

lat
**INTE
GRA
CJA**

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

1/2019 (153)



**GODNI@
NIEPEŁNOSPRAWNI.PL**



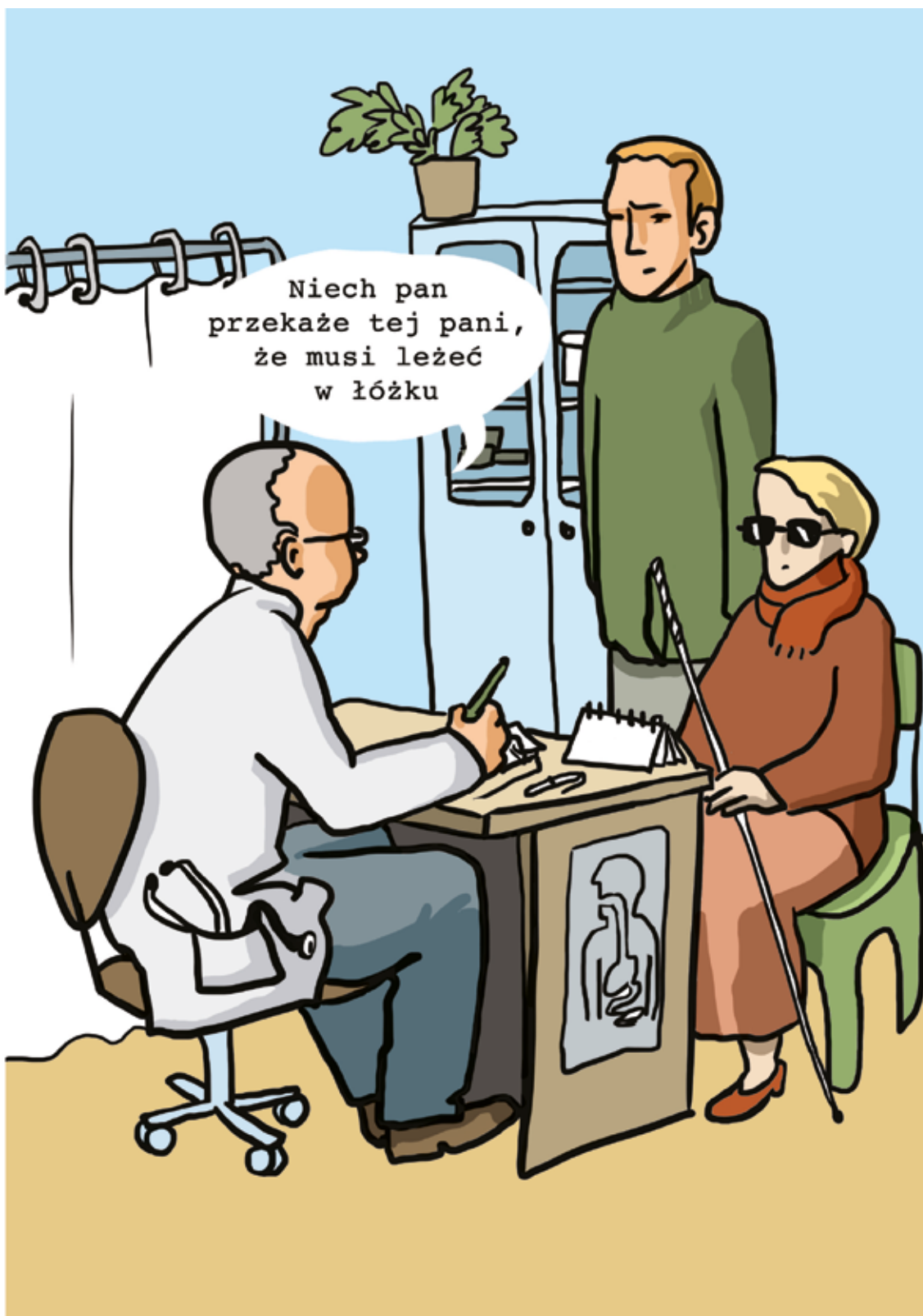
ISSN 1232-8510

**PIERWSZE
ĆWIERĆ WIEKU**

**MATKI, ŻONY
I KOCHANKI**

**PISAĆ
KAŻDY MOŻE**

niepelnosprawni.pl
www.integracja.org



Zwracaj się bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnością,
a nie do osoby towarzyszącej.

■ FAKTY I OPINIE

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

■ NASZE SPRAWY

- 10. Oko w oko z... • Prezes PFRON
- 13. Prawa pacjenta... • Trwa proces o godność. Walka o normalność – rozmowy z mecenas Beatą Bosak-Kruczek i Ewą Pawłowską, prezes Integracji
- 21. Linia wysokiego zaufania • Najłatwiej ocenić
- 22. Druga misja Integracji • Naruszona godność pacjenta

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 24. Kalendarium 25-lecia Integracji • Fakty 1994–1999, cdn.
- 26. Pisaliśmy o tym... • Mój wózek to więzienie? – Joni Eareckson-Tada
- 28. Samo życie • Zaradny czy farciarz
- 31. Portale randkowe • Miłość w sieci
- 33. Matki, żony i kochanki • Nie były kwiatkami do kożucha
- 37. Lista Mocy • Zdobądź tę książkę!
- 38. Reportaż • Żyję, by walczyć. Walczę, by żyć
- 41. Rozkosze umysłu • Chodź, podaj mi dłoń
- 42. Poradnik dla kandydującego • Jak zostać europosem? Oferta *last minute*
- 45. Inny punkt widzenia • Jedna ślepa, druga wariatka
- 46. Poradnik pasażera • Szkolenia dla konduktorów

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 48. Pomoc prawna • Odszkodowania za urazy zimą
- 50. Poradnik pacjenta • Ból to nie kara, ale alarm
- 52. W gabinecie psychologa • Gdy dziecko nie chce już żyć
- 55. Non stop dyżur • Bieda, dzieci i nienormalni

■ KULTURA I EDUKACJA

- 56. Pisać każdy może... • Twórca i jego dzieło
- 58. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 60. Informator PFRON (21) • 100 zł zł więcej dla samorządów
- 62. Prawnik odpowiada • Czytelnicy pytają
- 64. Ze świata • Fakty i ciekawostki
- 65. Informator ZUS (24) • Ulga na start dla przedsiębiorcy...

JESZCZE JEDNA MISJA



Wraz z 1. w tym roku numerem magazynu rozpoczynamy obchody 25-lecia Integracji. Mamy za sobą milowe dokonania wpisujące się w demokratyczne przemiany w Polsce. Owe lata pracy, którą wykonał Zespół stworzonej przez Piotra organizacji i działającej pod jego przewodnictwem, owocują

na każdym kroku. Już nie ma odwrotu od integracji, już nikt nie odważy się pomijać osób z niepełnosprawnością w swoich działaniach politycznych, legislacyjnych i każdego innego. Możemy odczuwać radość i dumę pionierów z zainicjowanych i dokonanych zmian. „Świat, jaki stworzyliśmy, jest procesem naszego myślenia. I nie można go zmienić bez zmiany naszego myślenia...” – twierdził Albert Einstein.

Nie zamierzamy przy tym spoczywać na laurach, a doniosłego jubileuszu nie będziemy celebrować z założonymi rękami. Pora teraz na pomaganie innym w dalszej gruntownej przemianie mentalności i postrzegania świata. Na wspieranie instytucji państwa, prywatnych firm oraz naszych bratnich organizacji we właściwym rozumieniu niepełnosprawności i w podnoszeniu standardów codziennego życia oraz dostępności przestrzeni publicznej – wszędzie tam, gdzie są i mają być osoby z różnymi niepełnosprawnościami.

W tym celu za jedno z głównych zadań w 25. roku istnienia Integracji obieramy działania na rzecz pacjentów ze specjalnymi potrzebami. Ten dramatyczny paradoks, że Piotr odszedł, ponieważ nie przeprowadzono profesjonalnej akcji ratującej życie, chcemy przekuć w pozytywne zmiany, głównie w głowach ratowników, lekarzy i personelu pomocniczego w szpitalach. Przy grobie Piotra padły słowa zobowiązania, że będziemy kontynuować Jego dzieło, a ja złożyłam do tego zapewnienie, że Jego śmierć nie pójdzie na marne. Stała się dla mnie drogowskazem do walki o godne i profesjonalne traktowanie każdego pacjenta.

Przy tym wszystkim nie chcę, abyśmy w ferworze działań pominęli godność pracowników służby zdrowia – osób z pierwszej linii kontaktu z pacjentami. Oni także są ofiarami coraz bardziej niewydolnego systemu opieki medycznej w Polsce. I nie chodzi tu głównie o pieniądze, a jeśli już, to o ich złe zagospodarowanie. Buckminster Fuller, amerykański architekt i filozof, mówił, że „Nigdy nie zmieniasz rzeczy, walcząc z istniejącą rzeczywistością. Aby coś zmienić, zbuduj nowy model, który sprawi, że istniejący model stanie się przestarzały”. Musimy przynajmniej tego spróbować.

Każdy człowiek w swoim życiu wiele razy trafił do lekarza, mamy więc armię potencjalnych przyjaciół. Zapraszam do współpracy wszystkich, którym leży na sercu poprawa sytuacji pacjentów, poszanowanie ich godności – zwłaszcza osób z niepełnosprawnością, niesamodzielnych, starszych czy samotnych. Każdy chorujący ma bowiem mniej lub bardziej ograniczoną samodzielność.

Ogłaszam zatem batalię o godność pacjentów. Kontynuując misję Piotra, Jego marzenia i plany, będziemy wytyczać nowe szlaki, wynikające z wybranego ćwierć wieku temu przez Niego kierunku, afirmującego osoby z niepełnosprawnością w naszym kraju.

Zatem cała naprzód na następne 25 lat, a potem zobaczymy, czy jeszcze będziemy potrzebni... ■



Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE

RZĄDOWY PLAN NA 2019

W styczniu Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej opublikowało plan działań finansowanych z Funduszu Solidarnościowego na rok 2019. Rząd planuje uruchomić opiekę wytchnieniową, rozszerzyć zakres usług opiekuńczych i dostęp do wyrobów medycznych, wprowadzić usługi asystenckie i stworzyć Centra Opiekuńczo-Mieszkalne dla osób z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi. Oprócz tego planowane są programy dopłat do wynajmu mieszkań i likwidacji barier architektonicznych w budynkach wielorodzinnych. (mr)



STRATEGIA NA LATA 2018–2030

Pełne włączenie w życie społeczne i zawodowe, a także zagwarantowanie realizacji praw określonych w *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych* poprzez stworzenie ram długofalowej polityki krajowej na rzecz tych osób – to główne założenia Strategii na rzecz Osób Niepełnosprawnych 2018–2030, która została zaprezentowana w grudniu 2018 r. w Warszawie podczas prac Zespołu do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin.

W ramach strategii wskazano cztery obszary funkcjonowania państwa, które mają służyć włączaniu osób z niepełnosprawnością do społeczeństwa, tj.: zdrowie, zabezpieczenie społeczne, edukacja i praca. (mr)

ZAGROŻONE „KOPERTY”

W styczniu br. do sejmu trafił projekt ustawy, zakładający przyznanie członkom Korpusu Weteranów karty, która nada im takie uprawnienia, jakie daje karta parkingowa. Miałyby zostać przyznane bezterminowo i bez konieczności stawiania

na komisji orzeczniczej. Projekt trafił do Komisji ds. Polityki Społecznej i Rodziny, z której został skierowany do Podkomisji ds. Polityki Społecznej. Przeciwno przyjęciu tych rozwiązań zaprotestowała Integracja, a poseł Sławomir Piechota (PO) zaproponował szereg poprawek, m.in. zniesienie bezterminowości. (mr)



RADA DOSTĘPNOŚCI

Jerzy Kwieciński, minister inwestycji i rozwoju, 20 grudnia 2018 r. powołał do życia Radę Dostępności. Jej zadaniem będzie wsparcie ministerstwa w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań prowadzących do zwiększenia dostępności przestrzeni publicznej i serwisów internetowych. Pracująca społecznie Rada zajmie się także przygotowaniem systemu certyfikacji. Certyfikaty dostępności będą na mocy *Ustawy o dostępności* wymogiem dla instytucji. W składzie Rady jest m.in. Ewa Pawłowska, prezes Integracji. (br)



W PFRON

NOWA PREZES FUNDUSZU

Pod koniec ubiegłego roku Marlena Małąg odebrała z rąk minister rodziny, pracy i polityki społecznej Elżbiety Rafalskiej powołanie na Prezesa Zarządu PFRON. Nowa prezes PFRON jest pedagogiem i menedżerem oświaty. Trzykrotnie uzyskała ogólnopolskie wyróżnienie

Samorządowy Lider Edukacji. Przed objęciem stanowiska pełniła funkcję wicewojewody wielkopolskiego, była wicestarostą ostrowskim, a wcześniej – zastępcą prezydenta Ostrowa Wielkopolskiego.

(red.) **Więcej s. 10–12**



REKORDOWY BUDŻET

Aż 5,53 mld złotych – takim budżetem dysponuje w tym roku PFRON. To o blisko pół miliarda więcej niż w 2018 r. Ponad miliard złotych trafi do województw i powiatów na wspieranie osób z niepełnosprawnością. Tegoroczny wyższy budżet Funduszu to efekt większych o 400 mln zł przychodów z tzw. kar na PFRON, czyli pieniędzy wpłacanych przez pracodawców niespełniających wymogów dotyczących zatrudnienia osób z niepełnosprawnością. Co ciekawe, o 170 mln zł więcej trafi do pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością. W 2019 r. na ten cel zostanie przeznaczonych 3,32 mld zł, co stanowi ok. 60 proc. budżetu PFRON. (mr) **Więcej s. 60–61**



W ŚWIADCZENIACH



WALORYZACJA RENT I EMERYTUR

Od 1 marca br. obowiązują nowe zasady waloryzacji rent i emerytur. Wzrosły one o ustawowy wskaźnik waloryzacji (2,86 proc.), jednak nie mniej niż o 70 zł. Najniższe świadczenia – w tym renta socjalna – zostaną podniesione do 1100 zł (brutto), a najniższa renta z tytułu częściowej niezdolności do pracy – do 825 zł (brutto). (mr)

W EDUKACJI

„POLSKI SYSTEM WSPARCIA DZIECI” TO TYLKO NAZWA? – PYTA NIK

Najwyższa Izba Kontroli (NIK) opublikowała raport z inspekcji 26 placówek pod kątem wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością. Wynika z niego, że dzieci z niepełnosprawnością i ich rodziny nie mogą liczyć na łatwo dostępną i skuteczną terapię w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. System pomocy jest źle zorganizowany. Dzieci diagnozowane są zbyt późno, do tego trwa to za długo, a pomoc jest planowana i udzielana nierzetelnie. W części placówek nie realizowano wszystkich zaleceń z opinii, a ponadto ograniczono czas zajęć dzieci. Brakuje także kompleksowości i spójności prowadzonego wsparcia, bo placówki udzielające pomocy dziecku nie współpracują ze sobą. (inf. pras./nik.gov.pl)

W INTEGRACJI



PROCES O GODNOŚĆ

11 lutego, w Światowy Dzień Chorego, „Integracja” i portal Niepełnosprawni.pl rozpoczęły akcję na rzecz walki o godność i prawa pacjentów z niepełnosprawnością. Na początek redakcje

obydwu mediów wzięły pod lupę pogotowia ratunkowe, Szpitalne Oddziały Ratunkowe (SOR) i Oddziały Intensywnej Opieki Medycznej (OIOM). Uruchomiony został adres e-mail: godni@niepelnosprawni.pl, na który można wysyłać historie związane z łamaniem praw pacjenta.

Więcej s. 3, 13–20 i 22–23



PIERWSZE ĆWIERĆ WIEKU

W tym roku Integracja obchodzi 25 lat istnienia – jesienią 1994 r. ukazał się 1. numer magazynu „Integracja”, od którego wszystko się zaczęło. Organizacja planuje nie tylko kontynuować dotychczasowe inicjatywy związane m.in. z likwidacją barier i aktywizacją osób z niepełnosprawnością, ale też zacząć nowe. Jedną z nich jest kampania o godność i prawo pacjentów do profesjonalnej opieki medycznej. **Więcej s. 3, 13–20, 24–27**

W SPORCIE

IGOR SIKORSKI Z BRĄZEM

Po brązowy medal odbywających się w styczniu br. we Włoszech i Słowenii mistrzostw świata sięgnął w slalomie Igor Sikorski. Do nowego mistrza świata, Holendra Jeroena Kampschreura, stracił 8,13 s. Srebro zdobył Norweg Jesper Pedersen. Sklasyfikowano tylko dziewięciu zawodników, co potwierdza, że warunki na trasie były bardzo trudne. (al)



CZTERY MEDALE W SZERMIERCE

Złoto Grzegorza Pluty, srebro drużyny szpadzistów w składzie: Michał Nalewajek, Kamil Rząsa, Norbert Całka i Dariusz Pender, a do tego dwa brązowe medale Adriana Castro i Patrycji Haręzy – to bilans startu Polaków na zawodach szermierczego Pucharu Świata, rozgrywanych 10–16 lutego br. w Zjednoczonych Emiratach Arabskich. Kolejnym etapem zmagania będą zawody w marcu we włoskiej Pizie. (al)

4. EDYCJA „LIDERA DOSTĘPNOŚCI”

Trwa nabór wniosków do ogólnopolskiego konkursu „Lider Dostępności 2019”. Już po raz czwarty przekonamy się, które obiekty i przestrzenie w Polsce są najlepiej dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Nabór trwa do 25 marca br. Zwycięzców konkursu Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji i Towarzystwa Urbanistów Polskich poznamy w maju, podczas uroczystej gali w Pałacu Prezydenckim w Warszawie. (red.) **Więcej: www.integracja.org**

**LIDER
DOSTĘPNOŚCI**



WYDAWCA

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

REDAKCJA

redaktor naczelna Ewa Pawłowska
 sekretarz redakcji Agnieszka Sprycha
 listy Janka Graban

dziennikarz Mateusz Różański
 Centrum Integracja Ewa Szymczuk
 opracowanie graficzne Liliana Szymborska
 korekta Monika Smoczyńska, Beata Zarzycka

WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, o. Bernard, Sylwia Błach, Magdalena Dąbek, Beata Dązbłaż, Angela Greniuk, Jacek Hołub, Agata Jabtonowska-Turkiewicz, Agnieszka Jędrzejczak, Julita Kuczowska, Maria Kwiatkowska, Róża Matuszewska, Hanna Pasterny, Dorota Próchniewicz, Tomasz Przybyszewski, Anita Siemaszko, Piotr Stanisławski, Emilia Tkaczyk, Julia Torla, 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

Infolinia: 67 21 08 650

e-mail: Sylwia.Wawrzonkowska@QuadGraphics.pl

DRUK

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

OBSŁUGA INTERNETOWA



„INTEGRACJĘ” WSPIERA



PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



PARTNER



NAKŁAD 30 000 egz.

Redakcja nie zwraca tekstów niezamówionych.
 Zastrzegamy sobie prawo skracania, zmiany tytułów i redagowania tekstów.
 Za treść ogłoszeń redakcja nie odpowiada.
 Copyright © Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji 2019.
 Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

Okładka: Muranów, Warszawa; Fot. Agnieszka Sprycha

Zamów już dziś!



BEZPŁATNIE!

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

05 1600 1462 1815 1544 4000 0019

(UWAGA! – zmiana numeru konta bankowego)

Zapraszamy także urzędy, szkoły, poradnie, organizacje pozarządowe... do zamawiania bezpłatnej prenumeraty pojedynczych numerów „Integracji” lub dołączenia do wyjątkowego grona naszych wolontariuszy dystrybuujących pismo, czyli do PACZKI INTEGRACJI (od 25 do 100 egz.).

Zgłoszenia prenumeraty i do Paczki Integracji:

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

Zgłoszenia tylko do Paczki Integracji:

Sylwia.Wawrzonkowska@QuadGraphics.pl
 tel.: 67 21 08 650

Więcej informacji:

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



na Facebooku
www.facebook.pl/integracja



na Twitterze
 @Niepe_pl



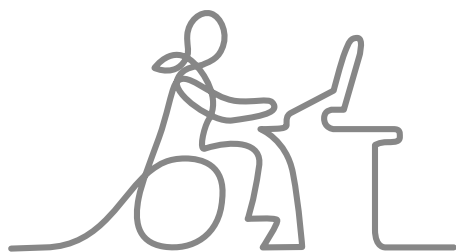
na Instagramie
 fundacjaintegracja



na YouTube
 integracjatv

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





W 25. roku istnienia naszego magazynu życzymy Wam odwagi, dzielności i zaradności życiowej. Niepełnosprawności nikt nie wybierał, ale to, jak z nią żyjemy, zależy w dużej mierze od naszych decyzji. „Życie nie toczy się tak, jak powinno, ale jest takie, jakie jest. Sposób, w jaki sobie z tym radzisz, stanowi całą różnicę” – przekonuje Virginia Satir.

Przez blisko ćwierć wieku „Integracji” uczyliśmy się radzenia sobie w różnych sytuacjach. Zaradność to cenna umiejętność, dzięki której możemy odnaleźć się w życiu i radzić sobie z codziennymi problemami. „Jeżeli chcesz być osobą zaradną – powie każdy mówca motywacyjny – nie bój się trudności, stawiaj przed sobą coraz to nowe wyzwania i nie czuj strachu przed ewentualnymi porażkami...”. Cieszcie się z najdrobniejszych sukcesów, ponieważ z nich może powstać wielka góra szczęścia.

CHOROBY RZADKIE

Pracuję w Polskiej Akademii Nauk (PAN), uczestnicząc w granie „Antropologia chorób rzadkich. Studium regionu Morza Bałtyckiego” (finansowanie: Narodowe Centrum Nauki, grant nr: 2017/26/E/HS3/00291). Grant jest realizowany w IFiS PAN. Badamy społeczne aspekty chorowania na rzadkie wrodzone choroby metaboliczne (między innymi LCHADD, VLCADD, MCADD). Projekt ma na celu upowszechnienie wiedzy o rzadkich chorobach metabolicznych oraz zarysowanie doświadczenia chorych i ich rodzin także w kwestiach związanych z niepełnosprawnością. Choroby te często wiążą się z próbami zdobycia orzeczenia o niepełnosprawności, ale również z problemami w jego uzyskaniu. Uczę się o niepełnosprawności i poznaję najczęstsze problemy systemowe osób niepełnosprawnych i starających się uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności w Polsce. Piszę do Państwa jako organizacji mającej na co dzień kontakt z osobami niepełnosprawnymi oraz mającej doświadczenie w pomocy i propagowaniu wiedzy na ten temat. Czy może ktoś z Państwa zgodziłby się na krótką rozmowę o problemach w zdobywaniu orzeczenia o niepełnosprawności. Będę bardzo wdzięczny za pomoc. Ze swojej strony zaoferować mogę przyszłe wyniki badań. Mam też głębokie przekonanie, że nawiązanie kontaktu z Państwem może przyczynić się do późniejszego poszerzenia sieci wsparcia osób chorujących na rzadkie choroby metaboliczne.

Jan Frydrych

■ **OD REDAKCJI:** Jako specjaliści w zakresie różnych aspektów życia z niepełnosprawnością jesteśmy proszeni o informacje przez wiele instytucji, ośrodków badawczych, nie tylko przez osoby z niepełnosprawnością lub ich najbliższych. Nasza wiedza wzbogaca badania, projekty rządowe i samorządowe. Wszystko razem powoduje, że życie nabiera kolorów i osoby z niepełnosprawnością są coraz bardziej włączane w społeczny krwiobieg.

Pana Jana, badacza z PAN, skontaktowaliśmy z doradcami z Centrum Integracja. A wszystkim Czytelnikom mającym pytania i dylematy socjalno-prawne dotyczące niepełnosprawności przypominam kontakt do Centrum: ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa, tel.: 22 831 85 82, 505 602 517, 505 603 016, e-mail: warszawa@integracja.org

YOUTUBERKA

Mam na imię Monika. Jestem osobą niepełnosprawną, poruszam się na wózku. Staram się w miarę możliwości przybliżyć osobom pełnosprawnym problematykę niepełnosprawności i zmieniać sposób myślenia ludzi o osobach z niepełnosprawnością. Piszę do Państwa, ponieważ niedawno zdecydowałam się prowadzić kanał na YouTube, dotyczący osób niepełnosprawnych i problemów, z którymi borykają się na co dzień. Pomyślałam, że poproszę Integrację o pomoc w promocji kanału. Wystarczy wpisać imię i nazwisko, by mnie znaleźć. Zapraszam do subskrypcji kanału. Jednocześnie poszukuję wolontariuszy, osób, które pomagałyby mi docierać w różne miejsca i razem poszerzać wiedzę o środowisku. Nie ukrywam, że zależy mi również na dotarciu na uczelnie, do studentów, żeby jak największa liczba ludzi dowiadywała się o mojej działalności.

Monika Teklińska, monika.teklinska7@wp.pl

■ **OD REDAKCJI:** Cieszymy się z kolejnej osoby z niepełnosprawnością, która postanowiła prowadzić kanał na YouTube. Jest to dobry sposób na oswojenie ludzi z naszymi ograniczeniami, ale też samych siebie, bo coraz lepiej akceptujemy się w rolach, których



CZEKAMY NA WASZE LISTY

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



wcale nie chcieliśmy mieć... Z drugiej strony, poznajemy innych, mamy okazję nawiązywać znajomości, wymieniać poglądy i zachęcać do aktywnego życia. Pani Moniko, gratulujemy odwagi. W kwestii docierania do studentów podpowiadamy

nawiązanie kontaktów z pełnomocnikami ds. studentów (nie tylko z niepełnosprawnością). Najlepiej zacząć systemowo, poprzez bazę uczelni w Polsce: www.studiawyzsze.pl. I oczywiście zapraszamy do pisania mejli do Pani Moniki.

LIST NUMERU

WIĘCEJ NIŻ MOWA

„To, że mnie znasz, nie znaczy, że potrafisz czytać w moich myślach i pokazać moje pomysły za mnie. I wracamy do punktu wyjścia, czyli zrozumienia, że to, że nie mówię, nie znaczy, że nie mam nic do powiedzenia”. (Melinda Smith)

W Polsce żyją tysiące osób, które z różnych powodów nie mogą posługiwać się mową werbalną lub jest ona dla innych niezrozumiała. Wszystkie je łączy jednak chęć i szansa na porozumiewanie się dzięki metodom komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) i technologii wspomagającej (AT). Od czego się zaczęło? Nieformalnie „generAACja” powstała w lecie 2018 r. Zaczęła się codzienna praca, spotkania i rozmowy. Wymiana uwag, pomysłów i refleksji. Dyskusje z kolegami po fachu, z rodzicami, osobami zupełnie spoza branży. Rostała świadomość ogromu potrzeb, ograniczeń, wyzwania, barier do pokonania. Rostała frustracja na obowiązujący model pracy (nieodpowiadający realnym potrzebom), na brak wsparcia osób najważniejszych dla rozwoju komunikacji i ograniczenia finansowe rujnujące szanse na bardziej efektywną komunikację. I oto w styczniu 2019 r. rozpoczęliśmy swoją działalność pod nazwą „generAACja” Fundacja na rzecz Zawsze Dostępnej Komunikacji (AAC) i Technologii Wspomagającej (AT). Organizację tworzą specjaliści od lat pracujący z osobami ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi.

Robimy wszystko, aby umożliwić tym osobom powiedzenie tego, co chcą, komu chcą, kiedy chcą. Codziennie spotykamy się z nimi w pracy. Pracujemy z dziećmi, jak też z młodzieżą i dorosłymi. Czasami to trzylatek z zespołem genetycznym, który choć nie mówi, to wiele rozumie, a czasami osoba z autyzmem, która choć mówi baaardzo dużo, ma problemy z rozumieniem mowy. Mamy doświadczenie w pracy z dorosłymi osobami z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością, jak i takimi, które wykorzystując sterowanie wzrokiem, korzystają z Fb.

Nie musimy nikogo przekonywać, że obsługa komputera i programów do komunikacji za pomocą wzroku czy oddechu; sterowanie urządzeniami w przestrzeni za pomocą jednego dostosowanego włącznika, to możliwości, jakie stwarza osobom z niepełnosprawnościami wykorzystanie technologii

wspomagającej. To szansa na poprawę jakości życia.

Komunikacja dzieje się między ludźmi cały czas. Dostosowane otoczenie i współpraca wielu specjalistów w duchu środowiskowego modelu pracy to podstawy udanej interwencji komunikacyjnej. Dlatego nie chcemy ograniczać jej tylko do przestrzeni kolejnego gabinetu. Chcielibyśmy, aby była naturalnym procesem nabywania kompetencji komunikacyjnych, przestrzeni pełną otwartości i zrozumienia bez barier. Dlatego podejmujemy działania mające na celu pozyskanie środków na uruchomienie ogólnodostępnego punktu konsultacyjnego. W Polsce nie ma stałego programu finansowania narzędzi AT, a istniejące rozwiązania w zakresie refundacji są zdecydowanie niewystarczające. Ciężar ich zakupu w głównej mierze spoczywa na rodzinach. Kwoty znacznie przekraczają możliwości przeciętnej rodziny. Dlatego jako Fundacja prowadzimy zbiórkę środków materialnych na zakup narzędzi AT. Kolejnym z naszych projektów jest stworzenie portalu – cyfrowej bazy wiedzy i platformy e-learningowej z filmami instruktażowymi, webinariami i szkoleniami on line. Do współpracy przy projekcie udało się zaprosić najwybitniejszych specjalistów z Polski, Chorwacji i USA.

Wierzmy, że innowacyjność proponowanych działań, jak też wykorzystanie rozwiązań cyfrowych, znacząco wpłynie na wzrost świadomości społecznej o AAC i AT oraz podniesie jakość prowadzonych terapii.

