

NAUKOWCY, BADACZE, INNOWATORZY...



PROF. HENRYK SKARŻYŃSKI

INTE GRA CJA

ISSN 1232-8510

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

1/2025 (189)



**PRZEŁOMOWE
OPERACJE**

**SMART HOME
I HEALTH TECH**

FILOLOGIA PJM

**PREBIOTYKI
I POSTBIOTYKI**

**EPIDEMIA
SAMOTNOŚCI**

**KAMPANIA
#PÓKIMYŻYJEMY**



WWW.KOMFORTKI.PL

niepelnosprawni.pl
www.integracja.org

W numerze 1/2025

■ FAKTY I OPINIE

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

■ NASZE SPRAWY

- 8. **Listy Czytelników**
- 10. **Ponad 60 lokalizacji na www.komfortki.pl**
 - Komfortka w Pałacu Prezydenckim

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 12. **Gość Integracji: Prof. Henryk Skarżyński, chirurg otolaryngolog** • Prężna nauka to silne państwo
- 16. **Gość Integracji: Jacek Wiślicki, Zastępca Prezydenta Warszawy** • W stolicy powstaną mieszkania wspomagane
- 19. **Medytacja dnia codziennego** • *Scientia* i umiejętność
- 20. **Gość Integracji: Prof. Piotr Chłosta, chirurg urolog** • „Jak leci?”
- 24. **Gość Integracji: Prof. Łukasz Okruszek, psycholog** • Samotność przewlekła

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 28. **Filologia polskiego języka migowego: Prof. Paweł Rutkowski; lektor PJM Andrzej Śmietana** • PJM – słowa w ruchu
- 32. **Disability studies** • Krótki wstęp do studiów o niepełnosprawności
- 35. **Inny punkt widzenia** • Skonsultuj pomysł
- 36. **Badania, testy, symulatory, gry...** • Sport w laboratorium
- 39. **Innowacje** • Wynałazcy i konstruktorzy
- 42. **Konkurs SWITCH** • Przetłącz się na przyszłość
- 44. **Smart home** • Inteligentny dom
- 46. **HealthTech** • Wsparcie medycyny
- 48. **Kampania #pókiMYżjemy** • Z życia opiekunki
- 51. **Duchowe krajobrazy** • Bliskość czyni cuda
- 52. **Kampania #pókiMYżjemy** • Unieważniani

■ KULTURA I EDUKACJA

- 54. **IV edycja Stypendium im. Piotra Pawłowskiego: dr Joanna Jurek** • Od nanocząsteczek do postbiotyków
- 58. **Rozkosze umysłu** • Sąsiedzki standard
- 59. **Kalejdoskop** • Polecamy książki
- 60. **In memoriam** • Anita Siemaszko (1964–2025); Łamaliśmy regulamin
- 62. **Informator PFRON (48)** • Innowacyjne podejście do rehabilitacji neurologicznej
- 64. **Ubezpieczenie mimo orzeczenia** • Wsparcie na wyciągnięcie ręki
- 65. **Informator ZUS (60)** • Renta wdowia





SZEROKIE HORYZONTY

Przed Wami, Drodzy Czytelnicy i Przyjaciele, numer „Integracji” o tym, co dotyczy wszystkich – o nauce, która rewolucyjnie i w kosmicznym tempie zmienia nasze życie.

Zaprosiliśmy na łamy wybitnych naukowców, innowatorów, badaczy, wynalazców i wykładowców, których pasją jest działanie dla dobra wspólnego, dla kraju i świata – z czego czerpią niesamowitą energię i satysfakcję, mając prawo do wielkiej dumy. Osiągają sukcesy na światowym poziomie, a przy tym wspierają studentów i młodszych kolegów po fachu, dzielą się wiedzą, doświadczeniem i umiejętnościami, a ponadto znajdują czas na duchowe potrzeby, by z sukcesami realizować się w różnych dziedzinach sztuki oraz w roli mecenasów kultury.

Co robią poza pracą? Tworzą literaturę, wydają książki, wspierają kino i teatr, koncertują, organizują festiwale, przyznają nagrody, promują młode talenty...

GŁOS NAUKOWCÓW

Wybrałam kilka wypowiedzi naszych Gości, by zachęcić Czytelników do ich poznania:

● „Zbudowaliśmy od podstaw Kajetany. Mamy kontakty z całym światem, pokazujemy operacje, prowadzimy unikatowe międzynarodowe warsztaty szkoleniowe. Za nami jest siedem światowych bądź europejskich kongresów, które nam przyznano, przed nami pięć przyznanych. Łącznie w ciągu 30 lat zorganizowaliśmy ponad 150 różnych wydarzeń naukowych. (...) Siedzimy w miejscu, w którym w 1995 r. rosła trawa. A ja pokazywałam w telewizji makietę i mówiłam, że tu będzie ośrodek. Mało kto wierzył, że się uda” – wspomina **prof. Henryk Skarżyński**, twórca i szef Światowego Centrum Słuchu w Kajetanach pod Warszawą.

● „Współczesna sala operacyjna różni się biegunowo od tej, którą znamy z filmów z końca ubiegłego stulecia. Wyposażona jest w instrumenty pozwalające przemeblować organizm – podobnie jak pokój – przez dziurkę od klucza. Pomagają w tym roboty chirurgiczne. Niemniej to nie roboty operują. Może właściwiej byłoby nazwać je telemanipulatorami” – stwierdza **prof. Piotr Chłosta**, chirurg urolog, kierownik Katedry i Kliniki Urologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum (UJ CM) w Krakowie.

● „U lekarza, w ramach profilów profilaktycznych, jesteśmy pytani, czy palimy papierosy, jak śpimy, czy jemy zdrowo, czy jesteśmy aktywni fizycznie. Nie ma w ogóle tematu relacji społecznych, nikt

nie interesuje się tym, czy mamy z kim porozmawiać i podzielić się problemami” – diagnozuje samotność przewlekłą **prof. Łukasz Okruszek**, kierownik Pracowni Neuronauki Społecznej Instytutu Psychologii PAN.

● „Powstanie w 2010 r. PLM, czyli pierwszej w Polsce jednostki wyodrębnionej w strukturach akademickich specjalnie z myślą o rozwijaniu badań nad komunikacją migową, miało przełomowe znaczenie, o ile chodzi o rozpoznawalność PJM w środowisku lingwistów polskich. (...) Z jednostki, która zaczęła od zera, staliśmy się ważnym punktem na międzynarodowej mapie badań nad komunikacją migową” – podkreśla **prof. Paweł Rutkowski**, twórca i kierownik Pracowni Lingwistyki Migowej Uniwersytetu Warszawskiego.

GŁOS FELIETONISTÓW

Nad rolą nauki i nowych technologii w życiu osób z niepełnosprawnością zastanowili się też nasi felietoniści:

● „Wózek sterowany gestem, dżojstik obsługiwany myślami, ultralekkie akumulatory i winda, która pozwala sięgać wyżej, niż wzrok sięga – to technologie, które wydawałoby się, że są na wyciągnięcie ręki. Tymczasem rynek ma swoje zdanie na temat tego, czego potrzebuje osoba z niepełnosprawnością” – ocenia **Sylvia Błach**.

● „Z każdym kolejnym badaniem dowiadujemy się o mózgu czegoś fascynującego. Ale wiedzieć, a umieć to ciągle dwie różne rzeczy, przy czym umieć jest trudniej, niż wiedzieć” – stwierdza **Michał Cichy**.

● „Nawet najdoskonalsze zabiegi rehabilitacyjne czy terapeutyczne, nawet najsukuteczniejsze leki nie zastąpią zwykłej ludzkiej obecności i troski” – uznaje **o. Bernard**.

Słowa o Bernarda przeniosły mnie do innych materiałów w numerze, – o kampanii społecznej #pókiMYżjemy, a zwłaszcza ostatnich słów jednego z artykułów: „Opieka to wyzwanie dzisiejszego świata. Coraz ważniejsze, coraz bardziej potrzebne. Opiekunom rodzinnym wszędzie jest trudno. Zdecydowana większość chce wspierać swoich najbliższych, ale nie może tego robić w warunkach ekstremalnych, urągających logice i cywilizacyjnej etyce, zaprzeczających dzisiejszej wiedzy o człowieku, nie zaspokajając często podstawowych potrzeb, bez odpoczynku i wynagrodzenia”.

Zgadzam się z autorką (i opiekunką), że to się musi zmienić!

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE



KONSULTACJE PROJEKTU USTAWY O ASYSTENCJI

W czasie konsultacji, które Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej zakończyło 15 stycznia br., wpłynęło ponad tysiąc uwag od instytucji, NGO-sów i osób prywatnych. Jak powiedział w rozmowie z PAP wiceminister Łukasz Krasoń, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, resort wprowadza do projektu uwagi otrzymane w czasie

konsultacji i uzgodnień międzyresortowych, m.in. zgłaszającą przez Ministerstwo Finansów potrzebę dookreślenia mechanizmów kontrolnych realizacji asystencji osobistej. (red.)

KIEDY NOWY SYSTEM ORZEKANIA

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Łukasz Krasoń poinformował, że finalizowane są prace przygotowawcze w sprawie projektu, którego celem będzie nowy, lepszy system orzekania o niepełnosprawności w Polsce. Jego główna część ma powstać do połowy 2027 r. Pełnomocnik wskazał też, że na przebudowanie systemu monitoringu orzekania trafi ze środków unijnych prawie 200 mln zł. (red.)

CZAS NA PROTOKÓŁ FAKULTATYWNY



„Pragnę potwierdzić gotowość oraz chęć podjęcia działań zmierzających do podpisania i ratyfikacji protokołu – odpowiedziała na pismo Rzecznika Praw Obywatelskich Agnieszka Dziemianowicz-Bąk, Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. – Dotychczasowe stanowisko Polski dotyczące możliwo-

ści ratyfikacji tego protokołu jest poddawane analizie, w celu jego ewentualnej rewizji. Możliwa rewizja wynika z faktu, że obecnie w znacznie większym stopniu niż w roku 2012, gdy Polska ratyfikowała Konwencję, znany jest przebieg postępowań skargowych przed Komitetem ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. Jednocześnie fakt ten spotyka się ze zgołą odmiennym niż w poprzednich rządach podejściem obecnego rządu do poszanowania praw człowieka oraz instytucji prawa międzynarodowego”. (mr)

W PFRON

PROGRAM SAMOCHODOWY

Rozpoczęła się już V tura naboru wniosków do programu „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!”, w ramach którego Fundusz udziela dofinansowania przy zakupie nowego lub używanego samochodu osobowego, dostosowanego do potrzeb kierowcy lub pasażera z niepełnosprawnością. Dostosowany pojazd musi umożliwiać zajęcie miejsca kierowcy lub pasażera i kontynuowanie jazdy bez przesiadania się z wózka. Z programu mogą korzystać osoby

ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub orzeczeniem równoważnym, która nie są w stanie w żadnej sytuacji i na żadnym dystansie poruszać się bez użycia wózka i samodzielnie przesiąść się z wózka na siedzenie samochodu. Wnioski można składać w Systemie Obsługi Wsparcia (SOW) lub Oddziale PFRON (z pomocą pracownika Funduszu). (red.)



WYŻSZE DOFINANSOWANIA WYNAGRODZEŃ

Podpisana przez prezydenta *Ustawa z dnia 5 grudnia 2024 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* zwiększyła miesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia pracownika z niepełnosprawnością, które wypłacane jest pracodawcy.

Nowe kwoty dofinansowań do wynagrodzenia pracownika z niepełnosprawnością będą miały zastosowanie po raz pierwszy do wynagrodzeń za okres od lipca 2024 r.

Zgodnie z ustawą dofinansowanie to dla całego etatu wynosi: ● 2760 zł – dla pracowników ze znacznym stopniem niepełnosprawności; ● 1 550 zł – dla pracowników z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności; ● 575 zł – dla pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności.

Dla osób z orzeczonymi schorzenia specjalne, czyli m.in. chorobami psychicznymi, niepełnosprawnością intelektualną, całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, czyli np. autyzmem, epilepsją oraz niewidomymi, kwoty te zwiększa się o:

● 1380 zł – dla pracowników ze znacznym stopniem niepełnosprawności (w sumie dofinansowanie to będzie wynosić 4140 zł); ● 1035 zł – dla pracowników z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności (w sumie będzie wynosić 2585 zł); ● 690 zł – dla pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności (w sumie będzie wynosić 1265 zł). (red.)



„AKTYWNY SAMORZĄD”

Zarząd PFRON przedstawił szczegóły programu „Aktywny samorząd” w 2025 r.: pomoc w zakupie i montażu oprzyrządowania do samochodu i uzyskaniu prawa jazdy, dofinansowanie zakupu wózka elektrycznego lub skutera, ale też w utrzymaniu aktywności zawodowej przez zapewnienie opieki dla osoby zależnej i wsparcie w uzyskaniu wyższego wykształcenia. W tym roku kwoty możliwego do uzyskania dofinansowania wzrosły o 5 proc., a budżet całego programu to 275,8 mln zł.

Nowością jest obszar dotyczący pomocy w kontynuowaniu rehabilitacji w formie wentylacji domowej, adresowany do osób, które korzystają z koncentratora tlenu lub respiratora. Wniosek o przyznanie wsparcia można składać do końca roku.

Wnioski o dofinansowanie w pozostałych zadaniach modułu I można składać od 1 marca do 31 sierpnia 2025 r.

Wnioski o wsparcie w ramach modułu dotyczącego zdobycia wykształcenia będzie można składać od 1 marca, a termin

zakończenia wypadu: ● 31 marca 2025 r. (dla wniosków dot. roku akademickiego 2024/2025), ● 10 października 2025 r. (dla wniosków dot. roku akademickiego 2025/2026). (red.)

NA RYNKU PRACY

MOŻNA WIĘCEJ DOROBIĆ DO RENTY

Zgodnie z informacją, którą podał Główny Urząd Statystyczny (GUS), przeciętne wynagrodzenie w IV kwartale 2024 r. wyniosło 8477,21 zł. Ma to wpływ na limity dorabiania do renty. Zmniejszenie świadczenia



(emerytury lub renty z tytułu niezdolności do pracy) następuje, gdy przekroczy się 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia, a zawieszenie

– po przekroczeniu 130 proc. Z kolei renciście socjalnemu świadczenie zostanie zawieszono już po osiągnięciu 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia.

Od 1 marca br. kwota przychodu odpowiadająca:

● 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia ogłoszonego za I kwartał 2025 r. wynosi 5934,10 zł; ● 130 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia ogłoszonego za I kwartał 2025 r. wynosi 11 020,40 zł. (money.pl)

W ŚWIADCZENIACH

WALORYZACJA RENT I EMERYTUR

Jak poinformowało Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, tegoroczny wskaźnik waloryzacji wyniesie 105,5 proc. To oznacza, że od 1 marca 2025 r. świadczenia zostaną podniesione o 5,5 proc. Najniższa emerytura, renta z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, renta rodzinna i renta socjalna wyniosą 1878,91 zł. Z kolei najniższa renta z tytułu częściowej niezdolności do pracy wzrośnie do 1409,18 zł. Do 348,22 zł zwiększy się też dodatek pielęgnacyjny, za tajne nauczanie i kombatancki. (inf. pras.)

ŚWIADCZENIE WSPIERAJĄCE

Jak poinformowało Ministerstwo Rodziny Pracy i Polityki Społecznej, do końca grudnia 2024 r. wydano 210,8 tys. decyzji dotyczących ustalenia potrzeby wsparcia, określających liczbę przyznanych punktów, na podstawie której przyznawane jest nowe świadczenie. Do końca ubiegłego roku zostało złożonych 471,2 tys. wniosków o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia. Świadczenie trafiło w grudniu do 78,8 tys. osób. W 2024 r. na jego wypłatę przeznaczono 2,68 mld zł. Zgodnie z danymi ministerstwa w listopadzie 2024 r. wpłynęło 30,2 tys. nowych wniosków, natomiast wydano 24,1 tys. decyzji. W grudniu różnica między



liczbą złożonych wniosków (25,4 tys.) oraz liczbą decyzji (24,9 tys.) była mniejsza i wynosiła zaledwie kilkaset. (mr)

DODATEK DOPEŁNIAJĄCY

Osoby, które mają prawo do renty socjalnej i orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy oraz do samodzielnej egzystencji, od 1 stycznia br. mogą otrzymać dodatkowe wsparcie w postaci dodatku dopełniającego do renty socjalnej w wysokości 2520 zł. Pierwsze wypłaty świadczenia nastąpią w maju 2025 r. i będzie ono wypłacane z wyrównaniem od stycznia br.



Osoby, które na 1 stycznia 2025 r. mają przyznaną rentę socjalną, są całkowicie niezdolne do pracy i samodzielnej egzystencji, otrzymają dodatek dopełniający automatycznie. Nie muszą składać wniosku. Informacja o przyznaniu dodatku zostanie przekazana i udostępniona na Platformie Usług Elektronicznych (PUE)/eZUS. (mr)

NOWE KRYTERIA DOCHODOWE

W 2025 r. próg dochodowy uprawniający do uzyskania świadczeń z pomocy społecznej będzie wynosił dla osoby samotnie gospodarującej – 1010 zł miesięcznie. Aby świadczenie przysługiwało, nie można tej kwoty przekroczyć (dla porównania w 2024 r. kryterium wynosiło 776 zł).

W przypadku rodzin kryterium dochodowe wyniesie 823 zł miesięcznie na osobę (w 2024 r. było to 600 zł). (red.)

W KULTURZE

„EPOKA (NIE)DOSTĘPNOŚCI”

W Muzeum Narodowym w Krakowie od 30 stycznia do 30 marca br. trwa wystawa „Epoka (nie)dostępności”, przygotowana we współpracy z Fundacją Avalon. Celem projektu jest zaprezentowanie barier i ograniczeń symbolizujących brak dostępności, z czym każdego dnia muszą mierzyć się osoby z niepełnosprawnościami.

Większość obiektów w ramach wystawy można zobaczyć w salach Galerii Sztuki Polskiej. Dwa pokazane zostały na placu przed Gmachem Głównym. Część z eksponatów zaprojektowali uczestnicy warsztatów realizowanych w ramach UNIfestu – Festiwalu Projektowania Uniwersalnego. Podczas wydarzenia konsultanci i eksperci z niepełnosprawnością wraz z projektantami wybranych dziedzin designu pracowali nad stworzeniem obiektów, najtrafniej oddających charakter „Epoki (nie)dostępności”. (inf. pras.)

W SPORCIE

NAJLEPSI SPORTOWCY WARSZAWY

Ogłoszono wyniki XXV Plebiscytu na Najlepszych Sportowców Warszawy. Zwycięzców wskazali mieszkańcy i kapituła. Nagrodzono ludzi ze świata paralimpijskiego. Trenerem Roku 2024 został Zbigniew Sajkiewicz, którego zawodnik

Kamil Otowski zdobył dwa złote medale na paralimpiadzie w Paryżu. Sportową Osobowością Roku został pośmiertnie Michał Dąbrowski, zawodnik Legii Warszawa w szermierce na wózkach. Zdobywca srebra i brązu podczas igrzysk zmarł 14 listopada 2024 r. w wieku 38 lat. (inf. pras.)

W NGO

#PÓKIMYŻYJEMY

Od 12 do 18 lutego trwała kampania Inicjatywy „Nasz Rzecznik” dotycząca sytuacji opiekunek i opiekunów dzieci oraz dorosłych osób z niepełnosprawnością, organizowana z okazji Ogólnopolskiego Dnia Opiekuna (12 lutego). Opiekunowie zaangażowani w kampanię domagają się godnego traktowania, szacunku do ich niewidocznej pracy opiekuńczej, ale przede wszystkim zmian w prawie, w których dostrzeżona będzie ich rola, sytuacja i ograniczenia życiowe, zawodowe i finansowe. Chcą realnego wsparcia, a nie współczucia i wystawianych im przez wszystkich dookoła laurów, które ani im, ani ich dzieciom nie pomagają. W ramach kampanii publikowane były m.in. wypowiedzi opiekunów, a oni sami pojawili się w wielu mediach. (inf. pras.)

Więcej na s. 48–53



TELEFON ZAUFANIA DLA OSÓB STARSZYCH

Brak kontaktów społecznych i wsparcia emocjonalnego to codzienność wielu starszych osób. Często nie mają z kim porozmawiać o codziennych sprawach ani podzielić się swoimi zmartwieniami. Dlatego tak ważne jest, aby seniorzy wiedzieli, gdzie mogą znaleźć zrozumienie i życzliwe słowo. Takim miejscem jest prowadzony przez Stowarzyszenie mali bracia Ubogich Telefon Zaufania dla Osób Starszych, gdzie pod nr 22 635 09 54 od poniedziałku do piątku od 17.00 do 20.00 czekają psycholodzy, gerontolodzy i przeszkoleni konsultanci. Wysłuchają, dodadzą otuchy i pomogą znaleźć rozwiązania w trudnych sytuacjach. (inf. pras.)

ZAPRASZAMY NA www.komfortki.pl

12 lutego, w Ogólnopolskim Dniu Opiekuna, Koalicja „Przewijamy Polskę” uruchomiła www.komfortki.pl. To kompendium wiedzy o tych nowych na mapie Polski pomieszczeniach toaletowo-pielęgnacyjnych. Można się dowiedzieć, czym są, jak powinny być wyposażone, gdzie się znajdują, pobrać materiały lub przeczytać, co Koalicja osiągnęła od 5 maja 2021 r.

Na stronie działa wyszukiwarka wg nazw miast, dzięki czemu można zlokalizować komfortkę w swojej okolicy, a przez specjalny formularz zgłosić ją we własnym lub zarządzanym obiekcie. W bazie miejsc znajduje się już ponad 60 komfortek. (ajs) **Więcej na s. 10–11 i 67–68**

W INTEGRACJI

LIDER DOSTĘPNOŚCI 2025

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji i Towarzystwo Urbanistów Polskich po raz 10. ogłosiło nabór do konkursu „Lider Dostępności”. Zgłoszenia przyjmowane są do 28 lutego br.

Konkurs „Lider Dostępności” to inicjatywa promująca projektowanie uniwersalne oraz najlepsze rozwiązania architektoniczne i urbanistyczne w zakresie dostosowania budynków i przestrzeni do potrzeb osób z niepełnosprawnością oraz wszystkich użytkowników mających szczególne potrzeby. W tym roku doszła nowa kategoria – dla koordynatorów dostępności. Od początku Patronem Honorowym Konkursu jest Prezydent RP. (red.)

KOMFORTKA W PAŁACU PREZYDENCKIM!

Od 24 stycznia br. osoby ze szczególnymi potrzebami mogą w Pałacu Prezydenckim skorzystać z w pełni wyposażonej komfortki. Tym samym to prestiżowe i zabytkowe miejsce dołączyło do grona instytucji



i obiektów, które mają pomieszczenie dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, służące do toalety i czynności higienicznych w warunkach bezpiecznych, z poszanowaniem intymności i godności. Komfortka jest usytuowana w lewym skrzydle pałacu, przy Biurze Przepustek. Pałac Prezydencki można zwiedzać podczas zorganizowanych wycieczek i Nocy Muzeów (ajs).

Więcej na s. 10–11

ERGO HESTIA „OBIEKTEM BEZ BARIER”

ERGO Hestia dotacza do ponad 500 instytucji, w tym sześciu firm finansowych i dwóch ubezpieczeniowych, które zdobyły to prestiżowe wyróżnienie. Integracja przeprowadziła audyt czterech budynków organizacji pod kątem ich dostępności dla osób z niepełnosprawnościami, a Ergo Hestia w ciągu roku wprowadziła szereg usprawnień, co pozwoliło na uznanie ich za „Obiekty bez barier”. (inf. pras.)

ŻEGNAMY ANITĘ SIEMASZKO (1964–2025)

W styczniu br. zmarła nasza redakcyjna koleżanka Anita Siemaszko, prawniczka, która przez 30 lat współpracowała z „Integracją”, m.in. odpowiadając na listy Czytelników magazynu i portalu Niepełnosprawni.pl. Po raz pierwszy jej porady prawne ukazały się w 3. numerze „Integracji” w 1994 r., a ostatnie w numerze 6 w 2025 r. Tworzyła też autorskie publikacje poradnikowe, dotyczące świadczeń, ulg i ubezpieczeń społecznych.

Cześć jej pamięci!

Wspomnienie Anity o Piotrze Pawłowskim – z książki *Piotr i Przyjaciele* – publikujemy na s. 60–61. ■



WYDAWCA

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Fundacja Integracja
ul. Dzielnia 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, Michał Cichy, Jolanta Daniel, Anna Drzewiecka,
Katarzyna Figura, Dominika Filipowicz, Natalia Haus-
-Gołaszewska, Jacek Hołub, Beata Kupryś, Monika Merkel,
Hanna Pasterny, Katarzyna Rzehak, Anita Siemaszko,
Nina Sprycha, Piotr Stanisławski, Magdalena Wiczorek,
Jola Wiszowata

REKLAMA

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

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

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

e-mail: MADZIEWULSK@quad.eu

DRUK

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



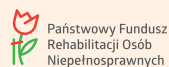
PAPIER LEIPA ultraSKY



OBSŁUGA INTERNETOWA



PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



NAKŁAD 20 000 egz.

Redakcja nie zwraca tekstów niezamówionych.
Zastrzegamy sobie prawo skracania, zmiany tytułów i redagowania tekstów.
Za treść ogłoszeń redakcja nie odpowiada.
Copyright © Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji 2025.
Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

ZAMÓW JUŻ DZIŚ!



BEZPŁATNIE!

Wszyscy Czytelnicy i Przyjaciele Integracji, którzy chcą wesprzeć nasze działania, mogą wpłacać dowolne kwoty na cele statutowe Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji; nr konta:

05 1600 1462 1815 1544 4000 0019

Zapraszamy także urzędy, szkoły, poradnie, organizacje pozarządowe... do zamawiania bezpłatnej prenumeraty pojedynczych numerów „Integracji” lub dołączenia do wyjątkowego grona naszych wolontariuszy dystrybuujących pismo, czyli do PACZKI INTEGRACJI (od 15 do 100 egz.).

Zgłoszenia prenumeraty i do Paczki Integracji:

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

Więcej informacji:

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



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.



Witajcie, Kochani Czytelnicy, w 2025 roku, Rozpoczęliśmy drugie 30-lecie Integracji. Początek roku zawsze budzi nadzieję. Nowe postanowienia, nowe plany, marzenia i oczekiwanie, że rozpoczęty czas w magiczny sposób może stać się najlepszym rokiem w naszym życiu. Jest wszakże jeden warunek, że tak postanowicie i gotowi jesteście na trudne często wyzwania.

– „Tajemnicą zmiany jest skupienie całej twojej energii nie na walce z tym, co stare, ale na budowie tego, co nowe”, (Sokrates). Wielkie podróże, tak jak ambitne, wielkie plany zaczynają się od małych kroków i prostych zadań, które realizujemy zgodnie z ustalonym harmonogramem, cierpliwie, w przekonaniu, że wszystkie trudy, jakich doznajemy, przybliżają nas do wybranego celu. Życzymy wszystkim, aby Wasze serca nigdy nie wyrzekły się marzeń. Pamiętajmy o wybieraniu marzeń na miarę swoich wielkich pragnień. I – co najistotniejsze – aby próbować, próbować i hartować charaktery. „Zawsze wydaje się, że coś jest niemożliwe, dopóki tego nie zrobimy” (Nelson Mandela). Piszcie nam o marzeniach, które zostały zrealizowane oraz o tych, jakie są do zrealizowania. Dużo siły i wiary, miłości i wdzięczności na cały rok!

JUBILEUSZ SAMORZĄDU

Jestem z Wami od wielu, wielu lat. Dlatego składając życzenia następnym lat pracy dla naszego środowiska, pragnę podzielić się naszym jubileuszem.

Pochodzę z niewielkiej wsi na Mazowszu, Trebień, gmina Bielany. Obecnie mieszkam w Sokołowie Podlaskim. W młodości pomagałem rodzicom w prowadzeniu gospodarki. Po ukończeniu szkoły podstawowej, zawodowej i technikum oraz zdobyciu wielu uprawnień i ukończeniu wielu kursów podjąłem pracę w firmie państwowej jako instalator sanitarny na stanowisku brygadzysty. W swojej brygadzie szkoliłem młodych instalatorów. Po 10 latach na państwowym chlebie postanowiłem założyć prywatny zakład, rejestrując się w Cechu Rzemiosł oraz w Izbie Rzemieślniczej w Warszawie. W zakładzie zatrudniałem pracowników i szkoliłem młodych do zawodu. Na Dzień Nauczyciela otrzymywałem życzenia z Izby Rzemieślniczej z Warszawy. Następnie założyłem z żoną i synem firmę handlową-hydrauliczną. Nadal zatrudniałem pracowników. Mój zakład jak i firma handlowa pozwoliła



CZEKAMY NA WASZE LISTY

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

na finansowanie (sponsorowanie) różnych instytucji i różnych imprez organizowanych przez urząd miasta.

Od dwóch lat jestem wdowcem. Z żoną przeżyliśmy 48 lat. Umarła niespodziewanie. Żałobę nosi się w sercu, a nie na pokaz. Nie chciałem uciekać od życia ani od ludzi. Samotność jest bardzo ciężka...

Kiedyś w lecie wybrałem się do lasu na jagody i spotkałem dawną koleżankę Wiesławę ze szkolnej tawy. Po dłuższej rozmowie zrozumieliśmy, że mamy te same zainteresowania i podobne podejście do życia. Ona także jest od wielu lat wdową. Razem mamy 141 lat. Mam w głowie wiele pomysłów i planów. Liczę na to, że chociaż część z nich uda się zrealizować. Życie jest piękne, trzeba je tylko docenić. Razem z Wiesią spędzamy czas zdrowo i aktywnie. Jeździmy na ryby, grzyby, jagody, do kościoła, kina itd. Jeździmy też na lokalne pikniki, zwiedzamy miejsca, w których jeszcze nie byliśmy. W zeszłym roku obchodziliśmy 25-lecie samorządu mazowieckiego. Jako Mazowszanie postanowiliśmy i uznaliśmy za obowiązek, żeby reklamować to wydarzenie w różnych miejscach naszego kraju. Razem z Wiesią udzielaliśmy wywiadów w lokalnej prasie i w kurierze telewizyjnym. Przez ten rok, gdzie tylko mogliśmy, propagowaliśmy swoją samorządową ojczyznę i chwaliliśmy się jej osiągnięciami.

Zbigniew Krasnodębski

■ OD REDAKCJI: Dziękujemy za życzenia, ale również za krótki opis Pańskiego życia na Mazowszu, z którym związane jest Pana życie. Zaangażowanie obywatelskie, które zaczyna się od miejscowości, w której mieszkamy, uczymy się, zakładamy rodziny, pracujemy, współpracujemy ze wspólnotą, to patriotyzm najwyższej próby. Serdeczne gratulacje przesyłamy dla wszystkich Mazowszan, Panu i Pani Wiesi życzymy zdrowia i pięknej aktywności dla dobra mieszkańców.

O STAROŚCI

Starość moich rodziców to temat dotyczący mojej mamy. Ma 70 lat, od 20 jest wdową. Niedawno straciła przyjaciela, z którym się spotykała przez 17 lat. Pan Janek był nam bardzo bliski, jak rodzina. Zmarł nagle, mama totalnie się rozsypała. Spotykała się z nim regularnie, jeździli na festyny, dożynki, sylwestra, majówki. Bawili się częściej ode mnie. Wszyscy bardzo mocno przeżyliśmy jego odejście...

Mam nadzieję, że jej życie będzie jeszcze tak barwne, jak było, że pozna pana, z którym będzie cieszyła się



życiem. Dopóki żył Pan Janek, widziałam, jaka była szczęśliwa, jak ją cieszyły m.in. wspólne wyjazdy. Mówi, że tego jej najbardziej brakuje. Teraz zgasta, ale mam nadzieję, że jeszcze będzie zdolna do radości i uśmiechu...

Dane do wiadomości redakcji

■ **OD REDAKCJI:** Oto jedna z nadesłanych do nas wypowiedzi na temat własnych rodziców i ich starości. O tym, jak ją widzimy i jakie w nas wywołuje emocje. Dziękujemy za okazane zaufanie i przesyłamy wyrazy wdzięczności wszystkim Rodzicom.

SZKODA CZASU

Często doświadczam przekonania osób bez żadnych dysfunkcji, że pragnieniem człowieka z niepełnosprawnością powinno być jak największe zniwelowanie własnych ograniczeń.

Nie lubisz ćwiczyć? Nie ćwiczysz w domu? Jak mogłaś nie korzystać z pomocy logopedy w liceum? – słyszę. Odpowiadam: Normalnie. Szkoda mi było czasu.

I powiem szczerze, że tego nie żałuję. Uważam, że lepiej mieć własne zdanie, lepiej się buntować, niż być „słodką niepełnosprawną”, która zrobi wszystko, co jej każą. Po latach mam co wspominać.

Nie twierdzę, że unikając niektórych usprawniających zajęć, nie popełniłam błędu. Pewnie popełniłam. Ale to był świadomy wybór.

Nie żyję pod niczyje dyktando. Nie biorę do serca opinii specjalistów na swój temat.

Jestem szczęśliwa. Rehabilitacja jest w moim życiu tylko dodatkiem, a nie celem.

Katarzyna

■ **OD REDAKCJI:** Droga Pani, dziękujemy za szczerość i wyrażenie swojego zdania i przekonania na temat negatywnych – wg Pani – skutków rehabilitacji. Tak rozumiemy Pani stanowisko. Przypisywane pragnienia osób z niepełnosprawnością, aby rehabilitacja usunęła ich dysfunkcje, wydają się naturalne. Taka supozycja miałyby być oczekiwana... Rodzi się jednak zaraz pytanie: przez kogo? Przez społeczeństwo? Rodziny? Rehabilitantów? Samych zainteresowanych? Następne pytanie: co ma rehabilitacja do osobistej wolności? Nie podzielam Pani punktu widzenia, ale jestem ciekawa zdania Czytelników. Z drugiej strony napisała Pani, że jest szczęśliwa, i to jest najważniejsze! Ale ciekawi nas, co powoduje to szczęście? Chyba nie tylko bunt przeciw nudnej rehabilitacji, na którą szkoda Pani czasu.

KOMFORTKI W BUDŻETACH OBYWATELSKICH?

Pierwszy raz dowiedziałem się o komfortkach z „Integracji” w 2023 roku. Już wtedy temat wydał mi się niezwykle ważny i wart zainteresowania. Mam bowiem w pamięci opowieść pewnej pani, która po przebytych operacjach przewodu pokarmowego ma kłopoty z nagłym i nieprzewidywalnym wypróżnianiem. Szczegółów nie znam - co oczywiste. Kobieta stara się nie wychodzić z domu, by nie oddalać się od swojego WC. Niemniej jednak czasem, jak chociażby udając się do lekarza, musi opuścić mieszkanie w pełni przystosowane do jej potrzeb. Jakaż była jej konsternacja, a nawet rozpacz, gdy musiała udać się do przypadkowego sklepu, gdzie umożliwiono jej na zapleczu zmianę bielizny i umycie się.

Teraz, po lekturze „Integracji” 4/2024 już wiem, że „każdego dnia ok. 150 tys. dorosłych niesamodzielnych osób w Polsce, w asyście rodziców lub opiekunów, zmienia pieluchy, pieluchomajtki lub inne środki chłonne. Poza domem robią to zwykle w niehigienicznych i urągających ich godności i bezpieczeństwu warunkach”, może właśnie prosząc przy tym w przypadkowym miejscu o możliwość skorzystania z toalety.

Po rozwiązaniu testu wiedzy o komfortkach (świetny pomysł na zainteresowanie tematem) wiem już znacznie więcej o udogodnieniach znajdujących się w tych pomieszczeniach.

I przyszedł mi do głowy taki pomysł. Może – poza bezpośrednim zwracaniem się do władz samorządowych – warto temat komfortek „wrzucić” do propozycji składanych do budżetów obywatelskich. Nawet jeśli wniosek nie od razu uzyska poparcie skutkujące realizacją pomysłu, to uświadomi w danym mieście faktyczną potrzebę takiego rozwiązania. Zdaję sobie sprawę, że opracowanie tego rodzaju wniosku dla przeciętnego obywatela lub nawet grupy nie jest sprawą prostą. Trzeba znaleźć stosowną lokalizację i oszacować realne koszty przystosowania

i wyposażenia pomieszczenia. Potrzebna jest zatem akcja informacyjna i pomoc w przygotowaniu wniosków w postaci swego rodzaju wzorców coś jak ulotki zamieszczona w „Integracji”. Wyposażeni w taki materiał inicjatorzy wniosku mogliby znacznie łatwiej przekonać innych, także tych, którzy mieliby potem na ten projekt zagłosować.

Nie twierdzę, że jest to zadanie łatwe do realizacji w ramach budżetów obywatelskich. Może jednak warto – poza najczęściej finansowanymi z tych źródeł koncertami, piknikami i muralami – zrobić coś bardziej trwałego i służącego najbardziej potrzebującym.

Andrzej Zawadzki

■ **OD REDAKCJI:** List nagradzamy książką Michaela Lewisa pt. *Przecucie*, wyd. Marginesy



KOMFORTKA W PAŁACU PREZYDENCCKIM!

Od 24 stycznia 2025 r. osoby ze szczególnymi potrzebami mogą w Pałacu Prezydenckim korzystać z w pełni wyposażonej komfortki. Tym samym Kancelaria Prezydenta RP dołączyła do grona instytucji, które mają pomieszczenie dla osób z niepełnosprawnościami i dla ich opiekunów, służące do toalety i czynności higienicznych w warunkach bezpiecznych, z poszanowaniem intymności i godności.

