obsługi Klienta.

DOSTĘPNOŚĆ (NA) PLUS!

W 2021 r. PKP Intercity przystąpiły do programu Dostępność Plus. Koordynowany przez Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej program ma na celu zapewnienie swobodnego dostępu do dóbr i usług oraz umożliwienie udziału w życiu społecznym i publicznym osobom o szczególnych potrzebach. Głównym założeniem programu jest dostosowanie przestrzeni publicznej, architektury, transportu i produktów do wymagań każdego z obywateli. Podpisując porozumienie, PKP Intercity zobowiązało się do kontynuacji poszerzania swoich działań na rzecz osób o szczególnych potrzebach, w tym osób z niepełnosprawnością i seniorów. ■



Amelka z mamą Anną



Julia Zakrocka
z partnerem
Mateuszem



ŁAMANIE TABU

Tekst: Fundacja Avalon

**„Niepełnosprawność nas nie ogranicza.
Nic co ludzkie nie jest nam obce!”
– Fundacja Avalon rusza z kolejną
kampanią społeczną.**

To już piąta ogólnopolska kampania Fundacji Avalon. Tym razem organizacja postanowiła opowiedzieć o niepełnosprawności w znacznie szerszym ujęciu.

– Jesteśmy jako społeczeństwo przyzwyczajeni do wizerunku osób z niepełnosprawnościami jako ofiar bądź superbohaterów. Tymczasem oba te obrazy są w dużej mierze krzywdzące. Prawdziwe życie nigdy nie jest tylko czarne lub tylko białe, ale składa się z różnych odcieni

– mówi Helena Szczuka, Kierowniczka Działu Komunikacji i Promocji Fundacji Avalon. – *Chcemy, aby każdy widział w osobie z niepełnosprawnością po prostu człowieka: koleżankę, partnera, odpowiedzialnego rodzica, ambitną uczennicę czy wartościowego pracownika. Kampania „Nic co ludzkie nie jest nam obce” ma pokazać, że niepełnosprawność nie musi kojarzyć się z ograniczeniami, a osoby jej doświadczające mogą realizować się w każdej sferze życia: społecznej, towarzyskiej, rodzinnej czy zawodowej* – dodaje.

Do projektu zaproszonych zostało sześć osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Zobaczymy je w codziennych, zaskakujących, zabawnych, ale i wzruszających momentach z życia. W tych scenach każdy odnajdzie część własnej codzienności.

Bogumiła Siedlecka-Goślicka choruje na wrodzoną łamliwość kości, w kampanii wystąpiła z mężem Bartłomiejem i suczka Angel. Od lat dzieli się swoją codziennością, nie bojąc się poruszać trudnych tematów dotyczących kwestii dostępności, swojego życia prywatnego i zawodowego:

– *Cieszę się, że powstają kampanie, w których pokazuje się, że osoby z niepełnosprawnościami są takie same jak osoby sprawne. Chcemy mieć takie same prawa i obowiązki, nie chcemy być wykluczani, a najważniejsze – chcemy być poważnie traktowani. Moje życiowe hasło brzmi: „Ogranicza nas tylko nasz umysł”. Wierzę, że jak się*



Szymon Grzech
w pracy



czegoś pragnie, to można to osiągnąć ciężką pracą, odwagą i otwartością na życie.

Szymon Grzech ma 28 lat i trisomię 21. W kampanii pokazany został w pracy.

Anna Koczwara o niepełnosprawności córki dowiedziała się w trakcie cesarskiego cięcia, z którego zbyt wcześnie się wybudziła. Chorująca na artrogrypozę Amelia chodzi do szkoły i robi całą masę rzeczy, w które nie wierzyli lekarze:

– Scena, w której zagrałyśmy, jest nam bardzo bliska, ponieważ jak to w życiu bywa, czasem nasze oczekiwania rozmijają się z rzeczywistością, ale przy tym wszystkim najważniejsze jest to, że jesteśmy razem i dobrze się bawimy. Prócz niepełnosprawności Amelki mamy – jak wszyscy inni – codzienne problemy, rozterki, sukcesy, porażki i wszystko to, co wiąże się po prostu z życiem i relacjami.

Julia Zakrocka, absolwentka grafiki na Uniwersytecie SWPS, chorująca na artrogrypozę i poruszająca się na wózku elektrycznym, w spocie gra pracującą zdalnie kobietę:

– Doświadczylam zajęć zdalnych i podobne sytuacje przytrafiały się mnie i moim znajomym. Jestem kobietą z niepełnosprawnością, aktywistką, graficzką, partnerką i kocią mamą. Wraz z Mateuszem – moim partnerem w życiu i w kampanii – chcemy normalizować doświadczenia jako młoda para w związku interablistycznym poprzez pokazywanie jego realiów.

Jakub Stanisławczyk jest osobą Głuchą od urodzenia, pochodzi z wielopokoleniowej Głuchej rodziny. Pracuje jako programista, web developer, a także tłumacz języka migowego:

– W spocie gram rolę niesłyszącego mężczyzny, który jest w związku ze słyszącą osobą. W takim związku niezbędne są totalna szczerłość i wyrozumiałość dla drugiej osoby oraz jej potrzeb. Kłótnia jest jedną z tych sytuacji, gdzie na jaw wychodzą skrywane oskarżenia. Jest jednak też dobrym katalizatorem emocji.

Angela Greniuk jest redaktorką, działaczką naukową walczącą ze stereotypami wokół życia i działalności osób z niepełnosprawnością. Obecnie pisze doktorat na temat oddolnych inicjatyw na rzecz niezależnego życia tych osób. Urodziła się z półtorej ręki. Podkreśla, że niepełnosprawność to po prostu fakt – jedna z wielu cech, które posiada, i powinno się podchodzić do niej neutralnie, bez interpretowania jako „dobra” lub „zła”.

„Nic co ludzkie nie jest nam obce” to obecnie największa w Polsce akcja przetwarzająca tabu wokół życia codziennego osób z niepełnosprawnościami. Działania prowadzone są w głównych stacjach telewizyjnych, internecie, mediach tradycyjnych i społecznościowych, radiu, na nośnikach zewnętrznych oraz we współpracy z twórcami internetowymi. Projekt współfinansowany jest ze środków PFRON. Mecenasem kampanii jest InPost.

Więcej informacji na www.fundacjaavalon.pl. ■

Ceni pogodę i otwartość na ludzi. Uwielbia naleśniki z serem i dobre kino. Słucha Ani Dąbrowskiej i smooth jazzu. Ma kilkoro przyjaciół i pielęgnuje dobre relacje z ludźmi, których docenia i kocha za to, co wnoszą w jego życie. Bardziej lubi spokój i rodzinny klimat niż rozrywkowy styl życia. „Może jestem romantykiem?” – zastanawia się Robert Wołczyński, poeta ze Starachowic.