Wszystkie działania wymagają ogromnych nakładów finansowych. Staramy się pozyskiwać je z dostępnych dla NGO konkursów, jak też od darczyńców indywidualnych i firm. Jak głosił Lao „nawet najdalsza podróż zaczyna się od pierwszego kroku”, a ten mamy już za sobą. Zapraszamy do kontaktu: www.generaacja.pl, generaacja@gmail.com, kom.: 660 197 119, Fb: generAACja

■ **OD REDAKCJI: Witamy nową organizację. Cieszymy się, że stawiacie sobie ambitne i dalekosiężne cele. Nie traćcie ducha. Integracja także rodziła się bez pieniędzy, lokalu, pewności bytu, ale od początku byli wokół niej ludzie z otwartą głową i sercem. Nie poddawajcie się! Wasz list nagradzamy książkami do organizacyjnej biblioteczki: *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, GWP 2017, A. Włodarczyk, *Głuchy pacjent*, wyd. Psychoskok 2018, i *Lista Mocy. Edycja specjalna. 100 Polek i Polaków działających w latach 1918–2018*, Integracja 2018.**



PREZES PFRON

O wyższym o 0,5 mld zł – w stosunku do poprzedniego – tegorocznym budżecie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, programach ogłaszanych przez samorządy, programie realizującym w czterech ośrodkach w Polsce rehabilitację kompleksową i barierach rynku pracy mówi „Integracji” Marlena Małąg, od grudnia 2018 r. Prezes Zarządu Funduszu.



Absolwentka Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Częstochowie, pedagogiki na Wydziale Humanistycznym, a także studiów podyplomowych z zakresu matematyki i informatyki na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, zarządzania instytucjami oświatowymi na Politechnice Poznańskiej oraz w Bałtyckiej Wyższej Szkole Humanistycznej.

Przez wiele lat związana z oświatą, nauczyciel dyplomowany, dyrektor Publicznego Gimnazjum im. Jana Pawła II oraz Liceum Ogólnokształcącego w Ostrowie Wlkp., naczelnik Wydziału Edukacji Urzędu Miejskiego, zastępca Prezydenta Miasta Ostrowa Wielkopolskiego. W kadencji 2002–2006 radna Rady Miejskiej Ostrowa Wielkopolskiego, w l. 2006–2016 radna Rady Powiatu Ostrowskiego, m.in. zastępca przewodniczącego Rady, a także wicestarosty powiatu ostrowskiego. Od stycznia 2016 r. do grudnia 2018 r. wicewojewoda wielkopolski, zaangażowana w realizację polityki prorodzinnej. Obecnie radna Sejmiku Województwa Wielkopolskiego.

Tomasz Przybyszewski: Dłgie lata pracowała Pani w oświacie. Czy ma Pani także doświadczenia w pracy z uczniami z niepełnosprawnością?

Marlena Małąg: Na początku mojej kariery zawodowej, zaledwie po kilku latach pracy jako nauczyciel, trafiłam do szkoły, w której organizowano tzw. turnusy rehabilitacyjne. Zgłosiłam się do pomocy i jako wolontariuszka pojechałam na taki obóz. Co prawda wówczas nie byłam przygotowana do pracy z uczniami z niepełnosprawnością, ale miałam w bliskiej rodzinie osobę zmagającą się z konsekwencjami przebytej choroby Heinego-Medina, więc zdawałam sobie sprawę, z czym wiązać się problemy z poruszaniem. Obóz okazał się niezwykle trudnym, ale jednocześnie cennym doświadczeniem. I mówiąc o trudnościach, nie mam na myśli wysiłku fizycznego, który też oczywiście był, ale bardziej o zderzenie się z codziennością i problemami, z jakimi borykają się osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny.

Takie doświadczenie zmieniło Panią?

Na pewno, bo dało znać o sobie, gdy po jakimś czasie zostałam dyrektorem szkoły. Miałam taką wizję, że zarządzanie w oświacie powinno być uspołecznione. Powinni brać w nim udział zarówno rodzice, jak i nauczyciele. Założyliśmy więc z rodzicami spółdzielnię oświatową, przejęliśmy od samorządu budynek i sami staliśmy się odpowiedzialni za prowadzenie szkoły. Postanowiliśmy wzbogacić ofertę szkoły i otworzyć się na dzieci z niepełnosprawnościami. Żeby to jednak mogło nastąpić, konieczne było przygotowanie infrastruktury. Budynek był bardzo duży, miał ponad 10 tys. metrów kwadratowych.

To była tzw. tysiakiatka?

Tak. Wydawało się, że dostosowanie tego budynku do potrzeb dzieci z niepełnosprawnościami nie będzie trudnym zadaniem. W rzeczywistości okazało się, że to wcale nie jest takie łatwe. Nawet nie ze względów finansowych, bo dotacja, którą otrzymywaliśmy z samorządu, była wystarczająca. Bardziej chodziło o to, że w budynku nie było ani podjazdów, ani windy, a my nie wiedzieliśmy, od czego zacząć, żeby szkoła stała się dostępna dla uczniów z niepełnosprawnościami. Niektórzy uważali, że skoro gmach ma trzy odrębne



wejścia, to przecież nic nie trzeba robić, bo dzieci z niepełnosprawnością mogą wchodzić z poziomu zero bocznym wejściem. Jednak w mojej ocenie prowadziłoby to do pewnego rodzaju dyskryminacji, bo te dzieci nie mogłyby się poruszać tak swobodnie jak reszta. Udało się jednak pokonać wszelkie przeciwności i wybudować zarówno podjazd, jak i zamontować windę, a nawet dwie, bo jedna nie była w stanie zapewnić swobodnego dostępu do każdego poziomu. Kiedy mieliśmy już przygotowaną bazę infrastrukturalną, zaczęliśmy przygotowanie kadry.

Czasem łatwiej jest dostosować infrastrukturę, niż przygotować ludzi...

Na szczęście w gronie naszych nauczycieli byli tacy, którzy mieli przygotowanie do pracy z uczniami z niepełnosprawnościami. Pracowali w różnych stowarzyszeniach, działali na rzecz osób z niepełnosprawnościami. W dużej mierze dzięki nim udało się stworzyć klasy integracyjne.

Sama też uczyłam w takiej klasie. Muszę przyznać, że było to niezwykle ważne doświadczenie. Szybko okazało się, że to nie uczniowie z niepełnosprawnością ruchową byli największym wyzwaniem, choć były, oczywiście, problemy z organizacją transportu, ale to udało się później systemowo rozwiązać. Prawdziwym problemem wówczas okazało się stygmatyzowanie dzieci z klas integracyjnych. Czasem dyrektorzy szkół z innych miejscowości słabsze wyniki tłumaczyli następująco: „bo my mamy klasy integracyjne”. Nie wiem, w jakim zakresie takie klasy miałyby mieć wpływ na obniżenie wyników? My nigdy nie mieliśmy takiego problemu. Dla mnie zdumiewające było to, że w ogóle można postugiwać się taką retoryką.

Pełniła Pani także funkcje kierownicze w samorządzie. Czy wcześniej w szkole, a później w samorządzie pracowały osoby z niepełnosprawnością?

Tak. W urzędzie został nawet osiągnięty 6-procentowy wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. W szkole nie udało się tego osiągnąć, ale pracowały w niej też osoby z niepełnosprawnościami, głównie ruchową.

Pytam o to dlatego, że poziom zatrudnienia osób z niepełnosprawnością w Polsce oscyluje w okolicach 25–30 proc. Rośnie, ale wciąż daleko nam do średniej unijnej, a zwłaszcza krajów Europy Zachodniej. Jak widzi Pani udział PFRON w poprawianiu tej sytuacji w najbliższym czasie?

Przed wszystkim musimy sprawić, by osoby z niepełnosprawnościami trafiały na otwarty rynek pracy. Niezbędne jest działanie kompleksowe, nie tylko jednej instytucji, zatem nie tylko Państwowego

Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Współpracujemy w tym zakresie z Krzysztofem Michałkiewiczem, Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, czyli prezesem naszej Rady Nadzorczej, a także z innymi ministerstwami. Te działania są i będą podejmowane, choć już teraz mamy coraz lepsze wskaźniki zatrudnienia. Wpłynął na to na pewno wzrost środków wydatkowanych z Funduszu, ale i zmiany, które zaproponował rząd. Dla przykładu, po wielu latach wzrosło dofinansowanie na uczestnika warsztatów terapii zajęciowej, od 2019 r. jest to 17 796 zł rocznie i ma jeszcze wzrosnąć. Kolejnym elementem jest zwiększenie środków na zakłady aktywności zawodowej. Niedawno byliśmy w Goleniowie na otwarciu zakładu tego typu w parku przemysłowym. Takie usytuowanie daje szansę pracującym tam osobom z niepełnosprawnościami na podjęcie pracy (po wcześniejszym przygotowaniu w ZAZ-ie) na otwar-

tych rynku pracy. Zwiększamy też pulę środków na programy zatwierdzone przez Radę Nadzorczą PFRON (w tym roku to blisko 250 mln zł), a także na dofinansowanie zadań zleczanych organizacjom społecznym realizującym zadania na rzecz osób z niepełnosprawnościami (kolejne ok. 250 mln zł).

To duże kwoty, które mają wesprzeć osoby z niepełnosprawnościami m.in. w wejściu i utrzymaniu się na otwartym rynku pracy.

Mówi Pani o otwartym rynku pracy. Czy to oznacza, że zakłady pracy chronionej są zagrożone?

Na pewno niezbędna jest równowaga. Nie powinno więc być obaw o rynek chroniony. W naturalny sposób istnieje jednak potrzeba tworzenia takich warunków, by osoby z niepełnosprawnościami mogły pracować także na otwartym rynku pracy.

Otwarty rynek to także ministerstwa i urzędy, które wciąż nie zatrudniają ustawowych 6 proc. osób z niepełnosprawnością. Sytuacja zmienia się na korzyść, ale daleka jest od ideału. Tymczasem urzędy wydają się idealnymi miejscami dla osób, które mają szczególne potrzeby na rynku pracy.

Institucje rzeczywiście powinny świecić przykładem, jak tworzyć dobre warunki pracy osobom z niepełnosprawnościami. Jako PFRON staramy się wspierać zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami przez instytucje publiczne m.in. programami przeznaczonymi dla nich, które dają tym pracodawcom możliwość skorzystania z dodatkowego dofinansowania, przynoszą wymierne korzyści. Zaplanowaliśmy też spotkania z samorządowcami. Chcemy, żeby potencjał osób z niepełnosprawnościami mógł być wykorzystany

Podzieliłiśmy Polskę na cztery obszary. W każdym będzie podmiot realizujący rehabilitację kompleksową. Nie zakładamy tworzenia nowych ośrodków.

w pracy w administracji. Chcemy zwiększać świadomość pracodawców, których możemy też dofinansować w ramach programów Rady Nadzorczej.

Niedawno byłam w oddziale PFRON w Szczecinie, gdzie na stażu był młody mężczyzna z niepełnosprawnością, kończący doktorat. Z wielką pasją i zaangażowaniem opowiadał o swoim miejscu pracy. To było bardzo budujące, można by sobie życzyć, żeby wszyscy pracownicy mieli takie podejście i nastawienie do pracy.

W magazynie „Integracja” i na portalu Niepełnosprawni.pl już dwa lata temu alarmowaliśmy o obserwowanym w Polsce paradoksie – mamy najniższe od 25 lat bezrobocie i... armię niepracujących osób z niepełnosprawnością. Razem z Czytelnikami zdiagnozowaliśmy 10 barier rynku pracy. Na czym Pani zdaniem polegają największe problemy?

W mojej ocenie barierą jest zawsze człowiek. Czytałam państwa opracowanie i tak naprawdę w każdej z dziesięciu wymienionych barier pojawia się czynnik ludzki. Rozmawiałam niedawno z przedstawicielami pracodawców. Okazuje się, że korzyści płynące z dofinansowań są bezsprzeczne, ale nadal pozostaje mentalność, która, niestety, niejednokrotnie wydaje się najważniejszą przeszkodą. Konieczne wydaje się więc prowadzenie kampanii społecznych z jednej strony zachęcających pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnościami, z drugiej zaś – samych osób z niepełnosprawnościami do podjęcia pracy zawodowej. Ważne, by uwierzyły, że na rynku pracy jest dla nich godne miejsce, że mogą na nim być obecne i zauważone.

Czyli Pani zdaniem jest jakiś kłopot natury mentalnej wśród samych osób z niepełnosprawnością, że nie widzą się na rynku pracy? Czy może nikt im nie dał prawdziwej szansy?

Nie nazwałabym tego kłopotem, ale w każdym z nas jest naturalna potrzeba bezpieczeństwa. Z drugiej strony, chcemy też być potrzebni, mamy potrzebę służenia drugiemu człowiekowi, ale również realizacji samego siebie. Dotyczy to nas wszystkich – zarówno osób z niepełnosprawnościami, jak i pełnosprawnych. Wszyscy zatem powinniśmy wzmacniać drzemiące w nas pokłady dobra i na nich budować. Mam przeświadczenie, że nie warto skupiać się na tym, co jest złe, na problemach, kłopotach. Oczywiście, zdiagnozować problemy, ale budować trzeba wokół dobra i skupiać się na tym, co dobre, na pozytywach.

Jest takie dość przykre powiedzenie: „Z niewolnika nie ma pracownika”. Były i są w różnych krajach próby „wymuszania” na osobach z niepełnosprawnością, by poszły do pracy. W przeciwnym wypadku mogą stracić świadczenia. Tylko jeśli człowiek sam nie poczuje, że tego chce, to jest duże prawdopodobieństwo, że nic z tego nie wyjdzie.

Tak, dlatego warto podejść do procesu rehabilitacji kompleksowo. Od rehabilitacji medycznej, społecznej, po zawodową. Temu służy m.in. realizowany przez

PFRON pilotażowy program dotyczący rehabilitacji kompleksowej. Wsparcie również powinno być wyważone i odpowiednio, umiejętnie prowadzone. Jeszcze przed podjęciem pracy w Funduszu uczestniczyłam w jubileuszu 150-lecia Szpitala Klinicznego im. prof. Wiktora Degi w Poznaniu. To właśnie prof. Dega w poprzednim wieku stworzył polską szkołę rehabilitacji. Obecnie, tak naprawdę próbujemy przywracać to, co zostało przez niego stworzone, a później w pewnym sensie zaprzepaszczone. We współpracy z Zakładem Ubezpieczeń Społecznych oraz Centralnym Instytutem Ochrony Pracy – Państwowym Instytutem Badawczym realizujemy projekt: „Wypracowanie i pilotażowe wdrożenie modelu kompleksowej rehabilitacji umożliwiającej podjęcie lub powrót do pracy”, na realizację którego przeznaczono 85 mln zł.

Co powstanie w ramach tego projektu?

Przede wszystkim całościowa opieka nad pacjentem, obejmująca rehabilitację medyczną, społeczną i zawodową. Podzieliliśmy Polskę na cztery obszary. W każdym będzie podmiot realizujący rehabilitację kompleksową. Nie zakładamy tworzenia nowych ośrodków. Te już istniejące będą realizować zadania w partnerstwie z instytucjami i organizacjami.

Budżet PFRON jest coraz większy. Większość środków Funduszu, zgodnie z ustawą, wspiera pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością. Środki PFRON wspierają jednak także, poprzez samorządy i organizacje pozarządowe, indywidualne osoby z niepełnosprawnością. Jak będzie to wyglądać w 2019 r.?

Budżet PFRON to ponad 5,5 mld zł. Do samorządów wojewódzkich z Funduszu przekazywane są środki wyliczone według odpowiedniego algorytmu, ale mamy też program „Partnerstwo dla osób z niepełnosprawnościami” skierowany właśnie do samorządów. Do tej pory realizowało go województwo podkarpackie, teraz podpisaliśmy umowę ze Świętokrzyskiem. W ramach programu dofinansowujemy wkład własny organizacjom pozarządowym, które działają na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Czyli, gdy województwo ogłasza konkurs na różne działania, to organizacje pozarządowe, które często borykają się z brakiem pieniędzy na własny wkład finansowy do projektów, mogą sięgnąć po te środki. Są też inne konkursy, które ogłaszamy, skierowane do organizacji pozarządowych, ale tak naprawdę efekty realizowanych przez nie projektów są przeznaczone dla osób z niepełnosprawnościami. Z kolei środki, które trafiają do powiatów (wyliczone również według odpowiedniego algorytmu), są przez nie dzielone na rehabilitację społeczną i zdrowotną. Pieniądzy zawsze mogłoby być więcej, ale dobrze, żeby ta dystrybucja była właściwa i wierzę głęboko, że tak jest. Że zarówno organizacje pozarządowe, jak i samorządy, pracodawcy, wszyscy działamy tak, żeby te pieniądze jak najlepiej wykorzystać, bo to są środki publiczne, które powinny służyć dobru wspólnemu. ■

TRWA PROCES O GODNOŚĆ

Minął kolejny miesiąc od śmierci Piotra Pawłowskiego, założyciela i prezesa Integracji. Od tego dnia, 8 października 2018 r., trwają intensywne czynności prokuratora w sprawie ustalenia przyczyny śmierci, wyjaśnienia serii nieprofesjonalnych działań ekipy reanimacyjnej pogotowia ratunkowego oraz przygotowania do postawienia najcięższych zarzutów osobom winnym zaniedbań i zaniechań. Opowiada o tym pełnomocnik rodziny, mecenas Beata Bosak-Kruczek. Tę wypowiedź uzupełnia Ewa Pawłowska, prezes Integracji, zapowiadająca drugą misję organizacji – walkę o godność pacjenta i prawo do profesjonalnej opieki medycznej.



MECENAS BEATA BOSAK-KRUCZEK

Tomasz Przybyszewski, Agnieszka Sprycha:
Jak ocenia Pani postęp śledztwa w sprawie nieumyślnego spowodowania śmierci Piotra Pawłowskiego?

Mec. Beata Bosak-Kruczek: Prokurator, który został przydzielony do tej sprawy, co wielokrotnie powtarzam, jest jak... z kosmosu. Pracując 24 lata, nie spotkałam takiej osoby. Dostałam od niego kilka dni temu o trzeciej rano SMS-a – pracował właśnie nad aktami sprawy pana Piotra – w którym napisał mi, że swym zaangażowaniem „oddaje hołd Piotrowi Pawłowskiemu za to, co zrobił dla ludzi”, a on może „tylko sprawić, by prawda zatriumfowała”. To pokazuje ogromne zaangażowanie, ale też oznacza, że czuje się on zobowiązany, aby sprawiedliwości stało się zadość.

Niesamowici są ludzie zaangażowani w to, żeby ustalić przyczynę śmierci pana Piotra, w pokazanie nieprawidłowości w pogotowiu, powodujących, że wszyscy jesteśmy narażeni na to, co go spotkało. Niesamowite, że ratownicy znaleźli mnie i skontaktowali się, choć na początku anonimowo. Teraz jesteśmy w stałym kontakcie...

Co ich do tego skłoniło?

Oni, jeżdżąc z takim lekarzem, jaki był w zespole reanimacyjnym pana Piotra, nie czuli się bezpiecznie. Chcieliby mieć u boku lekarza, który jest ich szefem, wspiera, działa profesjonalnie, podejmuje decyzje. Tak, jak powinno być.

Jak z wiedzy, którą może Pani przekazać, z dokumentów, wyglądał ten tragiczny 3 października 2018 r.?

Pani Ewa Pawłowska, żona pana Piotra, gdy zauważyła, że mąż stracił przytomność, zadzwoniła pod numer 112. Trafiała na świetnego dyspozytora, co mogę potwierdzić, ponieważ odsłuchaliśmy z prokuratorem nagranie rozmowy z nim pani Ewy. To wstrząsające 4,5 minuty. Dyspozytor świetnie poprowadził akcję reanimacyjną pana Piotra przez telefon. Krok po kroku mówił, co trzeba zrobić, i pani Ewa to zrobiła. W pewnym momencie na jego pytanie: „Ewa, sprawdź, czy jest tętno na tętnicach szyjnych?”, słysząc, że z radością odpowiada: „Tak, jest”. „Zobacz, czy jest oddech?”. Pani Ewa odpowiada: „Jest oddech”. Powiedział wtedy, że za niecałą minutę – bo cały czas był w kontakcie z karetką – wejdą ratownicy. Słyszymy na nagraniu, że wchodzi. Dwoje ratowników i lekarz.

Pani Ewa przywróciła akcję serca?

Tak. Stała na wysokości zadania. Przywróciła mężowi oddech i krążenie. Kiedy przyjechało pogotowie i ratownicy podłączyli monitor, była akcja serca.

Na to są dowody?

Oczywiście. Prokurator zabezpieczył kartę pamięci kardiomonitora i mamy wydruk. Można zobaczyć

sekunda po sekundzie, jak pracowało serce pana Piotra do momentu, kiedy został przywieziony na Szpitalny Oddział Ratunkowy (SOR), przekazany i podłączony do kardiomonitora SOR-u. O tę kartę pamięci też się zwróciliśmy. Powiem dlaczego. Otóż lekarz z zespołu karetki skłamał, pisząc w dokumentacji, że było nagłe zatrzymanie krążenia i że po akcji reanimacyjnej przeprowadzanej przez zespół pogotowia, został przywrócony oddech, a saturacja wynosiła 96 proc. To jest kłamstwo. Udana reanimacja była zasługą małżonki pana Piotra. Dlatego w domu wszystko było jeszcze odwracalne, ale lekarz, niestety, zaprzepaścił tę szansę. Nie podszedł do pacjenta, nie zbadał go, nie dotknął. Był zajęty tabletem, na którym miał otwartą kartę medyczną pacjenta, stał przy oknie. Nie przeprowadził wywiadu z panią Ewą, ale wpisywał nieprawdziwe informacje, zawyżając tętno, zawyżając saturację. A sytuacja wymagała natychmiastowej intubacji, udrożnienia dróg oddechowych pana Piotra.

Lekarz nie wiedział, że to, co zapisuje, jest do weryfikacji?

Podejrzewam, że on tak funkcjonował od lat, ponadto wśród lekarzy panuje tzw. zмова milczenia. Ustawa o zawodzie lekarza nakazuje prowadzenie rzetelnej dokumentacji medycznej. Bardzo często mam do czynienia – jako osoba prowadząca wiele spraw dotyczących błędów medycznych – z dokumentacją medyczną, która nie jest rzetelna. Mało tego, po śmierci pacjenta bywa fałszowana, dlatego w toku postępowania prokuratorskiego zabezpieczamy serwery szpitalne, by odtworzyć prawdziwe wpisy. Po śmierci pewnej mojej klientki dopisano w trakcie postępowania prokuratorskiego leki, których jej nie podawano, chciano bowiem bronić się, pokazać, że leczono ją dobrze... Wracając jednak do sprawy pana Piotra...

...lekarz pogotowia stał przy oknie...

...i wpisywał nieprawdziwe dane. A powinien zaintubować pacjenta i podłączyć go do respiratora. Wiemy też, że konieczne było podanie tlenu. Niestety, tego nie zrobiono.

Dlaczego?

Ratownicy... nie mieli ze sobą tlenu. Jeden z nich podjął dwie próby intubacji. Nieudane, bo o udanej intubacji decyduje wprawa i doświadczenie. W przypadku pana Piotra intubacja nie była trudna z powodu jego paraliżu. Na SOR-ze lekarz zaintubował go za pierwszym razem, i jak zeznał, zajęło mu to kilka sekund.

Gdyby lekarz, który przyjechał do pana Piotra, był zaangażowany i chciał udzielić profesjonalnej pomocy, panu Piotrowi udrożniono by drogi oddechowe i podano tlen. Ratownicy w domu pana Piotra zastosowali maskę krtaniową, tzw. I-GEL – bardzo prostą w zakładaniu, ale popełnili kolejne błędy, bo nie dobrali jej do pacjenta i nie zafiksowali, czyli nie zabezpieczyli, żeby się nie przemieszczała.

Ile to wszystko trwało?

Pogotowie było w mieszkaniu o 6.29, o 6.30 podłączono monitor, a o 7.16 przekazano pana Piotra na SOR.

Monitor cały czas pokazywał, w jakim stanie jest pan Piotr, ale nie prowadzono właściwej reanimacji, tylko popełniano błędy i zaniechania przez... 46 minut. To bardzo długo. Ratownicy zastanawiali się, czy nie wezwać drugiego zespołu reanimacyjnego. W końcu stwierdzili, że nie ma czasu. Nie wiemy też, co się działo w karetce pogotowia jadącej z panem Piotrem na SOR...

A pan Piotr tracił szansę walki o swoje życie. Saturacja wahała się, była wciąż za niska, a po przyjeździe na SOR ledwie na poziomie 70.

W karetce ratownicy i lekarz nie widzieli, że coś jest nie tak?

Lekarz w karetce też nie podszedł do pacjenta. Siedział z boku z tabletem. W karetce było dwoje ratowników. Jednym z nich młoda kobieta, która pracowała raptem pół roku. Drugi ratownik coś próbował zrobić, ale nie jest lekarzem.

Czy lekarz cokolwiek zrobił?

Nie. Przy drugiej próbie intubacji ratownik krzyknął: „Panie doktorze, pan odłoży ten tablet, proszę o decyzję!”. A on wtedy powiedział: „To proszę przygotować miligram atropiny”. Ale jej nie podano. I żadnego leku. Pan Piotr powinien dostać tlen i płyny. Choćby sól fizjologiczną.

Ratownicy nie mogą „przejąć dowodzenia”, jeśli widzą, że lekarz nic nie robi?

W zasadzie przejęli, ale nieudolnie. W stanie zagrożenia życia ratownik może, jeżeli jest sam, podjąć próbę intubacji. Ale tu był lekarz. On powinien nadzorować akcję i działać. Ten zespół nie pracował ramię w ramię.

Przypomina to koszmarny sen...

Dlatego, że ratownicy byli zostawieni sami sobie. Zabrakło doświadczenia i wiedzy. A trwała walka z czasem. U osób nieprzytomnych kora mózgowa umiera w ciągu pierwszych 4 minut, potem zaczyna umierać pień mózgu. Trzeba jak najszybciej przywrócić dobrą saturację, dotlenić organizm. A obok pana Piotra był lekarz, któremu obojętny był stan pacjenta, człowiek bez grama empatii.

Jakby spisał pacjenta na straty...

Trzy tygodnie później pojechał do starszej, nieprzytomnej kobiety. Została zaintubowana, ale w karetce kazał ją rozintubować i przywiózł na SOR uduszoną. Lekarz anestezjolog, która w tym dniu miała dyżur na SOR-ze, była zbulwersowana, po pierwsze – sfalszowanymi zapisami w karcie czynności medycznych, a po drugie – stanem przywiezionej pacjentki. Aż napisała do dyrektora pogotowia warszawskiego skargę na tego lekarza z żądaniem wyciągnięcia konsekwencji służbowych.

Czyli to nie pierwszy i ostatni przypadek nieprofesjonalnego zachowania tego lekarza?

Wiemy o wielu innych sytuacjach i zostały opisane w toku śledztwa. Chcę też zaznaczyć, że dla mnie



niezrozumiała jest postawa dyrektora pogotowia warszawskiego, który nie podjął decyzji, żeby z powodu rażących zaniedbań w wykonywaniu obowiązków rozwiązać umowę z tym lekarzem.

Czym dyrektor tłumaczył tę decyzję?

Uważał, że nie było powodów, aby rozwiązać umowę w trybie natychmiastowym. To dla mnie absurdalne, ponieważ rażącym zaniedbaniem jest już prowadzenie nierzetelnie dokumentacji medycznej. A tu było tyle poważnych innych zarzutów... Ponadto zastępca dyrektora pogotowia ratunkowego przeprowadził wewnętrzne postępowanie, opisał nieprawidłowości i zawniósł o rozwiązanie umowy z tym lekarzem. Na moje pytanie zadane w prokuraturze, czy to pismo jest skargą, dyrektor odpowiedział, że nie. Spytałam, czym jest zatem postępowanie wyjaśniające, zebranie informacji i podsumowanie ich w czterech punktach, w których zastępca dyrektora nie tylko wnioskuje o rozwiązanie umowy z lekarzem, bo jest źle prowadzona dokumentacja, ale wskazuje wprost, że nie była udzielona właściwie pomoc, że ratownicy się skarżą i nie chcą jeździć z tym lekarzem, bo nie mają wsparcia merytorycznego. Jeśli nie skarga, to co to jest – list pochwalny?

Nie można powiedzieć, że ten lekarz walczył o każdego pacjenta...

Niestety. Ale jest też drugi etap tej sprawy, wymagający także wnikliwego przeanalizowania. Czyli to, co się działo na SOR-ze. O 7.16 według dokumentacji przyjęto pana Piotra. To, co zeznali ratownicy z karetki, nie zgadza się z zeznaniami lekarzy z SOR-u. Ratownicy z pogotowia twierdzą, że pan Piotr był podłączony do respiratora, kiedy był przekazywany na SOR, a od lekarzy z SOR-u wiemy, że tak nie było. I że był wentylowany workiem ambu. To wymaga wyjaśnienia. Z godz. 7.24 mamy kartę segregacji medycznej. Lekarze twierdzą, że pomoc została udzielona natychmiast, że karta segregacji to późniejszy etap wygenerowany przez system informatyczny szpitala. Ale skoro zajęli się panem Piotrem od razu, to dlaczego został zaintubowany o 7.45? Przy tak niskiej saturacji? Przez kolejne 21 minut był na SOR-ze niezaintubowany! Nie zaopiekowano się nim od razu, mimo że był w stanie krytycznym!

A jakie byłyby szanse na życie, gdyby pomoc na SOR-ze przyszła natychmiast?

Odpowiedzi udzieli nam biegły. Z mojej wiedzy ze śledztwa wynika, że 46 minut niewłaściwego dotlenienia mogło z pewnością spowodować nieodwracalne skutki. W jakim stopniu kolejne 21 minut zaważyło na szansach pana Piotra na to, żeby walczyć o swoje życie, nie umiem odpowiedzieć. Rano 3 października zrobiono na oddziale intensywnej terapii – już po zaintubowaniu pana Piotra – tomografię komputerową głowy i wykazano uogólnione niedotlenienie mózgu wskazujące na uszkodzenie pnia mózgu. Stracono najcenniejsze minuty podczas akcji reanimacyjnej w domu, a kolejne na SOR-ze.

Kolejne minuty na SOR-ze pogorszyły stan...

Proszę pamiętać, że lekarz gwarant odpowiada za sytuację, kiedy swoim zaniechaniem „przenosi” pacjenta w stan większego zagrożenia. Dlatego próbujemy odtworzyć minuta po minucie, co się działo na SOR-ze, ponieważ uważamy z prokuratorem, że nie jest to bez znaczenia. Intubacja powinna się odbyć natychmiast.

Nie umiem odpowiedzieć na pytanie, czy pan Piotr zostałby uratowany, ale odpowiadam twierdząco na pytanie, czy został wprowadzony w stan większego zagrożenia życia.

My, pracujący z Piotrem Pawłowskim wiele lat, wiemy, że mimo znacznej niepełnosprawności, był zdrowym człowiekiem. Miał przypadłości wynikające z niepełnosprawności, ale nie miał przewlekłych chorób. Czy można zaryzykować stwierdzenie, że lekarze, zespół ratownictwa medycznego nie pomogli mu utrzymać się na tym świecie?