Pierwszą użytkowniczką pałacowej komfortki była Agnieszka Nowak z Poznania, 40-latką z mózgowym porażeniem dziecięcym, której towarzyszyła jej mama i opiekunka Anna J. Nowak, prezeska Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka” z Poznania. Panie skorzystały z podnośnika i leżanki, a także innych sprzętów wyposażenia. W pomieszczeniu są środki higieniczne, krzesło, kosz na śmieci i różowa skrzyneczka oraz – oddzielona łatwo otwierającymi się drzwiami – toaleta przystosowana do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Pomieszczenie powstało dzięki zaangażowaniu Pani Prezydentowej Agaty Kornhauser-Dudy i jest wynikiem współpracy z Koalicją „Przewijamy Polskę”, którą tworzą Stowarzyszenie Żurawinka, Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki oraz Fundacja Integracja. To 60. komfortka w Polsce, zgłoszona do bazy adresowej prowadzonej na portalu Niepełnosprawni.pl (zapraszamy przy okazji tej informacji właścicieli i zarządców obiektów, w których znajdują komfortki, do zgłaszania tego faktu przez specjalny formularz na tym portalu).

Komfortka w obiekcie zabytkowym, jakim jest Pałac, powstała pod nadzorem konserwatora zabytków, a ze strony Koalicji „Przewijamy Polskę” opiniował ją Kamil Kowalski, dyrektor Integracja LAB. Jest usytuowana w lewym skrzydle Pałacu, przy Biurze Przepustek, nieopodal sali, w której toczyły się obrady Okrągłego Stołu.

Otwarcie komfortki w Pałacu Prezydenckim zbiegło się ze spotkaniem podsumowującym 4. rok trwania akcji społecznej i Koalicji „Przewijamy Polskę”, która od początku spotkała się z wielką życzliwością



i zainteresowaniem Pierwszej Damy, wspierającej tę inicjatywę we wszystkich jej aktywnościach. Koalicja zaprezentowała plany na 2025 rok, z których jeden już został zrealizowany, gdyż powstała www.komfortki.pl.

Pałac Prezydencki można zwiedzać podczas wycieczek organizowanych przez różne podmioty z całej Polski, a także podczas Nocy Muzeów. Odbywa się w nim wiele uroczystości, podczas których uczestnikami i gośćmi są osoby z niepełnosprawnością, m.in. gala Konkursu Dla Dobra Wspólnego i gala Konkursu Architektoniczno-Urbanistycznego „Lider Dostępności”. ■



© Grzegorz Jakubowski/KPRP



© Łukasz Błasikiewicz/KPRP



© Grzegorz Jakubowski/KPRP

Fot. Grzegorz Jakubowski, Łukasz Błasikiewicz



Koalicja „Przewijamy Polskę” wraz z Małżonką Prezydenta RP Agatą Kornhauser-Dudą dokonała otwarcia komfortki w Pałacu Prezydenckim oraz zaprezentowała plany na 2025 r.

PREŻNA NAUKA TO SILNE PAŃSTWO

„W Kajetanach wykonujemy najwięcej na świecie operacji poprawiających słuch”
– podkreśla prof. Henryk Skarżyński.

Robert Walenciak

– redaktor naczelny tygodnika „Przegląd”

Materiał ukazał się w tygodniku „Przegląd” w numerze 45 (1296)
z 4.11.2024, uaktualniony 25.02.2025

Robert Walenciak: Wielokrotnie mówił Pan, że spotykał na swojej drodze świetnych ludzi. Ale ci ludzie się nie ukrywają, każdy ma szansę ich spotkać, może więc chodzi o umiejętność ich przyciągnięcia, współpracy, wyciągnięcia tego, co najlepsze?

Prof. Henryk Skarżyński: Wobec innych uwiarygadnia mnie fakt, że w pierwszej kolejności wymagam od siebie. Tak jestem ukształtowany, to jest zgodne z moją wewnętrzną naturą, z etosem pracy, który otrzymałem od rodziców. Każdy widzi, że się nie objam. Ciągła praca nad sobą przenosi się na zespół. Jeżeli człowiek nie pracuje nad sobą, nie będzie umiał pracować z zespołem. A w pojedynkę dużo się nie zdziała. Jeżeli ktoś nie ma zaplecza, sztabu, który z nim pracuje, to o sukces jest ekstremalnie trudno.

A co jest sukcesem?

W tej pracy nie chodzi o błysk. Jeżeli ktoś mnie pyta, dlaczego ośrodek w Kajetanach nazywa się Światowe Centrum, czy to nie jest megalomania, przesada, odpowiadam, że światowych centrów handlu jest wiele na świecie, światowych centrów słuchu też może być wiele. Ale jeżeli czegoś robimy najwięcej w świecie, a często jako pierwsi, mamy tytuł, by powiedzieć, że to światowe centrum. Poza tym użycie takiej nazwy to ogromna mobilizacja, to mnie napędza, by pokazywać to, co nowe, wyznaczać perspektywy i kierunki rozwoju. Mam naturę realnego optymisty, który szuka nowych wyzwań. W listopadzie mieliśmy kolejny wykład dla ludzi z różnych stron świata, przedstawiliśmy tym osobom nasze osiągnięcia. To młodzi ludzie, mają specjalizację, ale chcą ją rozwinąć w zakresie chirurgii ucha, chcą zobaczyć nasze operacje na żywo. Było kilkadziesiąt operacji do pokazania. Ogromny wysiłek. Organizowaliśmy to po raz 81.

Po raz 81. przyjechało kilkadziesiąt osób popatrzeć, jak pracujecie?

Tak, chcieliśmy, żeby oni to zobaczyli i mogli powtórzyć u siebie – co zresztą robią, piszą prace. Nawiasem mówiąc, z tego obszaru medycyny jestem najczęściej cytowanym autorem w pracach naukowych w międzynarodowym piśmiennictwie.

To ważne?

Patrząc szerzej na osiągnięcia współczesnej nauki – jeżeli nie jesteś cytowany, nie jesteś uwzględniany w rankingach, to znaczy, że albo nie umiałeś pokazać, co potrafisz, albo nie umiałeś tego utrwalic. Czyli cię nie ma. Jeżeli od ponad 20 lat wykonujemy najwięcej na świecie operacji poprawiających słuch, daje mi to poczucie, że mamy jeden z najpoważniejszych wkładów w obecny międzynarodowy rozwój tego obszaru medycyny i nauki, wyznaczamy trendy. W praktyce to oznacza, że jesteśmy znakomitym partnerem do współpracy i wdrażania nowych rozwiązań, dzięki czemu Polacy mają dostęp do najnowszych technologii, jako jedni z pierwszych albo pierwsi. Na początku grudnia 2024 r. wszczęliśmy najnowsze urządzenia, które w tej chwili się pokazują. Jako pierwsi.

A druga strona medalu? Zespół? On też musi być najlepszy.

Tak, dla pacjentów, to nasza misja. Jeżeli zdecydowaliśmy się na ten zawód, mamy robić najlepiej, jak potrafimy dla drugiego człowieka. Patrząc na pacjentów, którzy do nas przychodzą, jak na osoby, które nie przychodzą do kawiarni, tylko do szpitala. Chciałbym, żeby w szpitalu czuli się jak najlepiej, by zminimalizować uczucie lęku. Łatwo o tym się mówi, trudniej reagować na bloku operacyjnym, kiedy ma się ułamki sekund na działanie.

„Mikrochirurgia wymaga szczególnej precyzji i koncentracji. Nie ma tu miejsca na nerwy czy zawahanie” – to Pańskie słowa.

Mikrochirurg musi mieć idealnie wytrenowaną, pewną i precyzyjną rękę. Żeby w odpowiednim momencie zawiesić dłoń nad mikroskopijnym elementem w uchu i kontrolować każdy ruch. Operacje wyczerpują. Pokazują kilkadziesiąt operacji, ale nie wszystkie robię sam. Zaczynam jedną,



Prof. Henryk Skarżyński

– uznany ekspert, innowator, naukowiec, lekarz kilku specjalności. O wymiarze jego osiągnięć naukowych świadczy ponad 5 tys. publikacji krajowych i zagranicznych, w tym 66 monografii, 130 rozdziałów w monografiach i ponad 4 tys. doniesień zjazdowych. Dla wielu kluczowych haseł indeksowych jest na pierwszym miejscu lub w pierwszej piątce najczęściej cytowanych autorów we współczesnej literaturze. Autor ponad tysiąca doniesień popularnonaukowych, scenariuszy filmowych i wierszy poświęconych pacjentom. Napisał dwa libretta do musicali. Jako lekarz klinicysta wykonał przeszło 240 tys. procedur chirurgicznych i od ponad 20 lat corocznie przeprowadza z zespołem najwięcej na świecie operacji poprawiających słuch. Do praktyki klinicznej wprowadził łącznie ponad 150 nowych rozwiązań. O skali jego dokonań organizacyjnych świadczy wybudowanie największego międzynarodowego ośrodka w swoich specjalnościach: Światowego Centrum Słuchu. Osobistą i zespołową działalność profesora dostrzegły międzynarodowe kapituły i towarzystwa naukowe, gospodarcze i kulturalne. Został uhonorowany 463 razy, w tym odznaczeniami państwowymi prezydenta RP, m.in. Orderem Orła Białego w 2024 r., a także prezydentów Gruzji i Ukrainy, króla Belgii, Unii Europejskiej, władz Kirgistanu i Bangladeszu oraz medalami przyznanymi przez papieża Franciszka i prymasa Polski. Jest doktorem honorowym czterech ośrodków uniwersyteckich w Polsce, profesorem honorowym w trzech ośrodkach: w USA, Europie i Azji, członkiem honorowym i pierwszym Polakiem w wielu towarzystwach naukowych o zasięgu światowym. Pasje artystyczne profesora znajdują wyraz choćby w organizacji Międzynarodowego Festiwalu Muzycznego „Ślimakowe Rytmy”. W 10 edycjach wydarzenia wystąpiła plejada uzdolnionych wokalnie i muzycznie pacjentów, którzy odzyskali słuch.

przeprowadzam ją od początku do końca. Potem pracujemy w zespole. Tu każdy wie, do którego momentu co ma robić. Zespół idący na blok operacyjny w 99 proc. zna pacjenta, jest przygotowany. To ważny element planu działalności szpitala – żeby lekarz się nie bał, że go coś zaskoczy, że nie potrafi wykonać jakiejś czynności. Oczywiście zawsze coś może zaskoczyć. Ale chodzi o to, żeby nie szedł na blok operacyjny ze strachem, że trafi mu się operacja, której nie robi. I by miał poczucie, że jest ktoś starszy, bardziej doświadczony, kto w każdej chwili podejdzie i pomoże. Nie jesteśmy wielkim zespołem. W stosunku do operacji, które przeprowadzamy, stanowimy wręcz mikrozespół.

Ile osób ten zespół liczy?

Jeżeli jest pięć sal, to jest pięciu głównych operatorów. Bywa, że na czterech są osoby, które się uczą, i inni, którzy się szkolą z zewnątrz. Tu nigdy nie było przerostu zatrudnienia. Wychodziliśmy z założenia, że jeżeli świadomie stać nas na to, byśmy zrobili to samo mniejszą grupą, to niech ci, którzy są, zarobią lepiej. Mogę powiedzieć, że dyrektor Instytutu Patologii Słuchu i szef Światowego Centrum Słuchu nigdy nie był najlepiej zarabiającym człowiekiem w tym zespole. To świadczy, że pracują tu ludzie, którzy chcą coś z siebie dać.

Jak to jest, że polska otolaryngologia stanowi światową czołówkę, ale w wielu dziedzinach medycyny jesteśmy w ogniu? Brakuje człowieka, który pchnąłby daną dziedzinę? A może system źle zadziałał?

Myślę, że jednak jest to kwestia ludzi. Tego, co chcą ze sobą zrobić, co chcą zrobić dla innych. Przywołam sytuację z 1992 r. Przygotowywałem się przez dwa lata, żeby wprowadzić do Polski program leczenia głuchoty. Nie zdawałem sobie do końca sprawy ze skali problemu. Ani z tego, że świat lekarzy, psychologów, logopedów, pedagogów, inżynierów klinicznych to różne światy, które się nie spotykały na żadnych forach, nie przenikały. Nie do końca wiedziałem, jak muszą współpracować, żeby zawiązać zespół, ani jak ten zespół będzie się napędzał.

Zaczął Pan się spotykać z nimi.

Szybko zrozumieliśmy, że jeśli nie stworzymy odpowiedniego zaplecza, nic wielkiego się nie rozwinie. Ale chcieliśmy to stworzyć! Zaczynając program implantów w Polsce, byłem 20 lat za czołówką światową. Po pięciu latach, w 1997 r., pokazywałem w Stanach Zjednoczonych możliwości rozszerzenia ówczesnych wskazań do stosowania implantów z dziesiątek tysięcy na setki tysięcy oczekujących. Patrzyli na mnie z niedowierzaniem: o czym on mówi? A przedstawiłem to na podstawie naszych obserwacji, tego, co mówili rodzice po operacji ich dzieci, co powiedział logopeda, a co psycholog, na co zwrócił uwagę inżynier. Dało to nam tak ogromny materiał, że mogłem powiedzieć: mamy szansę zrobić milowy krok. I zrobiliśmy go.

Dziś to Pan jest czołówką.

Zbudowaliśmy od podstaw Kajetany. Mamy kontakty z całym światem, pokazujemy operacje, prowadzimy

unikatowe międzynarodowe warsztaty szkoleniowe. Za nami jest siedem światowych bądź europejskich kongresów, które nam przyznano, przed nami pięć przyznanych. Łącznie w ciągu 30 lat zorganizowaliśmy ponad 150 różnych wydarzeń naukowych. A gremia światowe konkurują ze sobą. Nie jest tak, że ludzie wolą lecieć do Polski niż do Rio de Janeiro czy innych atrakcyjnych miast. Jeżeli więc chcą być u nas, to pokazuje, jakim szacunkiem nas darzą. I nasz wkład w światową medycynę.

To 30 lat ciężkiej pracy.

Siedzimy w miejscu, w którym w 1995 r. rosta trawa. A ja pokazywałem w telewizji makietę i mówiłem, że tu będzie ośrodek. Mało kto wierzył, że się uda. Pytano, dlaczego tak daleko od Warszawy, kto tu dojedzie. Odpowiadałem, że z lotniska bliżej będzie tutaj niż do Warszawy! „Dlaczego z lotniska?” – pytali. „Bo jak będą przyjeżdżali ludzie z zagranicy, będą mieli z lotniska bliżej” – mówiłem. Budziło to zdziwienie. Ale niektórzy wierzyli. Przypomnę dwóch. Pierwszym był ówczesny szef Mayo Clinic w Rochester, największego amerykańskiego centrum medycznego, komercyjnego. Nie są uniwersytetem, ale szkolą, wyznaczają kierunki dla medycyny w Stanach Zjednoczonych i na świecie. Kiedy ów szef tu był i zobaczył jedynie dach i zarysy, powiedział, że on widzi Mayo Clinic pod Warszawą. Druga osoba to prof. Józef Zwiśłocki, wnuczek prezydenta Mościckiego. Spotkaliśmy się na kongresie w Melbourne. Przegadaliśmy mnóstwo godzin, opowiedziałem mu, co chcemy zbudować. Przyjechał w 1995 r. na konferencję, na której prezentowałem makietę ośrodka. Prof. Zwiśłocki został przewodniczącym Międzynarodowego Komitetu Organizacyjnego, wspierającego organizację Centrum.

Tu, gdzie rosta trawa.

Tak! Przywieźliśmy akt erekcyjny podpisany przez premiera Józefa Oleksego, który nie mógł dojechać, ale obecna była jego żona Maria. I przyjechał prof. Józef Zwiśłocki, wielki naukowiec. Poruszenie było ogromne, gdy mówił, że to jest prawdziwe, że chce dożyć tego momentu – a był w słusznym wieku – kiedy centrum będzie funkcjonowało, i wygłosić wykład. Dożył! Mam zdjęcia i filmy, jak Józef chodzi tu po korytarzach i ogląda. Czuł, że to coś wielkiego i trwałego. Zaraził się naszym optymizmem i był naszym ambasadorem wprowadzającym nas na salony naukowego świata.

Centrum efektownie się prezentuje i w środku, i na zewnątrz.

Staram się, żeby otoczenie Światowego Centrum Słuchu było zielone, wypielęgnowane, żeby trawa była skoszona. Po co? Ludzie w takim otoczeniu lepiej się czują, widzę zresztą ich reakcje. Kiedy jest maj i kwitną rododendrony, przyjeżdżają młode pary, dzieci idące do pierwszej komunii i robią sobie zdjęcia.

Jeżeli otoczenie dobrze wygląda, można mniemać, że w środku też wszystko jest na poziomie.

Wjeżdżając, człowiek ocenia, czy jest tutaj jakaś ręka gospodarza. Przywiązuję do takich spraw ogromną wagę.



Prof. Henryk Skarżyński w Kajetanach – w stworzonym i prowadzonym przez siebie Światowym Centrum Słuchu

Trudno mi się pogodzić z tym, że gdzieś w szpitalu widzę poodrywane płytki. Nie stać szpitala, żeby je przykleić? Niemożliwe! To kwestia pewnej dbałości. Ja tę dbałość przenoszę na operacje, gdzie bez troski o najmniejsze detale efektów by nie było. Przecież nie mogę powiedzieć pacjentowi, że zrobiłem doskonałą operację, kiedy on mi odpowiada: ale ja nie słyszę.

Kolejna Pańska inicjatywa to kongresy poświęcone ochronie zdrowia i nauce. Odnoszę wrażenie, że chciałby Pan wejść do debaty publicznej z przesłaniem: zaczniemy mówić o sprawach ważnych, o zdrowiu, nauce, przestaniemy zaśmiewać sobie głowy sensacją czy awanturami politycznymi.

Jak mnóstwo innych osób irytuję się tym, jak wielki priorytet nadaje się wydarzeniom typu ukradł, zabił, a jak mało uwagi przywiązuje się do spraw najważniejszych: rozwoju nauki, zdrowia, budowania dobrych relacji międzyludzkich.

Można z tym się przebić, narzucić tematy w debacie publicznej?

To moja kolejna misja. Dać przykład, że potrafimy rozmawiać o najtrudniejszych sprawach, cieszyć się, że inni osiągają sukcesy, by ich naśladować. Formuła kongresu „Zdrowie Polaków” jest otwarta. Ma kształtować zachowania prozdrowotne społeczeństwa. Będziemy mówili dużo o tym, co nauka daje medycynie. Jako przewodniczący Rady Głównej Instytutów Badawczych powiedziałem: możemy narzekać, że jest za mało pieniędzy, że nas gdzieś nie uwzględniono, nie wysłuchano, ale zrobmy serię spotkań, w trakcie których będziemy mogli pokazać, co robimy, jakie mamy osiągnięcia. Bo ludzie tego nie widzą, nie wiedzą, że te efekty naukowe są i że sami z nich korzystają. Każdego dnia.

Ludzie uważają, że polska medycyna jest słaba, a nauka jeszcze słabsza.

A to nieprawda. Jeżeli posłuchamy naszych naukowców, przekonamy się, ile wnieśli do światowej nauki.

Owszem, głównie na Zachodzie, bo tam znaleźli odpowiednie warunki. Ale to dobrze! Jeżeli stworzymy im warunki do pracy w Polsce, to oni bardzo chętnie wrócą albo podejmą współpracę. Tak powinniśmy myśleć.

Lekarze również wyjeżdżają, najlepsi.

Nie chciałbym tak mówić. Owszem, nie wyjeżdżają najgorsi. Wyjeżdżają dobrzy, poszukujący albo sposobu na życie, albo możliwości rozwoju. Parę osób z mojego zespołu, którym kieruję od ponad 30 lat, też wyjechało. Ze wszystkimi mam znakomite relacje, szkolimy się wzajemnie, uzupełniamy, wspieramy w różnych miejscach na świecie. To wartość dodana. Czasami nawet większa niż to, jeżeli ta osoba została w kraju.

A ci w kraju?

Naprawdę widzę w wielu miejscach fantastycznych, zaangażowanych ludzi. Musimy ich dostrzegać, pokazywać jako wzorce w wymiarze regionu, w wymiarze kraju, w wymiarze międzynarodowym. Bo w ten sposób będziemy ich kreowali i równocześnie będziemy mogli zmieniać siebie.

A zmieniamy?

Postęp, rozwój nauki jest ogromny. Wręcz galopuje. W tej chwili zaczynamy stosować w profilaktyce programy wykorzystujące sztuczną inteligencję. Przyjęto nasze wnioski patentowe, i w kraju, i w Unii Europejskiej, żeby sztuczną inteligencję wykorzystać tam, gdzie można, w profilaktyce, do szybkiego liczenia, analizowania danych, do działań, których realnie nie bylibyśmy w stanie wykonać. I to jest ogromny impuls, wielki wpływ nauki na medycynę.

Nie chcę taniego kredytu zaufania. Ale zachęcam kolegów, żebyśmy jako środowisko inteligenckie, bo tak na to trzeba patrzeć, mieli poczucie odpowiedzialności za rozwój społeczeństwa. Ktoś musi pokazywać wzorce zachowania, etyczne, moralne. Niezależnie od tego, że go oplują, bo dziś najłatwiej jest opluć. A najtrudniej naśladować tych najlepszych, żeby być jeszcze lepszymi. ■

W STOLICY POWSTANĄ MIESZKANIA WSPOMAGANE

– Chcemy stworzyć przyjazne miejsce dla osób, które nie powinny trafiać do DPS-ów, ale możliwie długo funkcjonować samodzielnie dzięki odpowiedniemu wsparciu. W ciągu dwóch lat powstaną cztery takie jednostki mieszkaniowe oddane w nowych budynkach – zapowiada wiceprezydent Warszawy Jacek Wiśnicki.



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

Mateusz Różański: Zaczniemy od sprawy bardzo ważnej dla naszych Czytelników – nie tylko tych z Warszawy. Chodzi o dwa ośrodki: „Malwę” i „Między innymi”. Było o nich głośno pod koniec zeszłego i na początku tego roku – zwłaszcza w social mediach. Ich sytuacja i groźba zamknięcia wywołały prawdziwą burzę i głosy krytyki pod adresem władz stolicy.

Jacek Wiśnicki, Zastępca Prezydenta m.st. Warszawy: Trudna sytuacja obydwu tych ośrodków zaczęła się, zanim pojawiłem się w Ratuszu. Jeśli chodzi o „Malwę”, to wreszcie udało się spotkać, mam nadzieję, że w najbliższym czasie ich odwiedzę. Przygotowujemy rozwiązanie pomostowe, które pozwoli przetrwać „Malwie”, a nam wszystkim da czas, żeby wypracować docelowe miejsce „Malwy” w systemie wsparcia Warszawy.

Odnosnie do Ośrodka Wsparcia dla Dorosłych Osób w Spektrum Autyzmu „Między Innymi” działającego przy ul. Samolotowej 2, to jesteśmy w bliskim i stałym kontakcie z przedstawicielami prowadzącej go Fundacji „Inne Spojrzenie”. Spotkałem się zarówno z wiceprezesem Fundacji Zbigniewem Woronem, jak i rodzicami uczęszczających do niego osób. I wszyscy szukamy rozwiązania. Tu muszę podkreślić, że Fundacja, mimo pozytywnego dla niej rozstrzygnięcia konkursu, nie podpisała umowy dotyczącej dalszego działania ośrodka na zaproponowanych przez Miasto zasadach. Dla Urzędu Miasta było to dużym zaskoczeniem i jednocześnie postawiło obie strony w bardzo trudnej sytuacji.

Zaprosiliśmy „Inne spojrzenie” do pomocy w dostosowaniu naszego nowego Centrum Wsparcia „Na Targówku”. Dostosujemy przestrzeń, zapewnimy dodatkowe wsparcie nawet do poziomu 1:1. Musimy utrzymać podopiecznych w ekosystemie wsparcia, a w przyszłości – to już dla nas jasne – powinniśmy mieć miejsce dla tych szczególnych wrażliwców, którzy nie mogą zagrzać miejsca w klasycznych ŚDS.

Ten temat wiąże się z ogromnymi emocjami, które są całkowicie zrozumiałe. Mówimy przecież o skrajnie trudnej sytuacji osób z poważnymi niepełnosprawnościami, które wymagają rozwiązań wykraczających poza standard polskiego systemu wsparcia.

A tu dotykamy jeszcze takiej specyficznej grupy, jaką są dorosłe osoby z autyzmem. Ze wszystkich dostępnych badań wiemy, że ta grupa osób będzie coraz liczniejsza. My musimy dostosować system wsparcia też do specyfiki tej grupy. Zależy mi więc na tym, by metody, które udało się wypracować w takich miejscach jak ośrodek „Między innymi”, mogły być dostępne dla wszystkich, które go potrzebują. To często efekt wielu lat pracy rodziców i specjalistów. Dlatego zależy nam na tym, by możliwie szybko wypracować rozwiązanie pozwalające wesprzeć osoby z dawnego ośrodka na Samolotowej.

Najtrudniejsze pytania mamy za sobą. To przejdźmy do szeroko rozumianych usług społecznych. Od paru lat prowadzone są rządowe programy dotyczące opieki wytchnieniowej i usług asystenckich. Doświadczenie pokazuje, że duże miasta takie jak Warszawa muszą wychodzić poza to, co zapisane jest w takich programach.

Jesteśmy w tej chwili właśnie na etapie rozstrzygnięcia konkursu wojewody na realizację opieki wytchnieniowej i wiemy, że znowu tych pieniędzy będzie za mało, że jedno stacjonarne miejsce dla takiego miasta jak Warszawa to zdecydowanie za mało. Dlatego będziemy zwiększać to wsparcie we własnym zakresie. To oczywiście jeden z przykładów, bo widzimy, że rządowe projekty są uśrednione i pieniędzy na te usługi po uwzględnieniu specyfiki Warszawy nie wystarcza. A wiemy, że potrzeby są bardzo duże. Dla mnie ważne jest, żeby to wszystko tworzyło spójny system, żebyśmy identyfikowali te potrzeby i miejsca, które są szczególnie niezaspokojone. Dzięki temu będziemy w stanie zmienić i poprawić jakość życia naszych mieszkańców, oferując im usługi szyte na miarę ich potrzeb. W tym celu potrzebny jest dialog z sektorem pozarządowym i ja chcę ten dialog prowadzić.

Dobrze, to jaki duży projekt odpowiadający na potrzeby mieszkańców, chciałby Pan wprowadzić w życie?

Pomijając wszystkie procesy, które się toczą – jak choćby rozstrzygnięcie konkursu na prowadzenie asystencji osobistej, to muszę powiedzieć o planach dotyczących mieszkalnictwa.



Przed Pana przyjściem rozmawiałem z przewodniczącym Branżowej Komisji Dialogu Społecznego i mogę powiedzieć, że jesteśmy w procesie tworzenia systemu mieszkań wspomaganych, w których dorosłe osoby z niepełnosprawnością będą mogły mieszkać samodzielnie, oczywiście z odpowiednim wsparciem. Ten system będą tworzyć jednostki mieszkaniowe złożone z kilku samodzielnych mieszkań, połączonych częścią wspólną. Będzie w nich też część dla o asystenta, by zapewnić całodobowe wsparcie. Chcemy stworzyć przyjazne miejsce dla osób, które nie powinny trafiać do DPS-ów, ale możliwie długo funkcjonować samodzielnie dzięki odpowiedniemu wsparciu. W ciągu dwóch lat powstaną cztery takie jednostki mieszkaniowe oddane w nowych budynkach. W każdej będzie siedem mieszkań, czyli na tym pierwszym etapie będzie ich 28. To mieszkania wspomagane, w których osoby z niepełnosprawnością będą mogły mieszkać bezterminowo. Docelowo chcemy też, żeby podpisywały normalną umowę najmu z Zakładem Gospodarowania Nieruchomościami czy Towarzystwem Budownictwa Społecznego. Poparcie dla realizacji tego projektu jest i po stronie społecznej, i po stronie władz miasta. Mam nadzieję, że uda nam się pierwszy etap zrealizować w tej kadencji. Będę bardzo szczęśliwy, jeżeli uda mi się „dowieźć” tę obietnicę.

Oby. Jeśli się uda, to przejdzie Pan do historii, bo w Warszawie bardzo brakuje mieszkań wspomaganych.

To nie będzie tylko moja zasługa – ja kontynuuję pracę, którą przede mną prowadziły Adriana Porowska i Aldona Machnowska-Góra, mam nadzieję, być tym, który w tej sztafecie dotrze na metę.

I tego Panu życzę z całego serca, w imieniu wszystkich warszawiaków z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Widzę, że ma Pan na półce *Włócznik*, publikację *Integracji*. To porozmawiajmy o dostępności. Warszawa została kilka lat temu nagrodzona za dostępność i jako miasto jest w tej dziedzinie jednym z europejskich liderów. Co robi Ratusz, by nie wypaść z czołówki tego pelotonu?

W tej chwili najbardziej zaawansowane prace związane z dostępnością dotyczą komfortek. Oczywiście w Warszawie są już komfortki. Czytałem, że kilka dni temu otworzono nową w Pałacu Prezydenckim. To efekt niesamowitej pracy trzeciego sektora. W listopadzie 2024 r. uczestniczyłem w Forum Dostępności w Poznaniu, gdzie odbywał się panel poświęcony toaletom. Tam zapoznałem się z głosem rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością, którzy mówili, ile pracy i czasu kosztuje ich zadbanie o najbardziej podstawowe potrzeby ich dzieci. Dlatego mam nadzieję i wierzę głęboko, że w tym roku Warszawa zrobi naprawdę ilościowy i jakościowy skok, jeśli chodzi o dostępność tych miejsc. Zwłaszcza że wbrew różnym opiniom

nie są one bardzo drogie, a ich tworzenie jest kwestią przede wszystkim woli i znalezienia odpowiedniego miejsca. Dlatego szukamy miejsc na tworzenie komfortek. Z drugiej strony równolegle zrobiliśmy w zeszłym roku pełną inwentaryzację toalet miejskich, nie tylko publicznych, ale również w budynkach należących do miasta. Dzięki temu wiemy, jakie mają mankamenty, także dostępnościowe. To wszystko zostało zdiagnozowane. Będziemy teraz przede wszystkim występować do zarządców o naprawy, bo czasami tu chodzi o wcale niewielkie ingerencje, żeby te toalety były bardziej dostępne dla osób z niepełnosprawnością.



Jacek Wiśnicki

Od 2 stycznia 2025 r. jest zastępcą prezydenta Miasta Stołecznego Warszawy. W Ratuszu jest odpowiedzialny za sprawy społeczne, komunikację społeczną i współpracę z organizacjami pozarządowymi.

Mamy też środki na remonty i dostosowanie. To też jest duży projekt, który, mam nadzieję, będzie jednym z kamieni milowych, czyniących stolicę bardziej dostępną i przyjazną.

To ważne, zwłaszcza że komfortki to temat nowy. Choć, gdy o tym myślę, to przecież oczywista sprawa, że skoro są wśród nas dorosłe osoby z niepełnosprawnością korzystające z pieluch, to potrzebne są miejsca, w których można je przewinąć. To jest takie odkrycie z gatunku, że mówi się prozą.

Zarazem odkrycie tych potrzeb jest pewnym przełomem. Takich małych odkryć jest więcej. Po przeprowadzeniu inwentaryzacji wszystkich toalet widzimy, że te dostosowane dla osób z niepełnosprawnością często są takie tylko w teorii, bo wejście do nich blokuje kosz na śmieci albo tymczasowy skład papieru toaletowego. Rozwiązanie takich problemów nie wymaga ogromnych inwestycji i ingerencji w kwestię architektury. To jest kwestia świadomości, po co właściwie są te toalety i komu służą. Bo nawet najlepiej zaprojektowana toaleta, wyposażona we wszystkie dostępne udogodnienia, nie jest dostępna, jeśli z powodu na przykład kosza na śmieci nie można z niej skorzystać.

To wyjdźmy z toalety, choć jest ona ważnym miejscem w życiu człowieka. Jakie jeszcze działania związane z dostępnością planuje Ratusz?

Zmiany w przestroni i dostępności architektonicznej to nieustający proces związany z nowymi inwestycjami, modernizacjami oraz remontami. To dzieje się cały czas. W tym roku szczególnie akcent kładziemy na dostępność w usługach cyfrowych. Choć te działania mogą wydawać się mniej spektakularne, są kluczowe dla komfortowego funkcjonowania osób ze szczególnymi potrzebami w mieście. Mamy w mieście standardy dostępności architektonicznej oraz cyfrowej. Ważne jest, żeby te standardy były wdrażane. Tylko tyle i aż tyle.

Z kwestii bardziej szczegółowych, ale też ważnych w 2025 r. rozszerzymy usługi tłumacza migowego on-line, aby zapewnić jego dostępność 24/7 w Miejskim Centrum Kontaktu Warszawa 19115 oraz w placówkach miejskich działających całodobowo. Planowane jest także wydłużenie godzin dostępności tej usługi, która została uruchomiona dwa lata temu i działa obecnie w ponad 1200 lokalizacjach miejskich.

Planujemy również uruchomienie Warszawskiego Centrum Dostępności jako zadania zleconego organizacjom pozarządowym. Centrum będzie prowadzić konsultacje, doradztwo, szkolenia oraz monitorować poziom dostępności w różnych obszarach.

Jednym z kluczowych wyzwań są te związane z demografią. Pozostając w temacie odkrywania, że mówi się prozą, to od jakiegoś czasu odkrywamy na nowo, że wszyscy się starzejemy i w związku z tym mamy konkretne potrzeby. I czasami są to potrzeby bardziej podstawowe niż uczestnictwo w zajęciach Uniwersytetu III Wieku czy nordic walking.

Mam na biurku najświeższe wyniki badań zleconych przez miasto odnośnie do potrzeb i sytuacji życiowej

seniorów w naszym mieście. Mamy tutaj kilkaset stron danych, które pokazują na niejednorodność tej grupy mieszkańców. Pokazują one różne jej segmenty: od tych najbardziej aktywnych, często jeszcze pracujących zawodowo, po takie osoby, które z różnych powodów są wykluczone z aktywnego życia. I widzimy, że te potrzeby są bardzo różne i nie mamy takiego modelowego seniora. I ważne jest, żeby rozróżnić te potrzeby i docierać do każdego z tych grup z odpowiednią ofertą.

Z badań wynika, że największym problemem seniorów są finanse, a raczej ich brak. Duża część seniorów zmagają się przede wszystkim z rosnącymi kosztami życia. To nie jest wielkie zaskoczenie, bo wszyscy zdajemy sobie sprawę z tych problemów. Zaskakujące jest natomiast to, że bardzo duża grupa seniorów nie ma lub po prostu nie deklaruje potrzeby uczestnictwa w wydarzeniach kulturalnych i edukacyjnych. Bardzo wiele osób być może jest już w jakiejś fazie depresji, zniechęcenia do życia. Ważne jest, żeby docierać też nich z informacją o ofercie, bardzo często przecież darmowej, jaką dla seniorów ma stolica. W tej sprawie rozmawiamy z TVP3, by przygotować serwis senioralny. Aż 98 proc. seniorów ogląda telewizję, więc stanowi ona najskuteczniejszy środek dotarcia do tej grupy.

W połowie lutego zaprezentujemy wyniki tych badań różnym środowiskom seniorskim: dzielnicowym radom seniorów, studentom Uniwersytetu III Wieku, Warszawskiej Radzie Seniorów etc. Prezentacji będzie towarzyszyć praca nad rozwiązaniami dla różnych grup osób starszych. Mówię tu o usługach asystenckich, ale też o wspomnianych wcześniej mieszkaniach wspomaganych. Jeśli uda nam się rozwinąć ten program, to będą mogły powstawać mieszkania przeznaczone również dla seniorów, którzy nie są w stanie funkcjonować samodzielnie w mieszkaniu czy domu jednorodzinnym. Bardzo zależy nam na tym, by jak najszerzej zaangażować w te prace samych zainteresowanych.

Teraz ostatnie pytanie. Mam taki zwyczaj, że zawsze pytam polityków, jaki ślad chcą po sobie zostawić. Jak chciałby Pan być zapamiętany przez następne pokolenia warszawiaków?

Przede wszystkim chciałbym jako człowiek przyjazny organizacjom pozarządowym, traktujący je po partnersku i dający im pewną sprawczość, na co zasługują. Nie jest to coś, z czym można sobie zrobić zdjęcie albo pokazać – jak zasadzone przez siebie drzewo. Właśnie dialog z różnymi środowiskami jest czymś, co jest dla mnie kluczowe. Wywodzę się z III sektora i byłem po drugiej stronie, po stronie tych, którzy protestują i którzy próbowali nawiązać dialog z władzą. Chciałbym, żeby to po mnie zostało w warszawskim Ratuszu. To nie jest proste, bo do tego potrzeba czasu i zrozumienia potrzeb bardzo różnych środowisk, które może się nie wykluczają, ale często są dalekie od siebie.

Dziękuję za rozmowę. ■



MICHAŁ CICHY (ur. 1967) jest pisarzem, autorem książek *Zawsze jest dzisiaj*, *Pozwól rzece płynąć* i *Do syta*, laureatem Nagrody Literackiej GDYNIA. Pisze piosenki. Prowadzi – na żywo i na Zoomie – grupę Medytacja Dnia Codziennego. Mieszka na Ochocie w Warszawie.

SCIENTIA I UMIEJĘTNOŚĆ

W późnej podstawówce i w liceum chciałem być biochemikiem. Dopiero miesiąc przed maturą zdecydowałem się iść na historię, ale stare zainteresowania nigdy mnie nie opuściły. Dlatego mam na półkach dwie akademickie cegły: *Biologiczne podstawy psychologii* Kalata (749 stron) i *Zrozumieć emocje* Keltnera, Oatleya i Jenkins (611 stron). Oczywiście nie czytam ich „longiem”, raczej zaglądam w różne miejsca dzięki indeksom i tytułom rozdziałów.

Z okrucichów wiedzy dziobanych tu i ówdzie zrozumiałem, że część moich cech i zachowań ma wspólny mianownik, a jest nim mała (wielkości migdała) część mózgu zwana podwzgórzem. Skłonność do lęku, niestabilność w odczuwaniu temperatury, w odczuwaniu głodu i sytości, w rytmie snu i czuwania, w kontroli więzi społecznej i instynktu pożądania.