NIEPOPRAWNY ROMANTYK

Pierwszym jego mistrzem był Adam Mickiewicz, którego twórczość zachęcała do snucia marzeń, sięgania po głos serca jako najważniejszy atrybut w miłości będącej źródłem piękna i dobra. Kolejni mistrzowie to Zbigniew Herbert i Czesław Miłosz. W ich poezji odnajdywał filozoficzne ścieżki i poetycki język. Ta fascynacja sprawiła, że zaczął szukać własnego stylu. Pamięta słowa nieżyjącego już mentora, redaktora Władysława Obary, który dawał mu rady i któremu zawdzięcza wielkie wsparcie. Powiedział mu, że ma się nie przejmować tym, co mówią ludzie, i robić swoje, czyli pisać wiersze. I tak właśnie robi.

WARSZTAT POETYCKI

Pisze bardzo dużo, już dawno przestał liczyć swoje utwory. Ocenia, że jest ich ok. 800. Codziennie stara się usiąść przy biurku i przelać myśli na papier. Taki ma rytuał. Wiersze powstają przy muzyce. Słucha smooth jazzu lub polskich piosenek tętniących emocjami. Potrzebny jest mu impuls; coś, co poruszy poetę.

– *To trudne do opisanie uczucie, które sprawia, że słowa stają się tylko małymi elementami dużej układanki. Czasem jest to obraz lub fragment czytanej książki, który wzrusza, lub usłyszane zdanie, które staje się kontynuacją wewnętrznego monologu. Niekiedy to obejrany film zostawiający mały ślad w duszy* – wyznaje poeta.

– *Staram się wtedy przenieść słowa, które utkwiły mi w głowie, na kartkę. Później siadam i buduję strofę po strofie. Nie liczę wtedy czasu. Staram się opracować każdy wers, by wiersz miał przesłanie i żył swoim życiem.*

Zapytany o utwór, który był istotny w jego twórczości, od razu wymienia *Sens życia* opublikowany w 1998 r. w „Tygodniku Starachowickim”. Wiersz był filozoficznym pytaniem o istotę egzystencji, wyrażał artystyczny bunt

i poszukiwanie własnej drogi. Ten akt twórczy uzmysłowił mu, że pisanie do szuflady jest dużym błędem. Potem zaczęły powstawać kolejne utwory, regularnie publikowane w lokalnej gazecie.

IDEA MIŁOŚCI

Poeta ma świadomość, że jego wiersze przesycone są uczuciami. Przyznaje, że prawie wszystkie są bardzo osobiste, wręcz intymne. Może dlatego, że są poszukiwaniem romantycznej miłości.

– *Dla mnie uczucie to radość życia, sens istnienia człowieka, pamiętnik pięknych wzruszeń; to żyzna gleba dla rozwoju duszy* – wyjaśnia. – *Bez natchnienia i doznań nie mógłbym pisać.*

Każdy utwór jest adresowany do kobiety, ale poeta taktownie nie chce wyjawiać, kto jest inspiracją podmiotu lirycznego. Jako romantyk pragnie zachować swoją muzę w tajemnicy. Prawda jest oczywista – to wzorcowe wiersze miłosne.

Robert Wołczyński rzadko pisze na inny temat, o przyrodzie lub historii czy ojczyźnie. Czy pisząc o emocjach, potrafi je okazywać? Odpowiada, że „...różnie z tym bywa. Żyjemy w świecie, gdzie pieniądź ma istotne znaczenie, a poezja pozostaje niedoceniana. Jako wrażliwej osobie trudno mi jest wprost wyrażać uczucia. Emocje, o których piszę, są dla mnie ważne i doceniam każdy ich przejaw wśród osób, które znam i poznaję. Może wydaję się niepoprawnym romantykiem, ale taki jestem”.

RECEPTA NA SZCZĘŚCIE

Robert Wołczyński nie porusza w swojej twórczości tematu choroby. Niepełnosprawność jest, ale tak, jakby jej nie było. Co nie znaczy, że jej nie akceptuje. Przeciwnie: choroba zmieniła jego życie i je przewartościowała.



Dzięki temu jest taki, jaki jest.

– *Jestem sobą, skromnym człowiekiem wierzącym w wartości* – wyznaje.

Zaznacza że niepełnosprawność nie była wyrokiem, lecz lekcją od życia. Zmieniła stosunek do wielu rzeczy i ludzi. Wyostrzyła poglądy i wyrzuciła plany życiowe i zawodowe, ale niczego nie żałuje. Docenia to, co dostał od losu.

Zapytany, jakie wskazówki miałby dla czytelników z niepełnosprawnością, którzy mają iskrę bożą, opowiada, że nie ma jednej recepty, bo każdy jest inny.

– *Moim zdaniem nie można się poddawać, trzeba z uporem wyznaczać sobie cele i do nich dążyć. Krok za krokiem podnosić poprzeczkę i uczyć się na błędach* – wyznaje. – *Jeśli jesteś cierpliwy i umiesz odnaleźć w sobie wrażliwość, to osiągnąłeś już dużo.*

Podróż w głąb siebie jest niezwykła, tak jak odkrywanie nowych miejsc na ziemi. Wszystko wymaga uczucia i serca. To na pozór prosta recepta na szczęście, ale warto iść i wykupić ją od życia – dodaje.

Wołczyński jest przepięknie wdzięcznością wobec wszystkich, których przez lata poznał i którzy do dzisiaj go wspierają nie tylko w poetyckiej pasji.

– *Każdy człowiek zostaje nam dany po coś, aby czymś nas dopełnić* – wyznaje. – *Przez ludzi dostajemy od życia tysiące szans po to, by stać się lepszymi lub zobaczyć coś, czego do tej pory nie dostrzegaliśmy. Warto być dobrym człowiekiem i słuchać głosu serca, a wszystko inne jest już tylko drogą do odkrycia piękna* – podkreśla poeta.