Cisną mi się na usta straszne słowa...

Nie można jeszcze nikogo oskarżać, bo nie wbito noża w serce...

Ale proszę pamiętać, że w prawie mamy „działanie” i „zaniechanie”. Lekarz pogotowia swoim zaniechaniem, czyli biernością, postawą i brakiem udzielenia pomocy odebrał panu Piotrowi szansę walki o życie. Może w sposób nieumyślny, ale odebrał... Proszę pamiętać, że wszystkie badania wykonane w szpitalu potwierdziły, iż pan Piotr nie miał zatorowości, nie miał zawału ani udaru. Zrobiono koronarografię; miał czyste tętnice, zdrowe serce.

Pani Ewa natychmiast podjęła reanimację. Lekarz – swoją bezczynnością, ignorancją dla życia – tak, to są bardzo mocne słowa – odebrał szansę na walkę o życie.

Pan Piotr żył jeszcze tylko pięć dni.

W krytycznym stanie.

Zmarł z powodu niedotlenienia pnia mózgu, uszkodzenia mózgu. Gdy był nieprzytomny, drogi oddechowe jakby „zamknęły” drogę tlenu do organizmu – mówiąc w sposób obrazowy.

Na tym etapie wiedzy, jaką mam, biorąc pod uwagę zeznania świadków, materiał dowodowy, zapis karty defibrylatora, karty czynności medycznych, wypisane przez lekarza pogotowia, uważam, że w sposób nieumyślny doprowadzono do śmierci pana Piotra.

Czy taki jest zarzut prawny?

Tak. Nieumyślne spowodowanie śmierci. Taka jest treść naszego zawiadomienia o uzasadnionym podejrzeniu popełnienia przestępstwa.

To ilustracja tezy, że można skrzywdzić nie tylko uczynkiem, ale i zaniechaniem.

Oczywiście. Z większości spraw medycznych, którymi się zajmuję, wynika, że śmierć człowieka spowodowana jest zaniechaniem i zaniechaniem. W głośnej medialnie sprawie, którą prowadziłam kilka lat temu, zrobiono pacjentce tomografię komputerową, a z niej wynikało,

że miała zakrzepicę żylną mózgu. Wystarczyło podać jej heparynę drobnocząsteczkową i by żyła, miała według biegłych 85 proc. szans na powrót do zdrowia. Niestety, przez pięć dni nikt nie odczytał wyniku badania tomografem, doszło do udaru pnia mózgu...

Brak działania spowodował...

...śmierć.

Czasem bywają trudne sytuacje, zwłaszcza kiedy akcji reanimacyjnej towarzyszy duży stres.

Powiedziałam na początku, że według mnie zespół ratownictwa medycznego musi wiedzieć, jak udzielać pomocy. Musi działać sprawnie. Według mnie brakuje w Polsce systemowych rozwiązań, by sprawdzać np., czy ludzie, którzy mają udzielać pomocy w skrajnie ciężkich stanach, w ogóle się do tego nadają. Lekarz z karetki, która przyjechała do pana Piotra, jakby oglądał świat z boku. Ma specjalizację z ratownictwa medycznego i nie zrobił nic. Równie dobrze mogłoby go tam nie być.

Być może sami ratownicy by sobie poradzili...

Wątpię, bo podjęli dwie nieudane próby intubacji, mieli zbyt małe doświadczenie. W karetkach specjalistycznych jeżdżą zespoły trzyosobowe, dwóch ratowników i lekarz. Osoby o różnym doświadczeniu. Muszą się uzupełniać. Tutaj tego zabrakło.

Z pozoru wszystko się zgadzało.

Mało tego, wiemy z przestuchań, że zbyt mało lekarzy pracuje w warszawskim pogotowiu. To też jest problem.

To jest też pewnie odpowiedź na zarzut, dlaczego dyrektor nie chciał zwolnić tego lekarza.

Dowiedziałam się od ratowników, że po nagłośnieniu sprawy śmierci pana Piotra i tej starszej pacjentki kilku lekarzy zwolniło się z pogotowia warszawskiego, ponieważ jeździli bez uprawnień, a bali się, że wskutek śledztwa prokuratorskiego o tym się dowiemy i będą kłopoty.

Tym trudniej było zwolnić lekarza z uprawnieniami.

Podobno jeżdżą też karetki, w których nie ma pełnej obsady, i to dopiero jest dramat. Pogotowie trzeba uzdrowić. Chcemy wspólnie z panią Ewą Pawłowską doprowadzić do tego, żeby w pogotowiu zaszyły zmiany. Żeby ludzie, którzy jeżdżą w zespołach, mieli poczucie misji i żeby tak traktowali swoją pracę.

Wiadomo, że problemem jest też brak pieniędzy.

Trzeba pochylić się i nad tym problemem, bo dotyczy każdego z nas. Pogotowie może pojawić się w naszych drzwiach w każdym momencie.

Chcę zapytać też o późniejszy etap, o przyjęcie Piotra Pawłowskiego na oddział intensywnej terapii. Z tego, co wiem, tam wszystko było prawidłowo.

Sami lekarze profesjonalści.

Niestety, było za późno...

Tak. Pani doktor, która przejęła 3 października rano opiekę nad panem Piotrem, zrobiła to w sposób bardzo profesjonalny. Potwierdziło to też przesłuchanie w prokuraturze. To osoba zaangażowana, wykonała szereg badań, ale, jak zeznała, już nie miała czego u niego ratować. Pan Piotr miał trzy punkty w skali Glasgow.

Nie prowadzono właściwej reanimacji, popełniano błędy i zaniechania przez... 46 minut.



Trzy na 15...

Tak. Trzy to jest najniższy poziom, nie można mieć dwa ani jeden; 15 jest u zdrowego człowieka. Wszystkie objawy, z którymi trafił pan Piotr o 8.30 na OIOM, wskazywały na trwałe, nieodwracalne uszkodzenie mózgu. Nie można już było mu pomóc.

I przez pięć dni na OIOM-ie...

...podtrzymywano funkcje życiowe, które powoli, samoistnie zaczęły „gasnąć” z powodu tego, że uszkodzony był pień mózgu, w którym osadzone są wszystkie ośrodki najważniejszych funkcji życiowych.

Wszystkie terminy medyczne – saturacja, intubacja, worek ambu – są trudne dla przeciętnego człowieka, ale chcę zapytać o sprawę podstawową – prawo do godności. Bo wszelkie zasady zostały tu złamane.

Tak, w ustawie o prawach pacjenta jest Art. 7 brzmiący: „Pacjent ma prawo do natychmiastowego udzielenia świadczeń zdrowotnych ze względu na zagrożenie zdrowia lub życia”. To prawo zostało panu Piotrowi zabrane. Także prawo pacjenta/rodziny do informacji i prawo do umierania w godności. Prawo, żeby nie odczuwać cierpienia i bólu. Wiele praw pacjenta jest często łamanych.

Bez tego podstawowego prawa – do godności, inne nie mają znaczenia.

Oczywiście. Przede wszystkim każdy ma prawo do tego, żeby udzielona pomoc medyczna była zgodna ze sztuką i wiedzą medyczną, na takim poziomie, na jakim obecnie, biorąc pod uwagę osiągnięcia medycyny, jest to dostępne. Mamy prawo do konsultacji medycznych. Prawa pacjenta zostały opisane w ustawie, ale egzekwowanie ich to inny świat. Bo kto je łamie? Lekarze. Wszystko od nich zależy. Od zaangażowania, od tego, na ile są profesjonalni, na ile chce im się chcieć. Znam wielu fantastycznych lekarzy, na których mogą liczyć, ale takich jest coraz mniej. Dzisiaj lekarz traktuje pracę komercyjnie. Przychodzi do szpitala, za chwilę biegnie do prywatnej praktyki, a wieczorem do jeszcze innej. W szpitalu złapanie lekarza na rozmowę graniczy z cudem. O pacjencie rozmawia się na korytarzu, rodzina rzadko jest traktowana w sposób kulturalny, zaproszona do pokoju, aby nie rozmawiać w korytarzu, gdzie są inni pacjenci i ktoś może się czuć skrępowany. Często informuje się rodzinę o zgonie osoby bliskiej na korytarzu. To straszne. Prowadzę sprawę medyczną, w której klientka została poinformowana o przyczynie



zgonu matki na korytarzu. Jakby tego było mało, lekarka podniosła na nią głos, że takie rzeczy się zdarzają. Myślę, że to kwestia edukacji i to bardzo wczesnej, kiedy młodzi ludzie zdają na medycynę i decydują się ratować ludzkie życie. Nie wiem, co nimi kieruje dzisiaj, ale powinni mieć zajęcia z prawdziwej etyki, aby zrozumieli, że np. solidarność zawodowa, wzajemne krycie błędów, zмова milczenia są nieetyczne i wbrew pacjentom. A pacjentem jest każdy z nas. Lekarze też. Mamy duże problemy podczas przesłuchiwanie świadków, żeby powiedzieli prawdę. Lekarz bardzo rzadko powie prawdę, jeżeli w zeznaniach ma odnieść się do zachowania kolegi lub je ocenić, nawet jeśli będzie wiedział, że jest ono w sposób oczywisty naganne.

To się bierze ze źle pojętej solidarności środowiska?

Tak i ze zmony milczenia. Prokurator, który prowadzi tylko sprawy o błędy medyczne, z którym mam przyjemność współpracować, potwierdza, że zмова milczenia to zmosfera tych spraw. Wydobyć od lekarzy prawdę jest bardzo trudno. Rzecznik odpowiedzialności zawodowej napisała do mnie, że nie widzi podstaw, by zawiesić lekarza z zespołu reanimującego pana Piotra w prawach wykonywania zawodu, chociaż zaproponowaliśmy jej z prokuratorem, że udostępniemy – jeżeli o to wystąpi – protokoły zeznań, dzięki czemu będzie miała podstawę bardzo szybko wdrożyć Art. 77 ustawy o izbach lekarskich. Mówi on o prawie zawieszenia lekarza, jeżeli istnieje podejrzenie, że może popełnić kolejny błąd, co stanowi zagrożenie dla życia i zdrowia pacjenta.

Pani rzecznik nie skorzystała?

Ona nie widzi podstaw. Do tego, napisała, że przynosi sprawę tego lekarza do Lublina. Dlaczego? Ja, jako pełnomocnik rodziny pana Piotra, pani Ewa Pawłowska, rodzice pana Piotra, lekarze, ratownicy, którzy są świadkami, wszyscy jesteśmy w Warszawie. Wszystko działo się w Warszawie. Tu pan Piotr żył, tu zmarł, tu jest pogotowie warszawskie... To jest oczywiste utrudnienie nam drogi do sprawiedliwości, która i tak jest już bardzo wyboista.

Zawieszenie w prawach wykonywania zawodu nie oznacza odebrania praw do jego wykonywania.

To środek, który ma zapewnić, aby w czasie postępowania, do czasu wyjaśnienia sprawy, lekarz powstrzymał się od udzielania świadczeń medycznych. W przypadku tego lekarza to jest ewidentne, absolutnie uzasadnione. Napisałam odwołanie od tego pisma, dałam do wiadomości szefa Naczelnej Izby Lekarskiej, z prośbą, żeby się przyjrzał tej decyzji, ponieważ dla mnie jest ona kuriozalna.

Zawieszenie oznacza odebranie możliwości zarobkowania, więc może stąd ta motywacja?

Ale na drugiej szali mamy ludzkie życie.

Zgadzam się, że solidarność lekarska jest dziwnie pojmowana. Zastanawiam się, z jakich przesłanek się bierze. Nie wynika bowiem z ochrony pacjentów.

Bo jest merkantylne podejście do problemu. Należy zadać pytanie, gdzie jest dobro pacjenta? Pisze się

Treść naszego zawiadomienia: **uzasadnione podejrzenie popełnienia przestępstwa.**

o nim w ustawach, rozporządzeniach, dyrektor pogotowia ma je nawet jako motto na stronie internetowej, a gdzie ono jest? Lekarz, do którego pracy są duże zastrzeżenia, nadal może jeździć w karetce i udzielać świadczeń. Miał mieć postawione zarzuty przez rzecznika odpowiedzialności zawodowej i zaraz potem postawiony wniosek o zastosowanie trybu Art. 77 – tj. zawieszenie w prawach wykonywania zawodu, ale, niestety, koledzy po fachu uznali, że nie ma podstaw. Co to jest, jeśli nie źle pojęta solidarność? Jeśli nie zмова milczenia? Próba tuszowania błędów lekarskich?

Myślę, że ta dramatycznie nieudana akcja ratownicza, którą aż trudno nazwać ratowniczą... jest wierzchołkiem góry lodowej.

Tak właśnie jest.

I że to się wszystko zaczyna, niestety, nie tylko od niedofinansowania służby zdrowia. To zaczyna się dużo wcześniej, od niewłaściwego uczenia lekarzy zawodu...

Tak, od źle pojmowanej etyki, którą oni rozumieją w sposób bardzo wąski, wybiórczy... jako obronę środowiska.

Uważam, że lekarzami powinni być ludzie, którzy czują powołanie do ratowania ludzkiego zdrowia i życia. Nie traktują zawodu wyłącznie jako sposobu na życie.

Nie wszystko da się wytłumaczyć winą systemu.

Te wszystkie sprawy składają się w całość. Przepisy są, ale martwe. Pan Piotr miał prawo do natychmiastowej pomocy i co z tego, że przyjechała karetka, że przyjechał lekarz, którego *de facto* nie było. Za to odpowiada m.in. dyrektor pogotowia, który miał sygnały od ratowników, że z tym lekarzem jest coś nie tak, a jednak natychmiast go nie zawiesił. Trzy tygodnie później ten sam lekarz przyczynił się do kolejnej śmierci.

Wracam do praw pacjenta. Jego godności. Z wielu spraw, o których słyszy się w mediach, od rodzin, wynika, że personel medyczny jakby nie bierze pod uwagę, że pacjent ma godność.

W tym mieści się też często, niestety, sposób informowania pacjentów o stanie zdrowia i wynikach badań podczas obchodów lekarskich w szpitalu, sposób rozmawiania z członkami rodziny, sposób traktowania ludzi na SOR-ze. Gdzie tam jest zachowana godność pacjenta? Gdzie jest respektowane prawo, że ma on nie cierpieć? Trzy tygodnie temu byłam na SOR-ze świadkiem →

cierpienia człowieka, który wył z bólu kilkanaście minut i nikt do niego nie podszedł. Obiema rękami obejmował głowę i wył. Nie mogłam tego słuchać. Nie mogłam na to patrzeć. Pielęgniarka mijiała go obojętnie, lekarz podszedł do drugiego pacjenta, po prostu personel chodził obok ludzi jak przedmiotów. Nie rozumiem, skąd się to bierze? Przecież lekarze mają rodziny, też są pacjentami i nierzadko znajdują się po drugiej stronie.

Tłumaczą, że są przepracowani i mają małe obsady na dyżurach.

Na pewno tak jest, na SOR-ze jest za mało lekarzy. Nie jest normalne, że czeka się tam 8–10 godzin, zanim zostanie się zbadanym przez lekarza. To nienormalne i niehumanitarne. Ludzie czekają na udzielenie pomocy medycznej w nieprawdopodobnych warunkach, cierpiąc, pozbawieni godności.

Mówię tylko to, co mówią lekarze...

Lekarz w Polsce jest traktowany jak Bóg. Proszę zobaczyć, jak stoi petent przed drzwiami gabinetu lekarza na szpitalnym korytarzu, kiedy chce wejść i dowiedzieć się o stan zdrowia mamy, taty, dziecka. Przesłupuje z nogi na nogę. Boi się kontaktu z lekarzem i zanim zada pytanie, to przeprosza, że przeszkadza. Boi się. Czy to normalne? Traktowani jesteśmy jak zło konieczne. I jesteśmy szczęśliwi, gdy doktor taskawie udzieli nam trzech minut ze swojego czasu pracy. Tak być nie powinno. Oczywiście nie wszyscy są tacy. Jest cała rzesza zaangażowanych, czujących misję i mających powołanie lekarzy. Niestety, jest ich za mało...

Ale z drugiej strony i pacjenci, i odwiedzający ich potrafią dać lekarzom i pielęgniarkom do wiwatu.

Oczywiście, bywają roszczeniowi. Uważam jednak, że to jednostkowe przypadki...

A lekarze i pielęgniarki też mają godność i prawa.

Zgoda, natomiast o wiele więcej mamy przypadków, kiedy lekarz jest traktowany z szacunkiem, respektem, niż gdy ma problemy z pacjentami roszczeniowymi, chamskimi, źle zachowującymi się. Generalnie pacjenci w szpitalach, jak i ich rodziny zachowują się poprawnie. Boją się lekarza, boją się spytać, boją się „podpaść”, bo to przeloży się na jakość świadczonej pomocy medycznej bliskiemu.

Czy to się może zmienić?

Bardzo bym chciała. To prawda, że lekarze są przemęczeni, za mało zarabiają i chcieliby więcej. Ale uważam, że jeżeli ktoś decyduje się na przygodę z medycyną, to musi czuć powołanie. Takie prawdziwe, wręcz misję.

W Integracji właśnie zaczynamy walkę o godność pacjentów z niepełnosprawnością. I to jest nasza druga misja na najbliższe lata. Co by Pani nam odpowiedziała? Problemów jest masa. Mimo że standard szpitali się poprawił, sprzętu jest coraz więcej, nowoczesne oddziały zaczynają działać, to nadal nie jest dobrze. Od czego powinniśmy zacząć?

Od zmiany świadomości personelu medycznego.

A jak to zrobić skutecznie?

Przez edukację. Przykład idzie od góry. Młodzi rezydenci, którzy przychodzą do szpitala, mają mento-rów, swoich mistrzów. Dobrze by było, żeby to oni przekazywali młodemu pokoleniu najlepsze wzorce. Zmienić świadomość mogą też kampanie, programy, spoty. Na to powinny znaleźć się środki – jak i na całą służbę zdrowia. Jeżeli na SOR-ze znikną kolejki, będzie więcej lekarzy, to ci, którzy mają teraz po 40 pacjentów, przyjmą 25. Będą mieli więcej czasu na to, żeby oprócz pomocy medycznej pochylić się nad pacjentem. Dojrzeć w nim człowieka. Bo często zapominają, że pacjent, który do nich trafia, jest tylko człowiekiem, boi się, jest przerażony, podobnie jak jego rodzina.

Może warto też pracować z potencjalnymi pacjentami i ich rodzinami? Uświadamiać, że mają prawa.

Myślę, że pacjenci są coraz bardziej świadomi, tylko to nie przekłada się na zmianę jakości świadczeń medycznych...

To nie jest takie proste...

Świadomie dokonuję uproszczenia. Ostatnio na SOR-ze trafiłam na niekulturalną, nieprzyjemną i opryskliwą panią. I co mogłam zrobić jako świadoma praw? W niczym mi to nie pomogło. Pomógł za to telefon do zaprzyjaźnionego lekarza, który, widząc moją bezradność, zadzwonił na SOR i wtedy zaczęto mnie traktować lepiej. To patologia. Tak być nie powinno. Ale nie miałam wyjścia. Nie ma czegoś takiego jak równe szanse pacjentów, bo ci, którzy mają znajomości w służbie zdrowia, a najlepiej z jakimś ordynatorem, profesorem, dyrektorem szpitala, mogą czuć się bezpieczniejsi w sytuacjach krytycznych i traumatycznych. A zwykły pacjent z ulicy, który nie zna żadnego profesora i nie ma gdzie zadzwonić, jest zdany na polską jakość. Proszę pojechać na SOR do Szpitala Bielańskiego w Warszawie, chyba największego w Polsce. Przyjmuje się tam 250 osób na dyżurze. I czeka do 10 godzin na udzielenie pomocy. Jak to się ma do praw pacjenta, żeby nie cierpieć, nie odczuwać bólu, skoro na zastrzyk z pyralginy trzeba czekać 3–4 godziny, bo nie podadzą pacjentowi nic przeciwbólowego, dopóki lekarz nie zdecyduje, czy można. Ból jest jednym z objawów, który mówi, co człowiekowi dolega, więc nie można go tuszować. I człowiek cierpi.

Moja 80-letnia klientka była przywieziona ze złamaniem kości udowej do szpitala na Lindleya, a zoperowana dopiero po tygodniu. Przez tydzień leżała na wyciągu, strasznie cierpiała, rozwinęła się sepsa i zmarła. Umierała w nieludzkich męczarniach, bo złamanie kości szyjki udowej, przekrętarszowe, jest jednym z najbardziej bolesnych. Operacja powinna być wykonana najpóźniej następnego dnia, ponieważ był to stan zagrożenia życia. I wszyscy lekarze tak zeznali w prokuraturze. Córka tej pani jest lekarzem, a mimo to nie umiała przebić się przez mur znieczulicy i braku zrozumienia. Dopiero kiedy wnuk zadziałał przez znajomości, starsza pani została zoperowana. Po siedmiu dniach było za późno.



Czy spraw o błędy medyczne jest w Polsce coraz więcej, czy mniej?

Coraz więcej.

Wynika więc z tego, że pacjenci i ich rodziny mają coraz większą świadomość?

Tak. Dlatego też, że te sprawy stają się medialne. Są nagłaśniane. Tyle że przecież nie o to powinno chodzić, bo problem dotyczy dramatycznych zgonów albo ciężkiego rozstroju zdrowia. Czyli sytuacji, gdy człowieka już nie ma. A chodzi o to, żeby nie dochodziło do błędów medycznych. Żeby ratować ludzkie życie, zapobiegać nieszczęściu u źródła, a nie leczyć skutki. Poza tym, nawet gdy ktoś jest świadomy i znajdzie rzetelnego pełnomocnika i zaangażowanego prokuratora, to na opinię biegłego czeka się dwa lata, postępowanie trwa dwa lata,

czyli mamy cztery lata postępowania prokuratorskiego w normalnym trybie. A sprawa sądowa trwa około pięciu lat. Żona mojego klienta zmarła w 2010 r., a proces karny ruszył w 2017, po siedmiu latach.

Trzeba mieć dużo determinacji jako rodzina...

Gdy podejmuję się sprawy, to zawsze mówię klientom, że to długotrwała walka i dla nich będzie to przeżycie traumatyczne. To samo powiedziałam pani Ewie Pawłowskiej, kiedy do mnie zadzwoniła. Podkreśliłam, że musi być przygotowana na to, że dla niej będzie to bardzo trudny okres, bo rany się nie zabliznią tak długo, jak długo będzie trwało postępowanie karne. Ciągłe będą wiadomości, odkrycia, zeznania, fakty, o których nie wiedziała. To wszystko spowoduje, że ból będzie cały czas świeży. ■

WALKA O NORMALNOŚĆ



EWA PAWŁOWSKA, PREZES INTEGRACJI

Tomasz Przybyszewski: Nie każdy decyduje się na batalię w sprawie o błędy lekarskie po śmierci bliskiej osoby. Kolejne etapy postępowania to grzebanie w niezabliznionej ranie...

Ewa Pawłowska: To jest grzebanie w ranie, i to codziennie, co chwilę. Myślę o tym w każdej minucie swojego życia. Piotr jest ze mną cały czas, ciągle też wracam do tych traumatycznych wydarzeń. Wydarzeń, które bardzo chcę wyjaśnić. Obiecałam Piotrowi nad jego grobem, że tego nie zostawię. Niejako przy okazji mojej prywatnej walki zrodziła się misja pod hasłem walki o godność pacjenta i prawo do profesjonalnej opieki medycznej. Pragnę przekuć to tragiczne doświadczenie w coś dobrego. To dobro zaowocuje już dla innych ludzi. Zmniejszy ryzyko występowania takich dramatycznych sytuacji i pozwoli uszanować godność każdego pacjenta. Jest to więc kolejna, nowa misja Integracji. Obiecałam sobie, że zrobię wszystko, by ją realizować. Choćby nie wiem, jak bolało.

Ta sprawa jest dla Ciebie na pewno bardzo bolesna. Nie miałaś ani chwili wahania, żeby po prostu odpuścić?

Nie, nie miałam. Jest zupełnie odwrotnie, moja determinacja rośnie. To paradoksalne uczucie, ponieważ z jednej strony rzeczywiście to boli coraz bardziej i bardziej, ale z drugiej strony powoduje, że determinacja narasta. To daje też siłę, dlatego wierzę, że zrealizujemy tę misję, że doprowadzimy do trwałych zmian, które przyniosą korzyść innym ludziom.

Na czym te zmiany będą polegać i kiedy miałyby nastąpić, bo np. walka o „koperty” dla najbardziej potrzebujących osób z niepełnosprawnością, która doprowadziła ostatecznie do zmiany prawa, trwała ponad 10 lat.

Podjęłam się tej misji ze świadomością, że nie będzie to krótki proces. Jak długi? Nie wiemy. To się okaże. Tego nikt nie jest w stanie w tej chwili ocenić. Myślę jednak, że każdy, nawet mały sukcesik i działanie krok po kroku, to już jest wielka zmiana i początek kolejnych. Na czym natomiast miałyby polegać? Mam takie proste marzenie, żeby w służbie zdrowia odpowiedni ludzie byli na odpowiednich stanowiskach. Ludzie wrażliwi, którzy potrafią szanować godność pacjenta, godność drugiego człowieka.

Czyli marzy Ci się... normalność?

Tak! To paradoks, ale marzymy o normalności. Jaki z tego wniosek? Nie jest normalnie. Nie jest tak, jak powinno być, i nie ma na to naszej zgody.

Połowę swojego życia przepracowałam jako położna w szpitalu. Jak się okazuje, wzorcowym, ale dla mnie to był normalny szpital. Dlatego jakże wielkie było moje zdziwienie, kiedy pacjentki gorąco dziękowały mi, że jestem miła, serdeczna, że gdy pierwszy raz witam się z nimi, przedstawiam się, mówię, kim jestem, co ja tu robię, pytam, w jaki sposób mogę pomóc. Widziałam wtedy szeroko otwarte ze zdumienia oczy. Tymczasem dla mnie to jest normalne postępowanie pracownika służby zdrowia, który ma kontakt z pacjentem. To nie są rzeczy wielkie. To nie kosztuje.

To jednak znaczy, że żyjemy w jakichś absurdalnych czasach, kiedy normalne zachowanie personelu medycznego jest traktowane jako coś wyjątkowego.

Tak, budzi zdziwienie, zaskakuje. A nie tak ma być. Dla mnie to są naturalne zachowania, będące wyrazem szacunku do godności człowieka. Kiedy rozmawiam z pacjentem, to robię to w warunkach szanujących jego intymność. Nikt nie podsłuchuje, nikt nie podgląda, mamy rzeczywiście czas i przestrzeń na to, żeby spokojnie porozmawiać. Proste rzeczy. To nie są sprawy, które wymagają ogromnych nakładów finansowych. One zależą ode mnie jako pracownika służby zdrowia, od mojej kultury, odpowiedzialności i takiego zwykłego szacunku do drugiego człowieka. Nie potrzeba tu pieniędzy. Kojarzy mi się to z walką Piotra z barierami w ludzkich głowach. To dokładnie to samo.

Wiadomo, że medycyna to nie jest matematyka, nie zawsze dwa i dwa to cztery, a lekarz to nie cudotwórca, który zawsze uratuje. Rozumiem jednak, że chodzi o coś innego, o to, żeby pacjent był kimś istotnym?

Żeby był dostrzeżony jako człowiek, a nie jako jednostka chorobowa. Nie jako wyrostek leżący na czwartym łóżku, tylko jako pan Jan, który ma problem z wyrostkiem. To takie proste! Przez wiele lat obserwowałam, jak wielkie znaczenie ma komfort

psychiczny pacjenta, gdy ma zapewnione poczucie bezpieczeństwa, gdy ufa lekarzom i pielęgniarce. Proces terapeutyczny z wykorzystaniem sprzętu, farmakologii – to jedna sprawa. Natomiast psychika to potęga! Stworzenie pacjentowi warunków, w których czuje się komfortowo, zdobycie jego zaufania do propozycji postępowania terapeutycznego czyni cuda. Wzbudza w człowieku motywację i chęć do współpracy, włożenia maksymalnego wysiłku do osiągnięcia celu, czyli... po prostu wyzdrowienia.

Niektórzy przedstawiciele personelu medycznego mogą powiedzieć, że na takie traktowanie pacjentów nie mają czasu. Albo ochoty, gdyż są na dyżurze zbyt wiele godzin.

To nie jest tłumaczenie. Ten człowiek jest lekarzem i jego obowiązkiem jest zapewnienie pacjentowi jak najlepszych warunków, szanowanie jego praw. Jednym z nich jest choćby prawo do kontaktu z rodziną. Czy lekarzowi się to podoba, czy nie, takie jest prawo pacjenta. Nie ma tu miejsca na widzimisię doktora.

Pacjenci często nie mają świadomości, jakie mają prawa. A nawet jeśli je znają, boją się egzekwować.

Boją się, bo wiedzą, że są bezradni nie tylko wobec swojej choroby, ale czasem wobec ludzi, w których ręce powierzają swoje zdrowie, swoje życie. Są od nich zależni, nie chcą się więc narazić.

Zastanawiam się, na ile ta nowa, druga misja Integracji, czyli walka o godność pacjenta, jest możliwa w opozycji do środowiska medycznego, a na ile wspólnie z tym środowiskiem. Wydaje się, że bez współpracy trudno będzie coś osiągnąć.

Tak, współpraca jest niezbędna. Dlatego będziemy pokazywali przykłady ludzi, którzy są oddani swojej pracy, mają serce na dłoni. Są wzorowymi pracownikami służby zdrowia. Nie chcę narzekać na wszystkich, bo wiem, że wśród personelu medycznego jest wiele osób oddanych, empatycznych, przejmujących się losem pacjenta.

Może część środowiska medycznego też chce zmian?

Myślę, że tak. Bo wydaje mi się, że ci profesjonalni, oddani lekarze źle się czują w środowisku tych niezaangażowanych, nieodpowiedzialnych.

Pamiętam, że gdy zaczynałam pracę w szpitalu św. Zofii w Warszawie, trwało budowanie zespołu. Tym, którzy nie byli w stanie szczerze uśmiechać się do pacjentek, informować o stanie zdrowia, czyli traktować po ludzku, podziękowano za współpracę. Albo zwolnili się sami, bo stwierdzili, że nie stać ich na to, żeby być miłymi w stosunku do pacjentek.