No dobrze, ale nawet jeśli się wie, że jakaś struktura w mózgu nie działa prawidłowo, to co można z taką wiedzą zrobić? Przecież podwzgórze jest tylko drobną częścią mózgu, który jest gigantyczną siecią połączeń pomiędzy różnymi ośrodkami. Neuronów w ludzkim mózgu jest 86 miliardów, ale każda komórka nerwowa ma setki wypustek, którymi łączy się z innymi komórkami w 100 bilionów połączeń – żeby zobrazować tę abstrakcyjną liczbę, powiem, że jest to 40 tysięcy razy więcej niż liczba sekund, które upływają przez całe nasze życie.

Funkcjonowanie tak złożonej maszyny jest ciągle w dużym stopniu tajemnicą. Cóż bowiem nam z odkrycia, że podwzgórze wydziela oksytocynę (stymulant pożądania i więzi) oraz wazopresynę (odpowiedzialną za ciśnienie krwi i pracę nerek)? Neuroprzekazników jest ponad sto. Zrozumienie, jak wzajemnie wpływają na siebie poszczególne układy w mózgu jest jeszcze daleko przed nami. A dopasowanie precyzyjnie wycelowanych leków – jeszcze dalej.

Oczywiście ludzkość przez tysiąclecia narkotyzowała się pokątnie różnymi substancjami poprawiającymi nastrój, jak: alkohol, konopie, opium czy grzyby halucynogenne. Są hipotezy, że zboża udomowiono najpierw na piwo, a dopiero potem na chleb. Jakkolwiek było, związki psychoaktywne są z nami przez całą historię ludzkości. Powody, dla których

jesteśmy podatni na działanie narkotyków, są takie, że substancje te działają podobnie do naturalnie syntetyzowanych w naszych ciałach związków o działaniu uspokajającym czy przeciwbólowym. „Wiele halucynogenów – pisze Kalat – (...) ma budowę chemiczną podobną do serotoniny. (...) Ludzie stosowali morfinę i inne opiaty przez wieki, nie wiedząc, w jaki sposób działają one na mózg. Dopiero stosunkowo niedawno naukowcy odkryli, że w mózgu występują specyficzne dla opiatów receptory. (...) Niedługo potem stwierdzono, że mózg syntetyzuje własne neuropeptydy, znane dziś pod nazwą endorfin (skrót od endogennych morfin)”.

Kolejnym fascynującym neuroprzekaznikiem działającym w mózgu jest dopamina. Przeczytałem całą popularnonaukową, ale ściśle trzymającą się badań książkę na jej temat – *Mózg chce więcej* Daniela Z. Liebermana i Michaela E. Longa. „Naczelną zasadą dopaminy – piszą – jest dopominanie się o więcej (...). Z punktu widzenia dopaminy posiadanie nie jest interesujące. Liczy się tylko zdobywanie. (...) Dopamina nie zna miary dobrego i nie wie, co to linia mety”. To dopamina jest cząsteczką głodu i nagrody. Dopamina wydziela się, kiedy jemy słodczyce, kiedy słuchamy muzyki i kiedy gramy na komputerze. „Wydzielanie dopaminy – wracam do Kalata – może być głównym elementem we wszystkich przypadkach uzależnień i nadużywania substancji psychoaktywnych”. To dopamina daje wewnętrzny haj, kiedy gonimy za nagrodą: za władzą, pieniędzmi i seksem.

Z każdym kolejnym badaniem dowiadujemy się o mózgu czegoś fascynującego. Ale wiedzieć, a umieć to ciągle dwie różne rzeczy, przy czym umieć jest trudniej, niż wiedzieć. ■

„JAK LECI?”

Z prof. Piotrem L. Chłostą z Krakowa, urologiem, chirurgiem, nauczycielem akademickim – nie tylko o medycynie, ale też jego koncertach, muzyce rockowej podczas operacji, kampaniach społecznych i Festiwalu KultURO.



Monika Melań

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

Monika Melań: Pamiętam, jak pierwszy raz zobaczyłam reklamę społeczną, w której Ty i Marek Piekarczyk, ubrani w skórzane kurtki, z gitarami w rękach, korzystacie z pisuaru, pytając się wzajemnie: „Jak leci?”. To było coś odważnego i zarazem genialnego w prostocie przekazu!

Prof. Piotr Chłosta: To rzeczywiście był prosty zabieg, a jak się potem okazało: bardzo wartościowy, bo zadziałał na wyobraźnię wielu mężczyzn. Przecież każdy korzysta z pisuaru i właśnie tam może zaobserwować pierwsze niepokojące objawy. Kolejnym krokiem jest oczywiście proste badanie z krwi, które może wskazać na ryzyko obecności raka gruczołu krokowego (inaczej: prostaty).

Trudno było namówić do tego spotu Marka Piekarczyka?

Nie, to bardzo dobry, mądry i wrażliwy społecznie człowiek, a poza tym mój przyjaciel. Znamy się kilkanaście lat, mieliśmy przyjemność wielokrotnie grać wspólnie na festiwalu KultURO, który teraz już współtworzymy.

To dopiero wydarzenie: coroczny krakowski festiwal, który gromadzi gwiazdy rocka, a wszystko w dobrym celu – propagowania badań profilaktycznych. Ostatnio obchodziliście jubileusz.

To był 10. KultURO, podczas którego jak zawsze wystąpili znakomici artyści na rzecz promocji zdrowia, bezpłatnych badań profilaktycznych i szkolenia w zakresie wiedzy urologicznej.

Wystąpił także Twój zespół, z genialnymi tekstami i świetną muzyką. Jak zaczęła się Wasza muzyczna przygoda?

Zacząłem z kolegami urologami w ramach formacji EndoPower, której byłem współzałożycielem. Obecnie, od czterech lat, gram z zespołem Trzynasta w Samo Południe, młodą, bardzo energetyczną grupą rock'n'rollową, pełną entuzjazmu, dynamiki i szczerego zaangażowania w wykorzystanie muzyki do popularyzacji dbania o zdrowie własne i bliskich. Okazyjnie gram

też z Markiem Piekarczykiem, Olkiem Klepaczem (Formacja Nieżywych Schabuff), Januszem Grzywaczem, Skaldami, Ornette i 230 Volt.

Kto jest autorem tekstów piosenek?

Od dwóch pierwszych płyt (EndoPower: *Skąd ta siła* i *Credo*) wykorzystywaliśmy teksty swoje, Jacka Cygana i Rafała Bryndala. Są znakomite. Oto przykład:

URO-SONG

Słowa: Rafał Bryndał

*Trzeba odłożyć miłosne harc
jeśli dokucz na pęcherz parcie
Żadnej podniety nie można poczuć
gdy są problemy z trzymaniem moczu
To nie tragedia, przestań złorzeczyć
Możemy cię z tego wyleczyć*

Ref.:

*Jeśli zachować chcesz święty spokój
Pozwól interes mieć swój na oku
Nie pros o pomoc jedynie Boga
Zgłoś się zawczasu do urologa*

*Nie ma żadnego w związku współżycia
Kiedy nerkowa gnębi kamica
Zwykle od zmysłów człowiek odchodzi
Zanim nerkowy kamień urodzi
Wpadasz w panikę, nie wiesz co począć
Możemy zawsze przyjść ci z pomocą*

Ref.:

Jeśli zachować chcesz święty spokój...

*„Ja już nie mogę” to starszych śpiewka
Bo mi szwankuje moczowa cewka
Nie skazuj siebie jeszcze na straty
Tylko dlatego że rak prostaty
Jeden ratunek w powodzi strapięń
Możemy pomóc poprzez terapię*

Ref.:

Jeśli zachować chcesz święty spokój...



Zespół urologów operujący przy muzyce rockowej



prof. dr hab. n. med.
Piotr L. Chłosta, FEBU
UROLOG

*Prof. Piotr Chłosta, FEBU
Klinika Urologii UJ C.M.*

Katedra i Klinika Urologii UJ CM
OUK Urologii i Urologii Onkologicznej
prof. dr hab. med. Piotr Chłosta 1950, PZC (2004)
Kierownik Katedry i Kliniki



Prof. zw. dr hab. n. med. Piotr L. Chłosta, chirurg, specjalista urolog

Główne kierunki zainteresowań naukowych i zawodowych: urologia onkologiczna, endourologia, urologia laparoskopowa i robotyczna oraz nauczanie urologii.

- kierownik Katedry i Kliniki Urologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum (UJ CM) w Krakowie,
- kierownik Oddziału Klinicznego Urologii i Urologii Onkologicznej w Szpitalu Uniwersyteckim w Krakowie
- Przewodniczący Komitetu Edukacji Polskiego Towarzystwa Urologicznego
- Redaktor naczelny „Przeglądu Urologicznego”
- Konsultant naukowy Kliniki Urologii w Świętokrzyskim Centrum Onkologii w Kielcach
- profesor zwyczajny Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie
- profesor – adiunkt Uniwersytetu Medycznego w Wiedniu

Prof. Piotr Chłosta jest absolwentem Szkoły Muzycznej im. G. Bacewicz we Wrocławiu w klasie skrzypiec i Wydziału Lekarskiego wrocławskiej Akademii Medycznej im. Piastów Śląskich. Uzyskał specjalizację z zakresu chirurgii ogólnej (1995) oraz II st. urologii (1998). Habilitował się w 2010 r., a w 2014 otrzymał tytuł profesora nauk medycznych. W latach 2004–2012 był konsultantem wojewódzkim w dziedzinie urologii dla województwa świętokrzyskiego. Jest profesorem wizytującym Universitätsklinikum für Urologie Carl Gustav Carus Dresden.

Działacz i prezes Polskiego Towarzystwa Urologicznego (PTU) dwóch kadencji w latach 2015–2022.

Obecnie, na równym poziomie, pasujące do szybkiego, rytmicznego rocka teksty układa dr Michał Pocheć (lider zespołu Trzynasta w Samo Południe). Są po polsku i angielsku (np. ... *żeby chronić zamiast leczyć* (...)) *to kultURO – dbaj o siebie z partyturą...*)

Piotrze, wracając do kariery medycznej: co jest dla Ciebie najważniejsze w byciu lekarzem?

Składa się na to wiele elementów. Najważniejsze to chyba to, co jest odzwierciedleniem poziomu etyki zawodowej. Poczucie misyjności zawodu i działania na rzecz przywrócenia ludziom zdrowia i/lub życia. Ponadto współpraca z zespołem i uczenie młodszych koleżanek i kolegów. To także pielęgnowanie historii urologii, uczenie szacunku dla swoich nauczycieli i aktywna praca na rzecz rozwoju medycyny akademickiej.

Wiem, że operujesz przy muzyce rockowej. Czy to pomaga? Jak wygląda Twoja praca, jakiego sprzętu używacie, bo wygląda jak robot z filmu science fiction?

Muzyka (różnego rodzaju) jest jedynie tłem na sali operacyjnej. Nie może upośledzać skupienia na najważniejszych czynnościach podczas operacji. Nie może

W latach 2008–2015 był przewodniczącym Sekcji Endourologii i ESWL PTU, a w latach 2002–2014 delegatem PTU do Europejskiej Rady Urologii (European Board of Urology). Jest Członkiem Honorowym Sekcji Wideochirurgii Towarzystwa Chirurgów Polskich, Węgierskiego, Czeskiego i Słowackiego Towarzystwa Urologicznego oraz New York Section of American Urological Association. Członek egzekutywy wielu towarzystw naukowych, m.in. European Association of Urology (EAU), Association of Academic European Urologists (AAEU), Laparoscopy Working Group of European Section Uro-Technology (ESUT), European Association of Urology Section of Uro-Oncology (EAU – ESOU), American Urological Association (AUA), a od 2014 r. Royal College of Surgeons (FRCS [Glasg]). Doktor honoris causa Uniwersytetu Medycznego im. I. Semmelweissa w Budapeszcie.

Jest współautorem i redaktorem pierwszego w Polsce *Atlasu Laparoskopii Urologicznej*. Wprowadził do polskiej urologii szereg nowatorskich metod operacyjnych i oryginalnych modyfikacji sposobów leczenia zabiegowego. W przeszłości – jako uczeń prof. Andrzeja Borówki – kierownik Kliniki Urologii Świętokrzyskiego Centrum Onkologii i profesor nadzwyczajny w Klinice Urologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego – rozwinął minimalnie inwazyjną metodę biopsji, mającą zastosowanie w przypadku znacznie zaawansowanego raka pęcherza moczowego. Współtworzył i wdrożył metodę przeszłonej cystolitotrypsji (PCCL) w leczeniu chorych na kamice pęcherza moczowego.

Wykonał pierwsze w Polsce i jedne z pierwszych na świecie laparoskopowe wycięcie zaotrzewnowych węzłów chłonnych u chorych na przerzutowego raka



przeszkadzać i nie może utrudniać komunikacji. Ale jej obecność w granicach jasno określonych przez zespół operujący, anestetyczny i pielęgniarstwo często łagodzi stres i może być bardzo przyjemna.

Współczesna sala operacyjna różni się biegunowo od tej, którą znamy z filmów z końca ubiegłego stulecia. Wyposażona jest w instrumenty pozwalające przemęblować organizm – podobnie jak pokój – przez dziurkę od klucza. Pomagają w tym roboty chirurgiczne. Niemniej to nie roboty operują. Może właściwiej byłoby nazwać je telemanipulatorami. Bo operuje człowiek za pomocą manetek przypominających joysticki znane z gier komputerowych w latach 90. XX w. Narzędzia wprowadzane są przez niewielkie nacięcia w skórze, a przebieg operacji obserwowany i kontrolowany w obrazie trójwymiarowym na monitorach podłączonych do kamery znajdującej się w organizmie chorego.

Nie oznacza to jednak, że wszystkie operacje wykonuje się w asyście robotów lub laparoskopowo. U niektórych chorych konieczne jest zastosowanie klasycznego otwartego dostępu chirurgicznego.

jądra, jako pierwszy w Polsce wytworzył zastępczy pęcherz jelitowy wyłącznie laparoskopowo i jako pierwszy urolog na świecie wykonał operację wszczepienia sztucznego zwieracza wokół cewki sterczowej u mężczyzny metodą laparoskopii.

Przeprowadził jedno z pierwszych w świecie wszczepienie elektronicznego zwieracza cewki moczowej.

Jest autorem lub współautorem ponad 250 prac naukowych opublikowanych w recenzowanych medycznych czasopismach naukowych w kraju i za granicą oraz kilkunastu rozdziałów w książkach.

Laureat wielu nagród krajowych i międzynarodowych, w tym Ministra Zdrowia RP. Laureat Distinguished Service Award przyznanej przez Europejską Radę Urologii (EBU) w 2014 r. oraz EBU Golden Pin w 2019 r. za zasługi w dziedzinie edukacji i kształcenia podyplomowego w urologii, w wymiarze europejskim. Ambasador Kongresów Polskich.

Pomysłodawca i dyrektor programowy Festiwalu KultURO, imprezy naukowo-kulturalnej w Krakowie, poświęconej promowaniu kultury zdrowotnej w dziedzinie urologii i profilaktyki chorób układu moczowego.

Gitarzysta zespołów hardrockowych. Obecnie koncertuje i nagrywa z formacją Trzynasta w Samo Południe. Wielokrotnie zapraszany do wspólnego koncertowania z najwyższymi autorytetami muzycznymi, m.in. z: Jerzym Filarem i Jackiem Cyganem, Januszem Grzywaczem, Krzysztofem Ścierańskim, Jackiem Wójcickim, Markiem Piekarczykiem, Olkiem Klepaczem, Andrzejem Sikorskim, Skaldami, Ornette i 230 Volt. Współtworzył grupę EndoPower i zespół PSA.

Wynika to z konieczności dostosowania wyboru najwłaściwszego sposobu leczenia do konkretnego przypadku choroby dotykającej pacjenta. Innymi słowy: doboru metody do chorego, a nie chorego do metody.

Jak nowoczesne technologie pomagają w medycynie?

Ewolucja w dziedzinie urotechnologii już się dokonała i stanowi jeden z większych w dziejach przejaw postępu w dziedzinie chirurgii dróg moczowych. Dla chorych oznacza mniejszy uraz okołoperacyjny, mniejszą utratę krwi podczas zabiegu, mniejsze ryzyko transfuzji, brak rozległych blizn na ciele, mniejsze wykorzystanie leków przeciwbólowych, krótszy czas hospitalizacji, szybką rehabilitację / rekonwalescencję, szybki powrót do normalnych czynności życiowych i zawodowych. Dla urologów jest to piękno, radość z wykorzystania najnowocześniejszego sprzętu do pomocy swoim podopiecznym. Dla menadżerów szpitali (niestety, przy dość istotnym nakładzie inwestycyjnym) – wzrost prestiżu ośrodka i szybsza obsługa pacjentów.

Czy w Twoim zawodzie można sobie pozwolić na brak zainteresowania nowościami, czy urologia jest tą dziedziną medycyny, która nieustannie się rozwija?

Nie można. Bezwzględnie nie można. Dotyczy to każdej gałęzi medycyny. To jest tak, jak płynięcie łódką pod prąd. Wystarczy na chwilę odłożyć wiosła, a natychmiast cię znosi do tyłu.

Rozwój urologii oparty na urotechnologii, badaniach molekularnych i genetycznych, szczególnie widoczny w ostatnim dziesięcioleciu, pozwala z przekonaniem wyrazić opinię, że zmierzamy do upowszechnienia technik o coraz większej skuteczności i coraz mniejszej inwazyjności. To dobrze, bo beneficjentami naszych działań są pacjenci i ich rodziny

Szkolenia, konferencje, wykłady... a czy Ty dbasz o swoje zdrowie?

Dbam. Bez lęku podchodzę do planowych badań i ewentualnej konieczności leczenia. Boję się jedynie stomatologa. Pewnie dlatego, że moja żona nim jest...

Jakie są Twoje najbliższe plany? Zawodowe, muzyczne... Czy już dziś możemy zaprosić naszych Czytelników na kolejne wydanie festiwalu KultURO?

Chcę zakończyć z sukcesem projekt implantacji w pełni elektronicznego sztucznego zwieracza cewki moczowej u chorych dotkniętych bezwiednym gubieniem moczu. Doprowadzić z sukcesem do zakończenia szkolenia specjalizacyjnego swoich uczniów oraz pomagać im na każdym etapie w realizacji zamierzonych zadań naukowych. Nagrać trzecią płytę z Trzynastą w Samo Południe (dwie już są na platformie Spotify) – w czasie wolnym od pracy (niestety, nie mam go dużo).

Na 11. edycję Festiwalu KultURO 2025 zapraszam już dziś! Wstęp wolny! Znakomici artyści! Forty Kleparz 20 września 2025 r.! Warto i należy tam być z nami!

Dziękuję za rozmowę i życzę, aby zawsze dobrze leciało, a najlepiej w rytm najlepszej muzyki! ■

SAMOTNOŚĆ PRZEWLEKŁA



Aneta Wawrzyńczak-Rekowska – z wykształcenia polityk społeczna, z pasji dziennikarka specjalizująca się w reportażu społecznym. Fascynuje ją fotografia analogowa, ceramika, psychologia, a przede wszystkim drugi człowiek.

Pod hasłem epidemia samotności internet sugeruje alarmistyczne artykuły: „Epidemia samotności zabija”, „Najgroźniejsza epidemia współczesności”, „Eksperci biją na alarm”. Ile wspólnego ten fatalizm ma z rzeczywistością – wyjaśnia prof. Łukasz Okruszek, kierownik Pracowni Neuronauki Społecznej Instytutu Psychologii Polskiej Akademii Nauk.

Aneta Wawrzyńczak-Rekowska: Panie profesorze, od razu do rzeczy. Coraz częściej i głośniejsze mówi się o epidemii samotności. To rzeczywiście tak wielki problem – czy nazbyt przez media rozdmuchany?

Prof. Łukasz Okruszek: Jak wiadomo, media często potrafią zrobić coś z niczego, ale w tym wypadku jak najbardziej jest to temat, o którym warto mówić, szczególnie po COVID-19. Ale absolutnie nie w alarmistycznym czy wręcz fatalistycznym tonie, jaki nieraz zdarzało mi się widywać w mediach – że jest to zjawisko, które wpędza nas w choroby, niszczy psychikę i demokrację, i nic już nie da się z tym zrobić.

„Kliki muszą się zgadzać”.

Dokładnie tak. Choć to powszechny problem, to nie dotyczący jednostki ani grupy, lecz całego społeczeństwa; jesteśmy z jego rozpoznaniem i diagnozowaniem daleko w tyle za państwami Europy Zachodniej, nie mówiąc o Anglosasach. W USA i Wielkiej Brytanii jeszcze przed pandemią toczyły się publiczne dyskusje na ten temat, łącznie z implikacjami rosnącego poczucia samotności dla zdrowia psychicznego i somatycznego jednostki, ale też społeczeństwa, gospodarki i tak dalej. My dopiero dojrzewamy do tej wiedzy, pojawiają się pojedyncze raporty

dotyczące kosztów samotności. Wciąż nie mamy natomiast dużej strategii, jak sobie z tym radzić.

W Polsce ten temat wybrzmiał dopiero przy okazji pandemii. Pamiętam zdjęcia seniorów w DPS-ach, którzy mogli zobaczyć wnuki przez szybę – o ile w ogóle – albo pacjentów terminalnych, którym pielęgniarki otulały dłonie rękawiczkami jednorazowymi napełnionymi ciepłą wodą, by dać im w ostatnich chwilach namiastkę bliskości.

Szkoda, że dopiero tak masowe wydarzenie i te dramatyczne obrazki musiały nam uświadomić, że jest to temat, którym warto się zainteresować. Chociaż i tak jest wciąż zupełnie dla systemu niewidoczny, bo na przykład u lekarza, w ramach profilów profilaktycznych, jesteśmy pytani, czy palimy papierosy, jak śpimy, czy jemy zdrowo, czy jesteśmy aktywni fizycznie. Nie ma w ogóle tematu relacji społecznych, nikt nie interesuje się tym, czy mamy z kim porozmawiać i podzielić się problemami.

Lekarz ma kwadrans albo 10 minut na pacjenta, więc leci taśmowo.

A wystarczyłoby dodać proste narzędzia przesiewowe, nawet na kilka, kilkanaście pozycji w kwestionariuszu, żeby wstępnie ocenić, czy pacjent nie powinien zgłosić się do specjalisty zdrowia psychicznego. Czy to jest część jakiegokolwiek profilaktyki zdrowia w Polsce? Przecież od prawie dekady wiadomo, że zarówno samotność, jak i izolacja społeczna są czynnikami ryzyka zdrowotnego i przekładają się na wszystkie zmienne z nim związane, łącznie z umieralnością, w podobnym stopniu co palenie papierosów czy otyłość. Wiemy już też, że konotowanie samotności wyłącznie z osobami starszymi nie do końca jest adekwatne.

Z badań przeprowadzanych na Zachodzie wynika, że jest wręcz odwrotnie: im młodsze grupy wiekowe, tym częściej deklarują poczucie osamotnienia.

Jeszcze przed pandemią zostało przeprowadzone bardzo duże brytyjskie badanie BBC Loneliness Experiment, które wykazało, że w grupie wiekowej 16–24 lata wskaźniki dotyczące poczucia samotności czy braku wystarczających relacji społecznych były istotnie wyższe niż w grupie 75+. U nas po pandemii okazuje się, że to nie osoby najstarsze, tylko te na starcie dorosłego życia często deklarują najwyższy poziom samotności,



rozumianej jako subiektywne poczucie, że ich relacje nie są wystarczające. Co oznacza, że nie tyle są pozbawione więzi, ile że z różnych przyczyn więzi te nie dają tego, czego ci ludzie potrzebują. W naszym zespole tak definiujemy samotność.

Intuicyjnie pewnie wszyscy rozumiemy samotność podobnie – jako poczucie osamotnienia, niechcianej izolacji. Mnie się kojarzy też ze smutkiem i przygnębieniem, ale może to kwestia tego, że jestem ekstrawertyczką, lubię nawiązywać relacje, nawet porozmawiać z przypadkowymi osobami w autobusie czy sklepie.

To rzeczywiście ważne, by mieć różne relacje, przy czym liczba kontaktów w tym przypadku jest wtórna wobec ich jakości. Czyli: mogę mieć dwójkę najlepszych przyjaciół i nie czuć się samotnym, a mogę mieć stu najbliższych znajomych i nie mieć z kim porozmawiać o swoich problemach.

Tym wymiarem samotności zajmuje się Pański zespół: nie życiem pustelnika, izolacją z wyboru – bądź nie, jeśli ktoś znalazł się na marginesie społecznym nie z własnej woli, tylko został poza niego społecznie wykreślony – tylko subiektywnym poczuciem osamotnienia.

Rozdzielenie między obiektywną izolacją społeczną a poczuciem samotności występuje w większości badań, choćby w Europejskim Sondażu Społecznym. Tę pierwszą bada się, na przykład pytając o liczbę kontaktów w ostatnich dwóch tygodniach czy liczbę osób, z którymi ktoś może rozmawiać o sprawach osobistych. To, co nas interesuje, to czy liczba i jakość kontaktów danej osoby korespondują z jej oczekiwaniami, są dla niej wystarczające. Jeżeli nie, to według jednej z popularnych definicji samotności można powiedzieć,

że jeżeli ktoś czuje się samotny, to jest samotny, i nie musi spełniać żadnych obiektywnych kryteriów. To poczucie jest czysto subiektywne, nie ma obiektywnego punktu odcięcia.

Bo wszyscy jesteśmy różni, mamy różne osobowości, temperamenty, potrzeby?

O to właśnie chodzi. Mogę przez cały dzień rozmawiać z ludźmi, ale kłaść się spać z poczuciem, że brakuje mi jakiejś fundamentalnej więzi, w której czułbym się bezpiecznie, która dawałaby mi coś, czego potrzebuję. A mogę też raz w tygodniu przeprowadzić z kimś dłuższą rozmowę na temat, który mnie interesuje, i zadzwonić do rodziców raz w miesiącu i czuć się z tym OK, nawet jeśli obiektywnie wchodzę w kryteria izolacji. Nie ma zatem jednej przyczyny samotności i nie ma uniwersalnej recepty.

Istnieją jednak czynniki zwiększające jej ryzyko – to osoby w najtrudniejszej sytuacji, bardziej podatne „na krzywdę”, w tym starsze, z niepełnosprawnością, młodzi rodzice, nastolatki, ale też imigranci i uchodźcy.

To absolutna prawda. Jednym z najsilniejszych predyktorów związanych z samotnością jest niski status socjoekonomiczny, na który narażona jest większość z wymienionych grup.



Prof. Łukasz Okruszek,
kierownik Pracowni
Neuronauki Społecznej
Instytutu Psychologii PAN

Mamy badania, które dość stabilnie pokazują, że zarówno czynniki socjoekonomiczne, jak i doświadczenie dyskryminacji przekładają się na nasilenie i częstość problemu. W przypadku osób z niepełnosprawnością o ograniczonych możliwościach funkcjonowania brytyjskie badania pokazują, że 70 proc. wśród najmłodszych grup raportuje samotność jako problem życiowy.

Nie oznacza to jednak, że pozostali są bezpieczni: samotność może dotknąć każdego, niezależnie od płci, wieku, wykształcenia, zamożności, pochodzenia...

Nic z tego nie immunizuje przed samotnością, to doświadczenie uniwersalne. Nie znam osoby, która w którymś momencie życia nie czułaby się osamotniona. To normalna część spektrum ludzkiego funkcjonowania, okresowo możemy doświadczać poczucia samotności w różnych sytuacjach i z różnych powodów: przeprowadzki, rozstania z partnerem, urodzenia dziecka i tak dalej. Dotyka to na przykład młode matki, które – jak pokazały mocno m.in. badania brytyjskiego Czerwonego Krzyża – zostając z dzieckiem w domu, często zmagają się z poczuciem samotności, gdyż zostały wyalienowane z wcześniejszych relacji i grup społecznych. O poczuciu osamotnienia nie musi natomiast przesądzać posiadanie bądź nie partnera, bo samo bycie z kimś w relacji romantycznej jeszcze nie chroni przed samotnością.

Można żyć razem, a tak naprawdę osobno.

A z drugiej strony mogą być niby sam, ale mieć wokół siebie tak dużą sieć wsparcia, przyjaciół, relacje rodzinne, że zupełnie nie będą odczuwać samotności.

Jakie są przyczyny samotności?

Trudno, żeby tak duży problem, który dotyczy społeczeństwa jako całości, miał jedną przyczynę. Część badaczy uznaje, że samotność młodych pokoleń to wina smartfonów i mediów społecznościowych. Oczywiście trudno negować rolę rozwoju technologii i zmian w relacjach, ale ja uważam, że problem jest znacznie bardziej złożony. Mamy przecież obecnie duży kryzys na wielu różnych polach: najpierw pandemia, później problemy ekonomiczne i wojna tuż za granicą.

Spojrzałabym również bardziej wstecz, na zmiany stylu życia, w tym rozpad rodzin wielopokoleniowych, kiedyś mieszkających pod jednym dachem, a dziś rozbitych na oddzielne jednostki, rodziny atomowe.

Również zwracamy na to szczególną uwagę w badaniach, gdyż nie da się ukryć, że w 2025 r. żyjemy inaczej niż 200 lat temu: większość ludzi mieszka w miastach, zwykle nie tam, gdzie się urodzili, a poziomów, na których możemy analizować te zmiany, jest dużo. Nie musimy nawet sięgać tak daleko,

bo wystarczy spojrzeć, jak dzisiaj spędzamy czas wolny, a jak spędzaliśmy go 20 lat temu, szczególnie młodzież i dzieciaki. Nie mówimy tylko o smartfonach i mediach społecznościowych – sprowadzanie całego problemu do nich jest bardzo upraszczające.

Dla osób z niepełnosprawnością mogą być dużym ułatwieniem.

Właśnie, każda moneta ma dwie strony, tak jest i w tym przypadku. Warto widzieć je obie.

A co jeżeli z różnych powodów wybraliśmy na własne życzenie życie pustelnicze, ale w którymś momencie postanowimy z niego zrezygnować i zapagniemy wrócić do ludzi, lecz już nikt nie będzie na nas czekał? Skoro nie byliśmy w stanie, nie chcieliśmy utrzymywać relacji, to one po prostu wygasły.

Jeżeli nie dbamy o relacje, to one siłą rzeczy osłabną. Okazuje się, że często wpadamy tym w błędne koło, bo samotność wiąże się na przykład z tendencją do negatywnych, a wręcz wrogich atrybucji poznawczych wobec innych ludzi.

Poproszę o przykład.

Widzę na ulicy znajomą osobę, macham do niej ręką, a ona mnie mija bez słowa. Część osób stwierdzi: pewnie mnie nie zauważył/nie zauważyła, część natomiast będzie myśleć: ignoruje mnie, ma mi coś za złe. Z badań widzimy, że te drugie atrybucje częściej występują u osób samotnych, zwłaszcza chroniczne odczuwanie samotności może być związane z narastaniem oporów przed zbliżaniem się do innych ludzi i podejrzliwości, że chcą mnie wykorzystać.

Błędne koło.

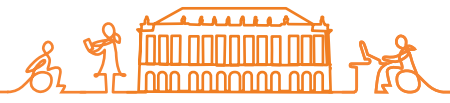
Skoro mam założenie, że inni nie są warci mojej uwagi, a nawet nie warto im ufać, to trudno będzie mi budować relacje. Problem pojawia się wtedy, kiedy nie czuję, by liczba i jakość relacji, które mam, była dla mnie

wystarczająca i jest to stresujące, nieprzyjemne. Gdy przez dłuższy czas żyję w poczuciu, że nie mam z kim porozmawiać o moich problemach albo zainteresowaniach, to przechodzę w samotność chroniczną. A życie w przewlekłym poczuciu osamotnienia długofalowo będzie wpływać na moje coraz gorsze samopoczucie, co przekłada się na zdrowie psychiczne i fizyczne.

Omówmy je, proszę.

To również obiekt naszych zainteresowań: jak przy odczuwaniu samotności wpływają na siebie wzajemnie psychika z fizjologią. Przykładowo: jak tendencja do atrybucji innym ludziom określonych intencji powiązana jest z aktywnością mózgu i układu sercowo-naczyniowego czy jak różne aspekty poczucia samotności wpływają na zwiększenie ryzyka chorób serca, cukrzycy typu II, raka czy choroby obturacyjnej płuc, a nawet,

” Nie znam osoby, która w jakimś momencie życia nie czułaby się osamotniona. To normalna część spektrum ludzkiego funkcjonowania... ”



jak pokazała Holt-Lunstad – 26-procentowym wzrostem umieralności w badaniach podłużnych. Ten ostatni wynik przebił się szerzej do mediów pod hasłem: „samotność jest jak palenie 15 papierosów dziennie”.

Trzeba przyznać, budzi wyobraźnię.

Tylko że nawet opracowanie takich badań nie da nam jednoznacznej odpowiedzi na pytanie, dlaczego na przykład kobiety albo określona grupa wiekowa w danym województwie czują się bardziej lub mniej samotne. Dlatego dziedzin, które powinny się interesować samotnością, jest wiele, od socjologii i psychologii przez medycynę i architekturę po ekonomię, a każdy z nas ma za zadanie wyjaśnić kawałek tego zjawiska.

Jakie są inne skutki odczuwania samotności, zwłaszcza przewlekłej?

Przede wszystkim związane ze zdrowiem psychicznym. Jest to istotne o tyle, że do niedawna samotność rozważano jako część fenomenologii depresji, więc nie badano jej jako osobnego konstruktu. Teraz już inaczej o tym myślimy, w przypadku osób z depresją negatywne myślenie obserwować można w różnych obszarach, na przykład tzw. triada depresyjna obejmuje negatywne przekonania odnośnie do siebie, świata i przyszłości. W przypadku samotności natomiast jesteśmy niezadowoleni ze społecznego wycinka naszego życia, nie sprawia to natomiast, że źle myślimy o sobie czy świecie.

Chciałabym odnieść się do rad i komentarzy pod tytułem: „Jesteś samotny, to wyjdź z domu, znajdź sobie hobby, zacznij uprawiać sport”. Czyli: idź do ludzi po prostu. Pana badania wykazują, że to tak nie działa.

Dokładnie tak: mogę wyjść z domu i patrzeć na ludzi, których będę mijał bez słowa, bo nie bardzo wiem, jak do nich zagadać. Często też nie bardzo wiem, czemu w ogóle miałbym to robić, skoro oni są nieprzyjaźni, niespecjalnie się mną interesują. Takie pomysły jak interwencje oparte na tzw. facylitowaniu kontaktu mogą skończyć się tym, że grupę ludzi samotnych zapraszamy do jakiegoś klubu, i wyobrażam sobie od razu, że zamiast wchodzić w interakcje, siedzą w ciszy, patrzą w telefony, niespecjalnie cieszą się tą sytuacją, a raczej cierpią z powodu potencjalnego stresu związanego z byciem w takiej sytuacji.

Jak zatem pomóc?

Najpierw warto zastanowić się nad tym, co się stało i jakie cechy mojego funkcjonowania sprawiają, że trudno mi czuć, że moje relacje są dobre. Jeżeli mówimy o osobach, które czują się chronicznie samotne, odczuwają z tego powodu długotrwały dyskomfort i stres, to sugeruje się, żeby zająć się powodami tego typu funkcjonowania, na przykład w ramach

psychoterapii. Trzeba jednak mocno podkreślić, że każdy przypadek jest indywidualny, nieraz wystarczy komuś pomóc ustabilizować sytuację ekonomiczną, żeby miał możliwość uczestnictwa w życiu społecznym i nie jest potrzebna praca na przekonaniach.

Czy da się rozpoznać osobę borykającą się z samotnością i jej pomóc?

To nie jest problem, który rozwiążemy na poziomie pojedynczej osoby czy grupy, potrzebne są różne działania na trzech płaszczyznach: indywidualnej, grupowej i całego społeczeństwa. Poziom najbardziej podstawowy to ludzie jako jednostki, wobec których jedne interwencje psychospołeczne są skuteczne, inne nie, i nie da się stworzyć uniwersalnej recepty dla każdego.

A na poziomie grupowym?

Obejmuje te grupy, które są w większym stopniu narażone na odczuwanie samotności. Część będzie do zaadresowania przez politykę społeczną i politykę antidyskryminacyjną, na przykład w zakresie likwidacji barier funkcjonowania, których doświadczają osoby z niepełnosprawnością. Jest jeszcze trzeci poziom, czyli społeczeństwo i zdrowie publiczne. Skoro wiemy, że izolacja społeczna i poczucie samotności mają podobny wpływ na zmienne związane z dobrostanem, jak dobrze opisane czynniki ryzyka zdrowia, takie jak otyłość czy palenie papierosów, to dlaczego nie uwzględniamy ich w programach edukacyjnych i profilaktycznych? Traktujmy je jako problem zdrowia publicznego, który, podobnie jak to jest w innych krajach Unii Europejskiej, staje się częścią polityki społecznej czy zdrowotnej państwa.

Czyli nie mamy żadnej uniwersalnej rady na to, jak osoby zmagające się z samotnością mogłyby spróbować to zmienić?

Na pewno tak jak nie ma jednego mechanizmu, który prowadzi ludzi do samotności, tak nie ma jednego rozwiązania, które ich z niej wyciągnie, bo każda osoba ma amalgamat różnych problemów. Ale czasem wystarczą prostsze rozwiązania.

Na przykład?