INTYMNOŚĆ

*Słowa znaczą niewiele od bliskości emocjonalnej
W tym porozumieniu dusz odnajduję istotę prawdy
Nieważne są problemy, gdy wiem, że jesteś obok
W uśmiechu doszukuję się prawdziwego szczęścia*

*To wszystko sprawia, że dostrzegam moje słabości
Wiem, że akceptujesz mnie za to, kim i jaki jestem
Nie zawsze rozumiemy się, ale szukamy kompromisu
Każda chwila jest wyrazem wzajemnego szacunku*

*Miłość ma niezwykle oblicza czułych naszych doznań
Gdy zatracamy się w jej objęciach i miłych uniesieniach
Nie baczmy na to, co powie nam upływający szybko czas
Bo kolejny moment jest radością ze wspólnej obecności*

*Nie potrzeba czasem niczego, bo spojrzenia mówią dużo
Całość przeżyć wynika z zaufania, jakie mamy do siebie
Gdy życie uczy pokory, to my cieszymy się drobiazgami
Bo zachwycamy się tym, co daje nam nasza intymność*

17.01.2023



Robert Wołczyński

Urodzony 11 stycznia 1978 r. w Starachowicach. Absolwent studiów menedżerskich na Wydziale Zarządzania Uniwersytetu Warszawskiego (2003).

Zadebiutował wierszem *Sens życia* w „Tygodniku Starachowickim” (1998). Publikował m.in. w Świętokrzyskim Magazynie Kulturalno-

-Literackim „Ars pro Memoria” pod red. Władysława Obarę.

W 2020 r. ukazał się jego debiutancki tomik poezji *Metafizyka uczuć* wydany przez Fundację „Radostowa” pod red. Antoniego Dąbrowskiego.

Od 2019 r. jest członkiem Zrzeszenia Literatów Polskich w Chicago. Od 2020 r. działa w starachowickiej Fundacji „Nasze zdrowie”, wydającej pismo „Niezwyczajni”, w którym publikuje wiersze i artykuły.

ŻYCIE W SYMBIOZIE

*Po deszczu zawsze wychodzi upragnione słońce
To oczekiwanie jest tęsknotą za pięknem wiosny
Wymarzone ciepło jest najwspanialszym odczuciem
Gdy roślinki pną się jak po drabinie wysoko i wyżej*

*W tym planie Matki Natury wszystko ma swój czas
Ziemia jest naszym wspólnym i jedynym dobrem
Za każdym razem szanujmy to, co ona nam daje
Bo nawet mała trawka ma swoją delikatną strukturę*

*Ta całość nadaje tej symbiozie niezwykły wyraz
Widok zielonych drzew pachnących żywicą w lesie
To doznanie, które raduje nasze mieszczkańskie serce
Ten spokój i otoczenie jest lekarstwem dla duszy*

*Odnalezienie harmonii jest wtedy naprawdę bezcenne
Spacer wśród budzącej się do życia przyrody koi nerwy
Bo myśli same nabierają innego wyrazistego znaczenia
To podróż dwóch współtętniących ze sobą światów*

22.04.2022



CZEKAMY NA WASZĄ TWÓRCZOŚĆ

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

WARTO OBEJRZEĆ W KINIE, NA DVD, PORTALU FILMOWYM



ŻYCIE ARTYSTY

Camille Claudel, reż. Bruno Nuytten, scen. Bruno Nuytten, Marilyn Goldin; prod. Francja 1988

Biograficzny film o związku dwojga znanych artystów rzeźbiarzy. Auguste Rodin (Gérard Depardieu), uznany i szanowany artysta, przyjmuje jako asystentkę młodą Camille (Isabelle Adjani). Ta z początku tylko pomaga mu w pracy, ale z czasem zaczyna rzeźbić. Jej prace zyskują popularność i Camille zaczyna przewyższać popularnością mistrza, choć nadal jest zafascynowana jego sztuką, a wkrótce także nim. Kiedy jednak zdaje sobie sprawę, że staje się wybitną rzeźbiarką, okazuje się, że Rodin kocha mieć u swego boku bezkrytyczną wielbicielek i uczennicę, a nie utalentowaną artystkę. Burzliwa miłość i rozstania – wszystko sfilmowane pięknie i ze smakiem.

Camille Claudel, znakomita rzeźbiarka, siostra poety Paula Claudela, żyła na przełomie XIX i XX w., zmarła w osamotnieniu w zakładzie dla obłąkanych. Pochowano ją na cmentarzu komunalnym. Choć całe życie poświęciła sztuce, nie znalazła uznania w oczach współczesnych. Film uhonorowany pięcioma Cezarami.

Szukajcie na Cda.pl



ŚWIAT JEST NASZ

Hasta la Vista, reż. Geoffrey Enthoven, scen. Pierre De Clercq, zdj. Gerd Schelfhout, muz. Meuris & Papermouth, prod. Belgia 2011

Opowieść o przewycięzaniu własnych ograniczeń, marzeniach i prawdziwej przyjaźni. Przetamując społeczne tabu, film stał się jedną z największych sensacji w europejskich kinach. Porównywany jest z francuskim przebojem *Nietykalni* w reż. Erica Toledano i Oliviera Nakache'a. Oba obrazy – opowiadając o niepełnosprawności w zupełnie nowy sposób – podbiły serca publiczności na całym świecie.

Josef, Lars i Phillip uwielbiają wino i kobiety, a ich największym marzeniem jest utrata dziewictwa. Pewnego razu, będąc na lekkim rauszu, postanawiają wybrać się w szaloną podróż z Belgii do Santa Ponsa w Hiszpanii. W słynnym tamtejszym domu uciech pragną urzeczywistnić swoje seksualne fantazje, i nic ich przed tym nie powstrzymuje. Jeden – niewidomy, drugi – na wózku, trzeci – niemal całkowicie sparaliżowany. Obraz zdobył wiele nagród, przyznawanych przez publiczność, m.in. na MFF w Karłowych Warach, Międzynarodowym Festiwalu Komedi i Alpe d'Huez oraz Festiwalu Filmowym i Artystycznym „Lato Filmów”. Otrzymał także Europejską Nagrodę Filmową. **Szukajcie na Cda.pl**



AMERYKAŃSKI SEN

Mała Miss, reż. Jonathan Dayton, Valerie Faris; scen. Michael Arndt, zdj. Tim Suhrstedt, muz. Mychael Danna, DeVotchKa; prod. USA 2006

Sheryl Hoover (Toni Collette) jest zapracowaną matką dwójki dzieci. Jej brat Frank (Steve Carell), homoseksualny wykładowca literatury Marcela Prousta, po nieudanej próbie samobójczej zamieszkał w domu siostry. Mąż Sheryl, Richard (Greg Kinnear), próbuje zmotywować rodzinę do osiągania niebotycznych celów. Dwayne (Paul Dano), syn Sheryl z poprzedniego małżeństwa, nastolatek zafascynowany Nietzschem, złożył śluby milczenia, dopóki nie zostanie pilotem. Edwin (Alan Arkin), ojciec Richarda, został wyrzucony z domu starców za wciąganie heroiny; szczególnie bliski jest siedmioletniej wnuczce Olive (Abigail Breslin). Fabuła nabiera rumieńców, kiedy Olive dowiaduje się, że została zakwalifikowana do konkursu Mała Miss, który ma się odbyć za dwa dni. Rodzina, chce ją wspierać, ale uświadamia sobie, jak trudno będzie im się dostać do miejsca odległego o 800 mil. Niezależny film drogi, łączący elementy komedii i dramatu, przedstawia dysfunkcyjną rodzinę podróżującą busem. Obraz otrzymał cztery nominacje do Oscara, w tym za najlepszy film. Alan Arkin zdobył Oscara za drugoplanową rolę męską. **Do obejrzenia na Vod.pl**

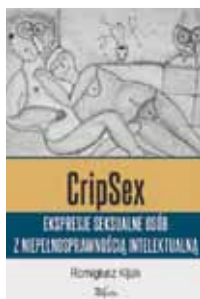


WARTO PRZECZYTAĆ...