Ogromna jest tu rola szefa, który postawi pracownikom odpowiednie wymagania. To się jednak wiąże również z systemem kształcenia pracowników służby zdrowia. Czy lekarzy uczy się na studiach szanowania godności pacjenta? Nie. Dlatego chcemy też pracować z uczelniami medycznymi, z całym środowiskiem medycznym, które pragnie zmian. Krok po kroku. ■



JAN ARCZEWSKI – Od dzieciństwa choruje na rdzeniowy zanik mięśni i porusza się na wózku. W Domu Pomocy Społecznej Kalina w Lublinie, w którym od 32 lat mieszka i pracuje jako psycholog, stworzył Telefon Zaufania dla Niepełnosprawnych (81 747 98 21). Odbył tysiące rozmów. Problemy, z którymi zwracają się do niego ludzie, dotyczą wszystkich sfer życia, nie tylko psychologicznej czy egzystencjalnej. Jest finalistą konkursu „Człowiek bez barier 2004” i pierwszym laureatem Nagrody Prezydenta RP „Dla Dobra Wspólnego” (2016). W 2017 r. znalazł się w *Liście Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością i w tym samym roku otrzymał Nagrodę TOTUS Fundacji Dzieła Nowego Tysiąclecia.



NAJŁATWIEJ OCENIĆ

„Dziś w nocy w Polsce zmarły wskutek wychłodzenia organizmu kolejne dwie osoby. Najprawdopodobniej wcześniej spożywały alkohol”. Takie komunikaty słyszymy od lat, szczególnie w okresie, gdy temperatura powietrza spada znacznie poniżej zera. Jak mówią statystyki, dotyczy to głównie ludzi bezdomnych. Może więc warto na chwilę przyjrzeć się problemowi bezdomności w Polsce również po to, aby nie łączyć bezdomności z uzależnieniami. I bynajmniej nie stygmatyzować tej grupy osób, że są to alkoholicy, gdyż przyczyn nieposiadania dachu nad głową jest znacznie więcej.

Kamil spędził dzieciństwo w domu dziecka. Po opuszczeniu placówki uległ wypadkowi. Nie wypracował prawa do renty. Musiał wrócić do domu, gdzie zawsze była przemoc i awantury. Chciał żyć inaczej, mieć spokój. Nie miał żadnego wsparcia, więc jego miejscem zamieszkania stały się wszystkie zakamarki miasta, mające dach i nie zawsze cztery ściany. Ma uraz do życia w instytucji, więc nie chce zamieszkać w domu pomocy czy schronisku dla osób bezdomnych. Czasem zagląda zimą do noclegowni, ale tylko po to aby się wykąpać. Żyje z tego, co zarobi na surowcach wtórnych, ale jeszcze tylko puszki są w jako takiej cenie. Cały czas marzy mu się dom pełen ciepła i miłości, ale im dłużej to trwa, tym bardziej brakuje motywacji, aby to zmienić. Najważniejsze, aby mieć co jeść i o nic nikogo nie prosić.

Michał miał wspaniałą rodzinę, żonę i piątkę dzieci. Chciał zapewnić im lepszą przyszłość. Wyjechał do Norwegii, gdzie ciężko pracował, ale i dużo zarabiał. Długie rozłąki spowodowały, że wracając do domu, czuł się coraz bardziej obco. I nagle pojawiła się wiadomość, że żona go zdradza. Załamał się. Wpadł w ciężką depresję, która nie pozwalała mu pracować. Uniósł się honorem i zostawił wszystko. Czasem, gdy lepiej się czuje, dorabia na czarno. Tkwi w swoim smutku i tęsknocie za dziećmi, które są za małe, aby to wszystko zrozumieć. Na dodatek ma do spłacenia dużą kwotę zaległych alimentów.

Teresa ukończyła szkołę specjalną. Kiedy żyli rodzice, nie zaznała luksusu, bo były to osoby życiowo niezaradne, ale w domu nie było głodu. Niestety, śmierć obojga przewróciła jej życie do góry nogami. „Życiowi” znajomi szybko zainteresowali się jej losem, a właściwie mieszkaniem. Wprowadzili się do niej. Nie płacili czynszu, żyli z jej renty socjalnej. Zadłużenie rośnie. Zastraszili ją, że skończy na ulicy. Mieszkanie zlicytował komornik, a ona ze swojej renty spłaca kredyty, które wzięli na jej nazwisko.

Tomasz od dziecka miał styczność z alkoholem. Rodzice pili, od kiedy sięga pamięcią. Szybko też spróbował tego „eliksiru” na kłopoty. Równie szybko spotkał kolegów, których nie musiał się wstydzić. W wieku 17 lat został ojcem. Ze względu na picie albo nie miał stałej pracy, albo szybko ją tracił. Wkręcił się w grupę żyjącą z kradzieży i dilerki. Kolejne pobyty w więzieniach spowodowały, że nie miał do kogo wracać. Nie może mieszkać w schronisku ani noclegowni dla ludzi bezdomnych, bo codziennie pije. Żyje z tego, co uprosi od ludzi na ulicy. Mimo tak trudnej przeszłości ma nadzieję na zmianę swego życia. Próbuje to robić, ale powstaje na krótko i szybko upada. Kiedyś mówił, że nie ma dla kogo rzucić tej przeszłości. Dziś zauważa jeszcze siebie. Może to ten krok ku lepszemu?

To tylko kilka historii ludzi dotkniętych bezdomnością. Najczęściej mówimy o nich, że są sobie winni, iż znaleźli się w takiej sytuacji. Najchętniej mijamy ich na odległość. Tylko czy to wynik ich wyboru, takiego, a nie innego, sposobu na życie? Przecież każdy chce żyć jak najlepiej, godnie i w otoczeniu tych, których będzie kochał i którzy go obdarzą miłością. Może to raczej wynik zbiegu niekorzystnych okoliczności, niskiej umiejętności pokonywania trudności, „unoszenia się honorem”, „obrony godności”?

Z jakichś powodów nauczyliśmy się od razu przyklejać etykiety ludziom, którzy są inni niż my. Szczególnie szybko czynimy tak wobec tych, którym wypadaloby pomoc. Robią tak też instytucje powołane do pomagania grupom osób zagrożonych wykluczeniem społecznym.

Dlatego nie oceniamy, z jakich powodów ktoś jest osobą bezdomną. Pochylmy się nad każdą z nich tak zwyczajnie, jak powinien pochylić się jeden człowiek nad drugim. Jeśli nie potrafimy lub nie chcemy pomóc, zaangażujemy odpowiednie instytucje, choćby tylko po to, by nie czuć bólu sumienia na widok pustego miejsca po kimś, kogo ominęliśmy, zamiast mu pomóc. ■



Sytuacja 1: wzywasz pogotowie do bliskiej Ci osoby. Sytuacja 2: nieprzytomny trafiasz na Szpitalny Oddział Ratunkowy. Sytuacja 3: całą noc spędzasz przy łóżku dziecka na OIOM-ie. Sytuacja zagrożenia życia to najbardziej dramatyczne okoliczności, w jakich możesz się znaleźć. Czy w takiej chwili ktoś pamięta o Twoich prawach i godności pacjenta? Napisz nam o swoich doświadczeniach!

NARUSZONA GODNOŚĆ PACJENTA



Magdalena Dąbek
dziennikarka i autorka
filmów Integracji



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu
Niepelnosprawni.pl

11 lutego obchodziliśmy Światowy Dzień Chorego – święto ustanowione w 1992 r. przez św. Jana Pawła II. To była dobra okazja, by rozpocząć nowy cykl magazynu „Integracja” i portalu Niepelnosprawni.pl, dotyczący praw i godności pacjenta z niepełnosprawnością.

To, że nie dochodzimy swoich praw, wynika najczęściej z ich niezajomości. Co oczywiste, ważniejsze niż godne traktowanie jest dla nas ratowanie życia. Może jednak da się to połączyć? Na początek bierzemy pod lupę: pogotowie ratunkowe, Szpitalny Oddział Ratunkowy (SOR) i Oddział Intensywnej Opieki Medycznej (OIOM).

JEŚLI:

- dyspozytor odmówił Ci wysłania karetki,
- lekarz i ratownicy nie chcieli zabrać chorego do szpitala,
- jako osoba głucha lub głuchoniewidoma nie mogłaś/-eś porozumieć się z personelem medycznym,

- byłaś/-eś świadkiem nieudolnej reanimacji,
- lekarz podczas interwencji był zajęty dokumentacją, a nie badaniem pacjenta,
- odmówiono Ci przejazdu karetką z Twoim niesamodzielnym podopiecznym,
- spotkałaś/-eś się z dezinformacją na Szpitalnym Oddziale Ratunkowym,
- całą noc czekałaś/-eś na decyzję, czy przyjmą Cię na oddział,
- ratownik, pielęgniarka, lekarz byli opryskliwi, traktowali Cię z góry,
- albo spotkały Cię inne nieprzyjemne sytuacje w stanie zagrożenia życia lub zdrowia

OPISZ NAM SWOJE DOŚWIADCZENIA!

Na Twoją historię czekamy pod adresem: **godni@niepelnosprawni.pl** i w komentarzach pod artykułami na ten temat. Gwarantujemy anonimowość! Wspólnie spróbujemy znaleźć remedium na nie zawsze godne traktowanie pacjentów z niepełnosprawnością. ■



MAMY JUŻ PIERWSZE KOMENTARZE I OPOWIEŚCI DOTYCZĄCE ŁAMANIA PRAW PACJENTÓW W POGOTOWIU I SZPITALACH (FRAGM.):

@ BYŁY PILNIEJSZE WEZWANIA

„Wzywałam karetkę do syna, 30 lat, stracił przytomność, było to 26 grudnia. Pani pytała, czy pił alkohol, odpowiedziałam, że nie wiem, były święta, syn odwiedzał znajomych, sąsiadów. Odmówiła przyjazdu karetki, bo są pilniejsze wezwania, porody itp. 28 grudnia o godz. 13 syn zmarł w domu na moich rękach, sekcja wykazała powikłania po zapaleniu płuc. Gdyby przyjechali, żyłby dziś”.

@ „PANI POWINNA LECZYĆ SIĘ PSYCHICZNIE”

Często tracę przytomność, przy tym są urazy ciała, przyjeżdża karetka i na ostrym dyżurze ciężko im zrozumieć. Parę dni temu również pojechałam karetką i było dobrze. Zajęli się mną. Po nocy spędzonej na łóżku przebiegła pielęgniarka i zrzuciła mnie z łóżka. To określenie dosłowne, mimo że mam problem z poruszaniem i zanikiem kręgu piersiowego. Ból był nie do opisanego. Miałam wrażenie, że bardziej niż lekarz uzdrawia chorych. Inna sytuacja: lekarz rozmawia ze mną, mimo że jestem zamroczone na utracie świadomości i twierdzi, że powinnam leczyć się psychicznie, ponieważ „lubię wymyślać choroby”.

@ GDY LEKARZE KŁÓCĄ SIĘ O SPRZĘT

Koniec zimy. Szpital (znany) w bardzo dużym mieście. Pacjentka lat 64. Zabieg: termolezja kręgosłupa. Leży golusienka na stole. Stale ktoś wchodzi i przechodzi. Pan doktor szykuje się do zabiegu...

Nagle wpada inny doktor i zaczyna się ostro kłócić z „moim”. Chodzi o sprzęt do radiologii – bo z powodu awarii został tylko jeden. Obaj go potrzebują. Zaczyna się ostra kłótnia. (...) Na sali duszno. Mam POCHP i w końcu robi mi się słabo. Podłączają mi tlen. Wtedy słyszę, że kłótnia się kończy, ale... pan doktor się „wkurzył”... i idzie na papieroska. Leżę więc dalej w bezruchu (...). W końcu wraca pan doktor i zaczyna się zabieg. Dość powiedzieć, że po przewiezieniu do pooperacyjnej sali wpada pielęgniarka, zdiera mi z twarzy tlen, bo już się nie należy. Ale przynajmniej swoje – wcale niemałe wdzięki – mogę już w końcu przykryć kołdrą. Bez protez, bez ubrania, bez godności i... bez cienia empatii czy jakichkolwiek przeprosin. NA KOGO I DO KOGO SIĘ POŻALIĆ?

@ UDAŁO SIĘ PACJENTA ZROBIĆ W KONIA

Gdy wzywałam karetkę do otwartej 30-centymetrowej rany na nodze, na wysokości piszczeła, aż z buta wylewała mi się krew, z bólu ciężko było postawić jeden krok. Dyspozytorka pod numerem alarmowym 112, po wysłuchaniu opisu sytuacji, kazała mi samemu podjechać na SOR szpitala wojskowego. Dzwoniłem 5 razy i pani taskawie zlitowała się nade mną i podesała karetkę, która podjechała po mniej więcej godzinie. Przez ten czas obumarła mi naderwana skóra i mam „ładny” ubytek na nodze. A co do OIOM-u, to dalej jest tam problem z leczeniem bólu pooperacyjnego. Pacjenci wyją z bólu, a pielęgniarki przeciągają podanie leków przeciwbólowych do 8 godz. i próbują wmawiać, że udajesz (często też przeciągają czas, podając placebo). Patrząc prosto w oczy, mówią, że dostałeś lek przeciwbólowy, a po chwili słyszysz z zabiegowego śmiech pielęgniarki, cieszącej się, że udało jej się pacjenta zrobić w konia. Przyznaję, że to bardziej zabolalo niż cały ten ból pooperacyjny.



JEŚLI MASZ PODOBNE DOŚWIADCZENIA, OPISZ JE NAM!

Na Twoją historię czekamy pod adresem e-mail: godni@niepelnosprawni.pl i w tradycyjnych listach do redakcji: „Integracja”, ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa. Gwarantujemy anonimowość!

Kalendarium 1994–1999, cdn.

1. NUMER



- 10 tysięcy 1. numeru „Integracji”, 8-stronicowego, czarno-białego biuletynu, drukuje ZUS.

ZESPÓŁ



- Twórcy pisma: Piotr Pawłowski i Bolesław Bryński, to pierwsi autorzy piszący pod wieloma pseudonimami.

SPOTKANIA

- W 1. roku istnienia „Integracja” i jej szef uczestniczą w spotkaniu opłatkowym u Prezydenta RP Lecha Wałęsy i mają audiencję w siedzibie prymasa Polski kard. Józefa Glempa.



1994

1995

1996

PIERWSZA KAMPANIA

- Kampania „Nieświadomość” (później znana pod hasłem: „Płytką wyobraźnia to kalectwo”) ostrzega młodych ludzi przed lekkomyślnymi skokami do wody. Trwa do dziś, zaowocowała spotami telewizyjnymi i radiowymi, tysiącami plakatów przy plażach, na basenach i w ośrodkach wypoczynkowych, dziesiątkami tysięcy ulotek i materiałami edukacyjnymi dla ponad 1000 szkół średnich w Polsce. Kreacje przygotowane wraz z agencją Upstairs Young & Rubicam wyróżniono w 2003 r. na Festiwalu Komunikacji Społecznej, a nowe odsłony kampanii – już w XXI w. – obsypano nagrodami w Polsce i Europie.



POLSKA BEZ BARIER



- W ramach projektu „Polska bez barier” startuje kampania „Warszawa bez barier”, a w niej pojawia się m.in. *Folder dla przechodnia* – nt. właściwej komunikacji z osobami z niepełnosprawnością.

STOWARZYSZENIE



- Rozwój redakcji i poszerzenie zakresu działań na rzecz poprawy sytuacji osób z różnymi niepełnosprawnościami wymógł rejestrację organizacji. Powstało Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.

Jako organizacja – m.in. wydawca „Integracji” – stało się partnerem dla instytucji i firm w skutecznym rozwiązywaniu problemów dotyczących osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

2 X WIĘCEJ



- „Integracja” po niespełna dwóch latach podwaja objętość, reszta – bez zmian.

KOLOROWA OKŁADKA

- „Integracja” ma 32 s., kolorową okładkę, 5 tys. nakładu, a drukuje ją Zgromadzenie Sióstr Loretanek.



WARSZTATY DLA STUDENTÓW

- Stowarzyszenie prowadzi warsztaty dla studentów Wydziału Architektury Politechniki Warszawskiej, aby mogli poznać świat z perspektywy człowieka na wózku lub niewidomego.



1. WIELKA GALA

- Pierwsza Wielka Gala Integracji odbywa się w Filharmonii Narodowej w Warszawie z okazji Światowego Dnia Osób Niepełnosprawnych. Od 2006 r. uroczystość gości w Sali Kongresowej Pałacu Kultury i Nauki. W ostatnich latach – w dużych halach stolicy. Podczas każdej Gali przyznawany jest Medal Przyjaciół Integracji dla instytucji, firm i ludzi, wspierających integrację społeczną.



Fakty z kolejnych lat pojawią się w „Integracji” m.in. dlatego, aby pokazać cele, wizję, innowacyjność i ciągłość działań organizacji. Składają się na dzieło życia Piotra Pawłowskiego, stworzone z szerokim gronem: rodziny, przyjaciół, współpracowników, partnerów i wolontariuszy.

FUNDACJA



- Zarejestrowana zostaje Fundacja Integracja, organizacja wspierająca działania Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji.

6 X WIĘCEJ

- „Integracja” osiąga 48 s., 10 tys. nakładu, i drukowana jest przez Wydawnictwo Prószyński i S-ka.



1997

PROGRAM TV

- Premierę ma program telewizyjny „Integracja”, dotyczący niepełnosprawności, ale skierowany do szerokiego grona widzów. Nadawany jest w TVP3. Przez 20 lat prowadzi go Piotr Pawłowski.



CAŁY TYDZIEŃ



- Zawstydzony, bo niedostosowany tramwaj jeździ podczas Tygodnia Integracji, obejmującego Europejski Dzień Protestu Przeciw Dyskryminacji Osób Niepełnosprawnych.

CIĄGŁY WZROST



- Magazyn ma 54 s. i 15 tys. nakładu, miejsce druku – bez zmian.

NAGRODA

- Piotr Pawłowski zostaje nagrodzony za pracę w magazynie „Integracja” prestiżową nagrodą australijskiej



Niezależnej Fundacji Popierania Kultury Polskiej POLCUL.

1998

JONI W POLSCE



- Na zaproszenie „Integracji” przyjeżdża do Polski amerykańska działaczka na rzecz osób z niepełnosprawnością – Joni Eareckson-Tada. Promuje wydaną przez Stowarzyszenie książkę *Nowa Joni*. Autorka od 1967 r. porusza się na wózku po skoku do wody. To Joni zainspirowała Piotra Pawłowskiego m.in. do założenia organizacji.

1999

FULL COLOR



- „Integracja” skończyła 5 lat, ma 60 s., jest cała kolorowa i drukowana przez firmę Winkowski i S-ka.

MUZEUUM NARODOWE

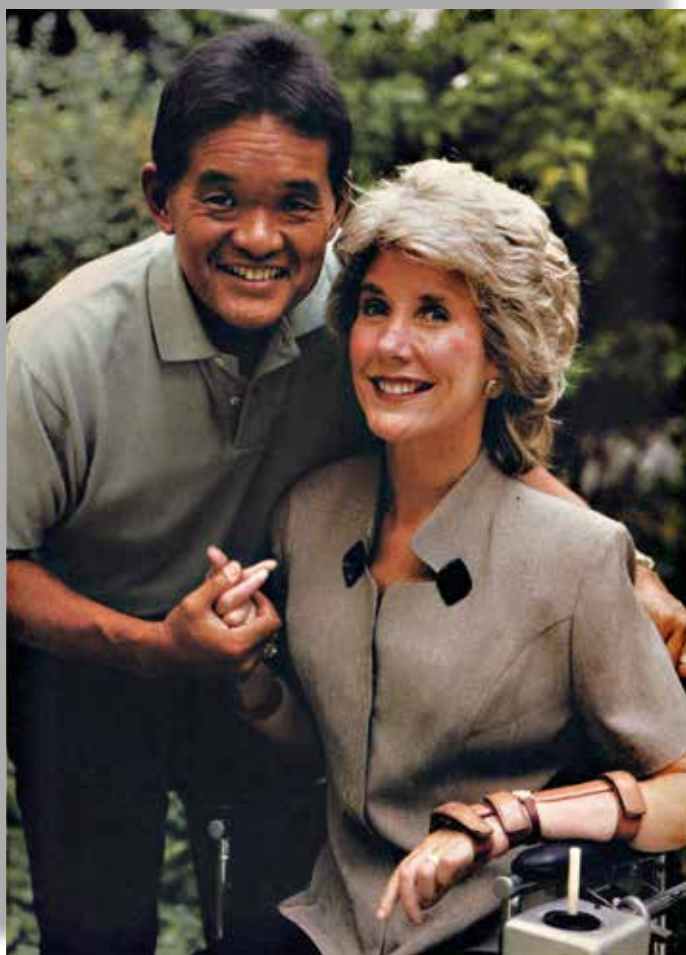
- Integracja i AMUN organizują w Muzeum Narodowym w Warszawie wystawę prac artystów malujących ustami i nogami.





Z archiwum magazynu

W całym jubileuszowym roku będziemy publikować na łamach „Integracji” wybrane materiały sprzed Lat. Mitej lektury!



Joni Eareckson-Tada z mężem Kenem

Mój wózek to więzienie?

Przez wiele lat byłam jedną z tych osób, które głęboko wierzyły, że „niepełnosprawność przytrafić się może innym ludziom, w innych rodzinach”. Nie byłam snobką, lecz po prostu – realistką. Wraz z całą moją rodziną należeliśmy do wysportowanych ludzi, zawsze gotowych zagrać w tenisa lub wybrać się z plecakami na wędrowkę. Moim trzem starszym siostrom i mnie samej nigdy nie zdarzyło się nic gorszego niż skręcenie nogi w kostce.

Wszystko zmieniło się pewnego gorącego popołudnia w 1967 roku, kiedy pojechałam ze swoją starszą siostrą Kathy na plażę nad Zatokę Cheasapeake, aby popływać. W późnym popołudniowym słońcu woda była ciemna i ponura. Nie zadałam sobie fatygi, aby sprawdzić głębokość, kiedy wciągałam się na pomost zacumowany z dala od brzegu. Postawiłam stopy na krawędzi, wzięłam głęboki wdech... i rzuciłam się do wody. – Au! – uderzyłam głową o coś twardego, aż mi ją odrzuciło. Dziwny prąd przeszył tył mojej szyi. Będąc po wodą, oszołomiona, poczułam bezwład swego ciała i nie byłam w stanie wypłynąć.

Moje ptuca krzyczały o tlen, ale gdy tylko otworzyłam usta, co oznaczało przecież nabranie wody, poczułam wokół siebie ramiona mojej siostry, które unosiły mnie nad wodę. – Kathy! – wykrztusiłam z siebie, gdy zobaczyłam, jak ręka mi zwisa bezwładnie na jej ramieniu. – Niczego nie czuję!

Ktoś z opalających się wbiegł do wody, by przyciągnąć swój pomost. Ktoś wezwał karetkę. Nie minęła godzina, gdy pielęgniarki w szpitalnej izbie przyjęć zdejmowały



ze mnie pierścionki, naszyjniki i usuwały za pomocą nożyczek mokry kostium kąpielowy. W głowie mi wirowało, zaczęłam tracić przytomność, gdy usłyszałam warkot wiertarki w pobliżu głowy.

Mój pływakki wypadek rzucił mnie jak katapulta do dziwnego świata, którego antyseptyczne zapachy, tubki i sprzęt medyczny napawały strachem. Całymi miesiącami leżałam na ramie *Strykera*, czyli długiej brezentowej „kanapce”, twarzą do góry, po kilka godzin, a później w dół, aby zapobiec odleżynom. I to wszystko na nic się zdało. Tak dużo straciłam na wadze w tych pierwszych miesiącach, że kości dosłownie sterczały mi przez skórę. Czekają mnie kolejne operacje i dalsze miesiące na ramie *Strykera*.

Ogarnęła mnie głęboka, mroczna depresja. „Boże jak mogłeś dopuścić do takiego wypadku. Przecież byłam Ci wierna. Skoro tak odpowiedziałeś na moje modlitwy o Twoją bliskość, już nigdy więcej nie zawierzę Ci siebie w modlitwie!”

Nie bardzo zdawałam sobie sprawę z tego, że przyjaciele modlili się o mnie dzień i noc. W miarę, jak tygodnie mijały, zaczęłam odczuwać poprawę. Gniew zaczął we mnie przygasać. Pomału moja depresja zaczęła ustępować. Nie uświadamiałam sobie wtedy jeszcze tego, że to Bóg pomniejszał moją rewoltę wobec mojej sytuacji, taka wielka była żarliwość w mojej modlitwie.

Naprawdę zaczęłam zauważać zmiany w terapii zajęciowej. Kilka tygodni wcześniej uparcie odmawiałam nauki pisania z ołówkiem trzymany w zębach. Tak było, nim poznałam Toma, młodego człowieka, całkowicie sparaliżowanego, który żył tylko dzięki respiratorowi. Jego podejście do pisania było entuzjastyczne. Chętnie uczył się posługiwania piórem włożonym mu przez terapeutę do ust. Było mi po prostu wstyd, że jestem zrzędą i marudą.



Autorka podczas terapii artystycznej – jako artystka malująca ustami

Bóg przyjął modlitwy moich przyjaciół i przez Toma ukazał mi znaną prawdę: „Poprzez wszystkie rzeczy Bóg działa dla dobra tych, którzy Go kochają” (Rz 8,28).

Być może Boży zamysł DOBRA dla mnie nie polega na tym, by przywrócić mi władzę w nogach, ale abym bardziej zwróciła się ku innym sprawom. Bym potrafiła głębiej odczuwać wdzięczność za przyjaźń, aby moja natura potrafiła odwzajemniać cierpliwość, a nie zniechęcać się, mieć w sobie radość niezależnie od okoliczności.

Teraz, ponad 30 lat po moim wypadku [w 2019 r. to już 52 lata! – red.] chciałabym powiedzieć, że nie przyszło mi łatwo pogodzić się ze swoją sytuacją, to Boska moc mnie prześwieciła. Jezus wie dokładnie, co ja czuję. On też kiedyś cierpiał. A ponieważ potrafił przemienić swój krzyż cierpienia w symbol nadziei i wyzwolenia, czyż ja mam robić inaczej? **Mój wózek to więzienie, którym Bóg się posłużył, aby uczynić mego ducha wolnym!** ■

Joni Eareckson-Tada
tłum. Zbigniew Wojczakowski



Drodzy Czytelnicy i Przyjaciele „Integracji”! Wystarczy zgłosić się do redakcji (mejowo, telefonicznie lub tradycyjnym listem), aby otrzymać białe kruki, czyli unikatowe książki Joni Eareckson-Tady, wydane w 1991 r. przez „Słowo Prawdy” i w 1999 r. przez Integrację. Zapraszamy do kontaktu.



Julita Kuczowska
dziennikarka,
studentka psychologii
na Uniwersytecie SWPS

ZARADNY CZY FARCIARZ

To pewne i niezaprzeczalne, że od zawsze człowiek musi sobie radzić. Jednym wychodzi to lepiej, innym gorzej. Trudno powiedzieć, dlaczego tak jest i czym jest zaradność. Cechą charakteru? Zdolnością, którą mamy albo nie? A może umiejętnością, którą da się wypracować?

Iwona Taranowicz w tekście *Radzenie sobie z chorobą w oglądzie socjologicznym* (w publikacji *Zaradność społeczna. Współczesne przejawy i ograniczenia*, Wyd. Naukowe UAM, Poznań 2016) zwróciła uwagę, że sytuacja choroby czy niepełnosprawności jest koniecznością wyzwalającą specyficzną zaradność jednostkową. Wywołuje bowiem konieczność podjęcia działań w celu poradzenia sobie z licznymi przeciwnościami, ograniczeniami i barierami, skupiając się na odzyskaniu kontroli nad swoim życiem.

– *Człowiek zaradny to ten, który potrafi sobie w jakiś sposób poradzić. Lepszy czy gorszy, ale potrafi znaleźć rozwiązanie danego problemu. Na przykład, gdy boli go ząb, to znajdzie stomatologa, a nie narzeka na ból* – mówi Adrian Peliszko z Łodzi.

Uważa, że niepełnosprawność wpływa na zaradność i to, niestety, niekorzystnie, szczególnie kiedy osoby niepełnosprawne nie są uczone od dzieciństwa, żeby były zaradne. Często rodzice robią wiele rzeczy za nie, a później nie wymagają pewnych zachowań, żeby dziecko, wchodząc w dorosłość, było samodzielne.

Adrian nie widzi od urodzenia.

– *Uważam, że jeżeli pewnych nawyków w sobie nie wyrobisz, to nie będziesz w stanie funkcjonować w społeczeństwie, będziesz osobą notorycznie sfrustro-*

waną – stwierdza Adrian. Według niego trzeba mieć odpowiedzialność w sobie, ponosić konsekwencje swoich decyzji, próbować przewidzieć skutki zdarzeń. – *Nie chodzi tylko o fakt, że nie mieszkam z rodzicami. Muszę rano wstać, ubrać się, pójść po zakupy, dbać o posiłki, a przechodząc przez ulicę, uważać, żeby nic mi się nie stało* – wylicza Adrian. Najprostsze egzystencjalne czynności, które dla człowieka pełnosprawnego są niezauważalne, dla osoby z niepełnosprawnością mogą być dużym wyzwaniem. – *Jasne, że potrzebuję wsparcia drugiej osoby. Powiedzmy, że znam miasto, ale też nie na tyle, żeby wszędzie dotrzeć samemu* – przyznaje.

Według Adriana to, że potrafimy poprosić o pomoc, działać z drugim człowiekiem, to też jest forma samodzielności.

– *Nie należy dążyć do samodzielności po trupach do celu*. – Według Adriana poprosić o pomoc nie pozwalają też zahamowania i kompleksy. – *Dla mnie to jest na przykład pomoc w znalezieniu drzwi nieznanego budynku, a dla osoby na wózku dojazd do podjazdu, windy lub prośba o pomoc przy pokonaniu schodka*.

ROZLANA KAWA I PIERWSZA PRACA

– *Osobą niepełnosprawną stałam się nie tak dawno, bo niespełna trzy lata temu* – mówi Anna Hetman z Wrocławia. – *Było to jak wybuch bomby – wypadek zrównał z ziemią moje dotychczasowe życie. Byłam świeżo po studiach i chciałam wyprowadzić się od rodziców, a nagle trafiłam na wózek. Kilka miesięcy leżałam w łóżku, mój pokój został przeniesiony do salonu, bo w naszym piętrowym domu salon jest na parterze* – wspomina Ania. Jej mama poszła na zwolnienie, żeby opiekować się córką. – *Wiadomo, że na początku nie byłam w stanie zrobić zupełnie nic i pomoc mamy była konieczna* – przyznaje. Pomagał też tata i starsza siostra.