Ad hoc mogą podpowiedzieć: idź na wolontariat. Istnieją badania, które wykazują, że zaangażowanie w nieodpłatną pracę dla innych pozwala zmienić perspektywę, skupić się nie na sobie, a na innych i tym samym minimalizować poczucie samotności. Ogółem gdy problem dotyczy relacji społecznych, to najlepiej byłoby próbować z nimi coś zrobić, a niekoniecznie proponować takie rozwiązania, jak czasem się pojawiają – w postaci pigułki na samotność. Nie odnosiłbym się do takich pomysłów zbyt dobrze. ■



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

PJM

– SŁOWA W RUCHU

Polski język migowy (PJM) wciąż zdobywa należne mu miejsce w przestrzeni akademickiej i społecznej. Jakie wyzwania towarzyszą jego badaniu, nauczaniu i popularyzacji? Jak wygląda sytuacja Głuchych w Polsce i co jeszcze można zrobić, by zwiększyć świadomość na temat ich języka i kultury? Na te pytania odpowiadają eksperci: prof. UW dr hab. Paweł Rutkowski – językoznawca, zajmujący się badaniem PJM na Uniwersytecie Warszawskim, oraz Marek Śmietana, głuchy lektor PJM – z powołania!

Dominika Kopańska: Panie Profesorze, zacznijmy od pytania o Pańską pasję, związaną z PJM. Co ją zapoczątkowało? I jaką rolę odegrał tutaj prof. Marek Świdziński?

Prof. UW dr hab. Paweł Rutkowski: Prof. Marek Świdziński odegrał w moim rozwoju naukowym rolę trudną do przecenienia, nie tylko jako promotor, u którego pisałem swoją pierwszą pracę magisterską (dotyczącą składni polszczyzny, a więc z miganiem zupełnie niezwiązaną), lecz także jako pierwsza osoba, która opowiedziała mi o Głuchych. Ten wybitny językoznawca zetknął się z miganiem przypadkiem w latach dziewięćdziesiątych XX w. i natychmiast dostrzegł olbrzymi potencjał badawczy oraz wagę społeczną problematyki związanej z komunikowaniem się wizualno-przestrzennym. Swą fascynacją językiem migowym dzielił się z najbliższymi uczniami, w tym ze mną, i dlatego dziś mogę udzielać Pani wywiadu na temat miejsca i roli PJM w murach Uniwersytetu Warszawskiego.

Tak, pasją do badań nad PJM zaraziłem się od Marka, który do dziś z wielkim zainteresowaniem i przyjaźnią kibicuje poczynaniom kierowanego przeze mnie zespołu, już jako profesor emerytowany.

Jakie są cele Pracowni Lingwistyki Migowej (PML)? I z jakimi wyzwaniami musiał lub musi Pan Profesor się mierzyć?

Powstanie w 2010 r. PLM, czyli pierwszej w Polsce jednostki wyodrębnionej w strukturach akademickich specjalnie z myślą o rozwijaniu badań nad komunikacją migową, miało przełomowe znaczenie, o ile chodzi o rozpoznawalność PJM w środowisku lingwistów polskich. Wszystko zaczęło się od grantu Fundacji na rzecz Nauki Polskiej, który pozyskałem jako młody doktor, FNP należą się w tym miejscu szczególne podziękowani; nie bała się zaryzykować środków



Rozpoczęcie roku akademickiego 2024/2025



Prof. Marek Świdziński (z lewej) i prof. Paweł Rutkowski





i wsparta raczkujący projekt, który trwa do dziś, już od 15 lat! Z jednostki, która zaczynała od zera, staliśmy się ważnym punktem na międzynarodowej mapie badań nad komunikacją migową. O dzisiejszej randze naszej jednostki świadczyć może choćby to, że w 2025 r. powierzono nam zorganizowanie bardzo ważnego zjazdu poświęconego lingwistyce migowej, a we wrześniu w Warszawie odbędzie się kolejna edycja konferencji Sign CAFÉ, na którą zjadą się badacze z całego świata.

Jakie są najważniejsze projekty badawcze, obecnie realizowane w Pracowni Lingwistyki Migowej? I jakie są dalsze plany związane z działalnością Pracowni?

Każdy rok przynosi nowe wyzwania i nowe plany, na brak pracy nigdy nie narzekamy. Od lat współpracujemy m.in. z MEN, starając się przenosić doświadczenia badawcze na grunt edukacyjny. W ostatnich miesiącach kontynuowaliśmy np. prace nad multimedialnymi adaptacjami podręczników licealnych, skierowanymi do uczniów migających. Problemy szkolne tych uczniów bardzo często wynikają z niewystarczająco bieglej znajomości polszczyzny. Edukacja szkolna dzieci głuchych nie powinna zaś sprowadzać się do komunikowania się po polsku, jej celem musi być zapewnienie dostępu do wiedzy. Najprostszą ścieżką do wiedzy jest dla wielu osób z ubytkiem słuchu polski język migowy, więc podręczniki szkolne powinny z tej ścieżki korzystać. Nasze adaptacje mają formę platformy internetowej, w której pod każdy tekst pisany podpięte jest tłumaczenie na PJM w postaci pliku filmowego.

Pomówmy o kierunku studiów, jakim jest filologia polskiego języka migowego (FPJM). Do kogo są skierowane? Jak wygląda program i na jakie aspekty kładziony jest szczególny nacisk?

Odpowiem najprościej, jak można, ale z pełnym przekonaniem: do każdego! Wśród studentów naszego kierunku znajdziemy słyszących, słabosłyszących i głuchych. Każdy jest tu mile widziany, bo cenimy różnorodność komunikacyjną i staramy się uwzględniać wszelkie potrzeby w tym zakresie.

Filologia polskiego języka migowego została włączona do oferty Uniwersytetu Warszawskiego w 2019 r., a zatem niemal dekadę po powstaniu PLM. Od początku działalności naszej jednostki mieliśmy poczucie, że praca badawcza musi mieć przełożenie na dydaktykę akademicką, bez studiów otwartych dla wszystkich chętnych pozostalibyśmy grupką

lingwistów o relatywnie niewielkim wpływie na realia, w jakich żyją w Polsce Głusi. Dzięki własnemu kierunkowi znacznie poszerzyliśmy pole naszego oddziaływania, co roku do naszego środowiska dołącza kilkadziesiąt nowych osób z całego kraju, które po skończeniu studiów wracają do swoich środowisk jako specjaliści od PJM.

Co wyróżnia ten kierunek spośród innych studiów lingwistycznych?

Z moich wieloletnich obserwacji wynika, że nawet doświadczeni językoznawcy z tytułami naukowymi o komunikacji wizualno-przestrzennej wiedzą relatywnie niewiele. A nasi absolwenci, bardzo dużo! Choć z formalnego punktu widzenia kształcimy lingwistów, to ich kompetencje są pod wieloma względami wyjątkowe i niepowtarzalne na tle tego, co zazwyczaj kojarzy się ze studiami filologicznymi.

Jakie umiejętności i kompetencje zdobywają absolwenci FPJM?

Oczywiście najważniejsze są umiejętności komunikacyjne, chcemy, by wszyscy nasi absolwenci byli w stanie sprawnie posługiwać się PJM i wykorzystywać ten język w pracy zawodowej. Bardzo istotne są dla nas również kompetencje społeczne, czyli swoiste zanurzenie w kulturze Głuchych, dobre zrozumienie zawitej sytuacji socjolingwistycznej tej społeczności, wrażliwość i otwarte podejście do kwestii potrzeb komunikacyjnych migających Polaków.

Czy zauważa Pan Profesor wzrost zainteresowania tym kierunkiem studiów? Jeśli tak, z czego może to wynikać?

Nasze studia cieszą się stałym, dużym zainteresowaniem, choć obserwujemy pewne przesunięcie, o ile chodzi o to, jakie wcześniejsze doświadczenia z miganiem mają osoby, które postanawiają do nas dołączyć. W pierwszych edycjach bardzo wielu studentów przychodziło na FPJM, by podnosić poziom już zdobytej biegłości językowej. Dziś coraz więcej osób zaczyna od zera, chcą uczyć się migać, bo dowiedziały się o świecie Głuchych (np. z coraz liczniejszych publikacji w mediach tradycyjnych i społecznościowych) i problematyka ta ich zafascynowała, a nie dlatego, że mają osobiste kontakty z Głuchymi, rodzinne czy zawodowe.

Panie Profesorze, bardzo dziękuję za poświęcony czas i rozmowę!

Prof. UW dr hab. Paweł Rutkowski

Twórca i kierownik Pracowni Lingwistyki Migowej. Językoznawca, profesor uczelni w Katedrze Językoznawstwa Ogólnego, Migowego i Bałtystyki Wydziału Polonistyki UW, kierownik Katedry w kadencji 2024–2028. Kierownik Zakładu Językoznawstwa Ogólnego i Migowego w latach 2020–2024. Specjalista w zakresie składni języków naturalnych, badacz polskiego języka migowego (PJM). Autor ponad stu prac naukowych i podręczników, w tym kilkudziesięciu opublikowanych w wydawnictwach międzynarodowych.

Absolwent Uniwersytetu Warszawskiego i Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Beneficjent wielu

nagród, grantów i stypendiów, m.in. przyznanych przez Fundację na rzecz Nauki Polskiej, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Narodowe Centrum Nauki, Fundację Fulbrighta, Fundację Kościuszkowską, DAAD, tygodnik „Polityka”, Fundację im. Stefana Batorego, Krajowy Fundusz na rzecz Dzieci, Collegium Invisibile i in. Odbyszał staże naukowe w USA (Yale University, Wayne State University) oraz w wiodących ośrodkach europejskich (Oksford, Madryt, Poczdam).

Członek Polskiej Rady Języka Migowego przy Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Członek Rady Naukowej Dyscypliny Językoznawstwo na Uniwersytecie Warszawskim. Słyszący. Miłośnik języka i kultury Głuchych.

Dominika Kopańska: Dlaczego postanowił Pan zostać lektorem PJM? Jak wyglądały Pana początki?

Marek Śmietana: Decyzja zostania lektorem PJM wyniknęła trochę z przypadku. W 2014 r. razem z koleżanką tłumaczyliśmy z języka polskiego fonicznego na Polski Język Migowy (PJM) pierwsze podręczniki szkolne dla uczniów klas pierwszych szkoły podstawowej. W tym czasie koleżanka poprosiła mnie też o zastępstwo za lektorkę, która była w ciąży i musiała przejść na zwolnienie lekarskie. Początkowo się wahałem, bo byłem przekonany, że nauczanie słyszących nie jest moją mocną stroną; myślałem, że brak mi cierpliwości.

Zgodziłem się, ponieważ zastępstwo miało trwać tylko trzy miesiące, a inni lektorzy z powodu swoich zajęć byli niedostępni. Miałem pewną wiedzę o prowadzeniu zajęć PJM i przygotowywaniu materiałów, ponieważ wśród przyjaciół było wielu lektorów i często na ten temat rozmawialiśmy.

Zacząłem prowadzić zajęcia w listopadzie i szybko przekonałem się, że myliłem się co do swojego braku cierpliwości, ponieważ od razu nawiązałem dobry kontakt ze studentami i pokochałem tę pracę. Moje początki były pełne wyzwań. Mimo że miałem od znajomych materiały dydaktyczne, to brakowało wówczas ustandaryzowanych podręczników, a nauczanie PJM jako języka obcego dopiero zaczynało być poważnie traktowane na uczelniach. Musiałem opracowywać własne metody, eksperymentować i dostosowywać zajęcia do różnych grup studentów. Odkrywałem w sobie kreatywność związaną z tym językiem, i tak się złożyło, że jestem lektorem do dziś.

Jakie wyzwania napotyka Pan w pracy z osobami słyszącymi, które dopiero zaczynają się uczyć języka migowego?

Największym wyzwaniem jest zmiana ich sposobu myślenia o języku. PJM nie jest „przetłumaczoną” wersją języka polskiego, lecz odrębnym językiem wizualno-przestrzennym, o własnej strukturze gramatycznej. Wiele osób na początku ma trudności z oderwaniem się od myślenia w kategoriach języka fonicznego. Dodatkową trudnością jest przestawienie się na komunikację wzrokową – wielu studentom początkowo trudno jest utrzymać kontakt wzrokowy podczas rozmowy, ponieważ przyzwyczajeni są do używania słuchu. Studenci uczą się też, że w komunikacji w PJM wzrok pełni kluczową rolę. Kolejną barierą jest ich nieśmiałość w używaniu rąk i mimiki – osoby słyszące często boją się, że zrobią coś „złe”, przez co nie migają swobodnie. Dla mnie jednak to nie są przeszkody nie do pokonania – wystarczy odpowiednie podejście, aby studenci poczuli się swobodniej i zaczęli myśleć w kategoriach PJM.

Jak ważna jest znajomość kultury Głuchych w procesie nauki PJM?

Jest kluczowa. Nie można nauczyć się języka, nie rozumiejąc społeczności, która go używa. PJM to nie tylko zbiór znaków, to sposób myślenia, komunikacji i tożsamość kulturowa Głuchych. Studenci, którzy poznają *savoir-vivre*,

historię i kulturę Głuchych, uczą się PJM znacznie szybciej i bardziej świadomie. Bez tej wiedzy łatwo o błędy, które mogą być nie tylko językowe, ale i kulturowo nietaktowne.

Czy zauważa Pan wśród studentów rosnące zainteresowanie nauką PJM? Jeśli tak, to czym według Pana jest to spowodowane?

Tak, zdecydowanie. Na Uniwersytecie Warszawskim w krótkim czasie grupy lektoratów szybko się zapełniają. Niedawno utworzono aż dziewięć grup (rekordowa liczba) i wszystkie były pełne. Coraz więcej osób chce uczyć się PJM, co wynika z kilku czynników. Po pierwsze, rośnie świadomość społeczna na temat Głuchych i ich praw. Po drugie, PJM jest coraz częściej widoczny w przestrzeni publicznej, w telewizji, mediach społecznościowych i na wydarzeniach kulturalnych. Po trzecie, młode pokolenie jest bardziej otwarte na różnorodność i chce angażować się w działania na rzecz dostępności. Studenci często podkreślają, że nauka PJM powinna być wprowadzona do szkół podstawowych i ponadpodstawowych, ponieważ w Polsce żyją głusi obywatele, którzy napotykają bariery komunikacyjne.

Jakie różnice widzi Pan w nauczaniu języka migowego w porównaniu z nauką innych języków obcych?

Największa różnica to modalność – PJM jest językiem wizualno-przestrzennym, podczas gdy większość języków obcych, których uczą się studenci, to języki foniczne. Nauka PJM wymaga rozwinięcia innych umiejętności percepcyjnych i motorycznych. Nie wystarczy „zapamiętać słów”, trzeba nauczyć się gramatyki PJM, patrzeć na język w przestrzeni, używać klasyfikatorów, mimiki i rąk w naturalny sposób. Kolejną różnicą jest brak pisemnej formy PJM, co oznacza, że nie można robić tradycyjnych notatek. Studenci uczą się więc poprzez obserwację i praktykę, co może być dla nich nowym doświadczeniem.

Czy spotyka się Pan z uprzedzeniami wobec języka migowego lub społeczności Głuchych? Jeśli tak, to jak można temu przeciwdziałać?

Tak, wciąż istnieją stereotypy, np. że PJM to nie język, lecz „forma wspomaganie polskiego”. Często spotykam się też z przekonaniem, że Głusi chcą słyszeć muzykę albo że potrafią czytać z ruchu warg. Z mojej 10-letniej obserwacji wynika, że studenci z kierunków takich, jak: antropologia, prawo, lingwistyka stosowana czy kognitywistyka, są bardziej otwarci na naukę PJM i prawie nie mają albo mają zdecydowanie mniej uprzedzeń. Natomiast studenci pedagogiki i logopedii często zaczynają naukę z większą liczbą stereotypów. Na szczęście uprzedzenia te stopniowo maleją. Najlepszym sposobem na przeciwdziałanie temu jest edukacja i obecność Głuchych w przestrzeni publicznej. Dzięki zajęciom widzę, jak zmieniają się poglądy studentów; po kursie PJM ich świadomość i postawa wobec społeczności Głuchych są zupełnie inne niż na początku.

Czy ma Pan własne metody lub techniki nauczania, które przynoszą dobre rezultaty? Jeśli tak, to jakie?

Tak, stosuję metodę immersji, czyli zanurzenia studentów w PJM od pierwszych zajęć, staram się wtedy jak najmniej



używać języka polskiego. Korzystam także z pantomimy, w PJM nie chodzi tylko o dłonie, ale o całe ciało i ekspresję mimiczną, ponieważ mimika odgrywa kluczową rolę. Pantomima pomaga studentom nauczyć się lepszej kontroli nad ciałem, co przekłada się na sprawne używanie języka migowego. Zawsze jednak trzeba pamiętać, że pantomima to nie język migowy. Używam jej jako metody wprowadzającej. Wprowadzam również gry językowe, kalambury i ćwiczenia interaktywne, które pomagają studentom w naturalnym przyswajaniu języka. Dzięki temu łatwiej uczą się komunikacji ze mną jako osobą Głuchą. Uważam też, że bardzo ważne jest, aby lektorzy byli otwarci, kreatywni i przyjaźni, bo tylko wtedy studenci czują się bezpiecznie i mają odwagę swobodnie wyrażać się w PJM.

Co chciałby Pan przekazać osobom, które dopiero rozpoczynają naukę PJM?

Po pierwsze, nie należy bać się popełniać błędów. W PJM najważniejsza jest komunikacja, a poprawne budowanie wypowiedzi przyjdzie z czasem. Po drugie, warto obserwować Głuchych i naśladować ich sposób migania, zamiast próbować tłumaczyć polski na PJM, słowo po słowie. Po trzecie, trzeba być cierpliwym i skupionym, ponieważ PJM to nie tylko nowy język, ale także nowy kanał komunikacji. Najlepiej od samego początku uczyć się z natywnymi lektorami PJM. Dzięki temu można szybciej zrozumieć różnorodność ekspresji i przełamać barierę w komunikacji z osobami Głuchymi.

Jakie widzi Pan perspektywy dla rozwoju nauczania PJM w Polsce?

Widzę duży potencjał, ponieważ coraz więcej instytucji interesuje się PJM, a także coraz więcej osób chce się go uczyć, a co się z tym wiąże, powstają nowe szkoły językowe. Wciąż jednak brakuje ustandaryzowanych materiałów dydaktycznych i większej liczby wykwalifikowanych

lektorów. Mam nadzieję, że w przyszłości PJM stanie się bardziej dostępny w szkołach i wejdzie do programów edukacyjnych. Język migowy nie powinien być traktowany jako „egzotyczna umiejętność”, ale jako realne narzędzie komunikacji dla osób, które żyją w Polsce i mają prawo do pełnego uczestnictwa w społeczeństwie.

Czy są jakieś innowacje lub inicjatywy, które chciałby Pan wprowadzić w ramach swoich zajęć?

Tak, chciałbym rozwijać wykorzystanie nowych technologii, np. interaktywnych platform edukacyjnych, ponieważ coraz więcej studentów preferuje naukę z wykorzystaniem nowoczesnych narzędzi. Ważne jest także większe zaangażowanie Głuchych nauczycieli w proces nauczania, aby studenci mogli uczyć się bezpośrednio od osób, dla których PJM jest językiem ojczystym.

Dziękuję za rozmowę. ■



Marek Śmietana

Głuchy od urodzenia; absolwent Wydziału Dziennikarstwa i Nauk Politycznych Uniwersytetu Warszawskiego, pracownik dydaktyczny w Katedrze Językoznawstwa Ogólnego, Migowego i Bałtystyki Wydziału Polonistyki UW, lektor języka migowego, wieloletni działacz w środowisku Głuchych, prelegent na konferencjach związanych z Głuchymi, skarbnik Instytutu Polskiego Języka Migowego, wolontariusz Fundacji Promocji Kultury Głuchych KOKON, tłumacz podręcznika *Nasz elementarz*. Zainteresowania: kultura Głuchych (m.in. Deaf Art), lingwistyka migowa.

KRÓTKI WSTĘP DO STUDIÓW O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Kim jest osoba z niepełnosprawnością? Odpowiedź na to pytanie pozornie wydaje się oczywista. Osobą z niepełnosprawnością jest pani, która codziennie wspina się na schody, używając kul, albo syn sąsiadki, który często wychodzi na spacer z białą laską w dłoni. Taki opis jest jednak zbyt ograniczony, redukujący osobę do jednego wymiaru.



Dominika Filipowicz

– absolwentka Wydziału Artes Liberales i pedagogiki na Uniwersytecie Warszawskim. Redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl. W wolnych chwilach pisze wiersze i publikuje w magazynach literackich

Co by się stało, gdybyśmy na moment przestali postrzegać niepełnosprawność jako indywidualną cechę organizmu, wadliwy mechanizm, który należy zrehabilitować i naprawić, a zamiast tego zaczęli analizować ją z perspektywy społecznej i kulturowej? Właśnie o tym mówią studia o niepełnosprawności (ang. *disability studies*).

CZYM SĄ TE STUDIA?

– *Studia o niepełnosprawności w największym skrócie mają na celu krytyczną analizę rzeczywistości – społecznej, ekonomicznej, politycznej i kulturowej – w której perspektywa niepełnosprawności oraz doświadczenia osób z niepełnosprawnościami znajdują się w centrum zarówno empirycznych badań, jak i teoretycznych rozważań. Etos studiów o niepełnosprawności zakłada, że krytyczna analiza ma służyć zmianie społecznej i pozostawać w dialogu z ruchem osób z niepełnosprawnościami* – podkreśla dr Magda Szarota, badaczka, aktywistka i nauczycielka akademicka, związana z brytyjskim uniwersytem w Lancaster.

Niepełnosprawni aktywiści i aktywistki oraz badaczki i badacze związani z *disability studies* zwracają uwagę na polityczny oraz społeczny wymiar niepełnosprawności. Kwestionują założenie, według którego niepełnosprawność jest wyłącznie zjawiskiem biologicznym, i udowadniają, że w rzeczywistości jest to bardzo niestabilna kategoria.

– *Jedno z głównych założeń disability studies mówi o tym, że niepełnosprawność stanowi swego rodzaju kulturowy konstrukt. Takie podejście wpisuje się w szerszy trend różnych studiów tożsamościowych, np. na temat płci, rasy, orientacji seksualnej* – mówi

dr Monika Dubiel, kulturoznawczyni i filolożka hiszpańska, która napisała doktorat na temat artystów z niepełnosprawnością narządu wzroku z Meksyku.

Badaczki oraz badacze *disability studies* działają w ramach różnych subdyscyplin, zakorzenionych zarówno bardziej w naukach społecznych, jak i w humanistyce. Niektórzy analizują niepełnosprawność w perspektywie prawnej, drudzy w perspektywie kulturowej, a jeszcze inni skupiają się na jej aspektach społeczno-politycznych. Bardzo istotnym elementem studiów o niepełnosprawności jest również ich interdyscyplinarność, ponieważ skupienie na jednej dziedzinie często nie wystarczy.

W ramach studiów o niepełnosprawności zwraca się uwagę na kwestię społecznej dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami, ujawniającej się m.in. przez utrudniony dostęp do zatrudnienia, edukacji, małżeństwa lub angażowania się w związki partnerskie.

– *Mam taką obserwację, że często studenci i studentki, którzy po raz pierwszy stykają się z badaniami i teoriami studiów o niepełnosprawności, są zaskoczeni, jak bardzo dzięki tym perspektywom, związanym ze studiami o niepełnosprawności, rozjaśniły im się splątane kwestie z dziedzin, którymi się zajmują, np. prawami człowieka, polityką społeczną, a nawet kwestią epistemologii, czyli skąd wiemy, że coś wiemy* – dodaje dr Magda Szarota. – *W tym sensie bardzo zgadzam się ze słowami profesorki studiów o niepełnosprawności, Rosemarie Garland-Thomson, że „niepełnosprawność jest wszędzie, kiedy wiesz, jak jej szukać”.*

AKTYWIZM I AKADEMIA

Początki *disability studies* sięgają lat 70. XX w., kiedy to w Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych niepełnosprawni aktywiści i aktywistki, znużeni ciągłą infantyлизacją oraz brakiem perspektyw, postanowili się zbuntować [protesty w Stanach Zjednoczonych przebiegały w nieco inny sposób niż w Wielkiej Brytanii, ale różnicami się tu nie zajmujemy; zasadnicze postulaty



były podobne – DF]. Brytyjcy aktywiści i aktywistki założyli Związek Niepełnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (ang. *Union of Physically Impaired Against Segregation*), w skrócie UPIAS. Zależało im nie tylko na zwalczaniu barier społecznych, architektonicznych i instytucjonalnych, ale również na próbie redefinicji pojęcia niepełnosprawności.

To oni odpowiadają za stworzenie socjologiczno-politycznej myśli stanowiącej podwaliny studiów o niepełnosprawności, zwłaszcza w tradycji brytyjskiej. W swoim manifestie zatytułowanym „Fundamentalne Zasady Dotyczące Niepełnosprawności” (ang. *Fundamental Principles of Disability*) stwierdzają, że to społeczeństwo stawia osoby z niepełnosprawnościami w dyskryminowanej pozycji, a nie ich cielesne uszkodzenia (ang. *impairment*).

Profesor Mike Oliver, nawiązując do postulatów aktywistów i aktywistek związanych z UPIAS, sformułował termin: społeczny model niepełnosprawności, który często stawiany jest w kontrze do szeroko rozpowszechnionego medycznego modelu niepełnosprawności. Doktor Monika Dubiel pokazuje różnicę między tymi dwoma modelami.

– Medyczny model zakłada, że niepełnosprawność jest to wadliwy mechanizm w ciele (i/lub psychice), który musi

Pierwsze publiczne obchody Europejskiego Dnia Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych, 5 maja 2011 r., w formie happeningu w Warszawie, zostały zorganizowane przez Fundację Humanity in Action

zostać naprawiony. Jednostka musi zrobić wszystko, żeby się wyleczyć: poddać się niezbędnej rehabilitacji i terapii po to, by zostać przywrócona na łono „zdrowego” społeczeństwa. Skupienie na praktykach rehabilitacyjnych i odpowiedzialność za rehabilitację spoczywa na jednostce, natomiast dysponentami tej rehabilitacji są medyczni eksperci, czyli osoby pełnosprawne.

W modelu medycznym niepełnosprawność postrzegana jest jako osobista tragedia jednostki, a osoba z niepełnosprawnością traktowana jest jako ciężar dla rodziny i społeczeństwa. Wiele osób nie jest w stanie zrozumieć, że osoby z niepełnosprawnościami, jak każde inne, mają swoje radości, trudności, smutki. Zakochują się, wchodzą w związki, znajdują i tracą pracę, a niepełnosprawność im w tym nie przeszkadza. Chociaż dyskryminacja – już tak.

– Model społeczny, który zaproponowali pierwsi badacze i badaczki oraz aktywiści i aktywistki spod znaku disability studies, mówi o tym, że niepełnosprawność nie jest wynikiem medycznego problemu ciała, tylko

wadliwości systemu społecznego, który uniepełnosprawnia jednostkę – dodaje dr Monika Dubiel i tłumaczy działanie modelu społecznego, przywołując przykład: – *To, czy ktoś jeździ na wózku, nie będzie miało żadnego znaczenia, jeśli w budynku znajdzie się winda, podjazd i wszelkie inne elementy dostępności. W takim momencie to, czy ktoś używa wózka, czy chodzi, przestanie być istotne – konkluduje.*

CZAS ROZWOJU I POSZUKIWAŃ

Do dzisiaj studia o niepełnosprawności są zdominowane przez perspektywę angloamerykańskich badaczy. Najbardziej popularne publikacje z tej dziedziny odnoszą się do rzeczywistości osób z niepełnosprawnościami ze Stanów Zjednoczonych lub Wielkiej Brytanii. Jak te koncepcje, tak głęboko zakorzenione w rzeczywistości Europy Zachodniej, odnoszą się do polskiej rzeczywistości?

– *W Polsce mamy swoją specyfikę disability studies, która jest jeszcze niedokładnie zbadana, i warto by ją prześledzić. Studia o niepełnosprawności dotarły do Polski na większą skalę około 10 lat temu i dopiero zaczynają się osadzać. Najpierw trzeba było się tym zachłysnąć, przeczytać wszystkich ojców i matki disability studies. A teraz jesteśmy na takim etapie, że to trawimy i przyglądamy się naszej historii – mówi dr Monika Dubiel.*

A dr Magda Szarota dodaje:

– *Mając możliwość z bliska przyglądać się temu, co dzieje się w studiach o niepełnosprawności w różnych częściach świata, mogę z pewnością stwierdzić, że studia o niepełnosprawności w Polsce wyróżniają się tym, jak dynamicznie i twórczo się rozwijają. Chociaż grupa badaczy i badaczek, którzy otwarcie identyfikują się ze studiami o niepełnosprawności oraz ich etosem w Polsce, jest jeszcze dość wąska i rozproszona po różnych wydziałach, to jednocześnie pozostają ze sobą w dialogu.*

Polskie studia o niepełnosprawności przyczyniają się do równie prężnego rozwoju tych studiów w Europie Środkowo-Wschodniej. Na Uniwersytecie Jagiellońskim powstała inicjatywa *Disability Studies in Eastern Europe – Reconfigurations research platform* (<https://disability-in-easteurope.project.uj.edu.pl>) zrzeszająca badaczy i badaczki z Europy Środkowo-Wschodniej.

DLACZEGO WARTO CZYTAĆ TEORIE?

Można by się teraz zatrzymać się na moment, podumać i ostatecznie powiedzieć: „Zgoda, wszystko rozumiem. Ale co to zmienia? Czy teoretyczna analiza niepełnosprawności może przyczynić się do rzeczywistych zmian społecznych?”

W pewnym stopniu rozumiem tak zadane pytanie. Trudno przecież mówić o teorii, kiedy wciąż mierzymy się z głęboką codzienną dyskryminacją, a ważniejsza od społecznej, ekonomicznej czy kulturowej analizy będzie kwestia tego, czy uzyska się rentę lub świadczenie. Uważam jednak, że takie podejście jest



Dr Magda Szarota

ograniczające. Dlatego na zakończenie zadałam powyższe pytanie moim rozmówcom.

– *Poniekąd mogę zrozumieć, skąd biorą się takie opinie i bardzo ważne jest to, żeby ich nie ignorować – odpowiada dr Magda Szarota. – Jednak to dzięki współpracy aktywistów i aktywistek oraz badaczy i badaczek z niepełnosprawnościami, zajmujących się różnymi tematami – od podejścia ekonomicznego po kulturowe – powstało myślenie o niepełnosprawności oparte na społecznym modelu niepełnosprawności i prawach człowieka. Na bazie tej intelektualnej i aktywistycznej współpracy powstało kluczowe narzędzie do mierzenia się z realnymi, palącymi sprawami, takie jak ONZ-owska Konwencja o Prawach Człowieka. Dlatego ważne jest to, by pamiętać, że bez adekwatnego teoretycznego podejścia, które musi być uaktualniane do stale zmieniających się warunków i kontekstu, nie ma mowy o rzetelnych, niepowielających stereotypów czy (ukrytych) uprzedzeń w badaniach empirycznych i opartych na nich rekomendacjach na temat polityk społecznych dotyczących osób z niepełnosprawnościami.*

– *Siłą studiów o niepełnosprawności jest to, że wyrosły z aktywizmu – podkreśliła dr Monika Dubiel. – Kiedy w latach 70. i 80. XX w. trwały protesty osób z niepełnosprawnościami, brało w nich udział wielu znanych ojców i matek założycieli tej myśli socjologiczno-politycznej.*

Dlatego warto czytać teksty badaczy i badaczek studiów o niepełnosprawności. A jeśli nie ma się na to czasu ani przestrzeni, można w wolnej chwili zastanowić się nad tym, czym jest niepełnosprawność. Spróbować prześledzić jej znaczenie – zarówno jako doświadczenia cielesnego, jak i konstruktu społeczno-kulturowego.

– *Studia o niepełnosprawności dotyczą największej i najbardziej zróżnicowanej mniejszości na świecie (ponad 16 proc. całej populacji). Właściwie nie ma tematu – od popkultury po nauki ścisłe – w którym przyjęcie perspektywy analitycznej niepełnosprawności nie dałoby do myślenia – konkluduje dr Magda Szarota. ■*



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 łaską zdobywałam Belgię*, *Tandem w szkocką kratkę* i *Moje podróże w ciemno*. W 2017 r. znalazła się w *Liście Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. W 2020 r. otrzymała Nagrodę Rzecznika Praw Obywatelskich im. dr. Macieja Lisa Więcej: www.hannapasterny.pl.

SKONSULTUJ POMYSŁ

Nowe technologie spowodowały duże zmiany w społeczeństwie, a życie wielu osób z niepełnosprawnościami wręcz zrewolucjonizowały. Z jednej strony dają nam niezależność. Mamy łatwiejszy dostęp do banku, możemy samodzielnie zrobić zakupy czy sprawdzić godzinę odjazdu pociągu. A z drugiej...?

Gdy zaczęłam swoją przygodę z iPhone’em, zachwyciłam się bezpłatną aplikacją Be My Eyes. W trakcie zakładania konta użytkownik określa, czy potrzebuje pomocy, czy chce jej udzielać. Osoba niewidoma może połączyć się z widzącym wolontariuszem, który np. odczyta nazwę produktu. W 2023 r. twórcy aplikacji dodali możliwość korzystania ze sztucznej inteligencji. Robimy zdjęcie pomieszczenia lub przedmiotu i po chwili słyszymy jego opis.

Z drugiej strony aplikacja czy strona internetowa zrobiona niezgodnie z wytycznymi WCAG 2.1 uniemożliwia osobom z dysfunkcją wzroku korzystanie z niej i przyczynia się do ich wykluczenia. Jest tak nie tylko z portalami niektórych sklepów i przewoźników. Wiele do życzenia pozostawiają strony i aplikacje banków, ZUS-u, Krajowego Rejestru Karnego i portal Empatia, przez który można złożyć wniosek o świadczenie wspierające. Nie znam nikogo niewidomego, kto zdołał to zrobić całkowicie samodzielnie.

Zdarza się, że po spotkaniu z kimś niewidomym lub obejrzeniu filmu z udziałem niewidomego bohatera projektant koniecznie chce zrobić coś, co ułatwi nam życie. Niektóre pomysły są zaskakujące, np. poprowadzenie ścieżki dotykowej od drzwi mieszkania do stołu w salonie. Ktoś inny wpadł na pomysł stworzenia aplikacji ułatwiającej niewidomym płacenie rachunków i za zakupy. Tymczasem problemy z takimi płatnościami wynikają z aplikacji bankowych, sposobu realizacji płatności w sklepie internetowym lub niedostępnej aplikacji czy strony operatora danego rozwiązania.

Z entuzjazmem niewidomych nie spotkała się aplikacja do sprawdzania daty ważności produktów. Po co wyważać otwarte drzwi i powielać rozwiązania! Byłoby dużo lepiej, gdyby osoby posiadające umiejętności tworzenia aplikacji wykorzystywały swoją energię, zapał i talent do stworzenia czegoś, co naprawdę będzie pomocne i przydatne. Do tego konieczne są konsultacje z potencjalnymi użytkownikami. Ważne jest także zwiększenie dostępności istniejących aplikacji, aby np. każdy zainteresowany mógł samodzielnie kupić bilet na autobus czy koncert.

Zastanawiałam się, jakich aplikacji mi brakuje. Może poniższe pomysły zainspirują jakiegoś pasjonata.

1. Lokalizator gniazdek elektrycznych

Znalezienie gniazdka w nieznanym miejscu, np. hotelowym pokoju, bywa wyzwaniem. Dzięki wideorozmowie może pomóc nam ktoś bliski lub wolontariusz. Jednak nie zawsze jest dostęp do internetu. Problemem są też miejsca z utrudnionym dostępem światła, np. gdy gniazdka szukamy pod biurkiem czy za nocnym stolikiem. Lokalizator gniazdek powinien działać bez internetu.

2. Wirtualne lustro

Osoby niewidome mogą korzystać z testera kolorów. Nie zawsze jednak podaje on prawdziwe informacje. Jest to uzależnione od światła. Ma też problem z kolorowymi ubraniami. Poza tym osoba niewidoma, szczególnie od urodzenia, niekoniecznie wie, czy części garderoby do siebie pasują. Nie zawsze jest możliwość zapytania osoby widzącej. Ocena wolontariuszy Be My Eyes bywa subiektywna. Nie zawsze widzą w kamerze całego człowieka i mają różny gust. Wirtualne lustro mogłoby ocenić nasz wygląd i podpowiedzieć zmiany.

3. Odplamiacz

Mogłaby to być odrębna aplikacja lub jedna z funkcji wirtualnego lustra. Osoba niewidoma nie zawsze wie, że ma plamę na ubraniu, i nie potrafi jej dokładnie zlokalizować. Nie wie również, czy jeśli spróbuje zaprać to miejsce, plama się zmniejszy, czy będzie bardziej widoczna i lepiej nic z nią nie robić przed powrotem do domu. Pranie nie zawsze też kończy się sukcesem. Przydatna byłaby informacja, czy plama się zmniejszyła czy trochę wyblakła i które miejsce trzeba poprawić.

4. Intymny pomocnik

Aplikacja byłaby pomocna dla niewidomych kobiet w kontrolowaniu stanu zdrowia i kontakcie z ginekologiem. Nie zawsze jesteśmy w stanie odpowiedzieć na wszystkie jego pytania, np. jakiego koloru były upławy, czy plamienia były ciemne, z krwią czy bez. Aplikacja mogłaby nie tylko informować, co z nas wypływa, ale też te dane zapisywać, mieć kalendarz, robić zestawienia. Pomogłoby to śledzić, co i w którym momencie cyklu się dzieje. ■



SPORT W LABORATORIUM

Bioniczne i mioelektryczne protezy, nanowłókna, kombinezony techniczne. To właśnie takie osiągnięcia inżynierów są najbardziej oczywistym skojarzeniem ze sposobem, w jaki nauka wpływa na rozwój sportu i aktywność fizyczną osób z niepełnosprawnością. Technologia zmieniła poziom sportowej rywalizacji. Lekkie i wytrzymałe wózki skonstruowane pod specyfikę konkretnej dyscypliny wyśrubowały wyniki sportowe, wpłynęły na rozwój dyscyplin uprawianych na siedząco (np. narciarstwo na monoski), a jednocześnie poprawiły jakość wózków aktywnych i rozwój sportu powszechnego.