POTĘGA SEKSU

Remigiusz Kijak, *CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna wydawnicza „Impuls” 2021

Autor jest profesorem, pedagogiem specjalnym, specjalistą z zakresu seksuologii. Od lat prowadzi projekty naukowe dot. seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, wnosząc wielki wkład w poznanie tej strony życia. Pracuje na dwóch uniwersytetach: warszawskim i rzeszowskim. Jest członkiem Zespołu Pedagogiki Specjalnej, funkcjonującego przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN. Interesuje się ruchami społecznymi reprezentującymi osoby z niepełnosprawnością. Co istotne, badacz pojmuje niepełnosprawność jako potencjał. Jest redaktorem naczelnym kwartalnika naukowego „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” oraz redaktorem kilku polskich i zagranicznych czasopism. Stawia pytania o rolę nowej metodologii w badaniach intymności. Książka przewartościowo kwestię badań osób z niepełnosprawnością intelektualną, kładzie podwaliny pod nowy sposób myślenia. Przywraca godność i podmiotowość osób marginalizowanych i wykluczanych z intymnych aktywności.

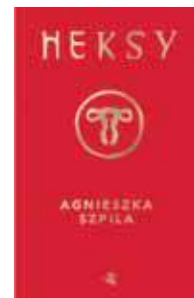


zadbać o wewnętrzne dziecko, odrzucić błędne przekonania, wzmocnić poczucie wartości i docenić siebie” – recenzuje Marta Niedźwiecka.

KOBIECA SIŁA

Agnieszka Szpila, *Heksy*, wyd. WAB 2021

Autorka książek, artykułów, kulturoznawczyni, ostatnio także aktywistka społeczna, zaangażowana w protest opiekunów osób z niepełnosprawnością i ich samych, trwający od listopada 2022 r. pod hasłem: #2119. Mama bliźniaczek, którym poświęciła swój debiut literacki: *Łebki od szpilki* (2015), opisując doświadczenia samodzielnego rodzica dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Heksy* to lektura ani prosta, ani miła. Zbiera skrajne oceny. Dla jednych to arcydzieło z ostrym jak brzytwa językiem: „świetna opowieść o kobiecej sile i naturze! W swoim długim czytelniczym życiu nie natknęłam się na równie radykalną feministyczną wizję” – napisała Kazimiera Szczuka. „Dawno nikt nie zachwyił mnie tak jak Agnieszka Szpila. Jej książka *Heksy* to odjazd w czystej postaci. Szpila się nie ogranicza, nie powstrzymuje, nie cenzuruje, nie ma w niej lęku. Wizja stworzonego przez nią świata jest śmiała, szokująca i bezkompromisowa” – ocenia Joanna Piotrowska.



Dla wielu czytelników to patologia polskiej literatury. Totalne rozczarowanie wulgarnością. Powieść była nominowana do Nagrody Literackiej „Nike”. Najlepiej samemu przeczytać i wyrobić sobie zdanie.

NIE SABOTUJ SIĘ

Silvia Congost, *Zaakceptuj siebie*, tłum. Joanna Ostrowska, wyd. Znak Literanova 2022

Poradnik psycholożki i ekspertki zajmującej się relacjami, specjalizującej się w zależności emocjonalnej i konfliktach, które dopadają osoby w związkach. Mając własne doświadczenia – bo udało jej się uwolnić z toksycznej relacji – pomaga w zrywaniu więzi z destrukcyjnymi osobami oraz budowaniu poczucia wartości i uczy, jak tworzyć zdrowe związki. Jest autorką dziewięciu bestsellerowych poradników, a jej poradom zaufały tysiące czytelniczek. Skorzystają zwłaszcza osoby, które muszą wyjść ze swojej skorupy, uważające, że nie zasługują na miłość i szczęście. Rezygnujące z czegoś, na czym im zależy, bo z góry zakładają, że się nie uda. Mające problem ze stawianiem granic. Obawiające się odrzucenia, stale porównujące się z innymi i potrzebujące aprobaty z zewnątrz. „Poradnik pomoże



SIOSTRY POŁUDNIA

Mariusz Surosz, *Ach, te Czeszki!*, wyd. Czarne 2022

Wznowienie reportażu o ośmiu kobietach. Autor jest historykiem, eseistą i dziennikarzem. Punktem wyjścia każdego rozdziału jest fascynująca kobieta. „Mam dziwne przeczucie, że Polacy o Czechach nie wiedzą zbyt dużo. Owszem, czeskie piwo i knedliki cieszą się swoistą renomą, ale co z historią Czech? Historią burzliwą i skomplikowaną, naznaczoną także przez ostry konflikt z Polską” – pyta Mariusz Surosz. Pracował w wydawnictwach książkowych, był rzecznikiem prasowym MKS Cracovia SSA. Publikował na łamach polskiej i czeskiej prasy, m.in.: w „Gazecie Wyborczej”, „Tygodniku Powszechnym”, „Newsweeku” i „Lidových Novinach”. Od 2011 r. mieszka w Pradze.



Warunkiem otrzymania prezentowanych tytułów jest krótka wypowiedź o tym, jakie były Wasze noworoczne postanowienia i co z nich zostało. Odpowiedzi przysyłajcie listownie pod adres: Janka Graban, Magazyn „Integracja”, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa, lub mejlowo: janka.graban@integracja.org, z dopiskiem wybranego tytułu, który pragniecie otrzymać. Będzie to cena podpowiedź, ale nie gwarancja 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

ZA CHLEBEM

Ponieważ mam rentę i orzeczoną niezdolność do pracy, chciałbym się dowiedzieć, czy mogę wyjechać do Holandii z agencji pracy. Czy muszę zgłaszać ten wyjazd zarobkowy do ZUS? Co mnie czeka, gdy ZUS się dowie o tym wyjeździe?

Henryk M.