Według Anny jednak największe wsparcie okazał rehabilitant, który pracował z nią nad odzyskaniem choćby odrobiny sprawności.

– *W dużej mierze każdy krok naprzód, na przykład to, że zaczęłam sama przesiadać się na wózek, dawało mi*



nadzieję, że jakoś to będzie. – I po jakimś czasie strasznie zaczęło jej przeszkadzać to, że bliscy chcą ją we wszystkim wyręczać. – Punktem kulminacyjnym była wizyta babci. Chciałam zrobić jej kawę. Przygotowałam kubki, zalałam wrzątkiem. Od blatu do stołu dzieliły mnie trzy kroki, a raczej jedno pchnięcie ciągów wózka – śmieje się Anna. – Babcia nagle zerwała się z krzesła i chciała mnie wyręczyć w przenoszeniu kubka, a mnie to tak bardzo zestresowało, że wylałam gorącą kawę na siebie i podłogę. Była wściekła, bo stało się to nie przez niepełnosprawność, ale napiętą sytuację. Nie chodziło tylko o rozlany napój, ale przede wszystkim o to, jak postrzegana jest przez innych. Wtedy zrozumiała też, że musi coś zmienić. Nie chciała, żeby inni, a szczególnie bliskie osoby, traktowali ją jak kogoś, komu trzeba wiecznie pomagać.

– Skończyłam grafikę komputerową, na ostatnim roku robiłam już projekty za pieniądze – wyznaje. Z perspektywy czasu uważa, że miała dużo szczęścia, bo praca, do jakiej przygotowały ją studia, jest możliwa z domu. Napisała więc do kilku znajomych, że chętnie zaprojektuje jakieś materiały do druku i tak złapała pierwsze zlecenie jako osoba na wózku. – Dlaczego do znajomych? Sama nie wiem. Myślę, że jeśli czegoś potrzebujemy, to nie ma co daleko szukać. I u mnie tak było. Akurat kumpel z podstawówki rozkręcał myjnię samochodową, potrzebował ulotek i wizytówek.

Według Anny to nie jest tylko problem osób z niepełnosprawnością – wszyscy obawiamy się mówić o swoich potrzebach, prosić o pomoc.

Adrian Peliszko dodaje, że znalezienie pracy przez osobę niewidomą jest problemem.

– Szukałem trzy lata, bo nie mogłem znaleźć dla siebie oferty. Jestem absolwentem prawa i obecnie pracuję w biurze rachunkowym. Ale myślałem, by rzucić to wszystko, choć z drugiej strony muszę pracować i opłacać mieszkanie – zaznacza. I to go nauczyło, że wytrwałość się opłaca. W czasie szukania pracy zamieszkał u rodziców. – Wiedziałem jednak, że nie mogę tam być na zawsze – tłumaczy. W pewnym momencie życia zdał sobie sprawę, że fajnie mieszka się z rodzicami, ale fajniej byłoby być na swoim. – Dało mi to jeszcze większą niezależność, pewność siebie, poczucie, że mogę funkcjonować sam.

Z kolei Rafał*, mieszkaniec Zamościa, od dziecka porusza się na wózku na skutek SMA.

– Można pracować, będąc w domu – ja zawsze pracowałem zdalnie przez internet. To też jest jakiegoś rodzaju zaradność – mówi Rafał. Choć przyznaje, że czasami myśli o tym, iż praca z ludźmi pozwala na nowe znajomości, możliwość awansu, zmianę zadań lub stanowiska na inne. – Pracując w domu, trochę cię to omija. Ale masz już swoją pracę, pieniądze, więc jesteś bardziej niezależny – dodaje.

Według niego, wszystko zależy od środowiska, w jakim żyjemy, i od doświadczeń.



Rafał zorganizował wycieczkę do Dubaju i pojechał ze znajomym, żeby mu pomagał

– Kończyłem liceum w Konstancinie kilkanaście lat temu. Mieszkałem tam w internacie i musiałem sobie radzić. Nauczyłem się gotować, robić pranie, ścielić łóżko. Gdy nie dawało się rady samemu, to koleżdy czy pani, która tam sprzątała, pomagali. Wspominam to jako szkołę życia i zaradności – dodaje Rafał.

KARIERA TO NIE WSZYSTKO...

– ...bo możesz sobie pracować, a i tak mama przynosi pod nos kawkę, kanapkę czy obiad – stwierdza Ania Hetman. Przyznaje, że choć w większości stara się być w domu samodzielna i samoobsługowa, to zdarzają się chwile „słabości”. – Niedawno czytałam książkę na łóżku, mama krztała się w kuchni, więc poprosiłam ją o herbatę – podaje przykład. Olśnienie nastąpiło, kiedy rodzice wyjechali na weekend, a ona została w domu sama. Położyła się już spać, ale przypomniała sobie, że nie wpuściła do domu psa, który właśnie zaczął dobijać się do drzwi wejściowych. – Normalnie zadzwoniłabym do mamy albo taty, żeby zeszli i wpuścili Piękę. Ale, niestety, mimo że już prawie spałam, musiałam się zebrać, przesiąść na wózek i wpuścić psinkę – mówi. – Może to głupie, ale ta sytuacja uświadomiła mi, że odwrotu nie ma. Chodzi mi o to, że jeżeli chcesz być samodzielny, niezależny, to musisz mieć w sobie odpowiedzialność za te decyzje i ogarnianie swojego życia. I to są sprawy od takich prostych jak wypuszczenie psa na podwórko i posprzątanie po nim kupy, po zdobycie środków na opłacanie rachunków czy załatwienie sprawy na poczcie – zauważa. – Mając niepełnosprawność wszystko jest trudniejsze, nie ma co mówić, że nie. Mam więcej ograniczeń niż przed wypadkiem. Kiedyś śmiało szłam przed siebie, a teraz muszę patrzeć kilka kroków w przód. Bo nagle okazuje się, że na chodniku jest wysoki krawężnik i muszę zawracać. I nie tylko o taki dosłowny krawężnik mi chodzi, ale też o to, że ciągle gdzieś są jakieś bariery, o których, będąc sprawny, nie miałam pojęcia. Żeby wyjść z domu, ktoś zawsze musi mi pomóc, bo mamy trzy schodki. Ostatnio jednak po tych schodkach sprowadziła mnie mama, żebym mogła pojechać i złożyć wniosek o dofinansowanie do podjazdu. Moi rodzice się cieszą, bo będę sama wychodzić z domu, a ja się cieszę z nimi i także z tego, że nie będą musieli mnie dźwigać. Trudno mi się pogodzić z tym, że nigdy

nie będę sprawna, ale trzymanie się tych myśli nie pomoże. Czasem kubek zimnej wody jest potrzebny, żeby ocenić swoją sytuację i pomyśleć, co można zmienić. Dzisiaj jestem zależna, ale jutro wybudują mi podjazd i zrobię kolejny krok do samodzielności – podkreśla.

– Jakiś czas temu mama powiedziała, że jest bardzo dumna z tego, jak sobie radzę. Popłakałyśmy się obie, bo ja tak nie myślałam, uważałam wręcz odwrotnie, że nie radzę sobie z niczym – wyznaje Anna.

Teraz, gdy o tym opowiada, uświadamia sobie, że po wypadku mogłaby nic nie robić. Rodzice nie mieliby jej tego za złe, pomagaliby tyle, ile byłoby potrzeba.

POTRZEBNA POMOC

– Nie uważam się za osobę superzaradną, często potrzebuję czyjśgo wsparcia, częściej niż kiedyś proszę o pomoc moich znajomych – wyznaje Rafał. – Niestety, nie zawsze to wsparcie udaje się dostać, bo czasem jest tak, że komuś nie pasuje termin albo ma inne plany.

– Ale – jak zauważa – prośby o pomoc to też pewnego rodzaju radzenie sobie. – Pewnych rzeczy nie przeskoczysz i albo zrobisz coś z pomocą drugiej osoby, albo nie zrobisz wcale. To kwestia własnej decyzji.

Rafał wspomina też, że czasami trzeba współdzielić z kimś swoje decyzje.

– Na przykład, gdybym chciał w tym momencie gdzieś się wybrać, to nie mogę wstać i wyjść. Muszę znaleźć kogoś, kto mi w tym pomoże – wyznaje. Podobnej natury problem, z jakim się boryka, to różnego rodzaju wyjazdy. Rafał organizuje sobie wycieczki za granicę czy turnusy rehabilitacyjne, załatwia wszelkie formalności, ale ma problem ze znalezieniem kogoś, kto z nim pojedzie i będzie pomagał. – Na przykład do sanatorium muszę znaleźć kogoś, kto dopiero za 12 czy 18 miesięcy pojedzie ze mną i będzie mi pomagał. A ludzie zazwyczaj nie robią tak odległych planów – podkreśla.

Według niego zaradność życiowa a zaradność fizyczna to dwie różne rzeczy. Zaznacza, że wszystko zależy od osoby – od tego, jaką ma niepełnosprawność. Jesteśmy samodzielnymi, gdy sami wykonujemy wiele czynności. Przygotowanie obiadu może być problemem, bo ktoś nie podniesie garnka z zupą. Gdy jednak znajdzie się człowiek, który pomoże garnek unieść, to reszta obiadu „robi się sama”.

– Czasami bliscy wyręczają nas, bo będzie szybciej, lepiej, bo zbytnio się męczymy przy jakiejś czynności. Ale gdy czuję, że jestem w stanie zrobić coś sam, to robię to sam. Choćby codzienne czynności higieniczne – podsumowuje Rafał.

BOHATER I KOMBINATOR

– Ja się nie zgadzam z tym, że niepełnosprawny to komandos, którego trzeba podziwiać – mówi Rafał. – Jeśli ktoś ma warunki, to może przez przyzmat swojej niepełnosprawności robić rzeczy niezwykle – dodaje,



Zgadnij, gdzie to jest? – rodzinne miasto w obiektywie Anny Hetman

ale zastrzega, że pewnych rzeczy się nie przeskoczy, zawsze będą ograniczenia.

Ania, choć od niedawna używa wózka, już kilka razy spotkała się z podziwem, „jak wspaniale sobie radzi, mimo że jeździ na wózku”.

– Nie lubię takiego podejścia. Wolalabym być oceniana przez to, jak ogólnie sobie radzę, a nie że sobie radzę pomimo niepełnosprawności. Takie teksty sprawiają, że czasem się zastanawiam, czy gdybym nie jeździła na wózku, to ludziom też by się tak bardzo podobały moje grafiki – dodaje.

Bywają też sytuacje odwrotne.

– Z drugiej strony jest obawa przed roszczeniowością, czasem nie wiesz, jak się zachować, żeby za bardzo nie wykorzystywać swojej niepełnosprawności – mówi Adrian. Dodaje, że chodzi mu o programy wsparcia, z których można skorzystać. – Nie przeskoczmy bowiem tego, że mamy jakieś ograniczenia, a to wsparcie ma je poniekąd niwelować. Nie powinniśmy jednak przesadzać. Bo czym innym jest to, że robisz drugie czy trzecie studia i do tego jeszcze pracujesz, a czym innym bycie wiecznym studentem czy beneficjentem jakiegoś programu wsparcia. I jeszcze kolejnego. Trzeba umieć wszystko wyważyć – stwierdza Adrian.

Kim jest więc zaradny niepełnosprawny? Oczywiście, kimś, kto umie sobie radzić. Diabeł tkwi jednak w szczegółach. Dla jednych owa zaradność będzie zdobyciem fortuny, co pozwoli na dostatnie życie, podróże i opłacenie prywatnej opieki, a dla innych to samowystarczalność. Jak głęboko chcemy ją analizować? Czy chodzi o zrobienie sobie obiadu, czy samodzielne wyhodowanie składników tego obiadu? Czy radzenie sobie obejmuje także trudną umiejętność szukania pomocy i wsparcia u innych osób. I umiejętność skorzystanie z tego?

Niech każdy odpowie sobie sam. ■

*nazwisko bohatera na jego prośbę nie zostało podane



Pamiętacie komedię romantyczną *Masz wiadomość* z 1998 r. z Meg Ryan i Tomem Hanksem? Bohaterowie filmu poznali się przez internet. 21 lat temu portale randkowe dopiero raczkowały, a dziś tylko w Polsce mają 3,4 mln użytkowników. To prawie połowa singli żyjących w naszym kraju. Co naturalne, także tych z niepełnosprawnością.

MIŁOŚĆ W SIECI



Magdalena Dąbek
dziennikarka i autorka filmów w Integracji

Krótki research pozwala stwierdzić, że poszukiwanie miłości przez różnego rodzaju media ma co najmniej 300 lat. Listy miłosne, ogłoszenia matrymonialne w gazetach, a nawet na przystankach autobusowych z czasem przeniosły się do sieci: najpierw w formie różnego rodzaju forów i czatów, następnie portali i aplikacji przeznaczonych dla singli, którzy nie mieli okazji, czasu albo śmiałości poznać kogoś „na żywo”.

Wybór jest duży: można szukać samemu, zdać się na algorytm, czytać opisy lub tylko oglądać zdjęcia i przesuwając palcem (tzw. *swipe*) w prawo lub w lewo. Są strony ogólne, skierowane do konkretnych orientacji seksualnych, a także osób z niepełnosprawnością. Tylko czy trzeba się jakkolwiek ograniczać?

ZAMKNIĘTY KRĄG

Wybór portalu randkowego dla osób z niepełnosprawnością to w zasadzie przyjęcie założenia, że tylko z inną osobą z niepełnosprawnością może się udać stworzyć dobrą relację. Początkowo kusząca wydaje się zbieżność problemów.

– *Niedługo po założeniu konta, bo w styczniu 2016, napisał do mnie pewien człowiek z województwa dolnośląskiego (ja jestem ze śląskiego) i od słowa do słowa zaczęliśmy pisać ze sobą i wymieniać długie wiadomości: po około cztery dziennie, które*

pod względem długości można było podciągnąć pod wypracowania szkolne – opowiada Zuzanna. – Pisał, że łączą nas wspólne problemy zdrowotne i tym sposobem złapałam się na haczyk. Pisaliśmy tak przez około pół roku i planowaliśmy spotkanie, ponieważ w międzyczasie zaczęło się rodzić między nami uczucie – tak wtedy myślałam, a on mnie w tym utwierdzał.

Single z niepełnosprawnością mogą zakładać, że osoba niewidoma, na wózku czy z konkretnym schorzeniem najlepiej zrozumie ich sytuację, nie będzie trzeba pewnych rzeczy tłumaczyć i narażać się na trudne pytania i dziwne spojrzenia.

„CZEKAJ, NAPRAWDĘ JESTEŚ NIEWIDOMA?”

Za wyborem „sprofilowanego” portalu stoją też negatywne doświadczenia z „czatowania” na portalach ogólnych. Jak mogą wyglądać, opisała na swoim blogu korzystająca z Tindera niewidoma Yevgeniya Pankova:

„Otrzymałam dziennie 10 lub więcej wiadomości typu:

- *Czekaj, naprawdę jesteś niewidoma?*
- *Nie, skłamałam... ktoś na pewno byłby na tyle zmieszany, żeby o tym kłamać.*
- *Hej, nie chcę być podły. Wydajesz się naprawdę świetną dziewczyną, ale jak ma to zadziałać, skoro nie widzisz?*

- – Po pierwsze, to jak mówić bez urazy i wciąż mówić coś obraźliwego? Po drugie, jasne, że nie. Nie mogę „widzieć” nas, pracując z taką postawą.
- Chciałem tylko powiedzieć, że jesteś bardzo inspirująca i życzyć Ci wspianego dnia!
- Nie potrzebuję litości, jeśli nie zamierzasz ze mną rozmawiać. Dzięki, ale nie”.

No dobrze, to skąd w takim razie tyle pozytywnych historii o parach pełno- i niepełnosprawnych, które poznały się przez internet? Wszystkie napisali pracownicy portali?

MÓWIĆ CZY NIE MÓWIĆ? OTO JEST PYTANIE

Zakładając konto na Fotce, Tinderze czy Sympatii, warto zastanowić się, co ma definiować nas jako potencjalnych partnerów. Mikołaj Jabłoński, prowadzący blog i kanał na YouTube „Stabowidzący – dobre myślący” poświęcił temu sporo uwagi w jednym ze swoich filmików. Jako osoba słabowidząca, kilkakrotnie umawiał się na randki przez Tindera, nie zawsze informując dziewczynę o swojej niepełnosprawności (jego wada wzroku nie jest zauważalna na pierwszy rzut oka). Na którymś etapie znajomości ta informacja „wychodziła na jaw”, ale nigdy nie była tą najważniejszą.

Czy to znaczy, że powinno się ukrywać niepełnosprawność przed potencjalnym partnerem? Nie! Wiele może natomiast zdziałać złapanie do niej dystansu:

„Niepójście w żadną skrajność: ani w ukrywanie, że jest z czymś problem, ani nieobnoszenie się z tym, że: Patrz! Ja po prostu jestem osobą niepełnosprawną i olać to, że jestem też osobą o zainteresowaniach artystycznych, umiem gotować czy słucham Mozarta” – radzi na swoim kanale Mikołaj.

„POKAŹCIE, ŻE JESTEŚCIE FAJNYMI OSOBAMI”

Podobne podejście ma niepełnosprawny vloger Rafał Miszkiel, który jeździ na wózku i ma amputowane prawe przedramię. Przetestował na swoim kanale aplikację Tinder. Na profilu zamieścił prawdziwe zdjęcia z różnych swoich aktywności i w ciągu doby uzyskał zainteresowanie 44 dziewcząt.

„Moim zdaniem wszystko zależy od tego, jaką osobowością jesteśmy, co robimy, jak wyglądamy, no i czy nie będziemy jakąś kulą u nogi” – zaznacza w filmiku.

Wtórkuje mu komentująca materiał widzka:

„Kilka lat temu pisałam z chłopakiem, który jeździł na wózku. Spodobało mi się jego zdjęcie i byłam ciekawa, jak nam się będzie rozmawiać, czyli standardowy początek znajomości. Pisaliliśmy kilka dni, jednak im dłużej to trwało, tym bardziej byłam zmęczona. Praktycznie przy każdej rozmowie wracał do tego, że jest mu ciężko kogoś znaleźć i że jest niepełnosprawny. Dla mnie to nie był problem, przecież kocha się człowieka za to, jaki jest, a nie jaki ma stan zdrowia. Na początku zapewniałam go, że jest w porządku i chciałam go poznać, ale po którymś razie stało się to męczące. W filmiku

pokazałeś, że jak ma się pasje i jest się ciekawym człowiekiem, to można kogoś poznać, nawet jeżdżąc na wózku czy będąc osobą chorą. Są różne dziewczyny, ale jeśli trafi się na porządną, to do cholery, pokaż, że jesteś fajną osobą”.

ALE CZY TO JEST BEZPIECZNE?

Już w XVIII wieku pojawiały się wątpliwości, czy spotkanie z osobą poznaną na odległość (wówczas: przez ogłoszenie w prasie) jest bezpieczne. Podejrzewano, że to prostytutki szukają tą drogą nowych klientów, a geje (wówczas: homoseksualiści) ukrywają się przed tropiącą ich (brytyjską) policją. Dziś zaufanie społeczne do romansowania przez internet jest znacznie większe, niemniej jednak w niektórych momentach powinna się zapalić czerwona lampka. Zdjęcia jak z żurnala, rozneglowane fotki w lustrze, nadmierne spoufalanie się już od pierwszych słów – to symptomy, które mogą sugerować fake’owe, czyli fałszywe konto. Podobnie jak naciąganie na opłaty premium czy pożyczkę gotówki. Zdarzają się też osoby, które zakładają kilka kont.

„Dzień przed moimi urodzinami przypadkowo trafiłam na jego drugie konto na tym samym portalu. Było tam to samo zdjęcie profilowe, ale inne informacje i między innymi województwo, dlatego wcześniej na niego nie trafiłam – opowiada Zuzanna. – Chciałam tę sytuację jakoś wyjaśnić, ale niestety, jego tłumaczenia były tak pokrętne, że sytuacja, iż ktoś mu zdjęcie ukradł i założył konto była niemożliwa. Mimo że nigdy się nie spotkaliśmy, ale pisaliśmy długo ze sobą, to ta znajomość wywarła na mnie jakieś piętno i teraz podświadomie boję się znajomości na odległość i kolejnego oszustwa”.

HISTORIE UDANE

To wcale nie znaczy, że się może nie udać.

„Poznałem żonę na ZaadoptujFaceta.pl, po wielu latach poszukiwań na wszystkich możliwych portalach” – pisze Jarosław.

„Poznałam obecnego na Sympatii, jesteśmy razem już dwa lata” – dodaje Wioleta.

Zaskakujący finał korzystania z Fotki opisuje Monika: „Byłam na Fotce. Miałam zamiary bardziej związane ze swoim blogiem. Oczywiście większość facetów, z jakimi miałam styczność, szukała do spotkania na raz. Ale znalazłam też kilku fajnych, jednak znajomość nie przetrwała. W momencie, gdy miałam już usuwać konto, poznałam Adriana i po tygodniu znajomości spotkaliśmy się i jesteśmy ze sobą od 7 miechów”.

To tylko kilka z historii z happy endem, do których droga zapewne nie była usłana różami. Kiedy Joe – w filmie *Masz wiadomość* – grany przez Toma Hanksa, napisał do Kathleen (Meg Ryan): „Myślisz, że powinniśmy się spotkać?”, ona najpierw zareagowała: „Spotkać? O, mój Boże!”. A potem poszła na spotkanie.

A gdyby tak dać sobie szansę i w wirtualnym, i w realnym świecie? ■

Emilia Dłużniewska – ma opróżnić lokal

Przez całe lata 80. ubiegłego wieku mieszkanie Emilii i Andrzeja Dłużniewskich przy ul. Piwnej w Warszawie tętniło życiem i artystyczną niezależnością. Tutaj spotykali się, dyskutowali i wystawiali swoje prace artyści z całej Polski. Bywało, że przyjeżdżali goście zza granicy. Podobna atmosfera panowała w pracowni Andrzeja przy ul. Freta. Był wówczas wykładowcą na warszawskiej ASP, twórcą znanym i docenianym, mającym własny, rozpoznawalny styl. Jednak nie byłoby tych dwóch istotnych miejsc na artystycznej mapie stolicy, gdyby nie praca i pasja ich obojga – zarówno Andrzeja, jak i jego żony Emilii, również malarki.

W 1997 r. Dłużniewski uległ wypadkowi samochodowemu i stracił wzrok. Zaczął się dla niego nowy, trwający blisko 15 lat, rozdział pracy twórczej, który nie istniałby bez zaangażowania żony. To ona bowiem stała się wykonawczynią jego obrazów. Jakim zaufaniem musiał ją obdarzać, aby powierzyć tak odpowiedzialne zadanie! Jak bardzo cenił jej zdolności i wrażliwość. Zajmowała się również przepisywaniem jego książek, które zaczął tworzyć niedługo po wypadku. Nie była to praca łatwa. Jak wspominał znany z poczucia humoru Dłużniewski, zdarzało mu się pisać na kartce zupełnie wypisanym długopisem.

Po śmierci artysty w 2012 r. Emilia z synem Kajetanem nadal realizowali jego pomysły.

Jakież było ich zdziwienie, gdy pod koniec marca 2014 r. Emilia Dłużniewska otrzymała z Zakładu Gospodarki Nieruchomościami dzielnicy Warszawa-Śródmieście wezwanie do „przekazania opróżnionego lokalu numer... przy ul. Freta...” w terminie 30 dni”. Dłużniewski był głównym najemcą lokalu. Zmarł, więc uznano, że bezpardonowo można wyrzucić żonę i syna. W sprawie zachowania lokalu przez wdowę po artyście zaangażowała się Anda Rottenberg, argumentując, że lokal przy ul. Freta był miejscem działalności artystycznej obojga małżonków, wypełnionym ich wspólnymi pracami i pamiątkami i stał się symbolem niezależnej myśli artystycznej minionej epoki.

Interwencja środowiska okazała się skuteczna.



Halina Lubicz-Kirszke – w oczekiwaniu na cokół

Pomnik Tych Dwojga – Michała Kaziów i Haliny Lubicz-Kirszke – miał powstać w Zielonej Górze już wiele lat temu. Tak chciano uczcić pamięć niezwykłej pary Lubuszan – niewidomego, bezrękiego radiowca i pisarza, oraz jego mentorki i życiowej przewodniczki. Pomysł dotychczas nie został realizowany. Szkoła. Ta para jak mało kto zasługuje na takie wyróżnienie.

Dwudziestoletni Michał Kaziów w październiku 1945 r. wskutek wybuchu miny we wrocławskim porcie stracił obie ręce i wzrok. Nie mógł pogodzić się ze swoim kalectwem, pragnął się uczyć. Przez pierwsze osiem lat po wypadku wspierali go rodzice.

Do pełni życia przywróciła go jednak aktorka i działaczka na rzecz osób niewidomych – Halina Lubicz-Kirszke. Poznali się w 1954 r. za pośrednictwem Polskiego Związku Niewidomych. Dzięki niej Kaziów został prawdopodobnie pierwszym na świecie człowiekiem czytającym alfabet Braille’a górną wargą. Dzięki jej wsparciu i pomocy ukończył wieczorowe liceum dla pracujących w Poznaniu, zdał maturę i rozpoczął studia na polonistyce na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza. Tam też zdobył magisterium.

Halina Lubicz-Kirszke przewertowała ponad tysiąc tomików poezji (nie były dostępne w alfabecie Braille’a), nagrywając utwory na magnetofon, aby Kaziów mógł zapoznać się z materiałem potrzebnym do pracy. Artystka ofiarowała mu również dom. Najpierw w Poznaniu, gdzie mieszkała w czasie nauki i studiów, później w Zielonej Górze. Była dla niego jak matka – troskliwa, ale też wymagająca. Zresztą wobec wszystkich osób niewidomych przyjmowała taką postawę. Miała niewiarygodną wrażliwość i takt. Była serdeczna

Michał Kaziów

pisarz, radiowiec,
dziennikarz,
działacz społeczny



W 1945 roku Michał Kaziów, który stracił wzrok i obie ręce, rozpoczął naukę w Szkole dla niewidomych w Zielonej Górze. Dzięki pomocy Haliny Lubicz-Kirszke, która była jego mentorką i życiową przewodniczką, Kaziów zdobył wyjątkowe umiejętności, w tym czytanie alfabetu Braille’a górną wargą. Dzięki jej wsparciu i pomocy ukończył wieczorowe liceum dla pracujących w Poznaniu, zdał maturę i rozpoczął studia na polonistyce na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza. Tam też zdobył magisterium.

Urodził się w Korymbrze nad Dniestrem 14 sierpnia 1925 roku. W październiku 1945 r. wskutek wybuchu miny podczas porobu kolumny wycofującej się wrocławskiem porcie stracił obie ręce i wzrok. Okaleczony 20-letni Kaziów znalazł się w Szkoła dla niewidomych w Zielonej Górze. Dzięki pomocy Haliny Lubicz-Kirszke, która była jego mentorką i życiową przewodniczką, Kaziów zdobył wyjątkowe umiejętności, w tym czytanie alfabetu Braille’a górną wargą. Dzięki jej wsparciu i pomocy ukończył wieczorowe liceum dla pracujących w Poznaniu, zdał maturę i rozpoczął studia na polonistyce na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza. Tam też zdobył magisterium.



i jak wspominają osoby ją znające – zawsze dawała nadzieję.

Swoje życie poświęciła aktorstwu i pracy społecznej. Te dwie, wydaje się, odległe dziedziny, wzajemnie się uzupełniały. Podczas okupacji prowadziła podziemny teatr dla dzieci, była też sanitariuszką. W 1945 r. założyła

Teatr Lalki i Aktora w Poznaniu, którego była dyrektorem i kierownikiem artystycznym. Prowadziła amatorskie grupy teatralne osób niewidomych. Została odznaczona Orderem Uśmiechu i Złotą Odznaką Polskiego Związku Niewidomych. Do końca swych dni pozostawała sojuszniczką Michała Kaziów i promotorką jego twórczości.

■ Stefania Kaziów – późna miłość

Dzięki Halinie Lubicz-Kirszke Michał Kaziów poznał drugą kobietę swojego życia – żonę Stefanię. Stworzyła mu optymalne warunki do twórczej pracy i uczestnictwa w życiu społecznym. Stała się dla niego oparciem po śmierci Haliny. Ta miłość przyszła późno, ale była wyjątkowa.

– *Nigdy się nie kłóciliśmy* – wspominała Stefania w jednym z wywiadów. – *Mąż nagrywał specjalnie dla mnie piosenki na kasety magnetofonowe i budził mnie nimi co rano.*

Michał Kaziów nazywał Stefanię swoim „drugim aniołem”. Zadeedykował jej książkę *Z orchideą po złote runo*.

■ Profesora Zofia Sękowska – czterech synów i kariera uniwersytecka

Państwo Sękowscy byli małżeństwem przez blisko 24 lata. Ona – naukowiec, założycielka lubelskiej szkoły pedagogiki specjalnej, autorka licznych publikacji na temat kształcenia i wychowywania dzieci z niepełnosprawnością, z których korzysta do dziś liczne grono studentów. On – niewidomy od 11. roku życia wychowanek ośrodka w Laskach, absolwent KUL, założyciel pierwszej w Polsce Spółdzielni Inwalidów Niewidomych, całe życie skutecznie działający na rzecz aktywizacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością. Wspólnie wychowali czterech synów.

– *To musiała być miłość. Polegała nie tylko na uczuciu, ale przede wszystkim patrzaniu w tym samym kierunku* – wspomina ich wnuczka, Ewa Sękowska. – *To, co łączyło dziadków i było gwarantem sukcesu ich małżeństwa, to, jak mi się wydaje, ogromna pracowitość, religijność i potrzeba działania na rzecz drugiego człowieka.*

Dziadka – Modesta Sękowskiego – pani Ewa nie poznała osobiście. Urodziła się kilka lat po jego śmierci. Babcie Zofię pamięta doskonale, była z nią zżyta i bardzo przeżyła jej śmierć. Zapamiętała ją jako osobę skromną i pełną profesjonalizmu we wszystkim, co robiła.

– *Babcia potrafiła znaleźć równowagę między życiem rodzinnym a pracą naukową. Równocześnie nie miała czasu dla samej siebie, na odpoczynek czy własne przyjemności, ale też nigdy z tego powodu nie narzekała* – dodaje wnuczka.

Zaczynamy się wspólnie zastanawiać, jak wyglądało codzienne życie młodej, ambitnej Zofii Sękowskiej w latach 50. ubiegłego wieku. Była już wówczas mężatką i asystentką na wydziale pedagogicznym KUL.