Ilona Berezowska – dziennikarka społeczna i sportowa, korespondentka Igrzysk Paralimpijskich w Pjongczangu, Rio de Janeiro, Tokio i Paryżu, zdobywczyni Nagrody im. prof. E. Tarkowskiej, wyróżniona w konkursie Lodołamacze 2023

Po wózkach przyszła kolej na protezy. Jeszcze 20 lat temu osoba po obustronnej amputacji mogła startować tylko na wózkach. Protezy to zmieniły. Te, na których zaczął biegać Pistorius, pokazały, że zawodnicy po amputacji mogą rywalizować bez wózka i osiągać wyniki zbliżone do zawodników pełnosprawnych – mówi prof. Bartosz Molik, rektor AWF Warszawa.

Revolucja technologiczna w sprzęcie rozpała emocje. Wspomniany Oscar Pistorius, ale również Markus Rehm (rekordzista świata i multimedalista paralimpijski w skoku w dal), którzy wyrażali chęć rywalizacji na zawodach osób pełnosprawnych, mierzyli się z dyskusją o możliwym dopingu technologicznym i nieuzasadnionej przewadze technologicznej. Rozwój technologii to najbardziej „widowiskowy” kierunek w nauce, ale jednocześnie tylko niewielki wycinek tego, czym zajmują się naukowcy w służbie sportu osób z niepełnosprawnością.

TESTOWANIE WYDOLNOŚCI

– *Technologia jest ważna. Sprzęt sportowy wpływa na wyniki, ale rzetelny, trafny i obiektywny podział zawodników na grupy i klasy startowe (sportowe) jest równie istotny* – podkreśla prof. Bartosz Molik. Droga po medal zaczyna się od monitoringu i jednolitej weryfikacji wyników sportowych. – *I tu nie można kopiować bezpośrednio rozwiązań sportu osób pełnosprawnych. To, co się sprawdza w sporcie osób pełnosprawnych, nie ma zastosowania u osób niesłyszących czy np. uczestników olimpiad specjalnych.*

Testy muszą być dostosowane do innych obciążeń układu oddechowego, krążenia czy mobilności stawów.

– *Wyłtłumczę to na przykładzie. Standardowy test wydolności nie ma żadnego zastosowania u osoby z porażeniem mózgowym czy wysokim uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Wyniki typowej weryfikacji sprawności fizycznej nic nie mówią, dlatego jednym z najistotniejszych kierunków rozwoju nauki w sporcie osób z niepełnosprawnością było stworzenie nowych procedur i nowych testów, zaadaptowanych do możliwości funkcjonalnych oraz specyfiki wybranych dyscyplin paralimpijskich.*

Same testy nie wystarczają jednak zawodnikom.



Im wyższa presja na wynik, tym wnikliwiej trenerzy szukają sposobów na wdrożenie optymalnych i efektywnych metod treningowych. W swoich poszukiwaniach nie omijają zespołów badawczych, głównie akademickich, by sprawdzić między innymi, jak poprawić wydolność tlenową zawodników, jak skutecznie wprowadzać nowe rozwiązania taktyczne w grach zespołowych, jak trenować optymalnie. Trenerzy korzystają z wyników testów laboratoryjnych i boiskowych, aby na bieżąco monitorować i weryfikować możliwości zawodników.

– W ciągu kilku lat badaliśmy kadrę narodową w koszykówce na wózkach. Skupialiśmy się na sprawności fizycznej za pomocą testów z wykorzystaniem bieżni dla wózków, ergometrów ręcznych i wózkowych, dając zawodnikom cenną informację zwrotną. Udało nam się również zastąpić testy laboratoryjne poprzez wdrożenie testów boiskowych do pośredniej oceny wydolności. Trener wykorzystuje np. sprint na odcinku 3 metrów, a wynik podstawia do przygotowanego wzoru i widzi moc maksymalną wyliczoną w watach. To prosta rzecz, a jednak oszczędza trenerom czas na dojazdy i wydatki na specjalistyczny i drogi sprzęt. Staramy się, by teoria miała przełożenie na praktykę – mówi rektor, który sam uprawiał sport, ma za sobą rolę trenera koszykówki na wózkach i od początku kariery naukowej zajmuje się sportem osób z niepełnosprawnością.

Na warszawskiej AWF trenują m.in. szermierze, pływacy, kadra Polski w rugby na wózkach, koszykarze, tenisiści, lekkoatleci. Każda sekcja sportowców z niepełnosprawnością ma dostęp do testów uwzględniających specyfikę swojej dyscypliny. Najnowszym kierunkiem poszukiwań badaczy pozostaje klasyfikacja do grup sportowych i weryfikacja oparta na badaniach naukowych. To również najbardziej kontrowersyjna część rywalizacji na poziomie paralimpijskim. Zmiana grupy startowej czy konieczność startowania w grupie z zawodnikami o większym stopniu sprawności (możliwości funkcjonalnych) nie spotyka się z dobrym przyjęciem wśród sportowców. Nie zawsze ta zmiana jest tylko wynikiem osiągnięć naukowych. Czasami liczba klas w dyscyplinie jest rezultatem decyzji federacji, wynikających z innych potrzeb niż tylko różnice między grupami niepełnosprawności. W przyszłości i ten problem pomogą rozwiązać naukowcy. Dla przykładu, aktualnie badacze z zainteresowaniem przyglądają się możliwości wykorzystania sztucznej inteligencji do obiektywnej oceny stopnia niepełnosprawności i przypisania zawodników do właściwej grupy.

– Ciekawym kierunkiem poszukiwań naukowych jest także profilaktyka przeciwurazowa. Osoby z niepełnosprawnością nie są tak wszechstronne jak zawodnicy pełni, którzy używają kończyn górnych i dolnych. Parasporthowiec jest narażony na większe ryzyko przeciążenia np. kończyn górnych w przypadku osób poruszających się na wózkach. Przeciążenia prowadzą do urazów, dlatego poszukujemy stale nowych metod treningowych. Pojawia się też nowa grupa fizjoterapeutów, którzy specjalizują się w sporcie osób niepełnosprawnych – zauważa prof. Molik.

ZROZUMIEĆ, BY KIBICOWAĆ

Skomplikowany system rozgrywek, grup i klasyfikacji może zniechęcać kibiców, ale media nie pozostają w tyle i równie chętnie korzystają z nowinek technologicznych.

– Jako zwykły kibic cenię sobie to, że np. podczas szermierki mogę zobaczyć, jaki jest wynik, kto zdobył punkt, kto i gdzie został trafiony. To ułatwia odbiór i zwiększa moje zainteresowanie przebiegiem rywalizacji. Zachwyił mnie sposób, w jaki podczas zawodów w Rotterdamie zostało pokazane strzelectwo osób niewidomych. Wtedy o medale walczyły Polki, a ja spędziłem godzinę na strzelnicy, doskonale zorientowany, co się właśnie dzieje.

Jakość obrazu, nakładanie linii mety na obraz, porównywanie czasów na żywo, śledzenie trafień nie zawsze kojarzone jest z osiągnięciami naukowymi, ale to właśnie odpowiedni sposób wykorzystywania sensorów, komputerów i kamer pozwala uatrakcyjnić rywalizację i zainteresować nią większą grupę odbiorców.

Do współpracy z naukowcami przekonują się sportowcy, trenerzy, zwłaszcza gdy o przewadze może zadecydować najmniejszy detal technologiczny, nowa metoda treningowa czy wsparcie psychologiczne.

BADANIA PREDYSPOZYCJI

Zanim jednak wyniki tekstów, dobór metod treningowych i technologii przyniosą wymarzony medal, warto zrobić krok w tył i przyjrzeć się podstawom. Dzięki pracy naukowców można dobrać dyscyplinę do predyspozycji fizycznych i jednocześnie trenować, unikając największych zagrożeń dla zdrowia.

– Zajmuję się aspektami zdrowia sportowca. Organizm ma własne, wewnętrzne mechanizmy kompensacyjne i dostosowuje się do funkcjonowania w niepełnosprawności. Zawodnik musi się także zaadaptować do uprawianej przez siebie dyscypliny. Nie zawsze odbywa się to bez szkody dla zdrowia. Sport może oznaczać mikrourazy i obrażenia, a nawet pogłębiać problemy zdrowotne. W Katedrze Podstaw Nauk Biomedycznych w Zakładzie Aktywności Fizycznej Osób z Niepełnosprawnościami AWF Katowice zajmujemy się uprawianiem sportu bez obniżania swoich możliwości zdrowotnych – mówi prof. Anna Zwierzchowska, kierownik Zakładu Aktywności Fizycznej Osób z Niepełnosprawnościami, kierująca też zespołem naukowym do spraw Badań Aktywności Fizycznej dla Zdrowia, znajdującym się w strukturze Instytutu Nauk o Sporcie w AWF Katowice.

Dzięki odbywającym się w tym Zakładzie testom można sprawdzić, czy młody mężczyzna po amputacji, z dużym rozstawem ramion, lepiej wykorzysta swoje fizyczne predyspozycje w pływaniu czy w siatkówce i w której dyscyplinie osiągnie sukces z mniejszym prawdopodobieństwem pogłębienia urazów i przeciążenia.

– Szukamy odpowiedzi, prowadząc badania biomechaniczne. Analizujemy skład ciała, wydolność, robimy pomiary czynnościowe układu oddechowego. Wszystko to musi uwzględniać niepełnosprawność. Jeżeli osoba, którą badamy, ma choćby fragment ubytku kończyny, to jej BMI w żaden

sposób nie odpowiada normom. Stosujemy więc odpowiedni wzór, który pozwoli przeliczyć procentowy ubytek ciała, i stosujemy inne wskaźniki pozwalające ocenić nadwagę lub otyłość. Ponadto przyglądamy się wychyleniom kręgosłupa, głębokości krzywizn, obciążeniom kręgow. Zastanawiamy się, jakie ćwiczenia wyrównawcze zastosować, żeby np. poradzić sobie z bólem.

Samo badanie zawodnika z niepełnosprawnością nastęrcza wyzwiań. Urządzenia do mierzenia składu ciała często wymagają pozycji stojącej i wykorzystania czterech kończyn. Jednak kreatywność i zaangażowanie naukowców z AWF Katowice pozwalają stosować elastyczne rozwiązania. W pracowni czeka waga dla osób poruszających się na wózkach. Zaawansowany technologicznie skaner tkanek bywa bezużyteczny wobec osób z implantami, a mierzenie obwodów ciała czasem wymaga sięgnięcia po zwykłą miarkę.

WIRTUALNE TRENINGI

Na tej samej uczelni, w niepozornej pracowni, szykuje się prawdziwa rewolucja. Trwają tu badania nad wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości (VR) w treningu sportowym. Rozwiązania testowane na uczelni mogą się przydać w praktyce sportowcom z niepełnosprawnością. Ta technologia pozwala we własnym pokoju, bez wysiłku i straty czasu na dojazdy, z dala od ośrodków sportowych rozegrać sparing bokserski z partnerem z drugiego końca świata, sąsiadem z bloku obok albo tylko z awatarem obdarzonym sztuczną inteligencją.

– Tym, co badam, jest ocena intensywności aktywności fizycznej w kontekście prozdrowotnego oddziaływania. Inaczej mówiąc, badam, czy można się tak mocno zmęczyć w wirtualnej rzeczywistości, żeby mieć z tego prozdrowotne, realne korzyści – mówi dr Jacek Polechoński, Kierownik Zakładu Treningu Zdrowotnego i Pracowni Badań Prozdrowotnej Aktywności Fizycznej, który zagadnieniem wirtualnej rzeczywistości zajmuje się od 2008 r.

– Na początku zajmowałem się nieimmersyjną wirtualną rzeczywistością, czyli taką, w której obraz rzutowany jest na płaski monitor. Na uprawianie aktywności fizycznej przed telewizorem lub monitorem pozwalały rozwiązania proponowane przez producentów takich konsol, jak: PlayStation, Xbox z systemem Kinect czy Nintendo. Z tą ostatnią współpracuje interesujące urządzenie wskazujące w postaci obręczy, którą można kontrolować przebieg gry poprzez jej przemieszczanie w przestrzeni, ścisnięcie lub rozciąganie. Ten typ VR odchodzi stopniowo do lamusa. Pojawiła się immersyjna wirtualna rzeczywistość, w której całkowicie zanurzamy się w cyfrowym świecie i przenosimy np. na obiekt sportowy albo na plażę, albo w dowolne inne miejsce. Istnieje także rozszerzona rzeczywistość, gdy zakładając gogle, widzimy, co się dookoła nas dzieje, ale dodatkowo pojawiają się elementy sztucznie wytworzone dzięki technologii informatycznej. W naszej pracowni mamy symulator lotu i nurkowania, mamy szereg urządzeń, na których można biegać, uprawiać hokej na wirtualnym lodzie, boks albo tenis

stołowy czy przeprowadzać trening siłowy albo wytrzymałościowy, nie opuszczając pomieszczenia.

Wirtualna rzeczywistość to przyszłość nie tylko dla sportowców. To rozwiązanie dla osób, które do obiektów sportowych mają daleko. Pozwala zachować kondycję fizyczną po urazach, zachęca do aktywności fizycznej seniorów i wyrównuje szanse zawodników, którzy nie mogą wystarczająco często korzystać ze specjalistycznej infrastruktury sportowo-rekreacyjnej.

– W wirtualnej rzeczywistości można nauczyć się umiejętności ruchowych, które będą miały przełożenie na faktyczne wykorzystanie. VR może być oknem na świat dla osób starszych czy z niepełnosprawnością – zapewnia naukowiec z AWF Katowice.

ZAJĘCIA DLA JUNIORÓW I SENIORÓW

Wirtualna rzeczywistość nie jest jeszcze w pełni wykorzystywana, chociaż w najbliższej przyszłości będzie zyskiwała na popularności. Doktor Jacek Polechoński nie ogranicza się do badań teoretycznych. Niedawno rozpoczął wieloetapowy projekt skierowany do młodzieży. Efektem szeroko zakrojonych działań ma być przekonanie młodych ludzi, że nowoczesne technologie nie muszą prowadzić do siedzącego trybu życia, mogą za to dostarczać rozrywki w sposób wykorzystujący aktywność fizyczną, pozwalając na intensywny i zróżnicowany trening i nie wymagając izolacji. Na jednym z etapów projektu uczniowie szkół będą mogli trenować z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości, a żeby nie zabrakło im motywacji, w planach jest organizacja pierwszego, unikalnego turnieju w VR, którego uczestnicy będą rywalizować ze sobą w różnych konkurencjach sprawnościowych.

– Chcemy pokazać, że swoją pasję do gier komputerowych czy e-sportu niekoniecznie trzeba ograniczać do ruszania myszką czy stukania w klawiaturę. Wirtualnego awatara można uruchomić własnym ruchem i czerpać z tego zadowolenie.

Doktor Polechoński o przyszłości swojej dziedziny mówi z pasją, ale świat sportu osób z niepełnosprawnością nie zawsze ma łatwy dostęp do wyników badań ośrodków akademickich. Zmienić mogą to jedynie częste i bliskie kontakty środowiska naukowego i sportowego.

– Niestety ostatnio na poziomie międzynarodowym odbywa się mniej kongresów i jest mniej okazji do wymiany doświadczeń – potwierdza prof. Molik.

– Zagrożona jest tegoroczna edycja konferencji, którą organizuję od 2015 r., a jest ona jedynym takim wydarzeniem w Polsce, poświęconym w całości zagadnieniom profesjonalnego sportu osób z niepełnosprawnością. Za każdym razem starałam się, by części naukowej towarzyszyła również część praktyczna. Niestety w tym roku wystąpił problem z finansowaniem i nie wiem, czy będziemy mieli okazję spotkać się, omówić bieżące trendy, wymienić się doświadczeniami z trenerami fizjoterapeutami. Każda okazja do takiego spotkania jest dla obydwu stron bezcenna – podkreśla prof. Zwierzchowska. ■



WYNALAZCY I KONSTRUKTORZY

Zasób wiedzy podwaja się co dekadę – tak przynajmniej wyliczają naukowcy. W globalnej, stale pęczniejącej encyklopedii swoje miejsce zajmują nowoczesne technologie, także te, które mają służyć osobom z niepełnosprawnością. Szlaki przecierał m.in. Stephen Hawking, genialny brytyjski fizyk, uwięziony w ciele dotkniętym stwardnieniem zanikowym bocznym. W wieku 32 lat przestał wstawać z łóżka, a gdy miał lat 43 (w 1985 r., po zapaleniu płuc), poddał się tracheotomii i stracił mowę. Do śmierci w 2018 r. pozostał aktywny naukowo i medialnie – dzięki skonstruowanemu dla niego oprzyrządowaniu, o którym inni chorzy mogli najwyżej pomarzyć.



Aneta Wawrzyńczak-Rekowska – z wykształcenia polityk społeczna, z pasji dziennikarka specjalizująca się w reportażu społecznym. Fascynuje ją fotografia analogowa, ceramika, psychologia, a przede wszystkim drugi człowiek

Dziś tego typu wynalazki są już często dostępne dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności – i z każdym rokiem ich przybywa. Większość stwierdza zdecydowanie: obecnie wręcz trudno wyobrazić sobie bez nich życie.

DLA SIEBIE I BLISKICH

Mówi się, że potrzeba jest matką wynalazków, i rzeczywiście coś w tym jest, bo sporo rozwiązań ułatwiających codzienne funkcjonowanie to pomysły osób z niepełnosprawnością. Przykładem jest **Jan Szuster, inżynier, przedsiębiorca i konstruktor z Warszawy**, któremu barwnikowe zwyrodnienie siatkówki zaczęło odbierać wzrok, gdy był nastolatkiem (obecnie jest osobą ociemniałą). Od tego czasu opracował wiele urządzeń i systemów, w tym specjalny kompas i laskę, dzięki którym łatwiej mu pracować, podróżować, żyć aktywnie na co dzień. Z racji wykształcenia i zawodu jest na bieżąco z nowoczesnymi technologiami i może stwierdzić zdecydowanie: „Ich wpływ na życie osób z niepełnosprawnością jest ogromny. Jeszcze 20 czy 25 lat temu osobom niewidomym trudno było sobie wyobrazić pracę na komputerze czy korzystanie z telefonu tak swobodnie jak dzisiaj”. I dalej wylicza: kontakt z drugim człowiekiem, nawet na końcu świata, jest znacznie łatwiejszy, a osoby z niepełnosprawnością czują się bezpieczniej, gdy ktoś bliski ma stały dostęp do ich lokalizacji lub mogą załatwić różne sprawy urzędowe

i zakupy zdalnie. „W tej chwili, jeśli my nie możemy wyjść do świata, to świat przychodzi do nas. To wszystko sprawia, że człowiek nie czuje się wyizolowany, ma poczucie większej dostępności i bycia równym” – dodaje.

Zdarza się, że pomysłowość przychodzi w głębokiej rozpacz, desperacji wręcz, a zarazem miłości. **Tak było w przypadku Rotema Elnatana z Izraela, od dzieciństwa zmagającego się z porażeniem mózgowym.** „Kiedy syn miał dwa lata, lekarze powiedzieli, że „nie wie, czym są nogi, i nie zdaje sobie sprawy z ich istnienia” – wspominała jego matka Debby Elnatan w jednym z wywiadów: „Zaczęłam z nim chodzić. Każdego dnia to było ciężkie zadanie dla nas obojga. Z mojego bólu i desperacji urodził się pomysł na Upsee”.

Mowa o specjalnej uprząży, którą Debby Elnatan zaprojektowała, by ulżyć sobie, ale przede wszystkim swojemu (wówczas siedmioletniemu) synkowi. Rotem mógł wreszcie poczuć, jak to jest stać, chodzić, biegać za piłką z kolegami. To jednak nie koniec historii tego wynalazku: w 2014 r. Upsee po dwóch latach testów weszła na rynek, a obecnie jest też dostępna w Polsce (dla dzieci w wieku 3–8 lat, koszt to ok. 4 tys. zł). Zasadę działania uprząży opisał portal zaradna-mama.pl: „Dziecko zakłada kamizelkę, dorosły – pasek, do którego mocowana jest uprząż oraz specjalnie zaprojektowane sandały, pozwalające dorosłemu i dziecku jednocześnie stawiać kroki, pozostawiając dłonie wolne do zabawy i innych zadań”.

Osoby z niepełnosprawnością coraz częściej bywają adresatami pomysłowości studentów i uczniów szkół technicznych, a także uczestników konkursów technologicznych w Polsce i na świecie. **To przypadek Kingi Wawro, która w 2019 r. była uczennicą klasy mechanicznej w technikum w Jarosławiu**, a jej koledzy ze szkoły zaprojektowali i wykonali protezę ręki na drukarce 3D.



Kinga urodziła się bez prawego przedramienia i z czasem nabawiła kompleksów z tego powodu. „Gdy przyszła do mojej klasy, to nie miałem pojęcia, co jest grane; zorientowałem się dopiero po tygodniu. Bo zawsze się ukrywała, jakaś torebka, długi rękaw, duże kieszenie... Żeby nie było widać, że nie ma ręki” – opowiadała parę lat temu Artur Tutka, ówczesny wychowawca. Dziś Kinga potwierdza: „Dzięki protezie zyskałam większą pewność siebie. Wstydziałam się swojej niepełnosprawności, zawsze ukrywałam rękę. Teraz jakoś mi obojętne, czy ktoś patrzy”.

Dzięki zbiorce zorganizowanej przez wychowawcę Kinga przeszła na bioniczną protezę „z wyższej półki”, ale obecnie już jej nie użytkuje. Raz, że nie przydaje się za bardzo w biurze (Kinga pracuje w firmie zajmującej się sprowadzaniem amerykańskich aut do Polski), a dwa – zimą trudno zmieścić ją w kurtce i bluzie. „Dlatego myślę, żeby założyć kiedyś sklep internetowy z ubraniami dla osób bez kończyn, pod indywidualne zamówienia, bo na pewno nie tylko ja borykam się z takim problemem”.

RYZYKA, ZAGROŻENIA, BRAK KONSULTACJI

Kinga Wawro zaznacza, że w przypadku jej pierwszej protezy, zrobionej przez kolegów na drukarce 3D, każdy etap prac był z nią konsultowany. „Z chłopakami byłem na łączach 24/7, robili dokładne pomiary, wszystko sprawdzali, żeby tworzywo nie obcierało, żeby przy zgięciu łokcia proteza nie wadziła się ze skórą, pomysłeli nawet w takich sprawach jak potliwość czy oddychanie materiału” – podkreśla. W przypadku protezy bionicznej okazało się, że gdy zrzuciła parę kilogramów, proteza zaczęła się jej zsuwać, zwłaszcza latem. „To jest, myślę, bardzo ważny aspekt, który trzeba brać pod uwagę przy protezach kończyn. Oczywiście w umowie miałam info, że nie powinnam zmieniać masy ciała, ale czasem w życiu dochodzi do takich sytuacji, że człowiek chudnie lub tyje poza kontrolą”.

Od lewej strony: Justyna Kułakowska z Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, Kinga Wawro – już nieużytkująca protezy i konstruktor Jan Szuster

To znane zjawisko w świecie technologii, także adresowanych do osób z niepełnosprawnościami: spora część projektów jest po prostu chybiona. „Nie oszukujmy się, to w zdecydowanej większości rozwiązania bezużyteczne” – ocenia Jan Szuster. – „Doceniam w nich przede wszystkim pomysłowość i to, że twórcy chcą coś zdziałać na rzecz lepszego świata. I zakładam, że to im zostanie”.

Być może dzięki temu w przyszłości unikną błędów, który wciąż bywa popełniany przy projektowaniu miejskiej przestrzeni – z założenia w duchu dostępności. Przy braku konsultacji opracowywanie udogodnień następuje w myśl filozofii „nam się wydaje”. „I znowu widzący chcą uczyć niewidzących nie widzieć” – ironizuje Jan Szuster. Przysnaje jednak, że zdarza się to coraz rzadziej, a Justyna Kułakowska z Fundacji Aktywnej Rehabilitacji (FAR) dostrzega w tym rolę organizacji i stowarzyszeń, które pilnują, by w ramach nowych inwestycji nie powstawało *nihil novi* bez samych zainteresowanych.

„Nieraz zdarza mi się tłumaczyć, że przy przejściu dla pieszych głośność nie może się zmieniać szybko, bo mnie na przykład bardzo to dezorientuje. To też jest specyfika osób niewidomych: każdy z nas ma inne nawyki, wypracowane sposoby poruszania. Praw fizyki też nie oszukamy” – zauważa Jan Szuster. Z własnego doświadczenia może podać przykład nawigacji telefonicznej, której instrukcje „w lewo”, „w prawo”, „jesteś na miejscu” nic nie mówią. „A wręcz szkodzą, bo odwracają moją uwagę, co jest bardzo deprymujące. Wolę już łaską uderzyć w słupek i go ominąć, niż zastanawiać się, co dany komunikat znaczy. To jest niebывale niekomfortowe” – wyjaśnia konstruktor i podaje przykład bardzo obrazowo: „Jeśli zbudujemy



labirynt ze stołów i krzesel, zawiążemy komuś oczy i będziemy nawigować, jak ma go pokonać, to będzie się czuł jak ludzik w grze komputerowej”.

To dlatego Jan Szuster wdrożył własny system nawigacyjno-informacyjny TOTUPOINT, który dzięki połączeniu aplikacji w telefonie z systemem znaczników wspierających orientację znacznie ułatwia dotarcie do celu osobom niewidomym. „Jeżeli idę z nawigacją i docieram do miejsca, w którym jest umieszczony znacznik, to miejsce samo mnie zawoła. Usłyszę je tak samo, jakby pani stanęła w drzwiach i mnie zawołała”.

Rozmowa o nowoczesnych technologiach z Justyną Kułakowską z (FAR) niemal od początku wchodzi na tory. „Nowoczesne technologie na pewno mogą ułatwić funkcjonowanie na co dzień, ale najważniejsze jest to, żeby powstawały we współpracy ze środowiskami, do których mają być skierowane. Szczególnie na etapie konsultacji, co w ogóle jest ludziom potrzebne i dlaczego, a później testowania w praktyce” – podkreśla. To dlatego zachwyca ją historia Debby Elnatan i jej syna. „To najlepsze, co może się wydarzyć” – nie ukrywa. Ma tu jednak ważną uwagę: – „Takie projekty zawsze muszą być konsultowane ze specjalistą w zakresie rehabilitacji, medycznie przebadane. Ponieważ to, co u jednej osoby może się sprawdzić, drugiej może nie pomóc, a wręcz zaszkodzić”.

Konsultacje i specjaliści to zdaniem Justyny Kułakowskiej absolutna podstawa tworzenia jakichkolwiek rozwiązań. „Nikt przecież lepiej nie zasugeruje, co powinno być zrobione, niż osoby, które same będą z tego później korzystać” – Justyna Kułakowska mówi to jako oczywistość. Nie dla wszystkich najwidoczniej, bo mimo poprawy infrastruktury i dostępności architektonicznej w Warszawie, gdzie mieszka, mogłaby wymieniać długo, gdzie w stolicy, nawet przy nowych inwestycjach i remontach generalnych, wciąż natrafia na bariery trudne do pokonania: ciężkie drzwi na stacjach metra, strome podjazdy na bulwarach wiślanych, kamieniste ścieżki w Łazienkach Królewskich; o wiecznie zepsutych windach nie wspominając. Na pytanie: czy dzięki nowym technologiom można jakoś te przeszkody pokonać, Justyna Kułakowska odpowiada. „Jasne, są dostawki elektryczne i ręczne specjalne kółka, napędy – sprzętu jest naprawdę dużo. Można sobie wiele rzeczy dokupić, jeśli dostanie się dofinansowanie, bo to nie jest tanie” – przyznaje, ale po chwili zawieszona w powietrzu pytanie: „Ale czy to naprawdę powinno być tak, że to my mamy się martwić, czy miejsce, do którego chcemy dotrzeć, jest dostępne? Czy powinno być po prostu dostępne? Zdecydowanie myślę, że to drugie”.

PIENIĄDZE I ŚWIADOMOŚĆ

O dofinansowanie na sprzęt medyczny i rehabilitacyjny, również nowoczesny, można wnioskować w PFRON. Dany produkt musi jednak figurować

na aktualizowanej liście NFZ. „Są też gminne, powiatowe i miejskie ośrodki, takie jak Warszawskie Centrum Pomocy Rodzinie, gdzie można dostać dofinansowanie na różne sprzęty, ale wciąż *stricte* medyczne” – wyjaśnia Justyna Kułakowska. Na inne sprzęty pozostają właściwie jedynie zbiórki celowe i odpis 1,5 proc. z podatku dochodowego.

Na przestrzeni lat wiele w Polsce się zmieniło i zmienia, idzie raczej ku dobremu, co zgodnie potwierdzają moi rozmówcy. Kinga Wawro zmianę dostrzega przede wszystkim w sobie. „Gdyby nie proteza, najpierw 3D, a później bioniczna, na pewno byłabym nadal skryta w sobie, z lękiem patrzyłabym na świat, „bo co ludzie powiedzą”. Wtedy ludzie byli inni, ale myślę, że nadal czułabym się jak taki odrzutek, niepotrzebna, bo co ja mogę z jedną ręką?” – przyznaje. Według niej coraz więcej osób ma podobne odczucia. „Gdy zmienialiśmy biuro, okazało się, że naprzeciwko jest bistro, w którym pracują ludzie z niepełnosprawnościami. Dla mnie to był szok, oczywiście pozytywny, że jest tam spory ruch, a osoby pełnosprawne nie patrzą na obsługujących ich z ograniczeniami intelektualnymi czy ruchowymi jak na innych – tylko traktują normalnie, na równi” – opowiada.

Wzrost wrażliwości i empatii dostrzega również Jan Szuster. „Osoby z niepełnosprawnościami pojawiły się w miejscach publicznych i nagle okazało się, że nie ma się czego wstydzić, to nie jest koniec świata, że ktoś nie widzi, nie słyszy albo musi poruszać się na wózku” – podkreśla. Tę barierę psychologiczną w większym nawet stopniu pokonały też osoby z niepełnosprawnością – nierzadko dzięki technologiom także tym wdrażanym na wielką skalę: całego miasta, kraju czy nawet globalnie. **Jan Szuster ceni zwiększony dostęp do kultury, w tym audiodeskrypcję filmów czy spektakli.** Chociaż wciąż są miejsca, w których osoby z niepełnosprawnością czują się jak obywatele drugiej kategorii, to zdaniem konstruktora z Warszawy dzięki stosowaniu nowoczesnych technologii, zwłaszcza w przestrzeniach publicznych, jest takich miejsc coraz mniej. „Z perspektywy osoby niewidomej mogę bez problemu posprawdzać rozkłady jazdy, przesiadki, zaplanować podróż... Dzięki technologiom i zwiększaniu świadomości wiele osób z niepełnosprawnością wychodzi z domów. I dotyczy to już nie tylko ludzi najbardziej odważnych i śmiałych” – zauważa.

„Wiele aplikacji rzeczywiście dużo ułatwia, natomiast niezwykle istotne jest, by używać ich mądrze” – podkreśla Justyna Kułakowska. Nie uważa ich za dobre rozwiązanie w przypadku osób zamkniętych na kontakt ze światem. „Zwłaszcza wśród dzieci i młodzieży. Poznałam na ten temat badania i analizy mówiące o tym, że aplikacje i media społecznościowe szkodzą na wielu polach – zauważa i dodaje: – Może jestem staromodna, ale dla mnie nic nie zastąpi wychodzenia do ludzi, próbowania i doświadczenia wielu miejsc i rzeczy”. ■

PRZEŁĄCZ SIĘ NA PRZYSZŁOŚĆ



Katarzyna Rzehak
– historyczka sztuki, specjalistka ds. designu i projektowania uniwersalnego w Integracja LAB

Czy twórcy nowych technologii, rozwijając się, biorą pod uwagę specyficzne potrzeby osób z niepełnosprawnością? Czy świat, pędząc do przodu, wykorzystuje nowe, fantastyczne możliwości do tworzenia rozwiązań dostępnych? Aby to zbadać, stworzyliśmy w dziale Integracja LAB Konkurs projektowania uniwersalnego „SWITCH into universal design”, dzięki któremu jesteśmy na bieżąco z tym, jak rozwija się rynek.

ZAKUPY

Zakupy to zawsze wyzwanie dla osób o ograniczonej możliwości poruszania się. Wyobraźmy sobie, że w sklepie jedynym wyposażeniem kupującego jest wózek zakupowy – wkłada do niego towary, a wózek zlicza ich ceny i na koniec ten sam wózek przyjmuje online opłatę za zakupy. Stanie

w kolejce, a co najważniejsze: kasa – zostały wyeliminowane. Takie rozwiązanie produkuje polska firma MAGO, a jej wózek Clever jest równocześnie innowacyjną kasą samoobsługową i – jak deklaruje producent – „osobistym asystentem

sprzedaży”. Świetnym rozwiązaniem jest także to, że w wózku Clever standardowy koszyk został zastąpiony torbą wielokrotnego użytku, którą, rozpoczynając zakupy, wieszamy na stelażu wózka. Dzięki temu nie musimy już przepakowywać produktów, bo wkładamy je do materiałowej torby. Po zapłaceniu wyjmujemy z wózka torbę z zakupami i opuszczamy sklep.

PŁATNOŚCI

A skoro jesteśmy przy zakupach, to jednym z cudów technologicznych bardzo przydatnych dla osób z ograniczeniami, jest BLIK, który my w Polsce uważamy za oczywistość. Ten system płatności mobilnych, nieznaną za granicą, umożliwia użytkownikom smartfonów wykonywanie różnych transakcji: przelewów, płatności czy wypłacania gotówki z bankomatów. BLIK jest przydatny dla osób niewidomych, gdyż proponuje różne scenariusze użycia do różnych typów płatności, dając równocześnie możliwość weryfikacji kwoty – co jest bezcenną funkcjonalnością przy problemach ze wzrokiem.

Z obrotem pieniędzmi związane są też bankomaty, i one także stają się dostępne. Do konkursu SWITCH zgłoszono bankomaty Diebold Nixdorf Series 200A/V

i 250A/V, które są jednymi z najbardziej przyjaznych automatów gotówkowych na polskim rynku. Bankomaty Diebold Nixdorf z serii 200A/V i 250A/V są wyjątkowo łatwe i intuicyjne w obsłudze, ich ekran i klawiatura zostały obniżone i wysunięte tak, że łatwo jest je obsługiwać osobom poruszającym się na wózkach. Wyposażone są w gniazda słuchawkowe, aby osoby niewidome mogły je obsługiwać za pomocą komunikatów głosowych.

PRACA I ROZRYWKA

W konkursie SWITCH w 2024 r. pojawił się produkt zaprojektowany specjalnie dla osób niewidomych i niedowidzących – notatnik BraillePen24. Został stworzony zgodnie z koncepcją projektowania uniwersalnego, by zapewnić równe szanse i dostęp do edukacji, pracy i rozrywki użytkownikom z niepełnosprawnością narządu wzroku. To właściwie brajlowski łącznik z telefonem komórkowym. Dzięki penowi niewidomy nastolatek może – tak jak jego widzący rówieśnicy – śmigać w komórce, a ułatwiające to urządzenie ma atrakcyjny, nowoczesny wygląd i ułatwia integrację z rówieśnikami. Pen brajlowski wyprodukowała polska firma Harpo, a zaprojektowała Joanna Leciejewska, specjalizująca się w *universal design*.



ZDROWIE

W konkursie nie zabrakło też aplikacji – jedna z nich, związana z ochroną zdrowia, to Symptomate: inteligentne narzędzie do oceny objawów dla każdego, kto jest zaniepokojony swoim stanem zdrowia. Symptomate w intuicyjny sposób analizuje



podane objawy, zawężając listę chorób do kilku oraz kierując po odpowiednią pomoc w odpowiednim czasie. Jeśli objawy są niebezpieczne, Symptomate natychmiast to wyłapie i zaleci szybki kontakt z lekarzem. Jeśli to coś błędnego, uspokoi użytkownika. Idealne rozwiązanie dla osób z ograniczonymi możliwościami poruszania się, zwiększające poczucie bezpieczeństwa i komfort psychiczny.

TRANSPORT

Do SWITCHA została zgłoszona aplikacja Time4BUS – jedyna w Polsce w branży transportu zbiorowego, spełniająca standardy normy WCAG 2.1. – co oznacza, że jest w pełni dostosowana do potrzeb osób niedowidzących, niewidomych, słabosłyszących czy starszych.

Gdzie jeszcze technologie mogą zwiększyć komfort życia osób z niepełnosprawnościami? Oto obszary, w których będziemy szukać zgłoszeń do kolejnych edycji konkursu SWITCH.

DOM

Ogromny potencjał w zakresie dostępności mają rozwiązania i domy inteligentne, w których można sterować funkcjami domu za pomocą asystentów głosowych, takich jak Amazon Alexa czy Apple Siri. Asystent głosowy połączony z systemem obsługi włączy i wyłączy światło, zaciągnie rolety, zadecyduje o rozpoczęciu i zakończeniu ogrzewania. Albo, jeśli nie mamy ochoty na rozmowę ze sztuczną inteligencją, możemy wyposażyć dom w odpowiednio zaprogramowane czujniki ruchu, reagujące na nasze pojawienie się w przestrzeni, a te mogą być połączone z automatycznymi systemami drzwi i okien – co z kolei znacznie poprawia bezpieczeństwo.



TELEFON I TABLET

Bardzo ciekawym rynkiem związanym z ograniczeniami są rozwiązania dla osób z chorobą Alzheimera. Telefony z uproszczonym interfejsem, aplikacje przypominające, książki pamięci, roboty dostarczające wsparcia czy stymulacji – to wszystko rozwija się dynamicznie dzięki technologiom, zwiększając samodzielność chorych czy wręcz dając efekty terapeutyczne.

Telefon Götze&Jensen GFE38 to tak zwany idealny telefon dla dziadka: ma przeskalowane przyciski i duży wyświetlacz, a 2,4-calowy ekran umożliwia bardzo wyraźne wyświetlanie zdjęć i grafik.



I jest tu bezcenna funkcja – przycisk SOS. To pod nim zapisuje się numer, z którym starsza osoba z łatwością się połączy w nagłej sytuacji.