Renta z tytułu niezdolności do pracy nie wyklucza możliwości podejmowania pracy zarobkowej w kraju czy za granicą. Jeżeli osoba dorabia do renty, to dodatkowe zarobki mogą spowodować, że renta zostanie zawieszona albo zmniejszona. Więcej na ten temat dowie się Pan na stronie ZUS: www.zus.pl/swiadczenia/emerytury/zmniejszenie-lub-zawieszenie-swadczen-pracujacych-emerytow-i-rencistow.

Rencista w swoim dobrze pojętym interesie powinien uprzedzić ZUS o wyjeździe z kraju. Jeśli bowiem ta instytucja nie będzie mogła skontaktować się z zainteresowanym, może wstrzymać wypłatę renty, dopóki nie zostanie tzw. poświadczona życia. Na żądanie organu rentowego emeryt lub rencista jest bowiem zobowiązany do potwierdzania własnoręcznym podpisem istnienia dalszego prawa do pobierania świadczeń określonych ustawą.

Stan zdrowia kwalifikujący do renty z tytułu niezdolności do pracy jest zawsze oceniany w ramach postępowania orzeczniczego, gdy występuje się o rentę po okresie, na który została przyznana.

Ma Pan możliwość kontaktu z ZUS w dowolny sposób wskazany na stronie www.zus.pl/o-zus/kontakt/centrum-obslugi-telefonicznej-cot- i tam zasięgnięcia szczegółowych informacji.

CO MOŻE KOMORNIK

Otrzymuję świadczenie wypłacane z miejskiego ośrodka pomocy społecznej w wysokości 719 zł z groszami. Moje pytanie dotyczy zakresu działania komornika: czy zasiłek, jaki mam, komornik może zająć w całości czy w jakiej części?

Aniela D.

Zgodnie z *Kodeksem postępowania cywilnego* art. 831 § 1 pkt 6): świadczenia z pomocy społecznej w rozumieniu przepisów *Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej* nie podlegają egzekucji. Niezależnie od wysokości przyznanego zasiłku ochronie podlega cała kwota wskazana w decyzji. Niestety, w dalszym ciągu zdarza się, że komornicy zajmują pieniądze pochodzące z ośrodków pomocy społecznej. Z czego to wynika? Jest to uwarunkowane tym, że często zasiłki wpływają na rachunek bankowy, który już został zajęty bądź dopiero zostanie zajęty przez komornika. Komornicy nie mają wglądu w to, skąd pochodzą pieniądze na rachunku bankowym dłużnika. Oznacza to, że nie wiedzą, czy środki osoby zadłużonej pochodzą z pracy, opieki społecznej czy innego źródła. Jeśli kiedykolwiek przydarzy się sytuacja, w której komornik zajmie rachunek bankowy, najlepszą możliwością jest skontaktowanie się z nim oraz powiadomienie go o zaistniałym błędzie.

Podstawa prawna: Art. 831. § 1. Nie podlegają egzekucji: 6) świadczenia z pomocy społecznej w rozumieniu przepisów *Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej* (Dz.U. z 2020 r. poz. 1876 i 2369 oraz z 2021 r. poz. 794 i 803); *Kodeks postępowania cywilnego z dnia 17 listopada 1964 r.* t.j. Dz. U. z 2021 r. poz. 1805.

JAK ZATRZYMAĆ EKSMISJĘ

Czy jest możliwe wstrzymanie eksmisji z garażu, w którym przez 55 lat prowadziłem serwis sprzętu elektronicznego? Obecnie podupadłem na zdrowiu. Mam 74 lata, jestem emerytem ze znacznym stopniem niepełnosprawności, na trwałe niezdolnym do samodzielnej egzystencji, mam asystenta, który pomaga w czynnościach życiowych. Kto może pomóc w interwencji urzędniczej? Zero empatii ze strony urzędu, sądu, komornika...

Stanisław P.

W Pańskim liście brakuje istotnych informacji i szczegółów dotyczących sprawy. W związku z tym polecę Panu skorzystanie z bezpłatnej pomocy prawnej,



która jest świadczona w każdym powiecie. Na poniższej stronie znajdzie Pan listę punktów nieodpłatnej pomocy prawnej, gdzie można uzyskać pomoc: np.ms.gov.pl.

Warto dodać, że dłużnikowi przysługuje tzw. skarga na czynności komornika. Skarga powinna zostać złożona w terminie 7 dni od dnia dokonania czynności. Opłata za złożenie skargi wynosi 100 zł. Zalecany jest kontakt osobisty lub telefoniczny z komornikiem w celu ugodowego załatwienia sprawy.

Jeśli chodzi o garaż, to nie podlega on ustawie o ochronie praw lokatorów, nie korzysta więc Pan ze szczególnej ochrony wynikającej z *Ustawy z dnia 21 czerwca 2001 r. o ochronie praw lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i o zmianie Kodeksu cywilnego* t.j. Dz. U. z 2022 r. poz. 172.

KONSEKWENCJE WYJŚCIA ZA MĄŻ

Jestem osobą niepełnosprawną, niezdolną do samodzielnej egzystencji. Moja mama pobiera świadczenie pielęgnacyjne. Czy po wyjściu za mąż mama straci to świadczenie i będzie musiała przejść na emeryturę? Czy istnieje możliwość jego zachowania? Pisałyśmy do ZUS-u, pytałyśmy w OPS, ale nikt nie umie nam odpowiedzieć, tylko odsyła dalej.

Adela T.

Zakładam że chodzi o Pani zamążpójście, bo tylko w tym wypadku pojawiają się problemy.

Zgodnie z art. 17 ust. 5 pkt 2 lit. a) *Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych* świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli osoba wymagająca opieki pozostaje w związku małżeńskim, chyba że współmałżonek legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Ustawodawca zakłada, że z chwilą zawarcia związku małżeńskiego przez dziecko to małżo-

nek, a nie rodzice czy inni krewni, jest zobowiązany w pierwszej kolejności do opieki nad niepełnosprawnym współmałżonkiem. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje małżonkowi rezygnującemu z pracy w związku z koniecznością sprawowania opieki nad chorym współmałżonkiem, chyba że on także legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Jeśli więc obydwójce małżonkowie są osobami niepełnosprawnymi w znacznym stopniu, prawo do świadczenia pielęgnacyjnego przysługuje pozostałym członkom rodziny, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, rezygnującym z pracy w celu sprawowania opieki, np. matce.