W ciągu siedmiu lat urodziła czworo dzieci (czwartego syna w 1957 r.) i przez cały ten czas rozwijała się naukowo, a w 1961 r. uzyskała stopień doktora nauk humanistycznych na Uniwersytecie Warszawskim. Jakim mistrzem codziennej logistyki musiała być, aby między opieką nad dziećmi, praniem pieluch, gotowaniem i sprzątaniem znajdować czas na czytanie książek, pisanie i badania naukowe? Sytuacji nie ułatwiał fakt, że mąż był osobą niewidomą. Ich dom był pełen niespodziewanych gości. Rozwijający spółdzielnię pracy Modest Sękowski nie był nigdy tylko prezesem tego przedsięwzięcia, patrzącym na wszystko z góry. Członkowie spółdzielni często przychodzili do mieszkania państwa Sękowskich z prośbami o radę, wsparcie i pomoc. Zofia i Modest zawsze znajdowali



dla nich czas, nawet w późnych godzinach wieczornych. Może w tym szaleństwie była jakaś metoda?

– *Działala Opatrzność Boska. Wiara dawała im siłę do pokonywania codziennych trudności. Znali osobiście biskupa Stefana Wyszyńskiego, późniejszego kardynała i prymasa Polski. Życie blisko Boga było dla nich ważne* – podsumowuje wnuczka.

W 1966 r. Zofia Sękowska podjęła pracę na Uniwersytecie Marii Curie-Skłodowskiej (UMCS) w Lublinie, gdzie w 1969 r. przeprowadzono jej przewód habilitacyjny. W 1978 r. uzyskała tytuł profesora nadzwyczajnego, a w 1987 – profesora zwyczajnego. Na Wydziale Humanistycznym UMCS stworzyła Zakład Psychopedagogiki Specjalnej. Była promotorem ponad 300 prac

magisterskich i 19 doktorskich, recenzowała 14 rozpraw habilitacyjnych. Całe życie była orędowniczką spraw osób z niepełnosprawnością. Wykazywała szczególną troskę o przygotowanie kadry dla szkolnictwa specjalnego. Przygotowała do zawodu liczne grono wysoko wykwalifikowanych tyflopedagogów, oligofrenopedagogów i reedukatorów. Są wśród nich członkowie najbliższej rodziny Zofii Sękowskiej, których zaraziła pasją.

– *Postać Zofii Sękowskiej to dla nas przede wszystkim wspomnienie ukochanej pełnej ciepła mamy oraz babci, która zawsze miała dla nas czas. Swoją pasją, dokonania i życiem wpłynęła na nasze codzienne wybory. Wśród synów, synowych i wnuków nie brakuje pedagogów specjalnych i psychologów* – podkreśla Ewa Sękowska.

Róża Ignatowska – bez orderu, nawet pośmiertnie

„Cudowny duet” – mówili znajomi o małżeństwie Róży i Jerzego Ignatowskich, związanych przez całe lata 80. ubiegłego wieku z podziemnym ruchem wydawniczym. Podkreślali ich pracowitość, skromność i odwagę. W okresie stanu wojennego w ich mieszkaniu i działkowej altanie ulokowały się warszawskie wydawnictwa Przedświt i In Plus. Tam odbywał się druk i prace introligatorskie „bibuły”. Przez ręce Ignatowskich przeszła połowa publikacji Przedświtu, blisko osiemdziesiąt książek. Pracowali wspólnie. Rzykowali oboje. Ich codzienne życie na pewno nie było łatwe.

Jerzy w dzieciństwie stracił obie nogi i poruszał się na wózku.

W 2009 r. prezydent Lech Kaczyński odznaczył pośmiertnie Jerzego Ignatowskiego Krzyżem Oficerskim Orderu Odrodzenia Polski „za wybitne zasługi w działalności na rzecz przemian demokratycznych w Polsce”. Jego żona Róża takiego zaszczytu nie dostała, a przecież nie była tylko kwiatkiem do kożucha swojego męża.



Bezimienne

Według Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. liczba osób z niepełnosprawnością na koniec marca 2011 r. wynosiła niemal 4,7 mln. To ogromna rzesza ludzi. Zakładając, że jeśli nawet połowa z nich nie potrzebuje na co dzień pomocy innych, to ponad 2 mln takiego wsparcia wymaga. Udzielają go najczęściej bliskie kobiety. Robią to z potrzeby serca i z miłości, ale czasami po prostu z poczucia odpowiedzialności lub z konieczności, bo państwo w tej kwestii niewystarczająco je wspiera. Niektórym udaje się przy tym rozwijać zawodowo, inne rezygnują z własnych planów i aspiracji. Im wszystkim bez wyjątku należy się szacunek i zrozumienie. Przez cały rok.

Materiał fotograficzny ilustrujący tekst pochodzi z Listy Mocy. Edycji specjalnej. 100 wyjątkowych Polek i Polaków działających w latach 1918–2018 oraz archiwów rodzinnych

Wśród bohaterów znaleźli się m.in.: literaci – Igor Newerly i Halina Poświatowska, muzycy – Mieczysław Kosz i Dominik Połowski, malarze – Ludomir Benedyktowicz (sylwetka obok) i Władysław Strzemiński, działacze społeczni – Róża Czacka i Paulina Kuczalska-Reinschmit.

LISTA MOCY

**Edycja specjalna.
100 wyjątkowych Polek i Polaków
z niepełnosprawnością,
działających w latach 1918–2018**



Jest to pionierska w Polsce publikacja typu „Who is Who”, kolejna z serii *Lista Mocy*, prezentująca tym razem bohaterów z przeszłości i ich małych ojczyzn, na rzecz których aktywnie działali. Wszyscy oni rozumieli, że Polska zaczyna się tam, gdzie żyją i dzielą się swoimi talentami, zawodowymi umiejętnościami, zaangażowaniem i odpowiedzialnością za dobro wspólne.

PREZENTUJEMY ICH W 10 KATEGORIACH:

1. Literatura
2. Muzyka
3. Sztuki plastyczne
4. Kino, teatr, telewizja, media...
5. Sport
6. Nauka, praca, ekonomia
7. Polityka, samorząd, prawo
8. Działalność społeczna
9. Kościoły i związki wyznaniowe
10. Wojsko, konspiracja, opozycja PRL

POKAZUJEMY BOHATERÓW NIEŻYJĄCYCH LUB OBECNIE JUŻ SENIORÓW (65+), KTÓRZY W LATACH 1918–2018:

- wywierali duży wpływ na społeczeństwo
- byli liderami w swoich środowiskach
- zmieniali życie innych
- mieli wyjątkowy wkład w rozwój kraju
- dzielili się pasją, wiedzą i talentami
- robili wiele z potrzeby serca
- mogą być inspiracją dla innych
- mają wychowanków i naśladowców



UWAGA! Możesz otrzymać tę książkę z redakcji (liczba egzemplarzy ograniczona), jeśli przyślesz krótkie zgłoszenie wyjątkowej postaci działającej w latach 1918–2018, która nie znalazła się w tej publikacji. Adres: redakcja@integracja.org lub „Integarcja”, ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa.

„Cześć, ostatnio byłam trochę zamulona, ciągle spałam, tak mój organizm zareagował na leki. Na szczęście już jest lepiej i nawet zrobiliśmy sobie małą wycieczkę, pozdrawiam, miłego wieczoru”.
(20.10.2018) *



ŻYJĘ, BY WALCZYĆ. WALCZĘ, BY ŻYĆ

Płakałam przez dwa tygodnie, gdy dowiedziałam się, że mam stwardnienie zanikowe boczne (SLA) i że statystycznie czeka mnie jeszcze tylko pięć lat życia. Kto chciałby umierać, mając 25 lat? Cztery miesiące później usiadłam na wózku inwalidzkim, a teraz nie ruszam już rękoma. Ale się zawzięłam i obiecałam sobie i bliskim, że będę żyła na przekór medycznemu szacunkom.



Emilia Traczyk
dziennikarka,
pasjonatka zdrowego
stylu życia

WITAJCIE, NAZYWAM SIĘ PAULINA KNOFF

Urodziłam się, wychowałam i mieszkam w Grudziądzu. Mam 30 lat. Z mężem, Adrianem jesteśmy ze sobą od 15 lat, a niedługo minie 9 od naszego ślubu. Mam dwoje dzieci: Wiktora (12 lat) i Oliwię (10 lat). Tak, dobrze obliczyliście. Wiktora urodziłam trzy miesiące przed 18. urodzinami. Mówili mi, że zmarnowałam sobie życie, ale ja nigdy tak nie myślałam. Gdy tylko dowiedziałam się o ciąży, przeniosłam się z technikum ekonomicznego do liceum wieczorowego. W I klasie urodziłam Wiktora, w III Oliwię, ale szkołę skończyłam, zdobyłam wykształcenie, a potem pracowałam w firmie z butami jako fakturzystka.

W CZERWCU 2014 R. POSTANOWIŁAM SIĘ TROCHĘ ODCHUDZIĆ

Stosowałam dietę i chodziłam na zajęcia spinningowe. Trzy miesiące później, we wrześniu, zaczęło mi się kręcić w głowie i osłabła mi prawa dłoń. Nie przejęłam się tym.



Uznałam, że to przemęczenie. Ale gdy zaczęłam się potykać o własne nogi, nie mogłam tak jak zawsze chwycić długopisu, a gąbka do naczyń zrobiła się ciężka – rozumiałam, że coś jest nie tak.

LEKARZ INTERNISTA ZBAGATELIZOWAŁ OBJAWY

A ja coraz częściej przewracałam się nawet na prostej drodze. W lutym 2015 r. mąż zabrał mnie do Bydgoszczy na konsultację do neurologa, a ten wypisał skierowanie do szpitala z podejrzeniem stwardnienia rozsianego (SM). Po wielu badaniach, w tym punkcji lędźwiowej, wykluczono SM, ale mimo to zaczęto mi podawać sterydy stosowane w tej chorobie. Wróciłam do domu z silnym bólem głowy jako efektem zespołu popunkcyjnego i terminem hospitalizacji na listopad 2015 r.

PO STERYDACH NA SM MÓJ STAN ZACZAŁ SIĘ SZYBKO POGARSZAĆ

Czułam wyraźnie, jak słabnie cała lewa strona mojego ciała. Trudno mi było dojść do pracy i wytrzymać w niej 8 godzin. Zamiast mówić, zaczęłam bełkotać jakbym była pijana. Wstyd mi było odzywać się do ludzi, a przecież moja praca polegała również na rozmowach telefonicznych. Pod koniec lipca 2015 r. poczułam się tak źle, że zgłosiłam się na Szpitalny Oddział Ratunkowy, a stamtąd skierowano mnie znowu na obserwację do szpitala.

NA SKIEROWANIU PO RAZ PIERWSZY POJAWIŁO SIĘ PODEJRZENIE SLA – STWARDNIENIE ZANIKOWE BOCZNE

Nie wiedziałam co to za choroba. Informacje, które o niej znalazłam nie dawały nadziei. Ze wszystkich sił starałam się nie myśleć o tym, co mnie czeka, dopóki wstępna diagnoza się nie potwierdzi. Niestety – lekarz na SOR-ze miał rację... Potem przyszły najgorsze chwile w moim życiu. Gdy przeczytaliśmy, że chorzy na SLA przeżywają średnio od 2 do 5 lat, płakałam przez dwa

tygodnie bez ustanku, a Adrian całymi dniami i nocami szukał w internecie możliwości leczenia. Dowiedzieliśmy się, że w Polsce zarejestrowany jest tylko jeden lek na SLA. Przedłużyła życie chorego o... trzy miesiące.

MAŹ ZNALAZŁ INFORMACJE O PRZESZCZEPACH KOMÓREK MACIERZYSTYCH W LECZENIU SLA

Odnaleźliśmy adres kliniki. Koszt jednego zabiegu – 18 000 zł – powalił nas. Nie mieliśmy tak dużych pieniędzy. Mieliśmy za to wspaniałych znajomych, którzy zorganizowali zbiórkę charytatywną. Pierwszy przeszczep odbył się w sierpniu 2015 r. Drugi, do którego doszło w listopadzie 2015 r. był możliwy dzięki środkom zebranych podczas festynu. Wtedy jeszcze poruszałam się przy balkoniku. Na trzeci przeszczep (w lutym 2016 r.) pojechałam dzięki pieniądзом zebranych na kiermaszu świątecznym, ale już byłam na wózku. Założyłam wtedy profil na Facebooku „Wygram z SLA”. Wspierali mnie mąż i dzieci, a komentarze na mojej stronie jeszcze bardziej mnie motywowały.



„Fajne babeczki jedzą babeczkę” (22.01.2019)

SLA – STWARDNIENIE ZANIKOWE BOCZNE

Z łac. SLA – *sclerosis lateralis amyotrophica*, z ang. ALS – *amyotrophic lateral sclerosis*, choroba Charcota, choroba Lou Gehriga, choroba neuronu ruchowego – to postępująca choroba neurologiczna, którą miał m.in. wybitny fizyk Stephen Hawking. Jej istotą jest stopniowe porażenie obwodowych włókien nerwowych, odpowiadających za funkcje ruchowe mięśni oraz znajdujących się w mózgu neuronów odpowiedzialnych za poruszanie się. Porażenie to nieuchronnie prowadzi do śmierci. SLA dotyka zwykle mężczyzn w wieku od 60–70 lat. U młodych diagnozowane jest o wiele rzadziej. Jednoznaczna przyczyna SLA wciąż pozostaje nieznana.

NA WÓZEK INWALIDZKI PRZESIADŁAM SIĘ PO CZTERECH MIESIĄCACH OD DIAGNOZY

Ale nie od razu... Przymierzałam się do niego przez tydzień. Płakałam i wymigiwałam się. Gdy usiadłam w nim choć na chwilę, to czułam, że siedzenie parzy mnie w tyłek. W końcu musiałam z niego skorzystać, żeby wyjść z domu. Przez cały spacer nie opuszczało mnie koszmarnie wrażenie, że wszyscy się na mnie gapią...

MOJE WYNIKI ODDYCHANIA POGORSZYŁY SIĘ WE WRZEŚNIU 2016 R.

Dostałam respirator nieinwazyjny. Nie byłabym jednak sobą, gdybym nie zawzięła się, by oddychać samodzielnie. Lekarzowi, który mówił, że nie ma szans na poprawę, że będzie jeszcze gorzej, udowodniłam, że się myli i po dwóch latach oddałam mu respirator. Teraz oddech mam taki jak u zdrowego człowieka, ale... Tak, wiem, że kiedyś będę potrzebowała na stałe i respiratora, i zgłębnika do żywienia dojelitowego, gdy nie będę już mogła przetykać. Tak, wiem, że kiedyś będę myślącym warzywem, ale na razie...

MOJE RĘCE I NOGI SĄ JUŻ DO NICZEGO

Bardzo trudno mi mówić. Raczej bełkoczę, niż mówię. Zajmuje się mną mąż. Pomagają mu dzieci. Mam rodziców i siostrę, ale gdy zachorowałam i poprosiłam ich o wsparcie, odwrócili się od nas.

MÓJ DZIEŃ ZACZYNA SIĘ O 8.00 RANO, KIEDY DZIECI WYJDĄ DO SZKOŁY

Mąż myje mnie, ubiera, sadza na wózek i wspólnie jemy małe śniadanie z obowiązkową kawą. Potem Adrian



„Wakacyjnie” (28.07.2018)

włącza mi muzykę, kładzie na moim podręcznym stoliku czytnik e-booków, zostawia mnie samą i jedzie do pracy. Przyjeżdża koło południa, aby dać mi obiad. Jeśli jest ładna pogoda, przesadza mnie na wózek elektryczny i idziemy na krótki spacer. Jeszcze do niedawna bez problemu sama sterowałam wózkiem. Teraz wychodzę tylko z kimś, kto może mi poprawić dłoń na sterowniku... Po spacerze Adrian wraca do pracy, a ja do czytania książek, które są moją odskocznią od rzeczywistości. Dzięki nim czuję się zdrowa i nie myślę o trudnościach. W jednej z nich znalazłam zdanie, które doskonale mnie opisuje: „Żyję, by walczyć. Walczę, by żyć”. Po kolacji, przed położeniem się spać, ok. 21.00, oglądam ulubione seriale. Oprócz książek uwielbiam czekoladę i nasze rodzinne, weekendowe wycieczki. Jak każda kobieta lubię też ładnie wyglądać, jeździć na zakupy, do fryzjera i obowiązkowo mieć „zrobione paznokcie”.

DZIECI I MĄŻ SĄ DLA MNIE NAJWAŻNIEJSI

Kocham ich nad życie i nie wyobrażam sobie, że kiedyś mnie przy nich zabraknie. Chciałabym bardzo, aby moja strona na Facebooku pokazała innym chorym i ich rodzinom, że pomimo trudności, które pociąga za sobą ciężka choroba, można normalnie żyć, uśmiechać się i być kochanym.

MOJE NAJWIĘKSZE MARZENIE?

Rzecz jasna – oprócz zdrowia? Polecieć szybowcem, aby poczuć się jak ptak. ■

*** Wszystkie zdjęcia oraz podpisy pod zdjęciami pochodzą z profilu na Facebooku bohaterki: www.facebook.com/wygram.z.SLA**



SYLWIA BŁACH – pisarka, blogerka, działaczka społeczna, modelka, ambasadorka kampanii Dotykam =Wygrywam, promującej samobadanie piersi. Wolontariuszka Fundacji Jedyna Taka, laureatka stypendium ministra za wybitne osiągnięcia. Wyróżniona przez markę Panache w konkursie Modelled by Role Models Nowy Wymiar Piękna jako „Wzór do Naśladowania”. Finalistka konkursu Mocne Strony Kobiety magazynu „Cosmopolitan”. Pracuje jako programistka i jest doktorantką na kierunku: informatyka. Choruje na rdzeniowy zanik mięśni, porusza się na wózku. Prowadzi blogi, jeden poświęcony literaturze, niepełnosprawności, programowaniu i podróżom, a drugi – modzie i urodzie. W 2017 r. znalazła się w I edycji *Listy Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. Więcej: sylwiablach.pl.

CHODŹ, PODAJ MI DŁOŃ

„Chciałam pomóc, rozumiesz? A ona potraktowała mnie jak intruza!” – Nigdy wcześniej nie widziałam u mojej przyjaciółki takiego żalu, jak wtedy, gdy opowiadała o niewidomej kobiecie spotkanej na ulicy. Podeszła z pytaniem, czy może jakoś pomóc. Nieznajoma warknęła na nią tak, że najtwardszej lasce, jaką znam, zrobiło się głupio.

Ta historia przypomniała mi się kilka dni temu, gdy jeden z czytelników mojego bloga, w komentarzu, opisał podobną sytuację. Reakcją na jego chęć udzielenia pomocy, był atak. Krótkie słowo „nie” wypowiedziane w taki sposób, że stracił rezon.

Często słyszę takie opowieści.

Jestem przeciwniczką twierdzenia, że każdy niepełnosprawny powinien być dobry, miły i szlachetny. Jesteśmy ludźmi, mamy swoje charaktery, humory, lepsze i gorsze dni. Czasem kontakt z drugim człowiekiem jest ostatnią rzeczą, na jaką mamy ochotę.

Ile osób z niepełnosprawnością spotykasz codziennie na ulicy? Ja naprawdę niewiele, a mieszkam w dużym mieście wojewódzkim. Jednocześnie wśród moich znajomych zdecydowana większość nie miała do czynienia z osobą z niepełnosprawnością. Fakt, że czasem nie wiedzą, jak się zachować, jest całkowicie naturalny. Owszem, kluczowe jest, by zachowywać się normalnie, ale to nie zawsze wystarcza. Ja też długo nie wiedziałam, czy do osoby niewidomej mogę powiedzieć „do zobaczenia”, dopóki nie poszukałam informacji w sieci. Było to dla mnie ciekawe, sprawdziłam i już wiem, że zwrot jest jak najbardziej dopuszczalny.

Ale ile spośród pełnosprawnych osób będzie sobie z nudów sprawdzać, jak się zachować wobec osoby z niepełnosprawnością, jeśli żadnej nie znają?

Mało. Dlatego choć jestem przeciwniczką oceniania grupy społecznej przez pryzmat jednostki, to wiem, że jest to zachowanie całkowicie naturalne. Człowiek uczy się przez doświadczenia, a stereotypy, choć często

krzywdzące, są naturalną reakcją mózgu ułatwiającą odnalezienie się w świecie. Jesteśmy niedoskonalą, nie mamy w głowie mocy obliczeniowej pozwalającej wyrobić sobie zdanie na temat każdej osoby, którą w życiu spotykamy. Dlatego klasyfikujemy. Szufladkujemy. Dopiero przy bliższym poznaniu ocenę modyfikujemy, ale pierwsze wrażenie jest ważne. Tak działa chemia w naszej głowie.

Zatem nie dziwmy się, jeśli osoba, która kiedyś wyciągnęła pomocną dłoń i otrzymała komunikat „odczep się!”, teraz już nie ma ochoty pomagać. I nie dziwmy się też, że obcy ludzie nie biegną z pomocą, gdy sobie z czymś nie radzimy. Wielu z nas wychowano tak, by się nie wtrącać.

Czy to oznacza, że jesteśmy skazani na samodzielność, która wielu z nas nie jest pisana? Skąd!

Sztuczka, dzięki której możemy uczynić nasz świat i życie lepszym, jest prosta: prosimy o pomoc. Odważmy się. **Prośenie nie jest upokarzające, nie jest okazaniem słabości, nie jest głupie.** Jeśli z czymś sobie nie dajemy rady – nie zgrywajmy herosa, klnąc pod nosem, na czym świat stoi. Poprośmy.

Ja codziennie proszę minimum cztery osoby o pomoc – i to tylko w związku z podróżą komunikacją miejską. Jeśli robię zakupy w sklepie, ta lista się wydłuża.

Prośenie o pomoc i mówienie wprost o swoich potrzebach jest w porządku. Byleby tylko nie przerodziło się w postawę roszczeniową: „bo mi się należy”. Pamiętajmy, że tak jak my mamy prawo poprosić, tak ktoś inny może odmówić. To zdarza się rzadko – nasza kultura gloryfikuje chęć pomocy drugiej osobie, szczególnie uznanej za słabszą. Dlatego szanujemy odmowę, ale niech strach przed nią nas nie blokuje.

Życie w społeczeństwie zmusza do podejmowania zachowań, na które nie ma się ochoty. Zwykła kultura nakazuje odpowiedzieć miło: „nie, dziękuję, nie potrzebuję pomocy”, zamiast warczeć. Z drugiej zaś strony to, że jesteśmy częścią społeczeństwa, daje ogromną możliwość wpływania na rzeczywistość. Jednostki zmieniają świat. Każdy ma wpływ na kogoś, na to jak widzi on świat. Fajnie, jeśli nasz wpływ będzie pozytywny. Wtedy kształtujemy lepszy świat. Dla siebie i wszystkich wokół. ■



JAK ZOSTAĆ EUROPOSŁEM? OFERTA *LAST MINUTE*

Zbliżają się wybory do Parlamentu Europejskiego (PE). W krajach członkowskich potrwają od 23 do 26 maja br. W Polsce 52 eurodeputowanych wybierzemy 26 maja.



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

Na zgłaszanie kandydatów okręgowe komisje wyborcze czekają do połowy kwietnia. A zatem na decyzję o starcie w wyborach do PE pozostało więc niewiele czasu, kandydatom zaś nie będzie łatwo znaleźć się wśród 751 przedstawicieli państw unijnych (lub 705, gdy dojdzie do Brexitu).

– Jeśli kandydat nie jest osobą rozpoznawalną, ale z doświadczeniem, zapleczem politycznym, a także odpowiednio dużym budżetem i ma ambicje wygrać w wyborach do europarlamentu, to musi być

przygotowany na żmudną pracę. A i tak jego szanse na sukces są małe – mówi dr Sergiusz Trzeciak, ekspert wizerunku publicznego, public relations i marketingu politycznego; konsultant polityczny z międzynarodowym doświadczeniem, wykładowca i autor książek poświęconych tej tematyce.

Choć ekspert przestrzega, że kandydat nie będzie miał chwili wytchnienia w drodze do PE, to jednak zaproponował kilka rad, dzięki którym można podjąć odpowiednie decyzje i przygotować się do wyzwania.



1. ZNAJDŹ MOTYWACJĘ DO DZIAŁANIA

Zanim kandydat na europoła rozpocznie działania, musi odpowiedzieć sobie na pytanie, dlaczego chce wejść do europarlamentu. Do czego potrzebny mu jest mandat? Co chce dzięki niemu osiągnąć?

– *To kluczowe pytania – podkreśla dr Trzeciak. – Zdobycie mandatu europoła nie może być celem samym w sobie, a jedynie środkiem do celu. Wbrew powszechnie panującej opinii, bycie politykiem nie jest takie proste. Wymaga mocnej konstrukcji psychicznej i „grubej skóry”. Realizacja zadań przebiega często w nerwowej i chaotycznej atmosferze, na dodatek pod presją czasu. Kandydat, żeby się nie rozczarować, powinien mieć silne poczucie misji i wiarę w słuszność swoich przekonań.*

2. PRZYDA SIĘ KALKULATOR

Kampania do PE jest wyzwaniem. Nie wystarczy popularność i rozpoznawalność w swojej miejscowości. Okręgi wyborcze są duże.

– *Konieczna jest wnikliwa analiza okręgu. Trzeba się zorientować, na jak dużym obszarze będziemy szukać poparcia. Ile głosów potrzebujemy, a ile realnie jesteśmy w stanie zebrać. Kandydaci z mniejszych miejscowości i na dalszych miejscach listy wyborczej mają z reguły mniejsze szanse w swoich okręgach.*

3. ZNAJDŹ UGRUPOWANIE POLITYCZNE

Aby wygrać wybory do europarlamentu potrzebne jest zaplecze polityczne. Zwycięstwo kandydata niezależnego, na dodatek mało rozpoznawalnego, nie jest możliwe. Dlatego niezwykle ważny jest wybór odpowiedniego komitetu wyborczego, takiego, który przekroczy wymagany próg.

– *Sam fakt członkostwa w partii nie rozwiązuje problemu. Natomiast ważne jest, czy ugrupowanie umieści nasze nazwisko na liście i czy znajdzie się ono odpowiednio wysoko, na pierwszym, czy też niższym miejscu. Wyborcy, którzy nie znają kandydatów, najczęściej głosują na osobę pierwszą na liście. Uczulam też kandydata na wybór ugrupowania, do którego przystąpi. Radzę dobrze się zastanowić; to poważna decyzja i będzie miała długoterminowe skutki. Odradzam pośpiech i działanie wbrew sobie. Startowanie z ramienia ugrupowania, z którego programem się nie zgadzamy, to zbyt daleko posunięty pragmatyzm – przekonuje ekspert.*

4. KTO MNIE WYBIERZE?

Z analizy okręgu wynika, ile będzie potrzebnych głosów. Teraz trzeba się zastanowić, kim mają być wyborcy.

– *Prowadzenie kampanii z taką samą intensywnością i przekonanie wszystkich do siebie nie jest możliwe. Zalecam koncentrację na wybranych grupach wyborców – doradza dr Trzeciak.*

Jednocześnie ta grupa nie może być zbyt wąska. Trudno wygrać wybory, gdy kampania skierowana jest np. wyłącznie do osób z niepełnosprawnością.

– *Każdy wyborca pyta: co będę z tego miał, że akurat ty będziesz reprezentował mnie w Brukseli? Odpowiedź na to pytanie jest kluczowa. Najpierw musi sobie na nie odpowiedzieć sam kandydat. Sensowna odpowiedź pozwoli mu uwiarygodnić się w oczach wyborców, a także zdobyć ich uwagę i zaufanie. Kandydat musi pokazać ludziom, że wie, po co idzie do wyborów. Przekonać ich, że sprawy, które są ważne dla nich, są tak samo ważne dla niego.*

5. TEMAT KAMPANII

Pojedynczy europoseł niewiele może zdziałać w PE. Skuteczność jego działania nie zależy od siły przebiccia. To wypadkowa liczby głosów, którą uzyskało całe ugrupowanie, a przede wszystkim to, czy znalazło się w rządzącej frakcji.

– *Generalnie, jeśli jest się poza partią rządzącą, trudno wyborcom obiecać więcej niż ciężką i sumienną pracę dla dobra Polski. Błędem jest deklarowanie rozwiązywania spraw krajowych lub regionalnych na forum unijnym. PE nie jest dla nich właściwym organem.*

6. WYRÓŻNIAJ SIĘ

Kandydatami do PE są często osoby znane, celebryci, politycy, sportowcy. To oni mają szansę na pierwsze miejsce na listach wyborczych. Trzeba poszukać cech, które wyróżnią kandydata z tłumu.

– *Może się okazać, że wózek osoby z niepełnosprawnością jest atutem, a nie problemem i nie należy go ukrywać. To przekaz, że osoby z niepełnosprawnością mają motywację do działania dla wspólnego dobra – doradza dr Sergiusz Trzeciak.*

Jednak wózek, laska, pies czy proteza nie mogą być jedynymi wyróżnikami. Warto podkreślić kompetencje, znajomość języków, działania społeczne, doświadczenie w kontaktach z instytucjami unijnymi, umiejętność pozyskiwania funduszy unijnych.

7. NARZĘDZIA KAMPANII

Misja, zadania, wyborcy i ugrupowanie zostały już określone. Czas odpowiedzieć sobie na pytanie, jak dotrzeć do wyborcy, czyli zaprojektować kampanię. Pomocne będą zarówno media tradycyjne, jak i elektroniczne. Potrzebna będzie także reklama zewnętrzna, czyli plakaty i billboardy.

– *Kampania musi być kompleksowa. Konieczna jest obecność w mediach społecznościowych, wśród których prym wiodzie Facebook. Pomocne są czytelne, atrakcyjne wizualnie ulotki. Skuteczne mogą być narzędzia takie, jak: list do wyborców, wizytówka czy nawet gazetka, pod warunkiem że mamy pomysł na jej treść – wylicza ekspert, który doradza także przygotowanie gadżetów do rozdawania podczas bezpośrednich spotkań z wyborcami, oraz inwestycję w swój profil w mediach społecznościowych.*

8. CZY MNIE NA TO STAĆ?

Duże okręgi wyborcze wymagają szeroko zakrojonej kampanii medialnej, przygotowania materiałów, spotkań w terenie. Te działania pociągają za sobą wydatki.

– *I to niemałe, niestety. Powiedziałbym, że absolutne minimum to kilkadziesiąt tysięcy złotych – podkreśla ekspert.*

9. PRZEMYŚL TO JESZCZE RAZ

Wybory do PE nie są zadaniem dla politycznych debiutantów.