Warto też zwrócić uwagę na tablety, które nietrudno adaptować do użytku przez seniorów czy osoby z zaburzeniami pamięci: GrandPad marki Acer czy nowszy Amazon Fire HD 10. Wszystko „jest w nich duże”: elementy menu są powiększone i bardzo łatwo dostępne, mają intuicyjny interfejs i możliwość dostosowania ustawień: zwiększania czcionki czy głośności. I co najważniejsze, oba urządzenia dają możliwość łatwego kontaktu z rodziną czy przyjaciółmi przez funkcje intuicyjnego wybierania kontaktu, a książkami adresowymi mogą zarządzać zdalnie członkowie rodzin.

KSIAŻKI PAMIĘCI

Doskonałym narzędziem wspierającym i ćwiczącym zapamiętywanie są cyfrowe książki pamięci. Na przykład LifeBio to platforma, która pozwala tworzyć interaktywne biografie. Użytkownik niczego nie musi wymyślać sam, bo LifeBio podpowiada szablony, które pomagają w zapisaniu wspomnień, rodzinnych historii i ważnych momentów w życiu.

Z kolei Memory Box to cyfrowy album rodzinny, który pozwala na gromadzenie zdjęć i filmów związanych z ważnymi wydarzeniami w życiu. Użytkownicy mogą tworzyć osobiste „pudełka pamięci”, czyli mniejsze „podalbumy” związane z jakimś wydarzeniem czy osobą, pozwalające na przypomnianie sobie faktów i postaci i – przez powtarzanie – utrzymywanie ich w pamięci. Pudełka pamięci mają zadanie ułatwiania komunikacji ze światem: osoby najbliższe umieszczamy w hierarchii najwyższej i pojawiają się najczęściej. Wciąż odtwarzane, „odświeżają się”, co jest bezcenne w przypadku zaburzeń osób z alzheimerem.



PUPIL-ROBOT

Hitem w kategorii robotów terapeutycznych jest słynna już foka Faro. Puszyste białe zwierzątko ważące 1,8 kg, mierzące 63 cm to w rzeczywistości robot ze sztuczną inteligencją, który służy terapii polisensorycznej. Foka Faro reaguje na dotyk, głos i ruch, poddaje się głaskaniu i wydaje dźwięki. Poruszając głową i oczami, doskonale imituje zwierzę. Specjaliści twierdzą, że interakcja ze „sztucznym” zwierzątkiem redukuje stres, a także stymuluje wspomnienia i emocje, co poprawia stan osób z zaburzeniami poznawczymi.

Paradoksem jest to, że najnowsze technologie koniec końców starają się upodobnić do natury, a przydatne są tym bardziej, im mniej widoczna i ewidentna jest ich strona technologiczna. ■



INTELIGENTNY DOM



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”. Tworzy sklepy i strony internetowe. Więcej: sylwiablach.pl.

Metry kabli i tysiące złotych – z tym ciągle kojarzy się smart home. Tymczasem coraz więcej rozwiązań można wprowadzić do istniejących mieszkań bez wiercenia w ścianach i dużych wydatków. Oto przegląd najciekawszych, dostępnych na polskim rynku technologii, które mogą uczynić nasze życie bardziej smart. Automatyczne „zasuwacze” do żaluzji, naklejki na okna zmieniające ich przejrzystość, kran z wrzącą wodą zamiast czajnika – to tylko kropla spośród morza gadżetów oferowanych przez rynek!

Jeszcze do niedawna, gdy szukałam rozwiązań typu „smart”, wiele spośród nich wiązało się z kuciem ścian i ogromnymi kosztami. Na szczęście technologia idzie do przodu. Dziś inteligentny dom może mieć każdy – wystarczy odrobina zaangażowania i rozpoznanie rynku. Nowoczesne gadżety coraz częściej korzystają z założeń Internetu Rzeczy, czyli takiego projektowania technologicznego ekosystemu, by urządzenia komunikowały się ze sobą za pomocą łączności bezprzewodowej. Ponadto rozwojowi rozwiązań smart sprzyja powstawanie coraz nowszych i lepszych źródeł zasilania – wbudowane akumulatory, które trzeba ładować raz w miesiącu czy rzadziej, to zdecydowanie lepsze rozwiązanie niż kładzenie kabli w ścianach. W końcu o rosnącej popularności rozwiązań z zakresu inteligentnego domu świadczą coraz niższe ceny niezbędnych technologii. Już teraz każdy z nas może – za sprawą technologii – uczynić swoje życie wygodniejszym. A osoby z niepełnosprawnością dzięki tym rozwiązaniom staną się bardziej samodzielne. Jak na łamach NYTimes Wirecutter powiedział Todd Stabelfeldt, dyrektor generalny firmy specjalizującej się w technologiach IT, który jest sparaliżowany: „Wygoda dla ciebie jest niezależnością dla mnie”.

Sprawdzam więc, co ciekawego (i niedrogiego) oferuje rynek urządzeń inteligentnych.

STEROWANE ŚWIATŁO

Pierwszy problem, który dotyka wiele osób z niepełnosprawnością (zwłaszcza ruchową), a któremu bardzo łatwo zaradzić, to dostęp w domu do wszystkich kontaktów i włączników. W wielu mieszkaniach – zarówno starszych, jak i nowszych

– przełączniki światła są za wysoko, a wtyczki do kontaktów – zbyt nisko. Oczywiście można częściowo rozwiązać problem, stosując różnego rodzaju przedłużacze, ale istnieją też prostsze rozwiązania. Mowa o inteligentnych wtyczkach. Jak to działa? Wystarczy włożyć je w gniazdko, a następnie wpiąć w nie wybrane urządzenie (ładowarkę, wiatrak, lampę; wszystko to, co chcemy). Następnie z poziomu smartfona można sterować gniazdkiem, włączać je i wyłączać, [a nawet zaplanować automatyczne, czasowe sterowanie (np. ustawić, by światło zawsze włączało się w sypialni o tej samej godzinie, o której gra budzik).

Podobnym ułatwieniem są inteligentne żarówki – wystarczy je wkręcić zamiast zwykłych, by móc sterować oświetleniem. Oprócz włączania i wyłączenia z poziomu telefonu, niektóre modele mogą zmieniać kolor. Inteligentne oświetlenie jest przydatnym rozwiązaniem np. przy niepełnosprawności wzroku – aplikacja może poinformować osobę niewidomą o tym, czy kiedy opuszcza dom, to zgasiła wszystkie światła.

Ile to kosztuje? W sieci znajdziesz inteligentne żarówki, gniazdko i przełączniki już za kilkadziesiąt złotych. Jeśli planujesz ich więcej w domu – warto zwrócić uwagę, czy są sterowane z poziomu tej samej aplikacji (różne marki mogą wymagać różnych aplikacji), oraz szukać zestawów, bo wtedy wychodzą taniej.

OKNA Z PRYWATNOŚCIĄ

Inteligentne rolety to chyba najbardziej popularne rozwiązanie zapewniające komfort zastaniania okien osobom z ograniczoną sprawnością. Jednak nie każdy lubi efekt, jaki dają rolety w mieszkaniu. Fani tradycyjnych żaluzji też znajdą coś dla siebie – istnieją bowiem elektroniczne karnisze oraz automaty do przesuwania żaluzji, które zakłada się na tradycyjny



karnisz. Takie roboty pasują do większości karniszów i w zależności od marki i kraju produkcji kosztują od kilkudziesięciu do kilkuset złotych za sztukę. Jedyną potencjalną wadą może być estetyka – jest to jednak urządzenie, które wisi na karnieszu, a to oznacza, że je widać.

Nie lubisz zastanowi ani rolet i najchętniej wybrałbyś okna bez żadnych dekoracji, ale obawiasz się zagląających sąsiadów? Ciekawym, choć jeszcze niezbyt popularnym rozwiązaniem z zakresu inteligentnego domu, są okna, których przejrzystość możesz regulować z poziomu pilota. Oczywiście, wymiana okien to skomplikowana i droga procedura, ale na rynku są folie, które zapewniają ten efekt. Znajdziesz je w sieci pod hasłem „folia elektryczna na okna” (i podobnymi). Niestety, tego typu folie wymagają źródła zasilania, więc ich montaż może być bardziej skomplikowany. W zależności od producenta i jakości wykonania ceny zaczynają się od kilkuset złotych za okno. To drożej niż zastony, ale jeśli preferujesz bardzo proste i nowoczesne wnętrza, to ciekawe rozwiązanie diametralnie zmieni wygląd pokoju.

IDEALNA TEMPERATURA

Inteligentne termostaty ułatwiają zarządzanie ciepłem w domu. Są szczególnie przydatne w sytuacji, gdy korzystanie z tradycyjnych termostatów jest niewygodne – na przykład ze względu na ograniczoną sprawność dłoni albo lokalizację grzejników. Tak jak wiele inteligentnych rozwiązań, tak i one łączą się z aplikacją w telefonie, z poziomu której możemy nie tylko regulować temperaturę, ale też na przykład ustawić harmonogram grzania.

CZUJNIKI BEZPIECZEŃSTWA

Inteligentny dom to nie tylko rozwiązania ułatwiające życie – to przede wszystkim też większa dbałość o bezpieczeństwo. W przypadku różnych niepełnosprawności, na przykład wzrokowej, możemy mieć trudność z zadaniem o takie kwestie jak uniknięcie zalania (pralką albo zmywarką), dopilnowanie, czy wszystkie drzwi i okna są zamknięte, wycucie dymu... Rozwiązaniem są różnego rodzaju czujniki, które na bieżąco

kontrolują sytuację i poinformują, gdy wydarzy się coś nieprzewidzianego. Czujniki kosztują kilkadziesiąt złotych i warto je zastosować w miejscach, w których można nie zauważyć awarii – na przykład pod zmywarką albo przy oknie w pokoju, z którego rzadko się korzysta.

SZYBKE ŁĄCZE INTERNETOWE

Rozwiązania z zakresu smart home ułatwią życie każdej osobie z niepełnosprawnością. Czy jednak każdy dom może stać się bardziej smart? Właściwie tak, ale istnieje jedna przeszkoda: jakość sieci internet. Ponieważ wiele urządzeń korzysta z bezprzewodowego połączenia wi-fi, to aby działały prawidłowo, trzeba zapewnić w domu szybkie i przepustowe łącze internetowe. Może się też okazać, że będziesz potrzebny lepszy router do zarządzania wszystkimi połączeniami.

Niestety nie istnieje jedna standardowa odpowiedź, jaka sieć jest

potrzebna: to zależy od tego, z jakich (i ilu) urządzeń zechce się korzystać.

APLIKACJA SMART HOME

Oprócz budżetu i połączenia internetowego jest kilka rzeczy, na które warto zwrócić uwagę, projektując inteligentny dom bądź mieszkanie.

Przede wszystkim najważniejsza jest aplikacja, z poziomu której będzie się sterować urządzeniami.

Owszem, istnieją specjalne urządzenia, które służą do sterowania inteligentnym domem (tzw. inteligentne głośniki/ekrany), ale to zbędny

wydatek, gdy wiele z tych funkcji można mieć w telefonie. Kupując urządzenie, zwróć uwagę, czy ma on aplikację współpracującą z systemem operacyjnym w telefonie – Androidem lub iOSem. Ponadto jeśli planuje się kilka urządzeń, warto wybrać te, które będą obsługiwane z poziomu jednej aplikacji – to dużo wygodniejsze niż przełączanie się między różnymi aplikacjami. Konieczne może być też upewnienie się, czy daną aplikację można obsługiwać np. głosowo, gdyż niepełnosprawność nie pozwala na użycie rąk.

Rozwiązania z zakresu inteligentnego domu nie są już drogie i nie wymagają rewolucji wewnątrz mieszkania. W zależności od potrzeb i możliwości każdy znajdzie opcje, dzięki którym jego życie stanie się łatwiejsze. ■



WSPARCIE MEDYCYNY



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”. Tworzy sklepy i strony internetowe. Więcej: sylwiablach.pl.

Tegoroczne największe targi technologii CES były przełomowe pod kątem technologii z zakresu zdrowia. Od domowych testów hormonalnych, przez maty oceniające jakość snu i treningu, aż po lustreczko, które powie przecie, w jakim stanie zdrowia jesteś. Przyjrzyjmy się HealthTech: branży, która błyskawicznie rośnie w siłę. Czy zaraz pójdziemy zdalnie do dentysty?!

Czym tak właściwie jest HealthTech? Jak sama nazwa wskazuje, to wszelkie technologie związane z dziedziną zdrowia (ang. *Health* – zdrowie; ang. *Tech* – skrót od *technology*, czyli technologia). W najszerszym ujęciu możemy zatem przyjąć, że branża HealthTech oznacza wszystkie firmy, które dostarczają technologie związane z naszym zdrowiem: urządzenia, ale też leki, świadczenia i interwencje, czyli wszystko to, co wymaga różnego rodzaju technologii do swego powstania. Najczęściej jednak o HealthTech mówi się w temacie innowacji

– rozwiązań, które zaskakują i tworzą nową rzeczywistość. Nic dziwnego, że rozgrzewają umysły odbiorców – w końcu branża coraz częściej obiecuje nam technologie, które sprawią, że zdrowienie będzie szybsze, łatwiejsze i skuteczniejsze.

TELEMEDYCYNĄ TO NIE TYLKO KONSULTACJA

Mówiąc o HealthTechu, nie możemy pominąć najważniejszej technologii, z której prawdopodobnie korzystał każdy z nas: teleporady i telemedycyny. Leczenie zdalne, w trybie konsultacji przez internet, stało się popularne w czasie pandemii. Zamknięci w domach szukaliśmy sposobu, by w bezpieczny sposób skorzystać z konsultacji lekarskiej. Taka technologia jest już nam znana, ale przyszłość telemedycyny to nie tylko „rozmowa na kamerce”, ale szereg rozwiązań, dzięki którym będziemy mogli zadbać o swoje zdrowie bez bezpośredniego kontaktu z lekarzem.

Czy potrafisz sobie wyobrazić korzystanie zdalne z usług dentysty? Brzmi abstrakcyjnie, a jednak pierwsze start-upy walczące o tę możliwość już istnieją.





Przykładem jest amerykański Teledentix, start-up, który oferuje aplikację umożliwiającą zdalną konsultację dentystyczną i pomagającą w dbaniu o stan zębów.

SZTUCZNA INTELIGENCJA ZMIENIA SPOJRZENIE NA ZDROWIE

Wkrótce nadejdą też czasy, w których uzyskanie diagnozy nie będzie wymagało udziału żadnego lekarza – rozwój uczenia głębokiego i maszynowego sprzyja zdalnej diagnostyce, a technologie, które na bieżąco kontrolują stan naszego zdrowia (jak choćby popularne smartwatche – inteligentne zegarki), dostarczają niezbędne dane. Już teraz włoski start-up pracuje nad aplikacją Dr. Guido, która ma zapewnić wstępną diagnozę, drugą opinię i empatyczne podejście – wszystko za sprawą aplikacji mobilnej.

Natomiast w dziedzinie zdrowia psychicznego swoich sił próbuje francuski start-up Dr Jay, który zapewnia dostęp do terapeuty AI przez 24 godziny na dobę.

Zdalne formy diagnostyki – bez udziału lekarza – to jednak nie wszystko, co oferują start-upy rozwijające się w dziedzinie sztucznej inteligencji. Wiele z nich nie chce wykreślać człowieka z relacji pacjent–doktor, ale wspomóc jego pracę i przyspieszyć diagnostykę. Bardzo ciekawym przykładem jest polski projekt KineticCortex, który ma wspierać diagnostykę porażenia mózgowego u dziecka. Wystarczy nagrać film, na którym widać sposób, w jaki porusza się dziecko, aby aplikacja przeprowadziła wstępną analizę. Natomiast portugalski start-up Psychomeasure, za pomocą analizy mowy, przeprowadzanej przez sztuczną inteligencję, ma pomagać w diagnozowaniu schizofrenii.

Wgląd w stan zdrowia oferuje też inteligentne zegarki AI Health Concierge, które monitoruje stan zdrowia i usługi medyczne na żądanie – wszystko za sprawą wbudowanych inteligentnych czujników.

Niektórzy producenci idą jeszcze dalej – Ceragem to jednoosobowa... sauna wykorzystująca sztuczną inteligencję. Analizuje dane biometryczne, a co się z tym wiąże, potrafi spersonalizować terapię, dobierając odpowiednio natężenie światła, dźwięków, aromatów, tlenu i ciepła.

INTERNET RZECZY, ROBOTYKA, WIRTUALNA RZECZYWISTOŚĆ...

Czy HealthTech jest przyszłością naszego zdrowia?

Aplikacje w telefonie i na komputer to tylko niewielka część technologii związanych ze zdrowiem.

Największą uwagę przykuwają technologie związane z powstaniem nowych urządzeń, które potrafią analizować zdrowie i poprawić codzienne funkcjonowanie. Są to często urządzenia korzystające z internetu rzeczy, czyli realizujące koncepcję, według której różne urządzenia powinny się ze sobą łączyć, przesyłać informacje i je analizować za pośrednictwem sieci

komputerowej. Takim prostym przykładem internetu rzeczy jest właśnie współpraca smartfona z inteligentnym zegarkiem.

Masz problemy ze snem? Pomogą ci specjalne opaski, które wpłyną na jego jakość. C-Rebro, korzystająca z technologii fal gamma, to opaska, która ma za zadanie zoptymalizować sen, wyostrić funkcje poznawcze i przygotować mózg do szczytowej formy. W uzyskaniu lepszego snu pomaga też Motion Pillow, czyli poduszka, która rozpoznaje, gdy użytkownik chrapie, i wymusza na nim zmianę pozycji, co wpływa na zaprzestanie chrapania.

A może walczysz z bólem? Tutaj HealthTech też może być twoim przyjacielem. Urządzenie ArthronPulse stosuje nieinwazyjne leczenie za pomocą terapii pulsacyjnymi polami elektromagnetycznymi, laseroterapii i EMS, by wspierać leczenie zwyrodnieniowego zapalenia stawów.

W leczeniu bólu może też pomóc aplikacja IMAGI Health – kierowana obecnie głównie do dzieci. Wykorzystuje ona techniki wirtualnej rzeczywistości i hipnoterapię, aby pomóc w radzeniu sobie z chronicznym bólem przewlekłym.

ROŚNIE OFERTA I ZAINTERESOWANIE

Nie sposób wymienić wszystkich start-upów, które próbują sił w branży HealthTech. Na targach WebSummit 2024 (poświęconych łączeniu start-upów z inwestorami) zaprezentowało się kilkaset firm oferujących przeróżne technologie. Na stoiskach prezentowano aplikacje, ale też hełmy wirtualnej rzeczywistości, czujniki, pierścionki zastępujące smartwatche...

Popularność branży była też widoczna na najważniejszych i największych targach technologicznych CES 2025. Wśród pozycji nagrodzonych na CES w ostatnich latach pojawiła się aplikacja wspierająca słuch u osób niedosłyszących poprzez eliminację niepożądanych szumów (ClearSense Audio), aplikacja oferująca terapię cyfrową dla dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Buddy-In), urządzenie do leczenia chorych zębów, które być może wkrótce zobaczymy w gabinetach dentystycznych (CareLink), a nawet specjalną łyżkę, która za pomocą elektryczności wzmacnia słony smak potrawy (Electric Salt Spoon)!

ŁAKNIEMY INNOWACJI

Branża HealthTech rośnie w siłę – jak podawało w 2020 r. PFR Ventures aż 1/4 inwestycji funduszy Venture Capital trafiła do start-upów związanych ze zdrowiem ludzi. Z kolej według portalu Statista przychody rynku HealthTech w 2025 r. osiągną 197,90 mld dol. Te liczby mówią same za siebie: ludzkość łaknie innowacji, które wpływają na stan zdrowia każdego z nas.

Z wielu już korzystamy na co dzień, a inne dopiero nieśmiało wkraczają w nasze życie. Jedno jest pewne: przyszłość branży zdrowia maluje się w wyjątkowo interesujących barwach. ■



Z ŻYCIA



Ilona Berezowska – dziennikarka społeczna i sportowa, korespondentka Igrzysk Paralimpijskich w Pjongczangu, Rio de Janeiro, Tokio i Paryżu, zdobywczyni Nagrody im. prof. E. Tarkowskiej, wyróżniona w konkursie Łodotamacze 2023

OPIEKUNKI

Wygodne buty, mokre od śliny ubrania, niekończący się cykl prania, otwarte drzwi nie tylko łazienki i bezsenność. Do tego dużo poczucia humoru i nieustępliwa walka, aby własne JA nie zgubiło się w codziennym My. Tak wygląda nieoczywista rzeczywistość opiekunki Anny J. Nowak z Poznania.

Jej córka Agnieszka urodziła się z dużym niedotlenieniem mózgu i 1 punktem w skali Apgar przerobionym z zera (!). Nie słyszy, nie chodzi, nie wykonuje samodzielnie żadnej czynności. Anna przeżyła wiele trudnych chwil, ale dała też radę zbudować od podstaw Stowarzyszenie Żurawinka, zwróciła uwagę Poznania i całego kraju na potrzeby osób z MPD, przyczyniła się do powstania koalicji Przewijamy Polskę i co roku rozświetla Poznań na zielono. W Dniu Opiekuna, obchodzonym 12 lutego, wchodził w buty osoby, która jest opiekunką od niemal 15 tys. dni.

BUTY

Nieładne, niemodne, poza trendami, bez związku z resztą garderoby.

– *Muszą być niezawodne, to ich najważniejsze zadanie. W nowych butach chodzę po mieszkaniu tak długo, aż je rozchodzę. Może i nie nadążam za trendami, ale buty muszą być wygodne, stabilne, gdy przenoszę córkę na rękach, pcham wózek i pokonuję długie dystanse. O szpilkach dawno musiałam zapomnieć. W naszej rodzinie ładne buty ma tylko Aga, i nie są to nigdy kozaki, nawet zimą. Ze względu na specyficzne ustawienie stóp i spastykę założenie butów „za kostkę” nie jest u niej możliwe.*

Buty jednak najpierw trzeba kupić. Aga nosi rozmiar dziecięcy. Trudno znaleźć w tym dziale buty dla dorosłej kobiety, bez misiów, różowych króliczków, elementów błyszczących i wstążeczek.

PALETY

Każde wyjście po zakupy to wyprawa dla dwóch osób. Dla Anny – kwestia bezpieczeństwa. Woli mieć córkę zawsze przy sobie. Dla Agi to przyjemność wybierania, zaczepiania ludzi i wyrażania opinii dźwiękami, które rozumieją tylko one. Niestety, wspólne zakupy nie zawsze są możliwe.

– *Wchodząc do sklepu, oceniam, czy będę w stanie pchać wózek z Agnieszką, trzymając jednocześnie koszyk na zakupy, i wybierać towar z półek. Zdarza się, że muszę szukać innego sklepu, bo nie ma przejścia między regałami, które z niewiado-*

mych przyczyn zastawiane są towarami na paletach. Bywa tak wąsko i ciasno, że musimy rezygnować z zakupów w danym miejscu. Czasami, z powodu brzydkiej pogody, zostawiam Agę samą w domu, przypiętą do wózka, i biegnę zrobić niezbędne zakupy, modląc się, żeby nic jej się w tym czasie nie stało.

Zakupy, jak każde wyjście z domu od ponad czterech dekad, muszą być poprzedzone przygotowaniem. To pompowanie kół, przygotowanie koca, folii, zapasowe środki chłonne, odzież na zmianę...

– *Aga musi mieć zmienianą pieluchę mniej więcej co trzy godziny. Jeśli planujemy dłuższe wyjście poza centrum Poznania, to musimy być przygotowane na wszystko. Na zmienianie pieluchy na ławce, gdzieś w kącie za filarem, na podłodze, a nawet w krzakach. Dlatego zawsze musimy mieć ze sobą koc i folię, które rozkładam przed położeniem córki na posadzce czy na trawie.*

PIELUCHY

W czasach pieluch tetrowych, gdy Aga była dzieckiem, wieszano się pranie na zewnątrz, na podwórku. Inne matki robiły tak samo. Wychodziły z miskami prania i wymieniały się uwagami o przyszłości bez pieluch, odchowanych dzieciach, oddechu od obowiązków. Dziś pieluchy nie są tetrowe, a sąsiadki z dawnego domu pomagają przy wnukach. Anna już tam nie mieszka, ale przyszłość bez pieluch dla niej nie nadeszła.

– *Mówiąc o mojej córce, mówimy o życiu dorosłej kobiety, ale wszystkie czynności związane z opieką nad nią nadal są związane z okresem niemowlęcym, który nigdy się dla mnie nie zakończył. Butelki, pieluchy, specjalne przygotowywanie posiłków, kąpanie, ubieranie, pomoc w czynnościach fizjologicznych związanych z wypróżnianiem i całodobowa opieka – to wszystko nadal ze mną jest. Całe 41 lat. Mieszkamy tylko we dwie. Jako matka mam, i do końca życia będę mieć, obowiązek zaspokajania podstawowych potrzeb swojej dorosłej córki. Jedyna zmiana, jaka się pojawiła, to jednorazowe pieluchy, wynalazek, który ułatwił nam życie i podarował czas przeznaczony kiedyś na pranie i prasowanie.*



KOMFORTKA

Dostępność jednorazowych środków chłonnych zmieniła ich życie na lepsze, ale dopiero kilka lat temu Anna zaczęła zadawać sobie pytanie, czy zabieranie worka na śmieci, który po rozdarciu służy jako podkład na posadzce w publicznej toalecie, jest w porządku.

– Nie wiem, dlaczego się nad tym wcześniej nie zastawałam. Zawsze był problem z wymianą pieluchy. Wszyscy opiekunowie osób niesamodzielnych wymyślają własne sposoby, jak to zrobić. Ja również. Jadąc pociągami, zawsze stawałam kogoś na straży przed przedziałem i przewijałam Agę na siedzeniach. Było też przewijanie córki na poboczu dróg, w zaroślach, w bagażnikach aut i na brudnych podłogach.

Trudno się z tym pogodzić, bo przecież przewijaki dla niemowląt są powszechnie dostępne. Zapomniano o tym, że starsze dzieci, dorośli, seniorzy też z różnych powodów muszą używać pieluch, a część z nich może dokonywać ich wymiany tylko w pozycji leżącej. Potrzebne były odpowiednie miejsca, w których możliwe jest godnie i bezpieczne wykonywanie zmiany środków chłonnych. I tak powstała akcja „Przewijamy Polskę”. W 2021 r. zawiązała się koalicja kilku organizacji pozarządowych, które postanowiły przekonywać do doposażania toalet w leżanki i podnośniki. W całej Polsce zaczęły powstawać komfortki i jest ich teraz ponad 60 (zgłoszonych do bazy miejsc na portalu Niepełnosprawni.pl). To wielki sukces Koalicji „Przewijamy Polskę”, którą obecnie tworzą: Fundacja Integracja, Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki i Stowarzyszenie Żurawinka.

Koalicja spotkała się niedawno na otwarciu komfortki w Pałacu Prezydenckim.

– Nieopodal słynnego okrągłego stołu, przy którym toczyły się pamiętne rozmowy, jest teraz komfortka. Udało się stworzyć i rozpowszechnić jej nazwę, przekonać ludzi, że takie pomieszczenia są potrzebne, doprowadzić do zmian w prawie i przyczynić się do powstania komfortki w Pałacu Prezydenckim.

PRALKA

To najważniejszy sprzęt w ich domu. Jego awaria jest katastrofą, która stawia ich życie na głowie.

– Pranie robię na okrągło, i to nie dlatego, że jestem pedantką. Gdyby moja pralka wymagała naprawy, nie mogłabym czekać i po prostu od razu musiałabym kupić kolejną. Odzież Agnieszki ma nieustanny kontakt z jej śliną. Wszelkie próby ograniczenia ślinotoku zakończyły się porażką. Co pół godziny, a czasem co godzinę zmieniam jej swetry, bluzki i wszystko, co ma na sobie. Brudzą się również specjalne szmatki, którymi podtrzymuję jej brodę podczas posiłków i podawania picia. Mam ich kilkadziesiąt.

OPIEKA NA DWA FRONTY

Opieka nad osobą z niepełnosprawnością to wielkie wyzwanie, ale gdy babcia Agi przestała być osobą samodzielną, życie Anny jeszcze bardziej się skomplikowało.

– Mama mieszkała z nami od zawsze i bardzo mi pomagała po urodzeniu Agi, chociaż miała duże problemy ze zdrowiem. Niestety, pod koniec jej życia pojawił się jeszcze jeden: choroba Alzheimera. To był straszny czas. Pracowałam wtedy zawodowo, wynajmowałam opiekunkę do pomocy, ale od 16:00 do 8:00 codziennie przez cztery lata opiekowałam się dwiema osobami wymagającymi pomocy we wszystkim. Każda miała inne problemy, inny rytm życia. Obydwie musiałam nosić. Agę na rękach, mamę na plecach. Najpierw karmiłam mamę, potem Agę. Prawie nie spałam. Gdy dzisiaj to wspominam, to sama nie wiem, jak to wszystko było możliwe.

12-LETNI ZAPAS BUTELEK

Opieka nad osobą zależną wymaga mistrzowskiego poziomu logistyki i przewidywania przyszłości. Gdy Anna i Aga opuszczają mieszkanie, zabierają ze sobą wodę, żeby Aga mogła się napić. Anna musi być na bieżąco z decyzjami klimatycznymi podejmowanymi w Parlamencie Europejskim, bo mogą skomplikować jej rutynę.

– Aga nie potrafi pić z kubka czy szklanki. Korzystamy ze specjalnego typu miękkiej butelki z tzw. końcówką sportową, którą można przygryźć zębami. Niestety, gdy dyrektorywą unijną wprowadzono nakrętki złączone z butelką, firma, która sprzedawała wodę z idealnymi dla Agi korkami, zrezygnowała z tego modelu. Zanim unijny przepis wszedł w życie, kupiłam całą paletę takich butelek. Jedna wystarcza nam na 3 miesiące. Mamy zapas na 12 lat.

OBIAD

– Codziennie przygotowuję obiad, który gotuję osobno dla siebie, osobno dla Agi. Moja córka je w pozycji półleżącej. Ze względu na porażenie języka i podniebienia miękkiego nie potrafi utrzymać wkładanego do ust jedzenia. Pokarm musi być rozdrobniony, miękki, a każdy posiłek trwa około godziny.

Ważniejsze od smaku jest zdrowie, dlatego w domu Anny nie używa się półproduktów i sztucznych dodatków, a wszystkie posiłki muszą mieć konsystencję umożliwiającą pominięcie gryzienia.

OTWARTE DRZWI

W mieszkaniu Anny nie zamyka się drzwi. Panuje ciągły stan czuwania i nasłuchiwanie. Kąpiel możliwa jest tylko przy otwartych drzwiach i nie jest relaksem – to szybka czynność higieniczna.

– *Jako opiekunka wyżyłam się intymności. Nie zamykam drzwi do toalety. Leżenie w wannie jest możliwe tylko wtedy, gdy Aga głęboko śpi. Wtedy również nie zamykam drzwi. Muszę nasłuchiwać i mieć pewność, że córka jest bezpieczna, że się nie krztusi, spokojnie oddycha, że nie dzieje się nic złego.*

SEN

Stałe monitorowanie sytuacji trwa nawet przez sen. Anna nigdy nie zasypia głęboko. Reaguje na najmniejszy szmer.

– *Lata treningu doprowadziły do sytuacji, w której czuję się zregenerowana już po czterech godzinach snu. Czasami budzę się, nie wiem dlaczego, i okazuje się, że Aga właśnie się obudziła. Śpię więc jak zając pod miedzą. Płytko i zazwyczaj krótko.*

KALENDARZ

Jeden elektroniczny, drugi papierowy, a trzeci w głowie. Na rok 2025 jest już niemal zapełniony.

– *Rzadko mi się zdarza bywać gdzieś bez córki – jedynie wtedy, gdy Aga może spędzić kilka godzin w ośrodku. To czas na moją aktywność społeczną. W kalendarzu jest więc wszystko: wizyty lekarskie, zaplanowane spotkania, zebrania w Żurawince, terminy rozliczeń, umówione telefony. Planując nasze codzienne życie, muszę też przewidzieć, jaka będzie pogoda, którą drogą najszybciej dotrę z Agą w konkretne miejsce, czy przyjedzie niskopodłogowy tramwaj, czy znajdziemy odpowiednio wyposażoną toaletę, co muszę mieć przy sobie...*

Misternie przygotowany plan czasem rozbija się o niespodziewane wydarzenia. Wszystko, co wymaga nagłego działania, wywraca ich mały, poukładany świat i zaburza normalność.

– *W czasie pandemii, wstając w nocy z kanapy, straciłam równowagę. Zwichnęłam prawą nogę. Wiedziałam, że nie mogę wezwać pogotowia, bo nie wiadomo, co stałoby się wtedy z Agą. Musiałam sobie poradzić, nie wzywając pomocy. W takich chwilach nie czuję nawet bólu, nie skupiam się na sobie. Najpierw Aga, potem ja. Po prostu musiałam sobie poradzić. Nie nosiłam jej wtedy na rękach, tylko przeciągałam na kocu po mieszkaniu.*

STOWARZYSZENIE ŻURAWINKA

Powstało w latach 90., gdy rodzice dzieci z niepełnosprawnościami spotykali się i poznawali w kolejkach do lekarzy. Nie było wtedy internetu, social mediów i telefonów komórkowych. Matki rozmawiały ze sobą, wymieniały się doświadczeniami, szukały wzajemnie u siebie wsparcia i informacji. W końcu postanowiły założyć stowarzyszenie.

– *Jestem prezeską Żurawinki od 30 lat. W tym czasie stworzyliśmy dzienny ośrodek terapeutyczny dla osób*



niezdolnych do samodzielnej egzystencji, zorganizowaliśmy setki wyjazdów, turnusów, wydarzeń. Najważniejsze jest to, że nadal sobie pomagamy, wspieramy się na co dzień i w najtrudniejszych chwilach. Żurawinka to nasz drugi dom.

EGOISTKA

Anna nie zamknęła się w domu. Ukończyła studia już po urodzeniu Agi, działa na wielu polach, angażuje się w inicjatywy społeczne, pomaga.

– *To nie jest altruizm. Robię to z pobudek egoistycznych i ze strachu, że zniknę dla świata. Robię to także z wdzięczności. Od kilku lat jestem na świadczeniu pielęgnacyjnym, ale chcę dać z siebie coś w zamian. Wolontariat to mój sposób na życie, a dzięki kalendarzowi wykrajam z każdych 24 godzin czas na działania, które przynoszą satysfakcję. To mi bardzo pomaga. Czuję się potrzebna.*

ZIELONY

– *To mój ulubiony kolor. Cokolwiek kupuję, cokolwiek muszę wybrać, to jest zielone. To był też ulubiony kolor mojego ojca. Odziedzyczyłam więc zieleni w genach, tak jak po mamie „zawijanie” prawą nogą przy chodzeniu.*

Zielony kolor pełni w życiu Anny i Żurawinki ważną funkcję. To kolor, który towarzyszy osobom z MPD. Od ponad 10 lat Stowarzyszenie Żurawinka rozświetla w październiku Poznań na zielono.

– *To kolor nadziei, a nadzieja jest potrzebna każdemu, zwłaszcza tym, którzy żyją z chorobą czy niepełnosprawnością. Co roku 6 października, w Światowym Dniu Mózgowego Porażenia Dziecięcego, organizujemy zielone wydarzenia, przygotowując się do nich przez cały rok. Chcemy, aby tego dnia było nas szczególnie widać. W ubiegłym roku kilka mam z Żurawinki wydziergało 350 zielonych róż, które rozdawaliśmy przez cały październik i same dumnie nosiłyśmy we włosach albo przypinając je do kurtek, swetrów i wózków naszych dorosłych córek.*

STRACH

Uczuciem dominującym w życiu Anny jest strach.

– *Strach mnie nie opuszcza. Boję się, że umrę w domu i nikt nie będzie o tym wiedział, a Aga zostanie sama, nie mogąc wezwać pomocy. Boję się, co stanie się z moją córką, kiedy mnie zabraknie. Boję się, że jest jeszcze tyle do zrobienia, a nie wystarczy mi sił. Mój strach jest permanentny i nie do opanowania. Tak bardzo chciałabym, żeby po mojej śmierci córka miała szansę na dalsze życie. Dzisiaj takiej pewności nie mam. ■*



O. BERNARD (Łukasz Sawicki) jest zakonnikiem w Opactwie oo. Benedyktynów w Tyńcu, a także absolwentem warszawskiej Akademii Muzycznej im. Fryderyka Chopina (teoria muzyki; fortepian, klasa prof. Barbary Muszyńskiej). Studiował teologię w Papieskiej Akademii Teologicznej Jana Pawła II w Krakowie i w Papieskim Ateneum św. Anzelma w Rzymie, gdzie obecnie wykłada.

BLISKOŚĆ CZYNI CUDA

Pętla się zacieśnia. Chodzi o naszą ludzką niedoskonałość. Denerwuje nas. Zawstydzają: ograniczoność naszego ciała, choroby, starość. Myślimy, wynajdujemy, badamy. I faktycznie – krok po kroku, ale nieodwołalnie żyjemy coraz dłużej, eliminujemy coraz więcej chorób. Wiemy, jak się przed nimi lepiej strzec: higiena, profilaktyka, badania... To zwiększa pewność (siebie i nie tylko). Może już być tylko lepiej. Byleby starczyło pieniędzy. Bo bez nich nie ma postępów, badań, nauki – ale i leczenia, i profilaktyki.

Nie ma więc co się ludzić. Owszem, poskramiamy naszą niedoskonałość, ale w ograniczonym zakresie: nie jest ona dla wszystkich. Nie da się zaprzeczyć demokratyzacji ochrony zdrowia. Jest ona dużo bardziej dostępna niż sto lat temu. Wciąż jednak rozwarstwienie społeczne w tym zakresie tylko narasta.