W orzecznictwie wojewódzkich sądów administracyjnych pojawił się pogląd, iż inna osoba (niż małżonek osoby niepełnosprawnej), na której ciąży obowiązek alimentacyjny, ma prawo do świadczenia pielęgnacyjnego także w sytuacji, gdy osoba wymagająca opieki pozostaje w związku małżeńskim z osobą nielegitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, jeżeli taki małżonek nie może tej opieki sprawować z przyczyn obiektywnych, niezależnych od niego (wyrok WSA w Białymstoku z dnia 26 listopada 2019 r. sygn. II SA/Bk 649/19, Wyrok WSA w Krakowie, sygn. III SA/Kr 1277/20 oraz wyrok WSA w Szczecinie z dnia 14 czerwca 2017 r., sygn. II SA/Sz 494/17).

Odmienne stanowisko zajął jednak Naczelny Sąd Administracyjny w wyrokach z dnia 23 stycznia 2020 r., I OSK 2462/19 oraz z dnia 11 sierpnia 2020 r., I OSK 599/20, stwierdzając, iż prawo do świadczenia pielęgnacyjnego przysługuje krewnym dopiero wówczas, gdy małżonek osoby wymagającej opieki jest niepełnosprawny w stopniu znacznym, przez co nie jest możliwe wypełnianie przez niego ustawowego obowiązku alimentacyjnego w sposób właściwy.

Reasumując, tylko w przypadku posiadanego przez Pani męża znacznego stopnia niepełnosprawności pobieranie przez Pani mamę świadczenia pielęgnacyjnego jest pewne. Jeśli byłoby inaczej – mając na uwadze niejednolite orzecznictwo – po Pani zamążpójściu mama może złożyć wniosek o świadczenie pielęgnacyjne. Jednakże trzeba będzie przekonać organ, że zachodzi szczególna sytuacja umożliwiająca przyznanie mamie świadczenia, podczas gdy Pani pozostaje w związku małżeńskim.

Powodem może być brak możliwości sprawowania opieki przez męża z różnych powodów. Każdy przypadek jest inny i wymaga zindywidualizowanego podejścia oraz argumentowania. Nie można wykluczyć sądowego rozstrzygnięcia sprawy, i dlatego warto przygotować argumenty i przedstawić obiektywne przeszkody do sprawowania przez niego opieki nad niepełnosprawną żoną. Jakie mogą być te argumenty? Nieobecność męża, konieczność opieki męża nad małoletnimi dziećmi, stan zdrowia męża – to mogą być argumenty które sąd może (nie musi) uznać za uzasadniające dalsze pobieranie przez Pani mamę świadczenia pielęgnacyjnego. ■

DOFINANSOWANIE DO ZAKUPU SAMOCHODU OSOBOWEGO

„Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” jest pakietem programów, którego celem jest rehabilitacja społeczna, zawodowa i lecznicza osób ze szczególnymi potrzebami wynikającymi z niepełnosprawności. Obok narzędzi wspomagających mieszkalnictwo pojawił się także moduł umożliwiający uzyskanie dofinansowania do zakupu samochodu. Moduł ten skierowany jest do osób z niepełnosprawnością ruchową i zakłada likwidację barier transportowych.

Samodzielność ściśle wiąże się z niezależnością i aktywnością w różnych obszarach życia. Aktywizacja zawodowa, rozwój integracji społecznej, a nawet rehabilitacja możliwe są w pełni tylko wtedy, gdy osoby z niepełnosprawnościami czują się komfortowo, mogą samodzielnie się poruszać, a w konsekwencji zaspokajając również potrzeby samorealizacyjne. Instrumenty pakietu „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” w znaczący sposób podnoszą jakość życia osób ze szczególnymi potrzebami. Pomagają im w codziennym funkcjonowaniu, zwiększają niezależność.

NA CZYM POLEGA TO WSPARCIE

Jeśli masz orzeczenie o niepełnosprawności i poruszasz się na wózku, możesz uzyskać dofinansowanie do zakupu samochodu osobowego w ramach programu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!”.

Celem modułu „Mobilność osób z niepełnosprawnością” jest wzrost niezależności osób z niepełnosprawnością ruchową oraz ułatwienie im aktywności społecznej lub zawodowej poprzez zapewnienie dostępu do korzystania z samochodu osobowego.

Dofinansowanie dotyczy części kosztów zakupu dostosowanego samochodu osobowego, tj. pojazdu, w którym dokonano technicznych dostosowań pod kątem indywidualnych potrzeb kierowcy lub pasażera z niepełnosprawnością wymagającą poruszania się na wózku. Dostosowania powinny być wykonane w sposób, który umożliwia zajęcie miejsca kierowcy lub pasażera bez konieczności przesiadania się z wózka. Przy takim rozwiązaniu zarówno kierowca,

jak i pasażer korzystają z dostosowanego samochodu, podróżując na wózku.

Dofinansowanie może być przeznaczone na zakup nowego dostosowanego samochodu osobowego lub używanego dostosowanego samochodu osobowego po spełnieniu warunków.

KTO MOŻE JE UZYSKAĆ

Dofinansowanie może uzyskać osoba z niepełnosprawnością, która nie może poruszać się bez użycia wózka i posiada ważne orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie o niepełnosprawności ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. Uwzględniane jest też orzeczenie, o którym mowa w art. 5 pkt 1, 1a lub art. 62 ust. 2 pkt 1, lub ust. 3 pkt 1 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych – traktowane na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Konieczne jest także złożenie oświadczenia, że osoba korzystająca z pojazdu dofinansowanego ze środków programu nie dokona jego zbycia przez okres co najmniej 60 miesięcy od dnia otrzymania dofinansowania.

CO MUSISZ PRZYGOTOWAĆ

Aby złożyć wniosek o dofinansowanie w formie elektronicznej, musisz dysponować kwalifikowanym podpisem lub profilem zaufanym oraz przygotować odwzorowane cyfrowo dokumenty, tj.: orzeczenie o niepełnosprawności, zaświadczenie lekarskie, ważne prawo jazdy kat. B (jeśli dotyczy), pełnomocnictwo



(jeśli dotyczy), przewidywaną cenę zakupu dostosowanego samochodu osobowego.

CO MUSISZ ZROBIĆ

Wniosek musisz złożyć za pomocą Systemu Obsługi Wsparcia (SOW) i dodać wymagane dokumenty jako załączniki. Składa się go wyłącznie elektronicznie. Możesz to zrobić samodzielnie lub z pomocą pracowników w oddziałach PFRON. Wniosek zostanie rozpatrzony w ciągu 30 dni. Po pozytywnym rozpatrzeniu wniosku przez oddziały PFRON wnioskodawca podpisuje z PFRON umowę na dofinansowanie, która ważna będzie 15 miesięcy od daty podpisania, nie dłużej jednak niż do końca trwania programu. Po dokonaniu zakupu wnioskodawca musi rozliczyć się z PFRON: przedstawić fakturę końcową wraz z protokołem odbioru samochodu, aby PFRON mógł wypłacić kwotę dofinansowania na rachunek bankowy sprzedawcy samochodu.