– *Wybory do parlamentu europejskiego to nie jest dobra droga politycznego debiutu. Debiutantom polecam wybory samorządowe. Często wybory europejskie są trzecimi z kolei wyborami kandydata.*

Z powodu dużej konkurencji są najtrudniejsze do wygrania. Tu rywalizuje się z osobami bardzo znanymi i lubianymi. Mając takich przeciwników, trudno jest wygrać komuś, kto nie jest znany w swoim okręgu wyborczym. Rozpoznawalność we własnej miejscowości nie wystarczy. To za mało. Okręgi są tak duże, że bez szerokiej kampanii medialnej i promocyjnej sukces nie jest możliwy.

10. ZWYCIĘSTWO TO NIEJEDYNY CEL

Nawet jeśli kandydata nikt nie zna, ma on niewielki budżet i nie popiera go żadna partia, kampania może mieć inne cele niż zwycięstwo.

– *W wyborach do europarlamentu startują również kandydaci, którzy chcą zdobyć doświadczenie przed wyborami krajowymi. Czasami celem jest zaprezentowanie siebie szerszemu gronu czy też zwrócenie uwagi na jakiś ważny temat. Jednak trzeba dobrze skalkulować, czy wydatki i wysiłek, jaki zostanie poświęcony kampanii, jest tego wart? Jeśli tak, to jak najbardziej można próbować. Jeżeli jednak kandydat nie ma pomysłu na późniejsze wykorzystanie zebranego w ten sposób kapitału rozpoznawalności, nie powinien w to brnąć – radzi ekspert. ■*

Dr Sergiusz Trzeciak – politolog, prawnik, ekspert personal branding, wizerunku publicznego, public relations i marketingu politycznego. Wieloletni trener i konsultant polityczny z międzynarodowym doświadczeniem. Autor 10 książek z zakresu personal branding, marketingu politycznego i analizy politycznej, które ukazały się w Polsce i Wielkiej Brytanii: *Personal branding for Leaders, Wizerunek publiczny w Internecie, Coaching marki osobistej, czyli kariera lidera, Drzewo kampanii wyborczej, czyli jak wygrać wybory, Poland's EU Accession, Marketing polityczny w Internecie. Gra o Europę, Negocjacje akcesyjne Polski z Unią Europejską, Kampania wyborcza. Strategia sukcesu, Jak wygrać wybory samorządowe?, Strategie kampanii wyborczej.*



HANNA PASTERNY – konsultantka ds. osób niepełnosprawnych w Centrum Rozwoju Inicjatyw Społecznych CRIS w Rybniku, osoba niewidoma, finalistka Konkursu „Człowiek bez barier 2011”, autorka książek: *Jak z białą laską zdobywałam Belgię*, *Tandem w szkocką kratkę* i *Moje podróże w ciemno*. W 2017 r. znalazła się w *Liście Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. Więcej: www.hannapasterny.pl.

JEDNA ŚLEPA, DRUGA WARIATKA

Język cały czas ewoluuje. Zmiany dotyczą także niepełnosprawności. Po inwalidach, kalekach i niepełnosprawnych przyszedł czas na sprawnych inaczej. Ten potworek językowy pojawił się nawet w nazwach stowarzyszeń. Z kolegami wymyśliliśmy, że zadzwonię do jednego z nich i przedstawię się jako widząca inaczej. Niestety, nikt nie odebrał. Nie dane było mi więc zobaczyć reakcji rozmówcy.

Bylaam bardzo zaskoczona, gdy trafiłam na ogłoszenie o kursie dla osób o alternatywnej motoryce. Skontaktowałam się z organizatorami i dowiedziałam, że zajęcia są dla osób poruszających się o kulach i na wózkach. Na pytanie, dlaczego nie napisano tego wprost, organizatorka odpowiedziała, że „alternatywna motoryka” lepiej brzmi i nikogo nie obraża. Dla mnie nie jest to oczywiste. Udawanie, że niepełnosprawność nie istnieje, jest szkodliwe, a sztuczne i udziwnione określenia bywają powodem drwin. Dlatego, gdy ktoś mówi, że jestem słabowidząca, koryguję, że – niewidoma. Jeden z rozmówców stwierdził: „Ale słabowidząca brzmi łagodniej”. Nie uważam również, że jedynym poprawnym zwrotem jest „osoba z niepełnosprawnością”. Dla mnie „osoba niepełnosprawna” jest OK. Znam osoby autystyczne, które obruszają się na określenie „osoby z autyzmem”, uznając je za negowanie ich niepełnosprawności, która w przypadku wysoko funkcjonujących jest często podważana, a ich nadwrażliwość uznawana za dziwactwo.

Mam wielu znajomych, zarówno pełno-, jak i niepełnosprawnych. Na konferencji nt. kryzysów psychicznych poznałam kobietę chorującą na schizofrenię. Była jedną z prelegentek i miała ciekawe wystąpienie. Przegadałyśmy kilka przerw. Okazało się, że obie lubimy chodzić z kijkami. Umówiłyśmy się, że gdy następnym razem przyjadę do Warszawy, wezmę ze sobą uprzęż do nordic walkingu i wybierzemy się na spacer. Twórcą uprząży do chodzenia w parach jest niewidomy Paweł Piechowicz z Poznania. Niewidomy i jego przewodnik zakładają specjalne szelki. Przewodnik prowadzi, a osoba niewidoma idzie za nim jakby wąskim korytarzem, mając po obu stronach gumowe liny łączące ją z przewodnikiem. Gdy o moich planach powiedziałam koleżankom, jedna zapytała,



czy nie boję się iść z jakąś psychiczną, której prawie nie znam, wpadnie w szal lub będzie miała zwidy i zostawi mnie w środku lasu. Druga do mojego pomysłu podeszła z większym optymizmem: „Jedna ślepa, druga wariatka – dogadają się”. Zapytałam, czego miałabym się bać. Spotkam się z osobą świadomą swojej choroby. Bierze leki, jest aktywna społecznie i zawodowo. Wywiązała się rozmowa o uprzedzeniach, stereotypach i języku, zwłaszcza w kontekście zaburzeń psychicznych. Nie uraziło mnie określenie „ślepa”, bo lubię moje rozmówczynie. Wiedzą, że nie jestem przewrażliwiona i umiem żartować.

Zdanie „Jedna ślepa, druga wariatka” wypowiedziane pod moim adresem słyszałam już wcześniej. Zdarzało się to, gdy byłam w towarzystwie przyjaciółki z zespołem Aspergera, bohaterki mojej książki *Tandem w szkocką kratkę*. Marion jest wykładowcą akademickim, tworzy wynalazki i zna kilkanaście języków obcych. Specyficznie się ubiera, na korekcyjne okulary często zakłada przeciwsłoneczne, a z powodu nadwrażliwości na dźwięki uszy zakrywa dużymi słuchawkami. Ma też problemy z koordynacją. Niestety, bywa to powodem niewybrednych żartów i negatywnych opinii.

Słyszając przykre komentarze pod naszym adresem, przyspieszam kroku. Uważam, że wdawanie się w uświadamiającą dyskusję byłoby zbyt stresujące dla Marion i jeszcze bardziej podkreśliło jej trudności komunikacyjne. Natomiast temat słownictwa dotyczącego niepełnosprawności poruszam podczas zajęć, które prowadzę w szkołach i na szkoleniach z komunikacji z osobami niepełnosprawnymi. Na tym polu jest jeszcze sporo do zrobienia. ■

SZKOLENIA DLA KONDUKTORÓW



Róża Matuszewska
współpracuje z „Integracją”
i portalem Niepełnosprawni.pl

– Na stacji w Koluszkach często wsiada do naszego pociągu pani na dużym ciężkim wózku elektrycznym – odpowiedziała konduktorka na pytanie o ostatni kontakt z pasażerem z niepełnosprawnością. Jej kolega przypomniał sobie, że niedawno pomagał niewidomemu pasażerowi dostać się do toalety w pociągu. Obydwoje mogli podzielić się swoimi doświadczeniami podczas szkolenia drużyn konduktorskich PKP Intercity, prowadzonego przez Integrację. Dowiedzieli się m.in., jak właściwie pomagać, ale też czego nie robić w kontaktach z pasażerami z niepełnosprawnością.

To po prostu pasażer jak każdy, który korzysta z naszych pociągów, wymaga tylko większej troski – podsumowała wiedzę zdobytą podczas styczniowego szkolenia w Warszawie pani Helena, konduktorka PKP Intercity z Łodzi. Ona i jej koleżdy, pracujący w drużynach konduktorskich spółki będącej największym w Polsce przewoźnikiem dalekobieżnym, spotkali się z Łukaszem Bednarskim, poruszającym się na wózku trenerem Integracji. Podczas kilkogodzinnego spotkania przedstawił on teoretyczne kwestie dotyczące obsługi pasażera z niepełnosprawnością, ale również przeprowadził szereg praktycznych ćwiczeń.

NIE TYLKO LASKA I WÓZEK

– W Polsce żyje około 5 mln osób z różnymi niepełnosprawnościami. I jak wszyscy obywatele chcą bezpiecznie i komfortowo przemieszczać się po kraju. Tymczasem do zapewnienia im pożądanego komfortu i bezpieczeństwa wymagana jest wiedza i umiejętności, co Integracja przekazuje podczas szkoleń – podkreśla Łukasz Bednarski.

Celem szkoleń, jak przypomina, jest uwrażliwienie pracowników kolei na potrzeby osób z bardzo różnymi niepełnosprawnościami – w tym z niewidocznymi.

– Dość powszechny jest stereotyp osoby z niepełnosprawnością jako poruszającej się na wózku, o kulach albo z białą laską. Tymczasem taką osobą jest też ktoś z chronicznym bólem kręgosłupa albo po nowotworze czy z chorobą przewlekłą – przypomina Łukasz Bednarski. – Taka osoba musi mieć pewność, że ze strony obsługi pociągu może liczyć na pomoc i empatię.

KONKRETNA WIEDZA

Jak się okazało, wszyscy uczestnicy szkolenia spotykali w swojej pracy pasażerów z niepełnosprawnością. W kontaktach z nimi służyła im znajomość procedur

obowiązujących w spółce, ale też zwykła życzliwość i osobiste doświadczenia.

Łukasz Bednarski przekazał swoim słuchaczom dużo praktycznej wiedzy potrzebnej w pracy konduktora – na przykład to, jak rozpoznawać różne rodzaje wózków i pomagać osobom poruszającym się z ich pomocą. Na własnym przykładzie zaprezentował, czym różni się wózek aktywny od ortopedycznego i elektrycznego i jak przekłada się to na sprawność przemieszczania się osoby korzystającej z takiego sprzętu.

Trener Integracji opowiedział też o zasadach kontaktowania się z osobami z sensoryczną niepełnosprawnością. Konduktorzy i kierownicy pociągów dowiedzieli się m.in. dlaczego nie powinno się używać w stosunku do niewidomego słów i określeń typu: „tam”, „niedaleko”, „w tamtą stronę”, ale bez problemu można pożegnać się zwyczajnym: „do widzenia” i „do zobaczenia”.

– Powiedzenie osobie niewidomej „do widzenia” nie jest nietaktem – to już znany przykład. Natomiast w rozmowie należy kierować się bezpośrednio do pasażera z niepełnosprawnością, nawet jeśli podróżuje z osobą towarzyszącą – podkreśla Łukasz Bednarski, który zwrócił też uwagę na poważny problem, jakim jest brak wiedzy na temat osób głuchych i języka migowego. Zdarza się, że słyszący próbują porozumieć się z nimi, krzycząc lub migając po swojemu albo oczekują, że bez problemu porozmawiają za pośrednictwem wymienianych karteczek z zapisywanymi zdaniami. Trener Integracji wyjaśnił, jak – nie znając języka migowego – rozmawiać z osobą głuchą i jak pomagać jej podczas podróży pociągiem.

W PRAKTYCE

Po części teoretycznej przyszedł czas na ćwiczenia. Każdy uczestnik szkolenia miał okazję sprawdzić, jak to jest poruszać się na wózku i jakie bariery można

napotkać np. podczas pokonywania progów albo kupując bilet.

– *Ćwiczyliśmy konkretne czynności, wykonywane w typowych sytuacjach podczas podróży pasażera z niepełnosprawnością: składanie i rozkładanie wózka, przechylenie go podczas wprowadzania do pociągu, chwytnie pod ramię i prowadzenie osoby niewidomej. Nie tylko, jak udzielać pomocy, lecz także w jaki sposób ją zaproponować* – podkreślał trener Integracji. – *Podczas szkoleń korzystam ze specjalistycznego sprzętu: wózków, białych lasek i opasek na oczy oraz specjalnych gogli imitujących różne dysfunkcje wzroku* – dodał i wskazał, że taki zabieg pozwala wczuć się w sytuację osoby z niepełnosprawnością.

Uczestnicy szkolenia podkreślili, że to najistotniejsze kwestie podczas zajęć, a taka zamiana ról jest dużym przeżyciem.

Przy okazji ćwiczeń praktycznych Łukasz Bednarski tłumaczył też słuchaczom, że nie w każdej sytuacji mogą i powinni udzielać pomocy.

– *Od pracownika drużyny konduktorskiej nie można oczekiwać, że narazi na szwank swoje zdrowie, np. wnosząc do pojazdu wózek elektryczny. Ale, jak pokazuje praktyka, gdy obie strony odnoszą się do siebie z kulturą i szacunkiem, wsparcie łatwiej zorganizować* – zaznaczył.

Łukasz Bednarski chwali otwartość i zaangażowanie uczestników szkoleń w PKP Intercity.

– *Miałem przyjemność pracować z ludźmi empatycznymi i otwartymi na pomoc innym. Podziwiałem zaangażowanie konduktorów i kierowników pociągów. Zadawali dużo pytań, bardzo chętnie uczestniczyli w ćwiczeniach praktycznych. Widać było, że są ogromnie zmotywowani do zdobywania nowej wiedzy i umiejętności. Jestem przekonany, że ten entuzjazm wprost przełoży się na jakość obsługi pasażerów z niepełnosprawnością.*

BĘDZIE WIĘCEJ SPOTKAŃ

Ze szkoleń zadowoleni są także przedstawiciele PKP Intercity, którzy zapowiadają kontynuację współpracy z Integracją.

– *Merytoryczny zakres szkolenia na pewno służy podnoszeniu jakości usług PKP Intercity i – co istotne – uwrażliwia obsługę konduktorską na obecność pasażera z niepełnosprawnością* – podsumowuje Agnieszka Serbeńska, rzecznik prasowy PKP Intercity. – *Już ponad 1600 pracowników drużyn konduktorskich PKP Intercity ukończyło szkolenie z obsługi osób z niepełnosprawnością. Pozostali pracownicy (spółka zatrudnia ponad 1900 pracowników drużyn konduktorskich) przechodzą szkolenia w bieżącym kwartale.*

Jako pozytywne efekty szkoleń pracownicy PKP Intercity wskazują możliwość zdobycia i poszerzenia wiedzy na temat osób z niepełnosprawnością. Pozwala im to zrozumieć sytuacje, trudności i bariery, z jakimi spotykają się one na co dzień, otworzyć się na ich



SZKOLENIA Z INTEGRACJĄ

W IV kwartale 2018 r. Integracja przeszkoliła ponad 400 pracowników drużyn konduktorskich PKP Intercity. Przekazywane na bieżąco w ankietach poszkoleniowych opinie uczestników są cennym źródłem informacji do doskonalenia programu szkoleń, aby z jednej strony, odpowiadał na potrzeby uczestników, a z drugiej, zawierał kluczowe informacje na temat osób z różnymi niepełnosprawnościami, ich potrzeb i oczekiwań wobec usług transportowych. Wśród uczestników warsztatów są osoby, które doskonale znają przepisy i mają ogromną wiedzę o transporcie kolejowym, ale chciałyby wzbogacić/poprawić kompetencje miękkie i przełamać bariery w kontaktach z pasażerami z niepełnosprawnością i w ich obsłudze. Szkolenia Integracji obalają stereotypy na temat niepełnosprawności, jak też podnoszą poziom wrażliwości na osoby o szczególnych potrzebach.

potrzeby i pokonać niepewność i strach, często towarzyszące w kontaktach z takimi pasażerami.

– *Szkoleniami będą też objęci wszyscy pracownicy kas i doradcy klienta, jak również – w ramach kursu zawodowego – pracownicy nowo zatrudnieni. Ponadto pociągi PKP Intercity są coraz lepiej przystosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością, a dzięki programowi „PKP Intercity – Kolej Dużych Inwestycji” po 2023 r. wszystkie składy będą dostosowane do potrzeb tych podróżnych* – podkreśla rzecznik prasowy Agnieszka Serbeńska i zapowiada, że wkrótce na polskich torach pojawi się m.in. 60 wagonów typu COMBO z PESA Bydgoszcz. – *To wielofunkcyjne wagony o podwyższonym standardzie. Zaplanowano w nich przestrzeń dla osób z niepełnosprawnością, w tym poruszających się na wózkach, oraz miejsca dla ich opiekunów. Wagony będą miały automatyczne drzwi przedziałowe i bezprogowe podłogi. Podróżni z wadami wzroku skorzystają z oznaczeń w brajlu, które pojawią się też w toaletach. Ponadto PKP Intercity planuje zakup 12 nowoczesnych składów EZT przystosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością.* ■

ODSZKODOWANIA ZA URAZY ZIMĄ



Monika Stępnik
Dyrektor Regionalny
Ogólnopolskiej Kancelarii
Odszkodowawczej *pro juris*



Agnieszka Jędrzejczak: Założmy, że poślizgnęłam się na oblodzonym chodniku i zrobiłam to tak niefortunnie, że doznałam np. złamania ręki. Jakie mam prawa?

Monika Stępnik: Jeśli Pani wypadek zdarzyłby się na oblodzonym, nieodsnieżonym lub nawet odsnieżonym, ale niedokładnie chodniku, ma Pani prawo domagać się otrzymania zadośćuczynienia za doznaną krzywdę i ból, oraz odszkodowania za wszelkie straty materialne, które pociągnie za sobą to zdarzenie.

Czy muszę być ubezpieczona, np. w ramach polisy grupowej w zakładzie pracy, albo posiadać indywidualne ubezpieczenie?

Nie. Jak zwykle rozmawiamy o odszkodowaniach wypłacanych z odpowiedzialności cywilnej podmiotu odpowiedzialnego za Pani wypadek, czyli z OC sprawcy. Oczywiście, jeśli posiadałaby Pani własne, pracownicze lub indywidualne ubezpieczenie NNW, to w zależności od warunków ubezpieczenia, być może mogłaby Pani otrzymać też odszkodowanie z własnej polisy. Natomiast podkreślam, odszkodowania, o których będziemy rozmawiać, są wypłacane przez podmiot odpowiedzialny za wypadek, a zatem osoba poszkodowana nie musi być nigdzie ubezpieczona, aby je otrzymać.

Powiedziała Pani, że odszkodowanie wypłacane jest z odpowiedzialności cywilnej sprawcy, czyli OC sprawcy. A co w sytuacji, jeśli za mój wypadek odpowiadam ja sama, bo szłam nieostrożnie, nie uważałam, pomimo że chodnik był zaśnieżony.

Właśnie w ten sposób myśli większość osób, które doznają, czasami bardzo poważnych, obrażeń

Zima w marcu to nierzadki widok. Śnieg i lód wprawdzie szybciej się topią, ale najpierw zalegają na chodnikach. Nieodsnieżone i śliskie są prawdziwą zimą pieszych, którzy muszą się po nich poruszać, częstokroć upadając i w konsekwencji doznając obrażeń ciała. Niestety, obrażenia powstałe wskutek poślizgnięcia są zwykle poważne. Czy osobie poszkodowanej należy się odszkodowanie? A co, jeśli nie była ubezpieczona? Jak udowodnić swoje roszczenia i o co w ogóle się ubiegać? Jakie kwoty wchodzi w grę? Decydować się na ugodę czy kierować sprawę do sądu?

na chodnikach. Że są sobie winne, nie uważały i dlatego doznały kontuzji. Dziś mówimy o poślizgnięciach w warunkach zimowych, ale dotyczy to również potknięć na nierównościach chodników. Poszkodowany najczęściej zakłada, że upadek jest jego winą i sam siebie gani, że był tak nieostrożny.

W takim razie, w jakich sytuacjach upadek jest moją winą, a w jakich kogoś innego?

Niemal zawsze upadek na zaśnieżonym chodniku jest winą podmiotu, który powinien dbać o bezpieczeństwo pieszych. Nie wyobrażam sobie, by poszkodowany miał ponosić odpowiedzialność za to, że poślizgnął się na śniegu czy lodzie, który winien uprzątnąć zarządca chodnika lub firma sprzątająca.

Reasumując, jeśli faktycznie poślizgnęłabym się na zaśnieżonym chodniku i doznała złamania ręki, to nie muszę być nigdzie ubezpieczona, by móc ubiegać się o odszkodowanie, zgadza się?

Oczywiście.

Od czego powinnam zacząć?

Przede wszystkim powinna Pani ustalić, kto odpowiada za Pani wypadek. Zazwyczaj jest to zarządca chodnika, spółdzielnia lub wspólnota mieszkaniowa, na terenie której doszło do wypadku, właściciel nieruchomości bezpośrednio przylegającej do chodnika lub firma odsnieżająca, która była zobowiązana utrzymać dany chodnik w warunkach bezpiecznych dla pieszych. W zdecydowanej większości przypadków podmiot odpowiedzialny ma wykupione ubezpieczenie odpowiedzialności cywilnej, a więc sprawa najczęściej kończy się walką z towarzystwem ubezpieczeniowym, w którym polisa była zawarta.



Powiedzmy, że ustaliłam, kto jest zarządcą chodnika. Jaki jest kolejny krok?

Po ustaleniu odpowiedzialnego za wypadek, na jego ręce należy złożyć roszczenia o naprawienie wyrządzonej na Pani rzecz szkody i krzywdy, a więc o wypłatę odszkodowania i zadośćuczynienia. Jest to kluczowy moment w całym postępowaniu. Powodzenie całego procesu dochodzenia odszkodowania zależeć będzie bezpośrednio od jakości wezwania do zapłaty oraz przywołanych w nim argumentów i dowodów.

Co powinno zawierać skuteczne wezwanie do zapłaty?

Roszczenia, o które ubiegamy się z OC sprawcy, oparte są na przepisach *Kodeksu cywilnego*. Zgodnie z art. 6 kc, po stronie osoby pokrzywdzonej należy wykazanie wysokości i zasadności roszczeń. W praktyce oznacza to, że musimy udowodnić, iż do wypadku doszło we wskazywanych przez nas okolicznościach. Idealnie byłoby wykonać fotografię zaśnieżonego, niedbale odsnieżonego czy oblodzonego chodnika. Innym dowodem może być zeznanie świadka, który towarzyszył nam w czasie zdarzenia i potwierdzi stan chodnika oraz okoliczności, w jakich doznaliśmy urazu. Ponadto należy wykazać i udowodnić wysokość dochodzonych przez nas świadczeń, co zawsze jest kwestią bardzo sporną, z uwagi na rozbieżności w ocenie wysokości szkody przez poszkodowanego oraz podmiot odpowiedzialny, jak wskazaliśmy wcześniej, najczęściej reprezentowany przez ubezpieczyciela.

Ustaliłam już podmiot odpowiedzialny, skierowałam do niego udokumentowane wezwanie do zapłaty. Czego mogę się spodziewać?

A zatem uruchomiła Pani właściwy proces likwidacji szkody. W ogromnej liczbie przypadków przeciwnik będzie próbował wykazać, że Pani roszczenia są niezasadne, nieudowodnione lub zawyżone. W trakcie postępowania z pewnością pojawi się niejedna potrzeba uzupełnienia dokumentacji, złożenia dodatkowych oświadczeń czy np. przeprowadzenia wizji lokalnej. Postępowanie potrwa parę miesięcy i zostanie zakończone decyzją o wypłacie odszkodowania, propozycją ugody lub często odmową wypłaty odszkodowania. Nawet jeśli dojdzie do wypłaty odszkodowania lub wysunięcia propozycji ugody, należy mieć na uwadze, że uznane kwoty są zazwyczaj zaniżone, zdarza się, że wielokrotnie! Nie warto się na nie godzić. Aby uzyskać pełne odszkodowanie, czasami trzeba skierować sprawę na drogę sądową, natomiast z uwagi na kwoty odszkodowań, naprawdę warto to zrobić.

A czy mogę zlecić taką sprawę profesjonalnemu pełnomocnikowi, by mieć pewność, że będzie poprowadzona od początku do końca tak, jak należy?

Jeśli nie jest Pani specjalistką ds. odszkodowań, doświadczoną w walce z ubezpieczycielami, jest to najrozsądniejsze i najbezpieczniejsze wyjście. Jak to w życiu, każdy specjalizuje się w czymś innym.

Naszyc Czytelników z pewnością zainteresuje to, o jakich kwotach odszkodowań mówimy. Czy warto przechodzić przez to wszystko?

Może zacznę od drugiej części pytania. Czy warto walczyć? Pewnie, że tak! Doznała Pani wypadku, bo ktoś zaniedbał swoje obowiązki, doznała Pani wielu cierpień, prawdopodobnie ma Pani trwałe uszczerbek na zdrowiu, być może utraciła Pani możliwość zarobkowania, roszczeń można wymieniać wiele. Ponadto, przy wynajęciu pełnomocnika, Pani rola ogranicza się do złożenia odpowiednich dokumentów, a resztą zajmuje się pełnomocnik. Wracając do kwot, mówimy o dokładnie tych samych roszczeniach, jakie przysługują w związku z jakimkolwiek odszkodowaniem wypłacanym z OC sprawcy wypadku, o których rozmawiamy cyklicznie. Natomiast specjalnie dla Pani i Czytelników, wymienię parę spraw naszych klientów*, którzy powierzyli nam swoje sprawy i których mieliśmy przyjemność reprezentować jako zdeklarowani przeciwnicy ugód, każdorazowo kończąc sprawy w sądach.

Bardzo proszę.

Pani Elżbieta w wyniku poślizgnięcia doznała złamania nadgarstka. Sprawa prowadzona od początku do końca przez naszą kancelarię zakończyła się wypłatą na rzecz klientki ponad 88 000 zł. Pan Ryszard na skutek poślizgnięcia doznał złamania kości ramienia i łopatki. Po zakończonej sprawie sądowej otrzymał ponad 55 000 zł. Pani Krystyna również została poszkodowana na śliskim chodniku. Upadając, instynktownie podparła się prawą ręką, co spowodowało złamanie prawego przedramienia. Kwoty, które otrzymała, przekroczyły 90 000 zł. Pani Maria na skutek poślizgnięcia złamała nogę. Na mocy wyroku sądowego uzyskaliśmy na jej rzecz ponad 82 000 zł.

Mając powyższe na uwadze oraz to, że do czasu zakończenia postępowania klient nie płaci nam ani złotówki, a sprawa prowadzona jest na nasz koszt i nasze ryzyko, proszę samej ocenić, czy warto.

Zdecydowanie tak. A co ze sprawami z lat ubiegłych? Czy roszczenia się przedawniają, a jeśli tak, to po jakim czasie?

Tak, roszczenia się przedawniają, ale na szczęście termin przedawnienia jest stosunkowo długi, wynosi aż 3 lata. Oznacza to, że o swoje mogą walczyć wszystkie osoby, które uległy wypadkowi w latach 2016–2019.

Bardzo dziękuję za rozmowę.

Ja również dziękuję i wszystkich zainteresowanych zapraszam do skorzystania z usług naszej kancelarii. ■

* Imiona klientów kancelarii zostały zmienione

KONTAKT DO KANCELARII

Kontakt z Ogólnopolską Kancelarią Dochodzenia Odszkodowań *pro juris* jest możliwy za pośrednictwem poczty mailowej: doradztwo@projuris.pl, pod nr. infolinii: 801 05 05 81 lub bezpośrednio z Dyrektorką Moniką Stępnik, koordynującą współpracę z „Integracją”, pod nr. tel.: 504 000 430 lub e-mailem: monika.stepnik@projuris.pl

BÓL TO NIE KARA, ALE ALARM!



Emilia Traczyk
dziennikarka,
pasjonatka zdrowego
stylu życia

Słowo „ból” pochodzi od łacińskiego *poena*, czyli kara. Dawniej wierzono, że ból zsyłają bogowie, aby człowieka ukarać, albo demony, aby go opętać. Dziś wiemy, że ból to złożone odczucie neurologiczne, które sygnalizuje, że organizm jest uszkodzony, źle działa, cierpi.



Czy można zdefiniować ból? Coś niewidzialnego, subiektywnego, coś, co czujemy przez kilka sekund lub wiele lat i to w różnych nasileniach, coś, co może być objawem choroby, ale i chorobą samą w sobie? Okazuje się, że ból nie tylko można nazwać, ale i sklasyfikować oraz określić skalę natężenia tego odczucia.

CZYM JEST BÓL?

Eksperti Międzynarodowego Stowarzyszenia Badania Bólu określili ból jako nieprzyjemne, zachodzące w naszej świadomości doświadczenie czuciowe lub emocjonalne związane z uszkodzeniem tkanek przez różne bodźce, np. mechaniczne, elektryczne, termiczne lub chemiczne.

Jak powstaje to doświadczenie czuciowe? Odbywa się to tak: określony bodziec wchodzi w kontakt z receptorami bólowymi (nocyceptorami), te wysyłają informacje do rdzenia kręgowego, który następnie przekazuje je do rdzenia przedłużonego. Potem przechodzą przez most, śródmózgowie i wzgórze, a to ostatnie wysyła sygnał do mózgu, który rozpoznaje go jako ból.

Każdy z nas odczuwa jednak ból inaczej. W jaki sposób, to zależy nie tylko od bodźca, ale i stanu zdrowia, a nawet tego, czy dany ból już znamy i go oczekujemy, czy doświadczamy go po raz pierwszy. A ponieważ ból jest nie tylko reakcją układu nerwowego, ale także doznaniem zmysłowym i emocjonalnym, specjaliści podkreślają, że tak naprawdę ból jest tym, co sam człowiek jako indywidualna jednostka odczuwa i nazywa.

DLACZEGO CIAŁO BOLI?

Lista przyczyn powstawania bólu fizycznego jest bardzo długa. Najczęściej jednak są to urazy, oparzenia oraz schorzenia narządów wewnętrznych, np. zapalenie wyrostka robaczkowego czy zawał mięśnia sercowego. Ból towarzyszy także chorobom bardzo złożonym i przewlekłym, np. nowotworowym i reumatycznym. Ból emocjonalny może mieć także podłoże „duchowe”, osobiste i społeczne.