Nauka idzie naprzód. Inwestowane są w nią coraz większe pieniądze. Leki, chirurgia, diagnostyka, profilaktyka czyli chemia, mechanika, sztuczna inteligencja, genetyka... Co jeszcze z nauki nie służy już medycynie? Imponująco rozszerza ona swoje panowanie i wpływy. Nieustępliwie. Bezgranicznie. No właśnie: czy aby na pewno? Można długość życia powiększać w nieskończoność, odporność i wydajność narządów – tak miękkich, jak i twardych? A może uda się je podmieniać, coraz bardziej dyskretniej i wydajniej, kopiując świadomość na jakiś dysk – czy do jakiejś chmury? Albo, jak to sobie wymyślili niektórzy z najbogatszych, może najlepiej się zahibernować i poczekać, kiedy medycznie będzie możliwa nieśmiertelność albo przynajmniej całkowita, cykliczna wymiana ludzkich organów?

Jest w tym jakaś niesamowita wiara w moc nauki, w jej nieskończone możliwości. Nie bez przyczyny film o chirurgach przeszczepiających serce zatytułowano *Bogowie*. Kiedy więc zostaną usunięte wciąż jeszcze upokarzające rodzaj ludzki, a szczególnie medycynę takie problemy jak nowotwory czy niemożność regeneracji tkanki nerwowej? Choć obszar osiągnięć medycyny się powiększa, tajemnice

ludzkiego zdrowia jakby im uciekały. Mało tego: diagnozując coraz lepiej, odkrywamy wiele nowych chorób, bez diagnoz może i nie do namierzenia. Postęp medycyny paradoksalnie powiększa liczbę chorych. Podobnie jak techniczne ułatwienia dla niepełnosprawnych ruchowo sprawiają, że są bardziej widoczni. Z pewnych jednak dolegliwości wciąż nie dają się wyleczyć. Można ułatwić życie z nimi, oddalić ich śmiertelne skutki. Wciąż jednak pozostaje tyle bezradności.

I jeszcze jedno szczególne doświadczenie granic nauki, jak też ludzkiej ograniczoności: cuda. Tak, te najczęstsze: uzdrowienia spowodowane modlitwą czy wizytą w jakimś sanktuarium. W takich sytuacjach nauka okazuje się bezradna i śmieszna. Do potwierdzenia cudu, potrzebnego do uznania kogoś za błogosławionego czy świętego, konieczne jest świadectwo medycyny – a dokładniej: jej przyznanie się do bezradności, fakt dojścia do granic. I tutaj odkrywa się nieoczekiwane jakaś przedziwna moc cierpienia: ostatecznie walka z nim jest przyczyną postępu medycznego. A zarazem jego przewaga nad możliwościami medycyny staje się materią cudu! Oczywiście nie automatycznie, lecz z wiarą. To jednak już inny temat.

Nieujarzmione cierpienie, wciąż wymykająca się zdobyczom medycyny niepełnosprawność są cennymi i, nie bójmy się tego stwierdzić, bardzo dzisiaj koniecznymi lekcjami... pokory. A jakże! Potrzebują jej tak naukowcy, jak i ich sponsorzy – by nie ulegać złudnym ambicjom, ale myśleć o tym, jak to, co możliwe, udostępnić jak największej liczbie ludzi. Pokory też potrzeba cierpiącym – niekoniecznie do tego, by czekać na nowe zdobycze medycyny i ich dostępność, ale by odważyć się prosić o... cud – chociaż, jak to się mówi coraz częściej, dzisiejsze zdobycze medycyny mają znamiona cudu. Bóg działa przez ludzką kreatywność. I chce, by jak w Jego przypadku służyła tylko pomnażaniu dobra, a nie izolacji czy wykluczaniu. A i sama nauka jest – i pozostanie – niepełnosprawna: wszak opiera się tylko na hipotezach i ich weryfikacji. Nawet nie może już liczyć na logikę, której niezupełność – czyli niewystarczalność – udowodnił niemal sto lat temu Kurt Gödel. Przy tym nawet najdoskonalsze zabiegi rehabilitacyjne czy terapeutyczne, nawet najskuteczniejsze lekarstwa nie zastąpią zwykłej ludzkiej obecności i troski. Rozwój medycyny niesie pokusę porzucenia tradycyjnych, zwyczajnych form troski. Coraz częściej próbuje się je całkowicie zastąpić tabletkami czy kropelkami. Nie negując ich wartości, nie zapominajmy, że zwyczajna ludzka bliskość, drobny wyrażający ją gest czy słowo są bezcenne. I może po to jest cierpienie, by ich nie zabrakło. Widzimy bowiem, jak zachłanne, ślepe dążenie do jego wyeliminowania prowadzi do najstraszniejszej choroby: czystego i bezwzględniego, bo wykluczającego innych egoizmu. ■



Póki my żyjemy?
Ale jak my żyjemy?!

Opiekunowie są jak serialowe „Matki Pingwinów”? Częściej żyją, jak książkowe „Chłopki” czy „Służące”, pracując ponad siły.

To wciąż się dzieje!



Nikt nie rodzi się opiekunem. Nikt tego nie planował. To się może stać z dnia na dzień. Dziś ja, jutro ty.



Nie mów mi, że muszę być silna/y.

Nie mów mi, że będzie dobrze.

Nie chcę już musieć być silna.
Już nie mam sił, by być silna...

UNIEWAŻNIANI

Inicjatywa Nasz Rzecznik przygotowała kampanię społeczną #pókiMYżyjemy, której celem było zwrócenie uwagi na sytuację opiekunów rodzinnych osób z niepełnosprawnościami w naszym kraju.



Dorota Próchniewicz – dziennikarka, pedagożka, społeczniczka, związana z Fundacją dla Gigantów oraz inicjatywą Nasz Rzecznik, jedna z koordynatorek kampanii #pókiMYżyjemy. Mama 30-letniego Piotra z autyzmem.

Rozpoczęła się 12 lutego, w Ogólnopolskim Dniu Opiekuna, i trwała – w swojej najintensywniejszej wersji – do końca miesiąca. Jednak wcale się nie zakończyła, temat bowiem pozostaje aktualny. Odbiór, z jakim spotkały się nasze działania, wskazuje, że nie możemy przestać. Trzeba nieustannie, konsekwentnie, jak najgłośniej i najszerzej mówić o sytuacji opiekunów. Jest ona dramatyczna i w oczywisty sposób przekłada się na sytuację osób z niepełnosprawnościami.

JAKBY NIE BYLI LUDŹMI...

Nim kampania ruszyła, poprosiliśmy, aby osoby wspierające opowiedziały swoje historie, aby napisały, z czym mierzą się na co dzień, jaką pomoc otrzymują, czego najbardziej im brakuje. Na naszej Facebookowej stronie pojawił się kwestionariusz „**Chcę o tym powiedzieć jako opiekun osoby z niepełnosprawnością**”. W ciągu kilku dni dostaliśmy kilkadziesiąt historii, kolejne wciąż napływają... Opisy, komentarze pod postami, nadesłane wiadomości wskazują właściwie na to samo: opiekunowie czują się przeciążeni, zmęczeni, wręcz wyczerpani, są pełni obaw, jak długo jeszcze dadzą radę i co się potem stanie z podopiecznymi. Czują się samotni i – co dotyka najbardziej – nieważni. Pomijani w każdej sferze życia. Jakby byli tylko narzędziami do pracy, która jest przecież całodobowa, angażuje ciało, umysł, emocje, jest więc wyczerpująca. Jakby nie byli ludźmi mającymi fizyczne, psychiczne czy emocjonalne ograniczenia.

Wiemy, nie od dziś, wie to również każda z członkiń Zespołu ds. Opiekunek i Opiekunów inicjatywy

Nasz Rzecznik, czyli pomysłodawczyni i organizatorki kampanii #pókiMYżyjemy, że w Polsce brakuje rozwiązań systemowych wspierających osoby z niepełnosprawnościami. W materiałach informacyjnych piszemy: „obowiązek ten w ogromnej mierze spada na rodziny, głównie na matki, postrzegane jako „naturalne” opiekunki, wykorzystywane do granic ludzkiej możliwości. **Opiekunowie rodząni wspierają bliskich z niepełnosprawnościami bez finansowej gratyfikacji ani należytego uznania**, nie zawsze mając odpowiednie umiejętności i wystarczające zasoby”.

CO NA TO PRAWO?

Zmiany w prawie, które już się dokonały lub aktualnie trwają, są na tyle intensywne, że trudno wątpić w nadchodzące zmiany całościowe, systemowe. One nadejdą. Nowe przepisy skupiają się na osobach z niepełnosprawnościami, co ma oczywisty sens. Jednak system nie może być budowany z pominięciem opiekunów, którzy od dziesięcioleci zastępują państwo, tworząc mikrosystemy wsparcia w swoich domach i w środowiskach lokalnych – nie mając innego wyjścia, ponieważ usługi są skromne, niepewne, w wielu rejonach kraju niemal zupełnie niedostępne.

Ustawa o świadczeniu wspierającym odbiera opiekunom wynagrodzenie, a właściwie jego ekwiwalent – świadczenie pielęgnacyjne, ich własne pieniądze, choć od zawsze obwarowane wieloma warunkami; jedyne, co jak dotąd dostali od państwa. *Ustawa o asystencji* w obecnym kształcie nie zastąpi pracy opiekuńczej, zwłaszcza tam, gdzie najtrudniej, gdy w rodzinie jest osoba z głęboką sprzężoną niepełnosprawnością, z niepełnosprawnością intelektualną, które uniemożliwiają prowadzenie samodzielnego życia. A zaledwie niecałe dwa miesiące konsultacji to bardzo mało dla kogoś, kto pełni dyżur non stop i nie wie, kiedy trochę odsapnie.



Najtrudniejsze w tej sytuacji było uświadomienie sobie, że tak naprawdę nie mam nikogo dodatkowego do pomocy...

Zabrakło dobrego słowa, pouczenia, wsparcia. Nie było nic, tylko mój strach.

Nie jesteśmy bohaterkami z piedestału!

Nie podziwiaj, pomóż!

Nie życz mi siły, życz mi wsparcia państwa.

Myszę, że ludzie nie są w stanie wyobrazić sobie sytuacji, w której przez całe życie nie mogą zostawić swojego dziecka, potem nastolatka, który w końcu staje się osobą dorosłą, ani na chwilę samego w domu.

Z rozmaitych komisji i zespołów konsultacyjnych sejmowych, samorządowych i rządowych opiekunowie są praktycznie wykluczeni ze względu na niedyspozycyjność oraz – co trzeba akcentować – brak dostępności informacyjno-komunikacyjnej. Z ludźmi, którzy żyją w potężnym, długotrwałym stresie, którzy każdego dnia czują się wykończeni, frustrowani, a do tego jeszcze wykluczeni, trudno jest rozmawiać tak, jakby opisane realia nie istniały. To tak jakby zakwestionować aktualny dorobek nauk społecznych, zwłaszcza psychologii. Trzeba tworzyć odpowiednie warunki do dialogu z opiekunami - tego wymaga sytuacja. W każdym urzędzie i instytucji powinna być taka właśnie dostępność, taka gotowość.

JAK ZAŁĄCZNIK DO DZIECKA...

Opieka oznacza dbanie o kogoś, kto nie zadba o siebie sam, zaspokajanie potrzeb tej osoby, nie tych tylko podstawowych, umożliwiających przeżycie, ale i tych, które wpływają na jakość życia. Komentatorki, obserwatorzy, autorki nadesłanych historii (bo były to niemal same kobiety!) pisały, że czują się nieustannie kontrolowane przez państwo, strofowane przez urzędników. Bo czego nie wiedzą. Bo nie rozumiały. Mamy poczucie, że idąc do instytucji po pomoc, zamiast dostać informację, co nam aktualnie przysługuje, i ustalić, z czego skorzystamy, trzeba przychodzić z dogłębną znajomością przepisów i wytkócać się o ich (ewentualną) realizację. Wykonać kolejną pracę, zastąpić osoby na państwowych etatach... W szpitalach, gdzie wiele mam okresowo niemal mieszka, brakuje miejsca do odpoczynku, posiłków. Opieka wytchnieniowa jest jak poszukiwany Święty Graal – organizuje się ją w miejscach przypadkowych, nieprzystosowanych. Poruszająca jest opowieść jednej z mam małego dziecka z autyzmem, której oferowano ośrodek bez sali zabaw, wi-fi, żadnego pomysłu na spędzanie czasu. Jakby niepełnosprawnych można było ułożyć piętrowo na półkach, by opiekunowie odetchnęli. Wielu z nich się nie leczy, nie idzie na operacje, nie korzysta z zabiegów.

„Mieszkam na wsi, w małej gminie. Tutaj rodziny z osobami niepełnosprawnymi są postrzegane gorzej niż rodziny patologiczne. Są spychane na margines zarówno przez mieszkańców, jak i urzędników. (...) Brakuje próby jakiegokolwiek integracji, uświadamiania społeczeństwa w tym temacie. Córka ma 32 lata

i znaczny stopień niepełnosprawności. Urodziła się z dziecięcym porażeniem mózgowym, jest leżąca. Opieka całodobowa to permanentne zmęczenie, brak urlopu, odpoczynku, wieczne zamartwianie się o zdrowie i finanse, brak kontaktu z ludźmi” – to bardzo symptomatyczna opowieść. Ta sama osoba pisze dalej: „Najbardziej brakuje mi zwykłej rozmowy jak równy z równym. Przeszkadza brak wsparcia i bierność osób postronnych.

„Jestem jak załącznik do mego dziecka. Nie istnieję jako osoba – dodaje ktoś inny. – Mówią o dziecku, można dostać odznakę za bohaterstwo, ale gdy mówię o sobie, że wcale nie jestem taka dzielna, że już dłużej nie wytrzymam, ludzie milkną, odwracają wzrok”.

TO MUSI SIĘ ZMIENIĆ

Opieka to wyzwanie dzisiejszego świata. Coraz ważniejsze, coraz bardziej potrzebne. Opiekunom rodzinnym wszędzie jest trudno. Zdecydowana większość chce wspierać swoich najbliższych, ale nie może tego robić w warunkach ekstremalnych, urągających logice i cywilizacyjnej etyce, zaprzeczających dzisiejszej wiedzy o człowieku, nie zaspokajając często podstawowych potrzeb, bez odpoczynku i wynagrodzenia.

Wśród opublikowanych kampanijnych historii największą uwagę przyciągnęła ta napisana przez samotną mamę nastoletnich bliźniaków z całkowicie odmiennymi znacznymi niepełnosprawnościami. Jest jedynaczką, rodzice nie żyją. Ojciec chłopców przestał płacić alimenty, w Polsce niealimentacja to wciąż „normalność”. Kobieta tygodniami nie wychodzi z domu...

Kampanijne hasła nie wzięły się z przypadku.

Nie jesteśmy bohaterkami z piedestału!

Nie podziwiaj, pomóż!

Nie życz mi siły, życz mi wsparcia państwa!

Nie mów mi, że będzie dobrze.

Nie mam już sił być silną/silnym.

Jest w naszym kraju grupa osób, którym odmawia się praktycznej realizacji praw obywatelskich, praw człowieka. Przezroczyści, unieważniani. To ludzie, którzy na co dzień troszczą się o innych.

Póki my żyjemy, nasi bliscy są bezpieczni, dostają tyle, ile możemy im dać. Ale jak my żyjemy? **„Tak żyjemy, że to nasze życie niczego nie przypomina...”** – napisała w komentarzu pani Iwona. I to się musi zmienić. ■

OD NANOCZĄSTEK DO POSTBIOTYKÓW

Jako nastolatka pracowała z sukcesami nad wykorzystaniem nanotechnologii w optymalizacji leczenia raka. Dziś chce pomagać Polakom w dostosowywaniu nawyków żywieniowych do poprawy zdrowia i zwiększenia witalności na co dzień. Doktor nauk biomedycznych oraz specjalistka nutropsychiatrii i immunożywienia Joanna Michalina Jurek otrzymała jako czwarta osoba Stypendium im. Piotra Pawłowskiego. Jak pomoże jej to w promowaniu wiedzy o zdrowym odżywianiu?



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

Mateusz Różański: Gdy czytam o Pani aktywności naukowej, to widzę, że bardzo ważną rolę odgrywają ryby.

Dr Joanna Jurek: Tak. Jednak moje zainteresowania naukowe zaczęły się od onkologii. Jako nastolatka byłam beneficjentką Krajowego Funduszu na Rzecz Dzieci. Dzięki temu brałam udział w zajęciach prowadzonych przez doktorantów i pracowników, m.in. Uniwersytetu Warszawskiego (UW). Przyznam, że już wtedy najważniejsze było dla mnie poszukiwanie rozwiązań konkretnych problemów, a nie nauka pamięciowa. Dlatego szczególnie zainteresował mnie temat nanotechnologii i wykorzystania nanocząstek i nanowłókien do optymalizacji leczenia w ramach chemioterapii. Chodzi o to, by dostarczać chemioterapeutyk bezpośrednio do komórek rakowych i tym samym ograniczać ich toksyczne działanie na zdrowe tkanki. A te z powodu choroby nowotworowej mają większe problemy z regeneracją.

Wierzę, że takie podejście może mieć potencjał w ograniczaniu negatywnych skutków chemioterapii i pomóc w redukcji działań niepożądanych, oferując tym samym pacjentom onkologicznym lepszą jakość życia. Aby rozwiązać ten problem, wspólnie z moimi opiekunami z Wydziału Chemii UW, głównie dr Ewelina Zabost i dr. Wiktorem Lewandowskim, opracowałam prototyp nanosystemu dostarczania chemioterapii do komórek nowotworowych.

To proszę opisać, na czym ta metoda polega.

Podstawą są przenoszone na nanowłóknach nanocząstki, które są nośnikami chemioterapeutyku – ja pracowałam na doksorubicynie. Badaliśmy, jak ona jest uwalniana z nanowłókien i nanocząstek i jak to się różni od typowej chemioterapii. Udało nam się opatentować

tę metodę i zaprezentować ją na polskiej edycji festiwalu Explory oraz w największym na świecie konkursie prac młodych naukowców Intel ISEF, który odbywał się w Los Angeles. Zajęłam wtedy 4. miejsce w kategorii medycyna. To umożliwiło mi dalszą pracę naukową, choć wciąż byłam jeszcze w liceum. Otrzymałam dowód uznania od ówczesnego ministra zdrowia Bartosza Arłukowicza i możliwość odbycia stażu w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Curie-Skłodowskiej. Tam mogłam pracować z komórkami macierzystymi. Wtedy też wspólnie z koleżanką Dominiką Bakalarz, informatyczką (również podopieczną Krajowego Funduszu na Rzecz Dzieci), stworzyłam koncepcję wykorzystania komórek macierzystych do zbudowania bioimplantów kości. Razem z Dominiką Bakalarz zajęliśmy się modelowaniem tego, jak te komórki mogłyby pomóc w regeneracji kości. Skupiliśmy się na problemach pacjentów z osteoporozą. Z naszym projektem „Origami BioBandage” pojechaliśmy na konkurs dla młodych naukowców EUCYS 2015 do Mediolanu, gdzie zajęliśmy 2. miejsce. W międzyczasie zdałam maturę. Postanowiłam studiować nauki biomedyczne za granicą. Finalnie trafiłam na Ulster University w Irlandii Północnej. Choć ten uniwersytet nie jest tak znany, jak uczelnie w Anglii czy Szkocji, to podjęcie nauki właśnie tam było najlepszą decyzją w moim życiu. Ta uczelnia daje ogromne możliwości rozwoju – zwłaszcza osobom, które tak jak ja lubią próbować nowych rzeczy i wykazują się inicjatywą. Profesorowie byli bardzo otwarci – mieli tylko jeden warunek – zdawanie egzaminów na poziomie co najmniej 70 proc. Dzięki temu już na II roku mogłam kontynuować swoją edukację w kierunku wykorzystania nanotechnologii w optymalizacji leczenia onkologicznego i m.in. uczestniczyć w projekcie laboratoryjnym jednej z doktorantek, która akurat pracowała nad systemem dostarczania leków w leczeniu raka jelita grubego. Bez problemu mogłam przychodzić do laboratorium i razem z inną doktorantką rozwijać ten projekt. W trakcie studiów uczyłam się też,



Joanna Jurek

Urodzona w 1996 r. w Piotrkowie Trybunalskim, polska badaczka, doktor nauk biomedycznych, ekspert z ponad 14-letnim doświadczeniem w prowadzeniu badań klinicznych i przedklinicznych w zakresie immunożywienia i nutripyschiatryi w ośrodkach w Polsce, Wielkiej Brytanii, Irlandii i Hiszpanii.

Obecne jej zainteresowania naukowe skupione są na określeniu roli stylu życia oraz predyspozycji genetycznych w skuteczności leczenia pacjentów z takimi zaburzeniami psychometabolicznymi, jak: depresja, cukrzyca, otyłość, zespół przewlekłego zmęczenia i choroby autoimmunologiczne. Jej misją jest dzielenie się zdobytą wiedzą; pisze poradniki i tworzy kursy na podstawie wyników swojej pracy naukowej. Współtworzy suplementy dietetyczne, funkcjonalne produkty mające wspierać mikrobiom skóry oraz zalecenia dla lekarzy, mające przyczynić się do poprawy dobrostanu przez wspomaganie mikrobioty jelitowej.

Jest konsultantem naukowym w Verdilab Switzerland. Zdobywczynią prestiżowych grantów naukowych dla młodych badaczy, w tym DfE w Wielkiej Brytanii, Intel ISEF w Los Angeles, Prix Galien oraz Amgen, finalistką rankingu 25under25 by Forbes and McKinsey, wykładowcą akademickim oraz mentorem naukowym w anglojęzycznej szkole prywatnej Akademeia High School w Warszawie.

To autorka publikacji naukowych o zasięgu międzynarodowym z dziedziny immunologii, mikrobiologii klinicznej, dietetyki oraz gastroenterologii. Na podstawie własnych badań aktywnie wspiera edukację pacjentów oraz prowadzi szkolenia dla ekspertów z takich dziedzin, jak: psychodietetyka, dietetyka i psychiatria. Jest prelegentką uczestniczącą w konferencjach naukowych i popularnonaukowych, m.in. TEDx; autorką książek akademickich oraz poradników, takich jak: *Dietoterapia w zespole chronicznego zmęczenia* (PZWL Wydawnictwo Lekarskie, 2024); *Psychodietetyka dla każdego, czyli o zdrowej relacji z jedzeniem* (PZWL Wydawnictwo Lekarskie, 2024); *How to Eat for Strong Heart: The Science-based Guide to Plant-Based Diets for Cardiovascular Wellness* (Wyd. Eliva Press, ebook, 2023); *Najsukuteczniejsze diety odchudzające* (Wydawnictwo Vital, 2023) oraz *Ryby w zdrowej diecie* (Wydawnictwo Vital, 2023).

Naukowymi osiągnięciami i ciekawostkami dzieli się w mediach społecznościowych: na Instagramie (@nutri.jj) oraz w ramach podcastu JJTalks.

jak zakładać i prowadzić start-up. Z powodu Brexitu i mojej sytuacji rodzinnej postanowiłam spróbować – po otrzymaniu licencji – aplikować bezpośrednio na studia doktoranckie na moją dotychczasową uczelnię, tylko na inny wydział – taki, który zajmował się żywieniem i epidemiologią. Udało mi się dostać na studia doktoranckie. Tematem doktoratu było immunozwłóknienie, czyli to, jak odżywianie wpływa na nasz system odpornościowy. To bardzo trudna dziedzina wiedzy, ale miałam rewelacyjnych opiekunów: dr Emeir McSorley oraz dr. Philipa Allsoppa, którzy wiele mnie nauczyli i umożliwili współpracę przy międzynarodowym projekcie. Wtedy po raz pierwszy w mojej pracy badawczej pojawił się temat ryb. Doktorat dotyczył wpływu spożycia ryb, jako też źródła neurotoksycznego metylenku rtęci, oraz immunoregulujących kwasów omega-3, jak DHA i EPA na układ odpornościowy i ryzyko chorób autoimmunologicznych, jak Lupus. Dość powszechnie wiadomo, że ryby to bardzo ważny element w diecie człowieka, gdyż są źródłem nie tylko wielonienasyconych kwasów omega-3, ale także pełnowartościowego białka i wielu witamin oraz składników mineralnych.

Czyli ludowa mądrość wiążąca zdrowie z jedzeniem ryb znajduje potwierdzenie w badaniach?

Oczywiście, że tak. Mój doktorat był częścią projektu realizowanego na Seszelach w ramach badania będącego częścią dużego międzynarodowego projektu Seychelle Child Development Study, który moja uczelnia University of Ulster od lat realizuje razem z amerykańskim University of Rochester. Na Seszelach je się przeciętnie osiem porcji ryb w tygodniu. Mięso często spożywanych tam ryb (rekin, miecznik), jako gatunków drapieżnych występujących na końcu łańcucha pokarmowego, zawiera relatywnie duże ilości metylenku rtęci. Można by się spodziewać, że taka dieta będzie wiązała się z częstszymi przypadkami uszkodzeń układu nerwowego, zwłaszcza że tam kobiety w ciąży również spożywają duże ilości rybiego mięsa. Okazuje się jednak, że mieszkańcy Seszeli nie doświadczają negatywnych skutków spożywania metylenku rtęci. Nie tylko nie wpływa on na funkcjonowanie ich układów nerwowych, ale wręcz widać u nich pozytywne efekty diety bogatej w rybie mięso. Ważne jednak, by pamiętać, że na Seszelach spożywa się przede wszystkim mięso miecznika i rekina. Są to ryby mięsożerne, znajdujące się wysoko w łańcuchu pokarmowym. Oznacza to, że w ich ciałach gromadzi się dużo szkodliwych substancji – w tym metylenek rtęci. Jednocześnie oba gatunki mają bardzo tłuste mięso, bogate właśnie w tłuszcz omega-3. Najprawdopodobniej korzyści ze spożywania tych tłuszczów i innych substancji odżywczych zawartych w rybnym mięsie są dla układu odpornościowego tak duże, że przeważają



nad szkodliwym działaniem choćby metylenku rtęci. Trzeba jednak zachować pewną ostrożność – odradza się, zwłaszcza kobietom w ciąży, spożywania mięsa gatunków znajdujących się wysoko w łańcuchu pokarmowym, ze względu na występowanie w nim m.in. metali ciężkich. Dlatego lepiej mimo wszystko, by zamiast rekina czy popularnego w Polsce tuńczyka kobieta w ciąży jadła raczej sardynki, ryby również tłuste, ale znajdujące się niżej w łańcuchu pokarmowym. Inna sprawa, że zawartość np. metylenku rtęci zależy też od miejsca, gdzie dana ryba została złowiona, i nie jest czymś stałym.

A co doradzi Pani Polakom, skoro u nas nie ma takiego bogactwa ryb jak na słonecznych Seszelach?

Przyznam, że od 4 lat nie zajmuję się tak bardzo rybami. Poszłam w kierunku

nutripsychiatrii i zastosowania diety-terapii w optymalizacji zdrowia psychometabolicznego. Skupiam się na temacie suplementacji diety i tego, jaki wpływ ma łączenie różnych składników odżywczych jak i związków bioaktywnych pochodzących z ekstraktów roślinnych na nasze zdrowie. W ostatnim czasie mocno skupiłam się na oddziaływaniu związków bioaktywnych pochodzenia mikrobiologicznego w połączeniu z tymi pochodzenia roślinnego: symbiotyków, prebiotyków, a także postbiotyków, czyli tego, co bakterie probiotyczne są w stanie wyprodukować, gdy podamy włókna prebiotyczne. Postbiotyki mogą być podawane osobom z nierozwiniętym lub niesprawnym układem odpornościowym: m.in. noworodkom i chorym na choroby autoimmunologiczne. Dla nich postbiotyki mogą być dobrym rozwiązaniem, gdyż nie ma w nich żywych szczepów bakterii jak w probiotykach. Postbiotyki zawierają m.in. kwasy tłuszczowe, które pozytywnie wpływają na pracę jelit i regulują pracę układu odpornościowego. Co więcej: widzimy pozytywne działanie postbiotyków u pacjentów psychiatrycznych, m.in. z objawami depresyjnymi i stanami lękowymi. Dzieje się tak za sprawą połączenia jelita-mózg za pomocą nerwu błędnego. Te badania są jeszcze na bardzo wczesnym etapie. Tą tematyką zajmowałam się na moim pierwszym postdocu [studia po doktoracie – MR] w APC Microbiome w Cork w Irlandii i częściowo kontynuowałam na drugim postdocu w VHIR w Barcelonie, pracując z pacjentami zmagającymi się z zespołem chronicznego zmęczenia i powikłaniami po przebyciu COVID-19. W ramach badań pacjenci ci otrzymywali różną suplementację, mającą na celu przywrócenie równowagi mikrobiomu jelitowego i obniżenie stanów zapalnych. To bardzo wczesne badania, ale przyznam, że wyniki były obiecujące, zwłaszcza jeśli chodzi o poprawę jakości życia przez redukcję zmęczenia.



Przyznam, że w tych tematach jestem absolutnym laikiem. Co więcej, na samo słowo: suplement zapala mi się czerwona lampka, bo regularnie słyszę o kolejnym cudownym suplementcie, który sprawi, że będę zdrowy, piękny, szczupły i radosny. Jak odróżnić dietetyczne scamy, od których „puchnie internet”, od rzetelnej wiedzy naukowej?

Całkowicie rozumiem pańskie podejście. Do mnie regularnie przychodzą ludzie i pytają, co sędzę o takim czy innym suplementcie, którego sława roznosi się m.in. przez media społecznościowe. Tam jest mnóstwo informacji o kolejnych cudownych dietach, na które może naciąć się nie tylko laik, ale też naukowiec. Tylko różnica jest taka, że ja mam więcej narzędzi do weryfikacji danej informacji. Mogę w pracy zajrzeć do baz danych i sprawdzić, ile w danej informacji jest rzetelnej, potwierdzonej badaniami wiedzy, a ile zmyśleń i manipulacji. Mieliśmy na studiach nawet przedmiot dotyczący analizy krytycznej źródeł naukowych. Zdaję sobie sprawę, że przeciętny człowiek nie ma dostępu do takich narzędzi. I to jest bardzo poważny problem. Nie chodzi nawet o dostęp do baz danych, ale samo posiadanie wiedzy umożliwiającej rozpoznanie, czy dana informacja jest manipulacją czy nie. Ja nabyłam tę wiedzę na studiach, ale większość osób nie ma do niej dostępu. Zwłaszcza że większość literatury na ten temat jest po angielsku, a po drugie napisana niezrozumiałym dla laika żargonem naukowym. Dlatego postanowiłam zająć się, m.in. za pośrednictwem social mediów, promocją wiedzy na temat żywienia i wpływu, jaki na nasze zdrowie i odporność ma dieta.

Jak w tym pomoże Pani Stypendium im. Piotra Pawłowskiego?

Bardzo mi pomoże. Choćby dlatego, że praca naukowa wiąże się z wydatkami, np. z wyjazdami na konferencje i sympozja. Poza tym chciałabym je przeznaczyć także na rozwój takiej małej platformy, za pośrednictwem której będę mogła udostępnić m.in. wyniki moich badań osobom spoza środowiska naukowego. Chcę pokazywać ludziom, jak za pomocą głównie diety, a dopiero później suplementacji radzić sobie ze zmęczeniem i stresem, oraz ich skutkami. Chcę pokazać, że dbanie o to, co mamy na talerzu, jest kluczowe, jeśli chodzi o nasze samopoczucie i zdrowie. Suplementy powinny się pojawiać dopiero wtedy, gdy mamy zdiagnozowane pewne problemy, których nie da się rozwiązać dietą. To nie jest tak, że mogę codziennie jeść fast foody, a potem zażyć cudowny suplement za kilkaset złotych, i wszystko będzie cudownie. Chcę też, by tworzona przeze mnie platforma służyła praktykom w ich codziennej pracy z pacjentami. Wiem, że brakuje takiej wiedzy w Polsce.

Życzę Pani sukcesów na tej drodze i dziękuję za rozmowę. ■

Więcej o kursach, książkach i działalności edukacyjno-naukowej: <https://linktr.ee/joannamjurek>

V EDYCJA STYPENDIUM

Co roku szukamy – i znajdujemy – naśladowców Piotra Pawłowskiego – przyszłych liderów, którzy będą kontynuowali Jego dzieło, gdyż w wielu obszarach wciąż jest mnóstwo zadań.

Żywym pomnikiem Piotra jest Fundusz Wieczysty Jego imienia, który wsparł już czworo aktywnych ludzi działających na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Dzięki stypendium wspieramy wybrane przez Kapitułę:

- ♦ osoby z niepełnosprawnością,
- ♦ w wieku 18–35 lat,
- ♦ zaangażowane w rozwój inicjatyw obywatelskich na rzecz integracji osób z niepełnosprawnością,
- ♦ działające w ramach organizacji pozarządowej, której siedziba znajduje się w miejscowości do 50 tys. mieszkańców.

**STY
PEN
DIUM**

im. Piotra Pawłowskiego



Wnioski można składać od 5 sierpnia do 15 września br.

Więcej informacji: www.stypendiumpiotra.pl

**INTE
GRA
CJA**



**Fundusz
Podwójne
Wyzwanie**

**LIDERZY
PRO
BONO**

**AKADEMIA ROZWOJU
FILANTROPII W POLSCE**





SYLWIA BŁACH – programistka, pisarka, blogerka, działaczka społeczna, modelka. Wyróżniona przez markę Panache w konkursie Modelled by Role Models Nowy Wymiar Piękna jako „Wzór do Naśladowania”. Pojawiła się na okładce ostatniej edycji magazynu „Harper’s Bazaar” jako finalistka konkursu „Evoque – I’m on the move” – dla kobiet wprawiających inne kobiety w ruch, i na okładce „Integracji” – w numerze o kulturze (5/2020). Tworzy sklepy i strony internetowe. Choruje na rdzeniowy zanik mięśni, porusza się na wózku. W 2017 r. znalazła się w I edycji *Listy Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. W nr. 1/22 magazynu „Forbes Women Polska” znalazła się na liście 22 kobiet, które warto było obserwować. Więcej: sylwiablach.pl.

SĄSIEDZKI STANDARD

Wózek sterowany gestem, dżojstik obsługiwany myślami, ultralekkie akumulatory i winda, która pozwala sięgać wyżej, niż wzrok sięga – to technologie, które wydawałoby się, że są na wyciągnięcie ręki. Tymczasem rynek ma swoje zdanie na temat tego, czego potrzebuje osoba z niepełnosprawnością.

Każdy chce taki wózek, jaki ma sąsiad” – usłyszałam kiedyś od dystrybutora wózków inwalidzkich. Gdy wyjaśniałam swoje potrzeby i opisywałam marzenia, robił wielkie oczy. Ostatecznie podsumował rozmowę stwierdzeniem, które ja z kolei mogę podsumować jako: „nikt nie chce się wychylać”.

To przygoda sprzed kilku lat, a jednak mam wrażenie, że rynek wózków inwalidzkich wciąż jest polem minowym, przez które przejście wymaga nie lada umiejętności i cierpliwości.

W czasach, w których latamy w kosmos, stworzenie czegoś, co wykracza poza sąsiedzki standard, często przekracza rozumowanie producentów. Podkreślam: często – nie zawsze, wciąż bowiem powstają projekty pokazujące nową odstonę wózków – wózki innowacyjne, lekkie, o nietypowych systemach sterowania bądź potrafiące pokonywać schody. Widzimy je w sieci, czasem nawet na żywo – na targach innowacji czy w trakcie jakiejś prezentacji. Ale pozostają mniejszością w zalewie rozwiązań, które zamiast być szyte na miarę człowieka, szyte są na miarę możliwości konfiguratora.

Niedawne poszukiwania wózka, który spełniałby moje (podobno niecodzienne) potrzeby – wagę poniżej 150 kg (wymogi tanich linii lotniczych), duży zasięg (lubię spacerować) i windę (by sięgać wyżej) – okazały się zaskakująco skomplikowane dla producentów.

Nagle okazało się, że choć na rynku istnieją o wiele lepsze i lżejsze akumulatory, to częstokroć producenci wózków nie widzą w nich potencjału. Choć chciałam odjąć kilogramy z wózka, rezygnując z podpórek dla tydek, to konfigurator nie pozwolił na stworzenie takiego modelu. Owszem, usłyszałam, że zawsze mogę je zdjąć, bo nie są konieczne, ale najpierw muszę za nie zapłacić, bo konfigurator nie przepuszcza i koniec.

Aż przypomniało mi się konfigurowanie kuchni w Ikea... Uwierzyć: tamtejsza aplikacja, choć równie upierdliwa, idzie o wiele chętniej na ustępstwa niż konfigurator

wózka inwalidzkiego. Zdarza się też, że wózki, które już powstały, nagle... przestają istnieć. Jak to możliwe?

Gdy wybrałam inny model – identyczny z tym, na którym jeździ znajoma. Sprzedawca powiedział, że nie spełni on moich wymogów dotyczących wagi. To, że identyczny wózek znajomej te wymogi spełnia, nie miało znaczenia.

Z podobną sytuacją spotkała się inna znajoma, gdy chciała kupić identyczny wózek jak mój (mam w nim kilka przeróbek, które producent wykonał na moją prośbę). Mimo to znajomej odmówiono przeróbek, tłumacząc, że są niemożliwe. Powoływanie się na to, że ja na takim wózku jeżdżę, nie przyniosło żadnych efektów.

Marzę o czasach, w których wózek będzie się kupowało z lekkością i przyjemnością. Marzę o producentach, którzy w osobach o specyficznych wymaganiach dostrzegą potencjał rozwoju rynku. Marzę o sprzedawcach, którzy doskonale znają produkt. I wiem, że powoli jest coraz lepiej – skłamałabym, wyłącznie narzekając. Są już w Polsce miejsca, które tworzą naprawdę wyjątkowe rozwiązania i możliwe, że dzięki ich pomysłom spełnię swoje marzenia. Są też producenci, którzy wychodzą poza schemat i wypuszczają produkty inne od tego, co znamy. To się dzieje, ale w porównaniu z innymi branżami technologicznymi zdecydowanie wolniej.