KIEDY SKŁADASZ WNIOSEK

Nabór wniosków prowadzony będzie w czterech turach, ale nie dłużej niż do wyczerpania budżetu programu.

Najbliższe tury odbędą się w terminach:

- **1.03–31.03.2023 r.** oraz
- **30.06–31.07.2023 r.**

Tura trzecia przypadnie na okres:

- **29.09–31.10.2023 r.**, a ostatnia:
- **29.03–30.04.2024 r.**

ILE MOŻESZ OTRZYMAĆ

Jeśli wnioskujesz o dofinansowanie zakupu samochodu dostosowanego do prowadzenia przez osobę niepełnosprawną jako kierowca, możesz uzyskać nawet 80 proc. dofinansowania przy kwocie zakupu do 150 tys. zł. Jeśli natomiast wnioskujesz o dofinansowanie samochodu dostosowanego do podróży osoby z niepełnosprawnością jako pasażera, możesz uzyskać nawet 85 proc. dofinansowania przy kwocie zakupu do 130 tys. zł. ■

Więcej informacji:

www.pfron.org.pl/aktualności

CHCEMY RÓWNOWAGI



Katarzyna Cimoch
– koordynatorka działań
Fundacji Kulawa Warszawa;
www.kulawawarszawa.pl

Waga – tak jak wzrost, ciśnienie albo tętno – jest jednym z podstawowych, ale i kluczowych pomiarów organizmu. Pytanie o wagę jest jednym z najczęściej zadawanych podczas wizyty u lekarza. Dużej części naszego społeczeństwa, korzystającej z klasycznych wag stojących, nie przychodzi nawet na myśl, że są osoby, które nie sprawdzą swojej masy na takiej wadze. Co więcej, świadomości tego, jak zważyć np. osobę poruszającą się na wózku, nie ma duża część personelu medycznego.

BRAK SPECJALISTYCZNEGO SPRZĘTU

Niestety, gdy placówka nie ma odpowiedniego sprzętu do ważenia, pojawiają się propozycje skorzystania z... wagi weterynaryjnej lub przemysłowej. Czasami osoby z niepełnosprawnością słyszą bezpośrednią propozycję, aby udać się do PSZOK lub... do masarni!

Fundacja Kulawa Warszawa wraz z partnerami – Stowarzyszeniem Mudita, Fundacją Instytut Przeciwdziałania Wykluczeniu, portalem Niepełnosprawni.pl oraz Fundacją Integracja postanowiły pokazać społeczeństwu, że takie rozwiązania są niegodnym traktowaniem osób z niepełnosprawnościami, tym bardziej że istnieją sprzęty umożliwiające weryfikację masy ciała osoby z trudnościami w poruszaniu się. Z tą ideą 6 lutego br. rozpoczęto kampanię pod hasłem: Chcemy równowagi!

KAMPANIA MIAŁA KILKA ETAPÓW:

- ✓ Poruszona została kwestia dostępności do wag krzesłowych, najazdowych i łóżkowych w podmiotach medycznych.
- ✓ Przedstawione zostały historie osób, które podzieliły się swoimi doświadczeniami dotyczącymi braku dostępności do wag w różnych sytuacjach, nie tylko u lekarza.
- ✓ Przekazane zostały informacje na temat tego, jak pytać o dostępność wag w gabinetach lekarskich i jak ją sprawdzić.
- ✓ Szansę rozpowszechnienia informacji o posiadaniu dostosowanych wag dostały podmioty medyczne, które nimi dysponują.

Osoby z trudnościami w poruszaniu się zachęcamy do wypełnienia anonimowej ankiety, weryfikującej informacje na temat rozwiązań dotyczących poznawania własnej masy ciała, oraz do zgłaszania podmiotów z dostosowanymi wagami – za pomocą formularza, ankiety i strony, dostępnych po zeskanowaniu QR kodu (obok).

Więcej szczegółów w mediach społecznościowych Fundacji Kulawa Warszawa:

www.facebook.com/KulawaWarszawa

www.instagram.com/dostepnaginekologia.pl

<https://www.tiktok.com/@dostepnaginekologia.pl>



ORGANIZATOR: PATRONI KAMPANII:



ORGANIZATOR: PATRONI KAMPANII:



ORGANIZATOR: PATRONI KAMPANII:



Zeskanuj kod!



DŁUŻSZA PRACA A ŚWIADCZENIA EMERYTALNE KOBIET

Kwestie demograficzne, rynek pracy oraz sytuacja kobiet w kontekście systemu emerytalnego i wysokości pobieranych przez nie świadczeń to tematy, które poruszyła w swoim wystąpieniu prezes ZUS prof. Gertruda Uścińska podczas grudniowej debaty „Kobieta w XXI wieku: demografia, edukacja, zdrowie, rynek pracy i ubezpieczenia społeczne”. Jak zatem dłuższa praca przekłada się na świadczenia emerytalne kobiet?

KOBIETY JAKO OSOBY UBEZPIECZONE I PŁATNICY SKŁADEK

Udział kobiet w ubezpieczeniach społecznych jest w dużym stopniu pochodną ich udziału w strukturze ludności (kobiety stanowią 52 proc. polskiego społeczeństwa) i w strukturze osób aktywnych zawodowo (45 proc.).

Wśród 16 mln 143 tys. osób z ubezpieczeniem emerytalno-rentowym kobiet jest 7,8 mln (48,4 proc.). Jednocześnie kobiety stanowią 49 proc. spośród 11,6 mln ubezpieczonych pracowników, 30,7 proc. spośród 1,7 mln prowadzących działalność i ich współpracowników oraz 50 proc. spośród 1,3 mln zleceniobiorców.

Statystycznie Polek jest więcej niż Polaków (na 107 kobiet przypada 100 mężczyzn), poza tym kobiety żyją dłużej i cieszą się lepszym zdrowiem.

SKŁADKI UBEZPIECZENIOWE KOBIEC

Przeciętna podstawa wymiaru składek na ubezpieczenie emerytalne i rentowe wynosi 5126,70 zł dla mężczyzn oraz 4686,21 zł dla kobiet (91 proc. podstawy dla mężczyzn).

W 2021 r. kwota przypisu składek na ubezpieczenie społeczne wyniosła ogółem 235 mld zł. Z tego:

- ✓ 108,4 mld zł dotyczyło kobiet (46,1 proc.),
- ✓ 126,6 mld zł dotyczyło mężczyzn (53,9 proc.).

W okresie styczeń–październik 2022 r. przypis składek na ubezpieczenie społeczne wynosił – 223,1 mld zł, w tym:

- ✓ 102,5 mld zł dotyczyło kobiet (45,9 proc.),
- ✓ 120,6 mld zł dotyczyło mężczyzn (54,1 proc.).