Dlaczego? Odpowiedź jest pewnie złożona, ale pozwolę sobie zacytować wypowiedź naukowca z Politechniki Poznańskiej, dra inż. Wieczorka, z którym rozmawiałam przy okazji innego artykułu. Czas upłynął, ale problem pozostał niezmienny: „Na terenie Polski firmy specjalizujące się w produkcji sprzętu rehabilitacyjnego nierzadko są małymi przedsiębiorstwami, dla których przygotowanie linii produkcyjnej nowego produktu wiąże się z dużymi inwestycjami. Inny problem to niechęć do podjęcia ryzyka wprowadzenia na rynek nowego produktu”. ■



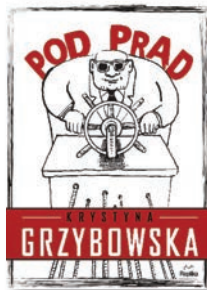
WARTO PRZECZYTAĆ...

NOWY PATRIOTYZM

Krystyna Grzybowska, *Pod prąd*, wyd. Replika 2017

Oto zbiór felietonów dla osób, które interesują się współczesną Polską i tym, czym żyje od dziesięcioleci nasz kraj. Jeśli chcemy zrozumieć więcej, stać się bardziej świadomymi obywatelami, zapraszamy do historycznej, ale ciągle aktualnej retrospekcji i analizy faktów, które liczni z nas pamiętają. Sięgajmy do źródeł przemian w naszej Ojczyźnie. Jest to ważna lektura w dojrzewaniu do mądrego patriotyzmu.

Autorka (zm. w 2018 r.) po 13 grudnia 1981 r., podczas stanu wojennego, nie przeszła pozytywnie weryfikacji politycznej i wyemigrowała do Niemiec. W latach 90. XX w. była korespondentką „Rzeczpospolitej” w Bonn. Po powrocie do Polski współpracowała m.in. z „Gazetą Wyborczą” i tygodnikiem „W Sieci”. Została pośmiertnie odznaczona Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski „za wybitne zasługi w twórczości publicystycznej i pracy dziennikarskiej, za zasługi w działalności na rzecz przemian demokratycznych w Polsce”.



DUCHOWE OPARCIE

Bogna Grygiel-Górniak, Paweł Górniak, *Perypetie małżeńskie*, wyd. Niepokalanów 2020

W zapowiedzi wydawnictwa otrzymujemy dwa pytania: „A czy Wy jesteście przygotowani na kryzys w małżeństwie (a może już w nim tkwicie)? Czy macie dodatkowy kanister benzyny wypełniony środkami zaradczymi na czasy trudu, kłótni, słownych przepychanek, wzajemnego niezrozumienia, braku pracy, choroby dzieci, nadmiaru obowiązków i zwalania na siebie winy za całe małżeńskie zło?”

Może warto zatankować? Na czym polegają kryzysy, czym są dla struktur rodzinnych, jaką mają substancję emocjonalną i jak mogą być trampoliną do wzrostu związków? Aby odpowiedzieć na te pytania, musimy przeczytać książkę. Autorzy potrzebowali wsparcia Boskiego, ale go nie trzeba, kiedy wszelkie kłopoty odnosi się nie do siły wyższej, lecz do siebie. Spróbujmy oglądać, analizować i badać relacje w domowej wspólnotce.

„Proście, a będę wam dane. Szukajcie, a znajdziecie. Pukajcie, a otworzą wam. Każdy bowiem, kto prosi, otrzymu-



je, kto szuka, znajduje, a kto puka, temu otworzą (Mt 7:7). Religijne podwaliny małżeńskich wzlotów i upadków możemy odnosić w jakimś zakresie do każdej relacji. Biblijny przekaz można odnieść do wielu sytuacji, które spotykamy na co dzień.

CAŁY TEN SEKS

Zbigniew Lew-Starowicz, *Jak nie zostać moim pacjentem*, wyd. Czerwone i Czarne 2021

Profesor Zbigniew Lew-Starowicz (zm. w 2024 r.) to nadal autorytet w dziedzinie życia seksualnego i relacji intymnych. Wywiad-rzekę przeprowadziła z ekspertem Krystyna Romanowska, dziennikarka i autorka wielu książek, zainteresowana psychologią i socjologią, twórczyni cyklu podcastów „Nowy Nieznany Świat”.

Rozmowa pokazuje m.in. częste błędne założenia dotyczące relacji, zdrowia, życia seksualnego, prowadzące do kłopotów czy zaburzeń, które muszą być leczone. Dowiadujemy się, jak w seksie być sobą, jak rodzą się w związku niepotrzebne tajemnice, a także o tym, że zostanie wynaleziona tabletką na orgazm. Profesor zdradza sekret najszczęśliwszych relacji – takich, które nigdy nie trafiły do jego gabinetu.

Sfera seksu jest – o ile jest udany – fundamentem udanego związku, zdrowego psychicznie życia, daje radość i wzmacnia więzi. Dopełnia i wzbogaca nasze życie. Warto o to zadbać.



ŚWIAT POZNAWANY

Wojciech Jagielski, *Druga strona świata*, wyd. Znak 2022

Popularny dziennikarz i reporter zaczął pracę w latach 80. XX w. w Polskiej Agencji Prasowej, a od 1991 do 2012 r. pracował w „Gazecie Wyborczej”. Obecnie związany jest z „Tygodnikiem Powszechnym”, skąd pochodzi prezentowany wybór najciekawszych jego tekstów (z lat 2020–2022). Uznawany jest za specjalistę w tematyce Afryki, Azji Środkowej i Kaukazu. Opublikował np. *Dobre miejsce do umierania* i nominowaną do Nagrody Literackiej Nike *Modlitwę o deszcz*.

Jak zapewnia wydawca zbioru, „to nie tylko pasjonująca lektura o zwykłych i niezwykłych ludziach, ich zmaganiach z historią, polityką, własnymi namiętnościami i żywiołami natury. To także potężna dawka rzetelnej informacji o świecie...” ■



Warunkiem otrzymania prezentowanych tytułów jest krótka wypowiedź o tym, jaki patriotyzm do Was przemawia: z podniosłymi mowami, sztandarami i pieśniami, czy ten cichy i codzienny? Odpowiedzi przysyłajcie listownie pod adres: Janka Graban, Magazyn „Integracja”, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa; lub: janka.graban@integracja.org, z dopiskiem tytułu, który pragniecie otrzymać. Będzie to dla nas cenna podpowiedź, ale nie gwarancja tego, że dany tytuł otrzymacie.

ŁAMALIŚMY REGULAMIN*

*Rzadko szczęście odczuwamy wtedy, kiedy jest naszym udziałem.
Dopiero gdy przeminie, spoglądamy wstecz i nagle pojmujemy
– niekiedy ze zdumieniem – jak bardzo byliśmy szczęśliwi.*

Nikos Kazantzakis, Grek Zorba

To była pierwsza połowa lat 80. Wraz z Beatą, przyjaciółką ze studiów, znalazłyśmy się w sanatorium w Ciechocinku. Wokół nas żwawi seniorzy w swoich najlepszych kreacjach, mknący na „fajfy” i obowiązkowe spacerunki wokół tężni, my zaś w dresikach (nawnie założyłyśmy, że głównym celem pobytu jest rehabilitacja), ze statusem przedszkolaków, myślałyśmy, jak przetrwać najbliższe 24 dni.

Któregoś dnia rzucił się nam w oczy bardzo wysoki, przypięty do stołu pionizacyjny szczupły chłopak z jasną grzywą na tzw. poppersa. Towarzyszyła mu szeptańca dramatyczna opowieść o tym, że ów nieśmiały 17-latek po skoku do wody jest całkowicie sparaliżowany i wymaga całkowitej opieki. Wózek, na którym siedział, był „kobyłasty” i wyglądał jak średniowieczne maszyny obłąkane. Oczywiście nie był to wózek elektryczny – w owych czasach, gdy trudno było nawet o papier toaletowy, taki sprzęt był niedoścignutym marzeniem.

Piotr był całkowicie zależny od innych, nie poruszał się sam, musiał być karmiony, a do łóżka pakowano go o osiemnastej, bo wówczas kończyli prace tzw. noszowi, czyli salowi. Niesamowite było to, że ten chłopak bez samoobsługi codziennie wyglądał jak z żurnala – zadbane i świeży, starannie ubrany, a jego podstawowy ubiór to były dresy i jasne T-shirty, których ciągłą dostawę w dużych ilościach zapewniała mama, pani Halinka. Wyglądał o niebo lepiej od chłopaków mających sprawne ręce, którzy nie musieli nikogo prosić o pomoc.

Gdy dowiedziałyśmy się, że jego współlokatorem zostanie kilka razy od niego starszy, przemądrzały i dość cyniczny nudziarz, postanowiłyśmy nowo poznanemu chłopakowi iść z odsieczą i nawiedzać go, by nie był skazany tylko na to straszne towarzystwo. Piotr był nieopisanie wdzięczny, czemu co chwilę dawał wyraz. Mnie i Beacie było bardzo miło, szczególnie rozczułało nas niebieskookie spojrzenie spod długich, trzepoczących rzęs, ale – do licha! – ile można słuchać podziękowań za zwyczajne rzeczy! Chłopak ten wyszedł z dzieciństwa prosto w całkowitą zależność, bez zwyczajowego okresu buntu, i bez przerwy okazywał wdzięczność. No cóż, młodość bywa czasem okrutna, więc zaczęłyśmy walczyć z tą wdzięcznością i mocno sobie z niego dworować. Piotr z niejakim trudem

zaczął w końcu odpowiadać na nasze zaczepki i żarty. Ku naszej uldze wreszcie zaczął być asertywny i zauważył, że nie musi być cały czas nieopisanie miły i wdzięczny za wszystko, by ludzie go lubili i mu pomagali.

Zainspirowani Sienkiewiczowskim *Potopem*, a ściślej: kabaretem Andrzeja Walińskiego, przybraliśmy przydomki powieściowych postaci. Piotr, będąc w mniejszości, niewiele miał do powiedzenia w kwestii wyboru bohatera (dla siebie zachowam, kim został), i tworzył z nami, zaśmiewając się do łez, kabaret na żywo, *ad hoc*.

W przeciwieństwie do wszystkich nas nie korzystał ze stołówek, przynoszono mu posiłki do pokoju i karmiono go, najczęściej wystygłym jedzeniem. Twierdził, że to dla niego wygodne, ale tak naprawdę nie chciał zatargów z personelem i obawiał się ludzkich spojrzeń. Młodość nie zna ograniczeń, więc zbuntowałyśmy go i odtąd jadałyśmy razem, w stołówce, przekomarżając się między kolejnymi podawanymi mu kęsami, a ludzie szybko do tego przywykli.

Wstyd się przyznać, ale w Ciechocinku miało też miejsce łamanie regulaminu. Była butelka wina, powrót do pokoju po 22.00 przez tajemną furtkę i taras, czemu towarzyszył dreszczyk emocji, a potem ubaw podczas wrzucania do łóżka 2-metrowego niemalże Piotra przez trzy dziewczyny, w tym dwie „wózkowiczki”.

Zdecydowanie było nam to potrzebne – zachowywać się jak inni młodzi ludzie.

Niemalże 20 lat później patrzyłam na scenę gdyńskiego Teatru Muzycznego, na której Piotr – elegancko ubrany, w dobrze skrojonym garniturze i w butach, w których można było się przejrzeć – prowadził z Beatą galę „Gdynia bez barier”, konwersując lekko i dowcipnie, bez tremy. Był już znaną postacią, szefem Integracji, spotykającym się z politykami, samorządowcami, artystami, ale jednocześnie gdzieś tam w środku pozostał tym samym chłopcem sprzed lat.

Stop-klatka. ■

* Wspomnienie Anity Siemaszko opublikowane w książce *Piotr i Przyjaciele*, wydanej w 2019 r. Na zdjęciu Anita w obiektywie Marii Zbąskiej. Portret pochodzi z wystawy „Widzieć, słyszeć, dotykać, wiedzieć” z 2001 r.



ANITA SIEMASZKO

(1964–2025)

prawniczka współpracująca z Integracją ponad 30 lat,
od numeru 3/1994 do 6/2024

INNOWACYJNE PODEJŚCIE DO REHABILITACJI NEUROLOGICZNEJ

PROJEKT VR (ANG. *VIRTUAL REALITY* – WIRTUALNA RZECZYWISTOŚĆ) DLA PACJENTÓW PO UDARZE

Współczesna rehabilitacja neurologiczna coraz częściej wykorzystuje nowoczesne technologie, by skuteczniej wspierać pacjentów w powrocie do sprawności. Jednym z przełomowych projektów w tej dziedzinie jest „Gra wirtualnej rzeczywistości do rehabilitacji osób po udarze z niedowładami i syndromem pomijania”, dofinansowany przez PFRON, a zrealizowany przez Politechnikę Warszawską. Projekt ten miał na celu opracowanie oraz wstępne przetestowanie trzech aplikacji VR przeznaczonych do rehabilitacji pacjentów po udarze mózgu, w szczególności z jednostronnym zespołem zaniedbywania przestrzennego (USN) oraz niedowładem kończyn górnych.

APLIKACJE VR DOSTOSOWANE DO POTRZEB

Opracowane aplikacje podzielono na dwie główne grupy docelowe. Pierwsze dwie aplikacje skierowane są do pacjentów z USN, mających trudności w percepcji i użytkowaniu jednej strony ciała. Głównym celem tych gier jest aktywizacja zaniedbywanej strony ciała oraz trening skanowania wzrokowego. Pacjent wybiera stronę, z której będzie chwycił obiekty, a następnie przenosi je na przeciwną stronę, zgodnie z instrukcjami aplikacji. Wprowadzenie elementów grywalizacji, takich jak zdobywanie punktów i statystyki gry, ma na celu zwiększenie motywacji pacjentów do regularnych ćwiczeń.

Trzecia aplikacja powstała z myślą o pacjentach z niedowładem dłoni. W tej grze rehabilitacyjnej wykorzystano motyw szachownicy, na której pacjent wykonuje precyzyjne gesty, takie jak dotykanie opuszków palców kciukiem i utrzymywanie ich przez określony czas. Poprawne wykonanie gestu skutkuje pojawieniem się figury szachowej na planszy.

Aplikacja oferuje wsparcie wizualne, prezentując wirtualne markery na dłoni, oraz zapewnia informację zwrotną w postaci sygnałów dźwiękowych i animacji (np. fajerwerki po poprawnym wykonaniu ćwiczenia).

ZAAWANSOWANE TECHNOLOGIE VR W REHABILITACJI

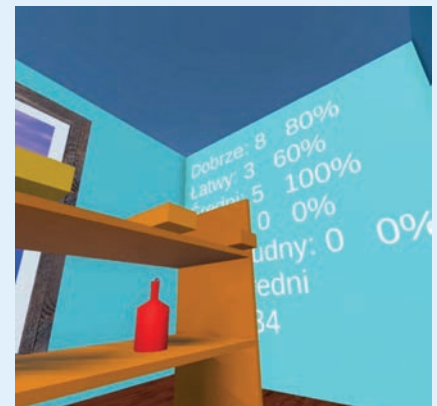
Wszystkie aplikacje zostały opracowane w środowisku Unity przy użyciu XR Interaction Toolkit oraz biblioteki XR Hands, co pozwala na precyzyjne śledzenie ruchów i pozycji dłoni w wirtualnym świecie. Dodatkowo wykorzystano zasoby z Unity Asset Store oraz tła generowane z wykorzystaniem sztucznej inteligencji, co podkreśla innowacyjność projektu i jego immersyjny charakter.

POZYTYWNE OPINIE PACJENTÓW

Wstępne testy aplikacji wykazały ich duży potencjał terapeutyczny. Pacjenci szczególnie docenili relaksujące, bajkowe otoczenie oraz uznali, że proponowana forma rehabilitacji jest znacznie bardziej angażująca niż tradycyjne metody. Zwracali także uwagę na wartość dodaną w postaci efektów dźwiękowych i wizualnych, które motywowały ich do dalszych ćwiczeń. Zidentyfikowano jednak potrzebę personalizacji terapii przez możliwość kalibracji indywidualnych zakresów ruchu.

WPŁYW PROJEKTU NA REHABILITACJĘ NEUROLOGICZNA

Zastosowanie wirtualnej rzeczywistości w rehabilitacji pacjentów po udarze mózgu może znacząco poprawić funkcję ręki oraz jakość życia pacjentów, jednocześnie zwiększając ich zaangażowanie w proces terapii. Ponadto tego typu rozwiązania mogą pomóc osobom z ograniczonym dostępem do tradycyjnej rehabilitacji, oferując skuteczne narzędzia terapeutyczne dostępne w domowym zaciszu. Projekt jest znaczącą wartością dodaną do praktyki rehabilitacyjnej, otwierając nowe możliwości dla terapii neurologicznej.



DOSTĘPNOŚĆ APLIKACJI I MATERIAŁÓW EDUKACYJNYCH

Aplikacje opracowane w ramach projektu są do pobrania bezpłatnie na stronie:

<https://powerstudpw.itch.io/>.

Ponadto na platformie YouTube udostępniono serię filmów instruktażowych, które pomagają w obsłudze headsetu oraz aplikacji:

- ▶ www.youtube.com/watch?v=UNCPVeeMlzw&t=96s
- ▶ www.youtube.com/watch?v=VncRr6-g3gU
- ▶ www.youtube.com/watch?v=OvCw-fBUgzg

Podsumowując, projekt „Gra wirtualnej rzeczywistości do rehabilitacji osób po udarze z niedowładami i syndromem pomijania” stanowi

obietujące uzupełnienie tradycyjnych metod rehabilitacji. Wykorzystanie nowoczesnych technologii VR pozwala nie tylko na skuteczniejszą terapię, ale także na zwiększenie motywacji pacjentów do regularnych ćwiczeń, co może mieć istotny wpływ na poprawę ich stanu zdrowia i jakości życia.

Projekt pt. „Gra wirtualnej rzeczywistości do rehabilitacji osób po udarze z niedowładami i syndromem pomijania” został zrealizowany przez Politechnikę Warszawską w ramach VI Konkursu PFRON „Innowacje społeczne i technologiczne w procesie aktywizacji osób niepełnosprawnych”. ■

WSPARCIE NA WYCIĄGNIĘCIE RĘKI

Nadchodzą nowe ubezpieczenia na życie dla osób z niepełnosprawnościami!

Osoby z niepełnosprawnościami od lat spotykają się z wykluczeniem w różnych obszarach życia, w tym także w sektorze ubezpieczeniowym. Jednym z kluczowych problemów jest trudny dostęp do ubezpieczeń na życie, często wynikający z oceny ryzyka, przeprowadzanej przez ubezpieczycieli. Sytuacja ulega jednak zmianie, ponieważ na rynku pojawił się nowy produkt skierowany do osób z niepełnosprawnościami lub z orzeczeniami o niezdolności do pracy.

NOWY PRODUKT: WSPARCIE DLA OSÓB Z ORZECZENIAM I

Na szczęście na rynku pojawiają się innowacyjne rozwiązania. GSU Stowarzyszenie Ubezpieczonych, które od ponad 20 lat umożliwia swoim członkom dostęp do ubezpieczeń poprzez przystępowanie do umów ubezpieczeń grupowych, zawieranych z zakładami ubezpieczeń, daje teraz tę możliwość również osobom z orzeczeniami o niepełnosprawności lub niezdolności do pracy. Program wynegocjowany dla tej grupy wyróżnia się uproszczonym procesem przystępowania do umowy grupowego ubezpieczenia i cechuje go: ● brak ankiety medycznej i badań lekarskich, ● korzystna stawka miesięczna oraz ● atrakcyjny zakres ochrony.

Jak podkreśla Witold Widenka, Przewodniczący Zarządu GSU Stowarzyszenie Ubezpieczonych: „Naszym celem było udostępnienie programu, który nie tylko zapewnia ochronę życia, ale również daje realne wsparcie w codziennym życiu osób z niepełnosprawnościami. Stawiamy na inkluzywność i likwidację barier w dostępie do ubezpieczeń”.

ZAKRES ŚWIADCZEŃ

Program ubezpieczeniowy, udostępniony przez GSU Stowarzyszenie Ubezpieczonych swoim członkom, przewiduje szeroki zakres świadczeń obejmujący:

- wypłatę świadczenia w przypadku śmierci ubezpieczonego;
- wypłatę w przypadku śmierci współubezpieczonych (współmałżonek/partner, dziecko, rodzic/teść);
- wsparcie finansowe w sytuacji pobytu w szpitalu wskutek nieszczęśliwego wypadku;
- wsparcie finansowe w przypadku trwałego uszczerbku na zdrowiu;
- wypłatę świadczenia z tytułu urodzenia się dziecka;
- pomoc medyczną i refundację leków po hospitalizacji;



- nielimitowany dostęp do e-konsultacji medycznych;
- spłatę rachunków w przypadku dłuższej hospitalizacji w wyniku nieszczęśliwego wypadku;
- naprawę sprzętu RTV/AGD/IT oraz usunięcie awarii domowych;
- dostęp do telefonicznych konsultacji prawnych.

GDZIE DOWIESZ SIĘ WIĘCEJ

Jednym z warunków przystąpienia do przedstawionego programu ubezpieczeniowego jest uzyskanie członkostwa w GSU Stowarzyszeniu Ubezpieczonych. Więcej informacji o członkostwie i sposobach przystępowania do GSU Stowarzyszenia Ubezpieczonych można otrzymać pod nr. infolinii **801 401 999**, jak również w biurach podmiotów obsługujących członków Stowarzyszenia, tj. GSU Polisa Sp. z o.o. oraz GSU S.A. Dane adresowe tych spółek można pozyskać pod podanym numerem infolinii oraz na stronie www.gsu.pl.

NOWY CYKL ARTYKUŁÓW W „INTEGRACJI”

Razem z GSU Stowarzyszeniem Ubezpieczonych rozpoczynamy w „Integracji” cykl artykułów, który będzie poruszał kluczowe kwestie związane z ubezpieczeniami dla osób mających orzeczenia. Celem tego projektu jest podniesienie świadomości oraz edukacja społeczeństwa w zakresie możliwości ubezpieczeniowych.

Zapraszamy do lektury kolejnych wydań, gdzie będziemy przedstawiać szczegółowe informacje oraz porady dotyczące korzystania z ochrony ubezpieczeniowej. ■



RENDA WDOWIA

– KOMU PRZYSŁUGUJE I CO ZROBIĆ, ABY JĄ OTRZYMAĆ

Od 1 lipca 2025 r. ZUS będzie wypłacał rentę wdowią, czyli rentę rodzinną łącznie z innym, własnym świadczeniem. Mogą ją otrzymać wdowy i wdowcy, którzy spełniają określone warunki. Swoje uprawnienia mogą sprawdzić na stronie internetowej i infolinii ZUS. Przed złożeniem wniosku warto jednak wiedzieć, jak go wypełnić i jak przygotować się do wizyty w ZUS, aby szybko załatwić sprawę.

CO TO JEST RENTA WDOWIA

Renta wdowia jest to połączenie świadczenia po zmarłym współmałżonku, tj. renty rodzinnej, i własnego świadczenia. Przy czym jedno z nich można pobierać w całości, a drugie – w wysokości 15 proc.

Zatem jeśli wdowa lub wdowiec ma prawo do renty rodzinnej oraz własnego świadczenia, czyli np.:

- ✓ emerytury, ✓ emerytury rolniczej, ✓ emerytury lub renty z ubezpieczenia społecznego rolników indywidualnych i członków ich rodzin, ✓ emerytury wojskowej, ✓ emerytury policyjnej, ✓ zasiłku przedemerytalnego, ✓ świadczenia przedemerytalnego, ✓ emerytury pomostowej, ✓ nauczycielskiego świadczenia kompensacyjnego, ✓ renty z tytułu niezdolności do pracy, ✓ renty szkoleniowej, ✓ renty rolniczej z tytułu niezdolności do pracy, ✓ renty rolniczej szkoleniowej, ✓ wojskowej renty inwalidzkiej lub ✓ policyjnej renty inwalidzkiej, to od 1 lipca 2025 r. może otrzymać:

- 100 proc. renty rodzinnej oraz 15 proc. własnego świadczenia albo
- 100 proc. własnego świadczenia oraz 15 proc. renty rodzinnej.

Osoby uprawnione same wybierają najkorzystniejszy dla siebie wariant.

KTO MOŻE OTRZYMAĆ RENTĘ WDOWIĄ

Aby otrzymać rentę rodzinną wraz z własnym świadczeniem, trzeba spełnić łącznie wszystkie poniższe warunki:

- mieć co najmniej 60 lat (kobiety) lub 65 lat (mężczyźni),
- do dnia śmierci małżonka pozostawać z nim we wspólności małżeńskiej,
- nabyć prawo do renty rodzinnej po zmarłym



małżonku nie wcześniej niż w dniu ukończenia 55 lat (kobiety) lub 60 lat (mężczyźni),

- nie pozostawać obecnie w związku małżeńskim.

WAŻNE! Prawo do wypłaty renty wdowiej ustaje z dniem poprzedzającym dzień, w którym wdowiec lub wdowa zawarze nowy związek małżeński.

WAŻNE! Wspólność małżeńska oznacza rzeczywisty związek łączący małżeństwo, obejmujący wspólne zamieszkiwanie i prowadzenie wspólnego gospodarstwa domowego, wspólne pożycie, wierność i współdziałanie dla dobra rodziny.

Na wspólność małżeńską składają się różnego rodzaju więzi, nie tylko natury fizycznej i majątkowej, ale także więź duchowa, osobista, emocjonalna i uczuciowa. Pozostawanie we wspólności małżeńskiej do dnia śmierci małżonka oznacza więc wspólne zamieszkiwanie lub prowadzenie wspólnego gospodarstwa domowego, lub inny rodzaj więzi łączącej małżonków.

JAK USTALIĆ, CZY PRZYSŁUGUJE RENTA WDOWIA

Na stronie internetowej ZUS (www.zus.pl) dostępna jest specjalna ankieta. Zawiera ona kilka pytań, na podstawie których – krok po kroku – można sprawdzić, czy dana osoba spełnia warunki do tego, by otrzymać rentę wdowią. Jeśli ktoś nie ma dostępu do internetu lub czuje się niepewnie w cyfrowym świecie, może zadzwonić na infolinię ZUS (**22 560 16 00**).

Po wypełnieniu ankiety można skorzystać z kalkulatora do wyliczenia szacunkowej kwoty renty wdowiej. Kalkulator również jest dostępny na stronie internetowej ZUS. Wizyta w ZUS nie jest konieczna.

CO ZROBIĆ, ABY OTRZYMAĆ RENTĘ WDOVIĄ

Osoba, która chciałaby otrzymać rentę wdowią, powinna złożyć wniosek na formularzu ERWD – *Wniosek o ustalenie zbiegu świadczeń z rentą rodzinną*. Jeżeli ktoś potrzebuje wsparcia, pracownicy ZUS pomogą go wypełnić.

CO TRZEBA SPRAWDZIĆ

Przed złożeniem wniosku o rentę wdowią warto sprawdzić, czy ma się prawo do dwóch świadczeń:

- własnego (np. emerytury lub renty) oraz
- renty rodzinnej po zmarłym współmałżonku.

Jeżeli uprawniona wdowa lub uprawniony wdowiec ma prawo tylko do jednego świadczenia, najpierw musi złożyć wniosek o drugie świadczenie: swoją emeryturę lub rentę rodzinną po zmarłym współmałżonku. Renta wdowia jest połączeniem dwóch świadczeń.

WAŻNE! Wniosek o rentę wdowią można złożyć również wtedy, gdy prawo do drugiego świadczenia jest w trakcie ustalania. Czyli na przykład gdy ktoś pobiera własną emeryturę i ma złożony wniosek do ZUS o rentę rodzinną po zmarłym współmałżonku.

JAKIE INFORMACJE SĄ POTRZEBNE DO UZUPEŁNIENIA WNIOSKU

Pracownicy ZUS pomogą wypełnić wniosek o rentę wdowią. W trakcie wizyty zapytają:

- ✓ o PESEL osoby zainteresowanej rentą wdowią,
- ✓ o datę śmierci współmałżonka, po którym przysługuje renta rodzinna,
- ✓ czy do dnia śmierci współmałżonka osoba, która składa wniosek, pozostawała z nim we wspólności małżeńskiej, czyli prowadziła wspólne gospodarstwo domowe ze zmarłym współmałżonkiem, lub czy łączył ją inny rodzaj więzi,
- ✓ czy jest w nowym związku małżeńskim zawartym po śmierci współmałżonka, po którym przysługuje renta rodzinna,
- ✓ czy ma prawo do co najmniej dwóch świadczeń, z których jedno jest rentą rodzinną, lub czy ma złożony wniosek lub wnioski o własne świadczenie oraz o rentę rodzinną i czeka na decyzję w sprawie tych świadczeń.

Jeżeli osoba, która ubiega się o rentę wdowią, ma ustalone prawo do renty rodzinnej oraz do własnego świadczenia, nie musi załączać do wniosku żadnych dokumentów.

JAK PRZYGOTOWAĆ SIĘ DO WIZYTY W ZUS

- Na wizytę w placówce ZUS trzeba ze sobą zabrać:
- ✓ dokument tożsamości: dowód osobisty, paszport, można też okazać e-Dowód dostępny w aplikacji mObywatel – pracownik ZUS potwierdzi tożsamość i sprawdzi dane adresowe,
 - ✓ numer rachunku bankowego, na który chce się otrzymywać świadczenie.

WAŻNE! Jeżeli do tej pory ZUS wypłacał świadczenie za pośrednictwem poczty, można pozostać przy tym sposobie lub zmienić sposób wypłaty świadczeń na rachunek bankowy.

KIEDY MOŻNA OTRZYMAĆ RENTĘ WDOVIĄ

Wniosek można złożyć do 31 lipca 2025 r. Jeżeli uprawnione wdowy i uprawnieni wdowcy zrobią to w tym terminie, rentę wdowią mogą otrzymać od 1 lipca 2025 r. Jeżeli natomiast złożą wniosek po 31 lipca 2025 r., to ZUS wypłaci rentę wdowią od spełnienia warunków, ale nie wcześniej niż od miesiąca, w którym zostanie złożony wniosek.

MOŻNA ŁĄCZYĆ ŚWIADCZENIA Z RÓŻNYCH INSTYTUCJI

Rentę rodzinną można otrzymywać nie tylko z ZUS. To również świadczenie, które wypłacają inne organy emerytalne lub rentowe, np.:

- renta rodzinna dla rolników,
- wojskowa renta rodzinna albo
- policyjna renta rodzinna.

Jeśli wdowa lub wdowiec ma prawo do świadczeń z ZUS oraz z innej instytucji emerytalnej lub rentowej, np. z Wojskowego Biura Emerytalnego (WBE), to najpierw ZUS potwierdzi prawo do łącznej wypłaty świadczeń, a następnie każda z tych instytucji będzie odrębnie wypłacała świadczenie, za które odpowiada. Dane z innych instytucji ZUS pobierze we własnym zakresie.

KWOTA LIMITU RENTY WDOVIJ

Suma połączonych świadczeń nie może przekroczyć trzykrotności najniższej emerytury. Do tego limitu wliczają się także świadczenia z instytucji zagranicznych oraz inne niż jednorazowe świadczenia i dodatki wypłacane na podstawie ustawy emerytalnej lub odrębnych przepisów wraz ze wskazanymi w ustawie świadczeniami, których łączna wypłata zostanie ustalona.

Jeśli suma wypłacanych świadczeń będzie wyższa niż trzykrotność najniższej emerytury, **organ emerytalny lub rentowy pomniejszy świadczenia o kwotę, o jaką został przekroczony limit**. Wyda wtedy decyzję, w której poinformuje o pomniejszeniu wypłacanych świadczeń.

WAŻNE! Jeżeli renta rodzinna lub własne świadczenie będzie wyższe od kwoty limitu, tj. trzykrotności najniższej emerytury, wdowa lub wdowiec nadal będzie otrzymywać jedno ze świadczeń – wyższe lub to, które wybierze.

KONTAKT Z ZUS

W przypadku pytań lub wątpliwości pomocy udziela pracownicy:

- w Centrum Kontaktów Klientów ZUS: tel. 22 560 16 00, e-mail: cot@zus.pl,
- we wszystkich placówkach ZUS,
- podczas e-wizyty w ZUS.

Szczegółowe informacje na temat wypłaty świadczeń razem z rentą rodzinną dostępne są na www.zus.pl. ■





Dołącz do akcji:

Facebook.com/PrzewijamyPolske
Niepelnospawni.pl/przewijamypolske
przewijamypolske@gmail.com
www.komfortki.pl

KOALICJA „PRZEWIJAMY POLSKĘ”

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych
z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym



Lubelskie Forum Organizacji
Osób Niepełnosprawnych



Fundacja Integracja



POZNAŃ
LUBLIN
WARSZAWA

BAZA ADRESOWA KOMFORTEK W POLSCE (WYBÓR):

- ▶ **Bytom** • Centrum Handlowe Atrium Plejada, ul. Jana Nowaka-Jeziorańskiego 25;
- ▶ **Częstochowa** • Galeria Jurajska, al. Wojska Polskiego 207;
- ▶ **Gliwice** • Centrum Rehabilitacji Rehamedica, ul. Warszawska 37a • Park Handlowy Arena, al. J. Nowaka-Jeziorańskiego 1
• Centrum Handlowe Forum, ul. Lipowa 1; Narodowy Instytut Onkologii, Wybrzeże Armii Krajowej 15;
- ▶ **Katowice** • Galeria Katowicka, ul. 3 Maja 30;
- ▶ **Kraków** • Centrum Obsługi Ruchu Turystycznego, ul. Powiśle 11 • Punkt InfoKraków połączony z Klubokawiarnią Cafe NOWA, os. Zgody 7 • Centrum Handlowe M1, al. Pokoju 67 • ZIS (basen), ul. Kurczaba 29 • Hala Cracovii, al. Marszałka F. Focha 40
• Zamek Królewski na Wawelu, Wawel 5;
- ▶ **Kraśnik** • Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie / Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności, ul. Szpitalna 4;
- ▶ **Lublin** • Centrum Wózków Inwalidzkich, ul. Okólna 1 • Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie, ul. Zemborzycza 88–92
• Dworzec Metropolitalny, ul. Dworcowa 1; Toaleta miejska, ul. 3 Maja 1/1 na Placu Litewskim;
- ▶ **Łódź** • Galeria Artystyczna (siedziba Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych), ul. Piotrkowska 17;
- ▶ **Olsztyn** • Przychodnia Specjalistyczna Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Olsztynie, ul. Żołnierska 18;
- ▶ **Opole** • Fundacja Rozwoju Edukacji Empatycznej, ul. Krapkowska 10;
- ▶ **Poznań** • placówka Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”, ul. Żurawinowa 5/7 • siedziba Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci ze Złożoną Niepełnosprawnością „Potrafię Więcej”, ul. Rubież 46e • Centrum Inicjatyw Rodzinnych, ul. Ratajczaka 44 • Restauracja „Rusałka”, ul. Gołęcińska 27
• Stare ZOO, ul. Zwierzyniecka 19 • Senioralny Dom Krótkiego Pobytu Fundacji PETRA senior, ul. Poznańska 19
• Pływalnia Miejska Winogrody, os. Zwycięstwa 124 • CK ZAMEK, ul. Św. Marcin 80/82 • Nowe ZOO, ul. Krańcowa 81
• POSiR (basen), os. Piastowskie 55 A • POSiR (basen), ul. Jana Sychalskiego 34 • MOPR Poznań, ul. Sienkiewicza 22
• Dworzec Zachodni, ul. Dworcowa 1, przy przystanku PST (w podziemiu) • Galeria Miejska Arsenał, Stary Rynek 6; Zakład Opiekuńczo-Lecznicy i Rehabilitacji Medycznej, ul. Mogileńska 42;
- ▶ **Przemysł** • Szpital Wojewódzki, ul. Monte Cassino 18;
- ▶ **Świdnik** • Ośrodek Wsparcia i Testów, ul. Norwida 4;
- ▶ **Tychy** • Bawialnia i kawiarnia „Huhu”, ul. Jana Pawła II 32;
- ▶ **Warszawa** • Fundacja Integracja, ul. Andersa 13 • Przychodnia Paley European Institute, al. Rzeczypospolitej 1 • Instytut Matki i Dziecka, ul. Kasprzaka 17 a • Muzeum POLIN, ul. Anielewicza 6 • Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, al. Solidarności 77
• Dom Otwarty, ul. Radzymińska 123 • Galeria Północna, ul. Światowida 17; Ośrodek Rehabilitacyjny Cemicus, ul. Grzybowska 4 lok. 9A; Centrum Aktywności Międzypokoleniowej, ul. Ceramiczna 9 B; Pałac Prezydencki, Krakowskie Przedmieście 46/48;
- ▶ **Wrocław** • Środowiskowy Dom Samopomocy „Ostoja”, ul. Stawowa 1 A • Wrocławski Instytut Kultury, ul. Świdnicka 8 B.

Formularz zgłoszenia komfortki, baza adresowa i więcej informacji – na Niepelnospawni.pl i www.komfortki.pl



DOSTĘPNOŚĆ

5 MAJA

WĘZEL SANITARNY

OPIEKUN

TOALETA

KOMFORTKA PLENEROWA

ŚRODKI CHŁONNE

CHANGING PLACES

KOALICJA

LEŻANKA

PRZEWIJAMY POLSKĘ

WWW.KOMFORTKI.PL

AKCJA SPOŁECZNA

PRO BONO

KRZESŁO TOALETOWE

PODNOŚNIK

POKÓJ PIELEGNACYJNY

LFOON-SW

PRYSZNIC

LOKALIZACJE

KOSZ NA ODPADY

UMYWALKA

PIELUCHOMAJTKI

INTEGRACJA

RÓŻOWA SKRZYNECZKA

CEWNIKOWANIE

ŻURAWINKA

GODNOŚĆ