STAN KONT UBEZPIECZONYCH KOBIEC

Stan kont emerytalnych kobiet jest niższy niż mężczyzn. Przyczyn jest kilka. Znaczny wpływ ma na to odmienna sytuacja kobiet i mężczyzn na rynku pracy – w tym luka płacowa oraz obsadzanie kobiet na niższych stanowiskach mimo wyższego poziomu wykształcenia. Wiele kobiet zatrudnia się w sektorze publicznym ze względu na stabilność pracy i świadczenia socjalne, decydując się jednocześnie na niższe płace. Wpływ na niższy stan kont emerytalnych kobiet mają również przerwy w zatrudnieniu spowodowane macierzyństwem i rodzicielstwem.

Średni stan kont emerytalnych w III kwartale 2022 r.:

- ✓ kobiet ogółem – 94 tys. zł,
- ✓ mężczyzn ogółem – 115 tys. zł (o 18 proc. więcej niż kobiet),
- ✓ kobiet w wieku 60 lat – 208 tys. zł,
- ✓ mężczyzn w wieku 60 lat – 375 tys. zł (o 45 proc. więcej niż kobiet).

EMERYTURY KOBIEC

W 2022 r. osób pobierających emeryturę było ogółem 6 mln 41 tys., w tym 3 mln 657 tys. stanowiły kobiety (60,5 proc.), a 2 mln 384 tys. – mężczyźni. Przeciętna miesięczna wysokość emerytury wynosiła 2681,03 zł. W przypadku kobiet przeciętna emerytura wynosiła 2248,47 zł (co stanowi około 70 proc. emerytury mężczyzny), a w przypadku mężczyzn – 3344,56 zł. Do przyczyn systemowych niższych emerytur kobiet zaliczamy wiek emerytalny, który jest o 5 lat niższy dla kobiet niż mężczyzn, a także dłuższe przeciętne trwanie życia kobiet, w związku z czym kobiety dłużej pobierają emeryturę.

Szacowany okres życia na emeryturze ma zasadniczy wpływ na wysokość świadczenia. Nasz system emerytalny opiera się na założeniu, że im później przejdziemy na emeryturę, tym będzie ona wyższa. Kobiety przechodzące na emeryturę w ustawowym wieku emerytalnym będą ją pobierać o przeszło 8 lat dłużej niż mężczyźni w tej samej sytuacji. Niższa emerytura wiąże się ze wzrostem ryzyka ubóstwa wśród starszych kobiet.

Zaledwie 16,2 proc. kobiet przechodzi na emeryturę w wieku wyższym o co najmniej rok od obowiązującego jej wieku emerytalnego. **Tymczasem przedłużenie pracy o rok to emerytura wyższa nawet o 10–15 proc.** Wpływają na to czynniki takie jak dodatkowe składki, ich waloryzacja, a także przewidywane krótsze dalsze trwanie życia na emeryturze.

WYSOKOŚĆ EMERYTUR

Minimalna emerytura w III kwartale 2022 r. wynosiła 1338,44 zł brutto. Pobierało ją 184,5 tys. osób, z czego 88,1 proc. stanowiły kobiety (162,6 tys.). Emerytury niższe niż minimalna pobierało 337,6 tys. osób, co stanowi 9,5 proc. pobierających świadczenie emerytalne z nowego systemu. Z tego 81,6 proc. stanowiły kobiety (275,5 tys.).

W 2022 r. najwyższa emerytura wypłacana kobiecie wynosiła 26 856 zł. Emerytka, która ją otrzymuje, przeszła na emeryturę w wieku 81 lat, a jej staż pracy to 61 lat. Zgromadzony kapitał wynosi 1,8 mln zł. Z kolei najwyższe świadczenie emerytalne wypłacane mężczyźnie wynosiło w ubiegłym roku 37 815 zł, jego staż pracy to 67 lat, a zgromadzony kapitał emerytalny wynosi 2,4 mln zł. ■

1338,44 zł brutto

minimalna emerytura w III kwartale 2022 r.

2248,47 zł brutto

przeciętna emerytura kobiet

26 856 zł brutto

najwyższa emerytura wypłacana kobiecie w 2022 r.



Najlepiej oceniany pakiet zabezpieczeń internetowych

Wypróbuj za darmo przez 30 dni
www.antywirus.com



Bitdefender® | Antywirus
.com

PRZETESTUJ ZA DARMO



Fundusz Dostępności

Preferencyjne pożyczki na poprawę dostępności budynków mieszkalnictwa wielorodzinnego, zamieszkania zbiorowego i użyteczności publicznej

Dzięki pożyczce sfinansujesz przedsięwzięcia związane z poprawą dostępności budynków mieszkalnictwa wielorodzinnego, zamieszkania zbiorowego i użyteczności publicznej dla osób ze szczególnymi potrzebami m.in. osób starszych, rodziców z dziećmi oraz osób z trwałą lub czasową niepełnosprawnością. Zlikwidujesz bariery architektoniczne poprzez: instalacje wind (dźwigów osobowych), budowę podjazdów oraz zastosowanie innych potrzebnych udogodnień.

Kto może korzystać:

wspólnoty i spółdzielnie mieszkaniowe, TBS-y, instytucje kultury, administracja centralna, Jednostki Samorządu Terytorialnego i jednostki zależne, w tym m.in. publiczne jednostki oświatowe oraz publiczne podmioty sektora ochrony zdrowia.

Parametry pożyczki:

- preferencyjne oprocentowanie - **0,15% w skali roku** w całym okresie kredytowania,
- długi okres spłaty - **do 20 lat**,
- możliwość skorzystania z karencji w spłacie kapitału pożyczki - **do 6 miesięcy od zakończenia realizacji przedsięwzięcia**,
- brak opłat i prowizji za czynności związane z udzieleniem i obsługą pożyczek,
- możliwość uzyskania umorzenia do 40% pożyczki.

Szczegółowe zasady naboru wniosku oraz warunki na jakich będzie udzielane wsparcie, w szczególności w zakresie kwalifikowalności projektu, parametrów pożyczki, warunków dotyczących umorzeń oraz formy zabezpieczenia spłaty pożyczki określone zostały w Zasadach Naboru Wniosków, dostępnych na stronie:

<https://www.bgk.pl/fundusze-i-programy/fundusz-dostepnosci/>

Przyznanie pożyczki uzależnione jest od pozytywnej analizy zdolności kredytowej oraz wymaganych zabezpieczeń. Niniejszy materiał nie stanowi oferty w rozumieniu Kodeksu cywilnego.