„JAK I GDZIE PANIA/PANA BOLI?”

Na tak zadane pytanie pacjenci po prostu określają część ciała (np. głowa, gardło, serce, kręgosłup) i wyrażają własnymi słowami odczucia: tu mnie rwie, piecze, strzyka. Przed lekarzami stoi więc wyzwanie – aby odnaleźć przyczynę bólu, muszą go jak najdokładniej dookreślić, a mogą to zrobić na podstawie wielu wskaźników, wśród których najczęściej stosują:

- **częstotliwość występowania** – czy to ból tzw. **epizodyczny**, który pojawia się od czasu do czasu (np. ból gardła przy infekcji); czy to ból **przewlekły**, czyli taki, który trwa przez ponad trzy miesiące i świadczy o jakimś schorzeniu;
- **czas trwania** – czy to ból tzw. **pulsujący**, który przypomina falę, czyli nasila się, słabnie i tak na przemian; czy ból tzw. **stały**, czyli taki, który utrzymuje się na tym samym poziomie przez cały czas; czy też może ból tzw. **przebijający**, który przychodzi nagle i równie nagle odchodzi;
- **miejsce bólu** – czy to tzw. **nerwoból** wywołany uszkodzeniem albo podrażnieniem nerwów; czy to **ból kostny**, który zwykle jest efektem urazu i „dopada” nas, gdy się ruszamy (np. przy skręceniu czy złamaniu); czy to **ból tkanek miękkich** (np. mięśni, stawów), spowodowany rozwijającym się w nich stanem zapalnym; czy to ból tzw. **trzewny**, czyli narządów wewnętrznych; czy to ból tzw. **rozlany**, czyli taki, który obejmuje większy obszar ciała, a chory nie potrafi określić jego źródła; czy to ból tzw. **rzutowy** albo **przeniesiony**, czyli odczuwany w innym miejscu niż rzeczywiście powstaje, np. ból po operacji w miejscu zszycia rany i powstawania blizny, lub ból **fantomowy** po amputacji części lub całej kończyny; czy to ból tzw. **psychogeny**, na tle psychicznym – chory go czuje, ale nie potrafi wskazać źródła, miejsca w organizmie.

„JAK MOCNO PANIĄ/PANA BOLI?”

Ocenę natężenia bólu lekarze przeprowadzają na podstawie bardzo dokładnego wywiadu, czyli rozmowy z pacjentem. Stosują do tego najczęściej tzw. skalę wzrokowo-analogową (wizualną), czyli po prostu linijkę o długości 10 cm, na której chory pokazuje liczbę odpowiadającą w jego odczuciu nasileniu bólu, przy czym zero oznacza brak bólu, a 10 – ból bardzo silny. Jeśli lekarz nie ma takiego przyrządu, to po prostu prosi chorego o określenie skali odczuwanego bólu od 0 do 10 albo nazwanie bólu: słaby, umiarkowany, silny albo „nie do zniesienia”.

W diagnostyce bólu, np. przy fibromialgii używa się także specjalnego narzędzia, tzw. dolorymetru, dzięki któremu można zmierzyć natężenie bólu we wskazanym przez chorego miejscu.

„BOLI PANIĄ/PANA? ZARADZIMY...”

Głównym narzędziem „walki z bólem” pozostaje wciąż farmakoterapia, czyli proste leki nieopiodowe

UWAŻAJCIE NA BÓL GŁOWY Z ODBICIA

To potoczne określenie tzw. **polekowego bólu głowy**. To efekt uboczny stosowania różnych leków, przede wszystkim jednak leku/leków przeciwbólowych, które przyjmujemy z powodu bólu głowy.

INNE OBJAWY TOWARZYSZĄCE BÓLOWI, KTÓRE WARTO SKONSULTOWAĆ Z LEKARZEM

- **osłabienie** – termin medyczny: **męczliwość** – odczucie to nie ma ram czasowych i anatomicznych, to znaczy chory czuje się zmęczony i niezdolny do działania cały czas i „wszędzie”; przyczynami męczliwości mogą być: zbyt mało snu, nieodpowiednia dieta, anemia, przewlekły stres, infekcje wirusowe i bakteryjne; męczliwość towarzyszy wszystkim chorobom przewlekłym, np. depresji, cukrzycy, chorobom nowotworowym, reumatycznym i układu krążenia;
- **omdlenie** – przejściowa, krótkotrwała, odwracalna i samoustępująca utrata przytomności wynikająca z tymczasowego wstrzymania przepływu utlenionej krwi do mózgu z powodu spadku ciśnienia lub zaburzeń pracy serca, albo obu czynników jednocześnie; najczęstsza przyczyna to choroby serca;
- **zaburzenia widzenia**, czyli np. widzenie podwójne (m.in. przy jaskrze, zatruciu toksynami), widzenie zamazane (może być jednym z pierwszych objawów stwardnienia rozsianego), mroczki i błyski (np. przy migrenie), ślepotą;
- **zawroty głowy** – od czasu do czasu przytrafiają się każdemu, gdy np. nagle zmienimy ułożenie ciała (gwałtownie wstaniemy z pozycji leżącej) albo jest niskie ciśnienie atmosferyczne – i szybko mijają; powtarzające się i silne zawroty głowy mogą być objawem poważnych dolegliwości i chorób, np. anemii, hipoglikemii, czyli spadku poziomu cukru we krwi, niewydolności tętnic szyjnych, urazu błędniaka, a nawet guza mózgu;
- **zrywanie mięśni**, czyli odczuwanie miejscowych słabych lub silnych skurczów mięśni lub ich drżenia; pojawiają się u osób z niedoborem wapnia, magnezu, potasu i witamin z grupy B, po wysiłku fizycznym, a także w przebiegu chorób tzw. degeneracyjnych, czyli np. choroby Parkinsona czy stwardnienia zanikowego bocznego (SLA).

wykorzystywane przy bólach słabych, słabe leki opioidowe przy bólach słabych lub umiarkowanych oraz silne leki opioidowe przy bólach bardzo intensywnych. W leczeniu bólu przewlekłego podaje się często kombinacje leków przeciwbólowych, przeciwobrzękowych i przeciwzapalnych, a gdy istnieje potrzeba także leków uspokajających, przeciwdepresyjnych i przeciwłękowych. Gdy leki nie pomagają, z pomocą przychodzi neurochirurgia. Pacjenci korzystają także z metod wspierających leczenie bólu, np. psychoterapii oraz tych wywodzących się ze źródeł naturalnych, jak np. zioła i masaże.

Współczesna medycyna oferuje wiele metod leczenia bólu, ale pamiętajmy, aby z nich korzystać zawsze po konsultacji z lekarzem, bo istotą skutecznej terapii przeciwbólowej jest dokładnie określenie jego przyczyn. ■

GDY DZIECKO NIE CHCE JUŻ ŻYĆ...



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu Niepełnosprawni.pl



Samobójcza śmierć dziecka to tragedia, która spotyka coraz więcej rodzin w Polsce. Po każdym takim zdarzeniu pojawia się mnóstwo pytań: Jak wspierać dzieci w najcięższych dla nich chwilach i odwozić je od dramatycznej decyzji o odebraniu sobie życia? Ale też: Co powinni robić rodzice, by nie spełnił się najczarniejszy scenariusz? Odpowiedzi szukamy z Renatą Chronowską, psycholog z Fundacji Zobacz... JESTEM.

Mateusz Różański: Statystyki na temat samobójstw wśród dzieci są wstrząsające – tak jak ich historie prowadzące do sytuacji, kiedy decydują się na odebranie sobie życia. Co takiego dzieje się, że coraz więcej osób decyduje się na taki krok?

Renata Chronowska: Polska zajęła w zeszłym roku niechlubne 2. miejsce wśród krajów Europy pod względem liczby samobójstw wśród dzieci. Trudno jednoznacznie wskazać przyczynę, ale na pewno jest nią niewystarczająca opieka psychiatryczna i psychologiczna, zwłaszcza w mniejszych miejscowościach. Inny czynnik to postrzeganie pomocy psychiatrycznej jako porażki czy słabości. A młodzi ludzie nie radzą sobie z presją i oczekiwaniami. Gdy prowadzimy warsztaty z młodzieżą z liceów i ostatnich klas szkół podstawowych, to mówią o ogromnych oczekiwaniami – ze strony szkoły, rodziców, ale też społeczeństwa. Młodzież aspiruje do bycia częścią grupy, do akceptacji ze strony rówieśników i odrzucenie jest tu istotnym problemem. Do tego dochodzi przemoc – także w internecie. Tymczasem my, dorośli, wychowując nasze dzieci, przestaliśmy uczyć je samodzielności, umiejętności dokonywania właściwych wyborów, wyboru wartości, którymi w życiu powinny się kierować.

Jakie zachowania powinny stanowić dla rodziców ostrzeżenie przed tym, że ich dziecko może mieć myśli samobójcze?

Przede wszystkim zaniepokoić powinny widoczne zmiany w zachowaniu. Kiedy na przykład dziecko do niedawna towarzyskie zaczyna się izolować. Kiedy porzuca swoje pasje i zainteresowania, często pod różnymi pretekstami, tłumacząc, że na przykład nie chce chodzić na ulubione zajęcia. Każda tego typu zmiana powinna być alarmująca. Niestety, rodzice często lekceważą bezpośrednie sygnały ze strony dziecka, takie jak mówienie: „lepiej, gdyby mnie nie było”, „życie jest bez sensu” itp. Innym poważnym sygnałem jest rozdrażnienie. O ile depresja wśród dorosłych objawia się często smutkiem, spadkami nastroju, brakiem energii, o tyle u dzieci mamy do czynienia z tzw. zachowaniami dysforycznymi. Młody człowiek jest rozdrażniony, łatwo się złości, wścieka się, jest agresywny. Często tak wygląda depresja dziecięca. Dlatego wszelkie tego typu zmiany w zachowaniu powinny stanowić ostrzeżenie. Tymczasem wielu rodziców je lekceważy. Na bezpośrednie sygnały od dziecka o tym, że jest mu źle, że nie radzi sobie ze swoimi problemami, reagują machnięciem ręki



i stwierdzeniem, że przecież inni mają gorzej. A to jedna z najgorszych reakcji.

Jak to odróżnić od zmiany zachowań związanych z wiekiem dojrzewania, bo wygląda to podobnie?

Okres dojrzewania to intensywny czas przemian biologicznych, psychologicznych i społecznych, określanym mianem „drugich narodzin”. To czas wielu wyborów, usamodzielnienia się, separowania od rodziców. Rodzic będący w stałym kontakcie z dzieckiem rozpoznaje zmiany w zachowaniu, niepokój, rozdrażnienie, izolowanie się, które nie będą wynikały tylko z naturalnego rozwoju.

A jak reagować na niepokojące symptomy?

Trzeba wstrzymać się w potrzebie dziecka. Jeżeli widzimy, że może mieć tego typu problemy, stało się drażliwe czy wprost mówi o swoich problemach, to nie oceniamy, ale je wysłuchujemy. Znajdźmy czas na rozmowę o tym, co je boli, ale też na zwykłą rozmowę, poszukajmy pomocy specjalisty, poprośmy o rozmowę wychowawcę albo szkolnego pedagoga. Pod żadnym pozorem nie ferujemy wyroków, nie pouczamy, bo w ten sposób możemy swojemu dziecku wyrządzić krzywdę.

Często na rozmowę jest za późno i dziecko podjęło już decyzję o próbie samobójczej. Jak ona może wyglądać i jak rodzic może uratować swoje dziecko przed odebraniem sobie życia?

Z rozmów z członkami grupy wsparcia dla osób w żałobie po samobójczej śmierci dziecka wiem o różnych sposobach odbierania sobie życia. Dzieci wieszają się, trują się lekami itp. Podobnie jak dla niemal wszystkiego, tak i w tym przypadku dla dzieci inspiracją jest internet. Są strony, z których można się dowiedzieć, jak popełnić samobójstwo. Część z nich służy tak naprawdę odciążeniu od tej decyzji, ale są też takie, gdzie można po prostu znaleźć przepis na szybkie odebranie sobie życia. Dlatego rodzic powinien wzmocnić swoją czujność, gdy dziecko na przykład zaczyna gromadzić leki albo zostawia dziwne karteczki w różnych miejscach. Wiele dzieci pisze listy – czasem w formie pozostawionej na parapecie kartki. Tu chcę podkreślić, że samobójstwo to często wołanie o pomoc. Dziecko wysyła w ten sposób sygnały. Mówi się więc nie tyle o samobójstwach, ale próbach samobójstwa. Jest ich nawet sto razy więcej niż samobójstw. Kiedy dziecko komunikuje przez dłuższy czas swój zły stan, problemy, depresję i jest ignorowane, to decyduje się w desperacji na samookaleczenie lub próbę samobójczą. Dlatego, widząc tego typu sygnały, poprzez które ono mówi nam, że planuje próbę samobójczą, możemy udać się do specjalisty albo w sytuacji krytycznej – do szpitala psychiatrycznego lub wezwać karetkę. Może się okazać, że dziecko wymaga hospitalizacji i postawienia diagnozy, bo jego zachowanie jest spowodowane chorobą psychiczną, zaburzeniami osobowości itp.

Mówi Pani o pomocy specjalisty – tymczasem stan polskiej psychiatrii dziecięcej jest tak tragiczny, że uzyskanie jej graniczy często z cudem.

Wszyscy wiemy, że trwa zapaść psychiatrii dziecięcej. Mimo to zachęcam do walki o swoje dziecko.

Mówiąc kolokwialnie: jeśli nas nie wpuszczą drzwiami, to spróbujemy wejść oknem. Jeżeli widzimy, że nie dajemy sobie rady, to szukajmy pomocy w każdym możliwym miejscu. Bo choć o taką pomoc nie jest łatwo, to jednak można ją znaleźć. Takim miejscem może być Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna, Poradnia Zdrowia Psychicznego, Ośrodki Interwencji Kryzysowej czy powstające Środowiskowe Centra Zdrowia Psychicznego.

Co jednak wtedy, gdy spełni się ten najczarniejszy scenariusz? Gdzie wtedy rodzina może szukać wsparcia?

Samobójstwo wiąże się ze stygmatyzacją. Rodzina, w której doszło do takiej tragedii, jest podwójnie obciążona – raz ze względu na trudną żałobę obciążoną poczuciem winy, a dwa na ostracyzm otoczenia. Rodzice mówią, że czują się tak, jakby mieli napisane na plecach, że ich dziecko popełniło samobójstwo. Mają poczucie, że okazali się złymi rodzicami, bo nie zapobiegli, nie zauważyli. Tymczasem przyczyny tak drastycznej decyzji dziecka niekoniecznie muszą być w rodzinie. Mogą być naprawdę różne. Dlatego ogromnie ważne jest zaopiekowanie się rodziną dziecka, które popełniło samobójstwo, wspieranie jej w grupach wsparcia dla osób w żałobie.

Coraz częściej jako przyczynę depresji i samobójstw wśród dzieci wymienia się media społecznościowe i ich wpływ na samoocenę młodych ludzi.

Bez wątplenia są one poważnym obciążeniem. Kiedyś mogliśmy porównać się do kolegów z podwórka, klasy czy szkoły. Dziś dzieciaki porównują się z ludźmi z całego świata. W okresie wakacyjnym Instagram i Facebook zapełniają się zdjęciami szczęśliwych ludzi podczas kolorowych wakacji. A przecież wielu rodzin na nie zwyczajnie nie stać. I to może być ogromne obciążenie psychiczne dla dziecka. Do tego dochodzi cyberprzemoc. Obecnie w sieci błyskawicznie rozprzestrzeniają się informacje, które negatywnie oceniają czy wręcz krzywdzą jakąś osobę. Bardzo szybko można kogoś oczernić. Media społecznościowe stały się kolejną poważną przyczyną frustracji i załamania psychicznych wśród dzieci i młodzieży.

RENATA CHRONOWSKA



Z wykształcenia pielęgniarka i psycholog, absolwentka SWPS Uniwersytetu Humanistycznospołecznego w Warszawie. W Fundacji Zobacz... JESTEM zajmuje się tematyką depresji, samobójstw i żałoby. Prowadzi warsztaty dla dzieci i rodziców.

Jest członkinią Polskiego Towarzystwa Suicydologicznego. Prowadzi też grupę wsparcia dla rodzin i bliskich młodych osób, które popełniły samobójstwo, oraz dla rodziców dzieci dokonujących samouszkodzeń i prób samobójczych.

Jak możemy walczyć z cyberprzemocą?

Jeżeli jesteśmy w dobrym kontakcie z dzieckiem, to ono wcześniej powie o swoich problemach. Jeśli ten kontakt jest słaby, problemy dziecka poznamy, gdy będą już bardzo poważne, albo wręcz gdy będzie za późno. Cyberprzemoc jest niezwykle niebezpieczna – negatywne i agresywne treści bardzo szybko roznoszą się w internecie, a oprawcy mają poczucie bezkarności. Ofiara jest stale atakowana kolejnymi wpisami i komentarzami. Dochodzi do swego rodzaju niekończącego się linczu.

Jakiś czas temu mieliśmy rozmowę z prawnikiem, który wprost poradził, żeby przypadki cyberprzemocy zgłaszać na policję – jak każdy inny przejaw przemocy i agresji.

W tym wszystkim ogromnie ważna jest rola szkoły. Jak nauczycielom i wychowawcom komunikować swoje niepokoje związane ze stanem psychicznym dziecka? Jak wspólnie ratować je przed najgorszym?

W przypadku prób samobójczych czy depresji ważne jest ustalenie czynnika, który wywołuje w dziecku obniżenie nastroju, czy myśli o odebraniu sobie życia. Może to być sytuacja rodzinna, przemoc rówieśnicza czy problemy z nauką lub nawet jednym konkretnym nauczycielem czy kolegą. Trzeba o tym szczerze i otwarcie rozmawiać z gronem pedagogicznym. Równie szczerze trzeba poinformować o tym, że dziecko ma problemy zdrowotne, że na przykład choruje na depresję, schizofrenię, anoreksję lub ma jakieś inne zaburzenia psychiczne. Choćby po to, by nauczyciele potrafili właściwie zinterpretować zachowanie dziecka, byli wyczuleni i rozumieli jego problemy z nauką i koncentracją. Czasem zdarza się, że uczeń z depresją nie jest w stanie na przykład spędzić całego dnia w szkole i nie wynika to z jego lenistwa, ale ze stanu zdrowia. Jeśli nauczyciele o tym nie wiedzą, może dochodzić do stygmatyzowania dziecka jako leniwego czy rozkojarzonego. Ważne jest też, aby zapewnić odpowiednie wsparcie nie tylko dziecku po próbie samobójczej, zaopiekować się nim, ale też jego klasą.

Mam wrażenie, że dzieci i ich rodzice nie powinni w tej walce być sami, ale mieć zapewnioną instytucjonalną pomoc. Jak Pani zdaniem powinna ona wyglądać?

Istnieją państwa, w których liczbę samobójstw udało się bardzo obniżyć. Stało się to dzięki kompleksowemu wsparciu. W tych krajach o każdej porze dnia i nocy osoba w kryzysie może wysłać mejla na specjalny adres lub zadzwonić i od razu dostać odpowiedź. Interwencja kryzysowa jest ważnym działaniem o charakterze prewencyjnym. Młodzi ludzie przeżywający kryzysy, a pozbawieni wsparcia często próbują pomóc sobie, korzystając ze środków psychoaktywnych czy samouszkodzając się.

Osoby zmagające się z myślami samobójczymi są świadome swoich problemów, ale wydaje im się, że

jedynym wyjściem z ich sytuacji jest samobójstwo. Dlatego potrzebują kogoś, z kim mogą o swoim stanie porozmawiać. W Polsce brakuje tego typu rozwiązań. Są co prawda telefony wsparcia, ale ich działanie ograniczone jest czasowo i w żaden sposób nie odpowiadają na ogromne zapotrzebowanie. Telefony są często zajęte, bo osób w kryzysie jest po prostu bardzo dużo.

Warto więc zastanowić się, jak rozmawiać z dzieckiem, aby pomóc mu radzić sobie z trudną rzeczywistością. Jak wytłumaczyć, że świat mediów społecznościowych nie do końca pokrywa się z realnym.

Nie jesteśmy w stanie odizolować dziecka od mediów społecznościowych. To byłoby zbyt piękne, aby było możliwe. Możliwe jest za to wzmacnianie dziecka, przekonywanie, że jest wartościowym człowiekiem: „Nie to, co posiadasz i to, co mówią o tobie inni, stanowi o twojej wartości”. Przełożyłabym to na oceny. Uczniowie są często postrzegani przez pryzmat swoich osiągnięć szkolnych. Rodzice nierzadko pytają podczas spotkań towarzyskich: „A jak twoje dziecko się uczy, co w szkole?”. Nie jest to moim zdaniem właściwe. Pytanie powinno brzmieć „A co robi twoje dziecko w wolnym czasie?”. Bo to właśnie wolny czas, którego dzieci mają bardzo mało, jest szczególnie ważny. Bo jeśli dziecko spędza go z oczami wlepionymi w ekran i przegląda portale społecznościowe, porównując się do innych, to mamy problem.

Czyli rodzic powinien popracować przede wszystkim nad oderwaniem dziecka od ekranu?

Niestety, często jest tak, że przed ekranem, i to każdy przed swoim, siedzą zarówno dzieci, jak i rodzice. Dlatego potrzebna jest alternatywa. Zamiast mówić: „Oderwij się od tego komputera!” lub „Zostaw ten telefon”, lepiej zagrać razem w grę planszową, ugotować wspólnie ulubioną potrawę, w weekend pojechać za miasto albo chociaż przejść się razem po parku. Bycie razem jest bardzo ważne na każdym etapie rozwoju. W okresie dojrzewania potrzeba spędzania czasu wspólnie z rodziną jest mniejsza, ale sama świadomość, że rodzic jest gotowy wysłuchać, jest bezcenna. Nie czekajmy na to, że dziecko samo przyjdzie z problemem, że znajdzie dla siebie ciekawe i rozwijające zajęcie, pomóżmy mu w tym. W przeciwnym razie wpadnie ono w sidła mediów społecznościowych – bo to jest łatwe i nie trzeba przy tym nic więcej robić. Rodziny powinny jak najwięcej rzeczy robić razem – i to nie od święta, ale na co dzień. ■

PRZYDATNE KONTAKTY:

- 116 111 – Bezpłatny Telefon Zaufania dla Dzieci i Młodzieży, codziennie 12:00–20:00
- 22 425 98 48 – Telefoniczna Pierwsza Pomoc Psychologiczna (pon.–pt. 17:00–20:00, sob. 15.00–17.00)
- 800 100 100 – Bezpieczeństwo w Internecie (pon.–pt. 12:00–18:00)



DOROTA PRÓCHNIEWICZ – mama dorosłego Piotra z autyzmem. Dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagożka. Współpracuje z mediami i organizacjami pozarządowymi w zakresie podnoszenia świadomości autyzmu oraz poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w Polsce. Związana z nieformalną inicjatywą Chcemy Całego Życia. Prowadzi blog www.autystyczni.blox.pl. Szuka sposobów na opisanie nietłatwej codzienności, gdy godzi się samotne rodzicielstwo, pracę zawodową i walkę o godne życie.



BIEDA, DZIECI I NIENORMALNI

Stereotypy, które nas dotyczą, są najczęściej przykrym efektem niewiedzy, a ta niewiedza od dekad uniemożliwia godne życie.

Znajomy zwierza się, że dostaje wysypki, gdy ludzie mówią: „Chcę się nauczyć języka migowego, by pomagać niesłyszącym”. Odpowiada im: „Głuchym nie trzeba pomagać, trzeba się z nimi komunikować jak z każdym”. Bo głuchy, to nie głuchoniemy. Boli lekceważenie osoby, która miga lub podsuwa kartkę i długopis. Boli stereotyp, że głuchy równa się głupi. Sytuacja osób posługujących się komunikacją alternatywną jest bardzo trudna, gdyż w powszechnym mniemaniu mówienie jest oznaką intelektualnej sprawności, a niemówienie (nieposługiwanie się mową czynną) oznacza upośledzenie i „nienormalność”. Osoby z niepełnosprawnością (o zgrozo!) nie są powoływane na świadków, bo sędziowie nie uważają je za wiarygodne.

Aby nie naprzykrzać się społeczeństwu, niepełnosprawy powinien mieć opiekuna. Po co zwracać się bezpośrednio do „nienormalnego”? Infantyilizacja jest powszechna w urzędach, służbie zdrowia. Jako opiekun dorosłej osoby niepełnosprawnej intelektualnie i niemal niemówiącej (ale komunikującej się) przyznam, że i do mnie mówi się nieraz „dużymi literami”, ze współczuciem i troską. Najczęściej, gdy zadaję trudne pytania dotyczące przepisów. Pytam, więc nie rozumiem... I tłumaczę „biednej” kobiecie, że nie dostanie tego, po co przyszła.

Niebiedny z orzeczeniem (nie tylko w dosłownym znaczeniu) to niemal wynaturzenie. Prezeska fundacji, wspierającej edukację mówi, że doświadcza przedziwnej rzeczy: „Prosi się mnie, by przedstawiać podopiecznych jako biedne dzieci. Straciłam możliwość pozyskania dużej kasy, ale nie zgodzę się, by nasze dzieciaki były tak przedstawiane. Biedne? Bo co? Bo inne?”

Media nadal zbyt lubią „niepełnosprawną” biedę, co tży wyciska. Może też być sensacja. Znajomy ze środowiska osób głuchych i słabostyszających, chcąc zainteresować znany portal nową inicjatywą, usłyszał, że potrzebują mocnego kontekstu, np. by głuchy zgwałcił albo był ofiarą, to przy okazji napisaliby o działaniach edukacyjnych.

Bohaterem mediów został niedawno 12-letni Jan Gawroński, chłopiec z autyzmem. Twierdzi, że autyzm daje mu zalety. Jednak nie daje ich wszystkim osobom

z tym zaburzeniem. W liście, adresowanym do minister Rafalskiej, Jan prosi o spotkanie w kwestii środowiskowych domów pomocy nowego typu, w których jego dorośli koledzy z autyzmem i sprzężonymi niepełnosprawnościami – tacy, którzy sami takiego listu nie mogą napisać – spędzaliby czas. O Janku i sprawie domów było głośno przez kilka tygodni. Petycja „Nie zamykajmy dorosłych z niepełnosprawnością w czterech ścianach” zebrała dziesiątki tysięcy nowych podpisów. Jest rządowa obietnica, że postulat znajdzie się w planach na ten rok.

Janek wniósł w nasze działania świeżość i skuteczność, o jakiej nie śniło się opiekunom od lat upominającym się o zmiany. Stał się rzecznikiem środowiska. Dał nam też lekcję, jak wzniesić się ponad podziały i stereotypy.

Bo co o nas da się powiedzieć? Że świat nas nie rozumie, nasze nieszczęścia są największe i najlepiej nam w swoim gronie? Czytaj: wśród własnych zaburzeń i przekonanych.

Matki z inicjatywy Chcemy Całego Życia (w tym pisząca te słowa), ubiegające się ponad rok temu o możliwość dorabiania do świadczenia pielęgnacyjnego nazywano „larwami”, a milej – „mamuškami na obcasach”, co chcą zagnać inne do pracy (świat zewnętrzny bardzo nas wtedy wspierał). Autyzm, coraz powszechniejsze i bardzo zróżnicowane zaburzenie, nazywa się nieprawdziwą niepełnosprawnością tylko w gronie „naszych”. Co przykrywamy wewnętrznymi sporami, krytykowaniem? Zawieść? Lęk? A może niewiedzę, stereotypowe myślenie? Takie samo, jakie zarzucamy politykom, urzędnikom, mediom. Na spotkaniach z politykami, kongresach, konferencjach podkreśla się znaczenie praw osób z niepełnosprawnościami. A ilu z nas zatrzymało się na wzbudzaniu litości i pokazywaniu słabości? Tak wielu rodziców zapomina, że dzieci z niepełnosprawnościami też dorastają, a termin „dziecko po 18. roku życia” prawnie nie funkcjonuje.

Według jednych – ubiegłoroczny protest w sejmie zjednoczył środowisko, zbliżył do społeczeństwa. Według innych – wprowadził podziały. Tylko jakie podziały? Te w walce na komentarze na fejsie w zamkniętych grupach?

Możliwe. Nie wiem. Nie praktykuję. ■



TWÓRCA I JEGO DZIEŁO

Witamy serdecznie u progu wiosny, tuż przed budzącą się do życia naturą, a nade wszystko z okazji Światowego Dnia Poezji ustanowionego 20 lat temu przez Organizację Narodów Zjednoczonych ds. Oświaty, Nauki i Kultury (UNESCO) na 21 marca. Inicjatorzy pragnęli w ten sposób „dać nowy impuls, aby docenić poezję oraz poprzeć krajowe, regionalne i międzynarodowe ruchy poetyckie” – co oznacza także promowanie czytania, pisania, publikowania i nauczania poezji.



CZEKAMY NA WASZĄ TWÓRCZOŚĆ

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

Kochani, z wielką radością przychodzi mi poinformować o pozytywnej decyzji redakcji wobec nadsyłanych utworów literackich i zapytań o ich wartości i możliwość publikacji. Oto nowa rubryka, którą mam zaszczyt zainicjować i współprowadzić z zespołem redakcyjnym. Rubryka dla tych, którym w duszy grają słowa poetyckie, prozatorskie czy gamy kolorystyczne – wszystko, co nazywamy sztuką, co jest z jednej strony bardzo oderwane od życia, z drugiej – życie jest tego pożywką, aby w efekcie w konkretnej formie pokazać kawałek własnej duszy i nieść otuchę innym, którzy czytają, słuchają czy oglądają.

Tytuł rubryki jest parafrazą pierwszego wersu wiersza Jonasza Kofty, do którego muzykę napisał Stanisław Syrewicz, a utwór wykonał Jerzy Stuhr w Opolu w 1977 r.: „Śpiewać każdy może, / trochę lepiej lub trochę gorzej, / ale nie oto chodzi, / jak co komu wychodzi. / Czasami człowiek musi, / inaczej się udusi...”.

Uważam oczywiście, że pisać może każdy, bez dwóch zdań, ale nie każdy już musi upubliczniać swoje dzieła, drukować je i wydawać. Gdy się wysyła wiersze na konkurs czy do redakcji, wygłasza je na wieczorku poetyckim albo rodzinnej uroczystości, to poddaje się ocenie. Jeżeli nie jesteśmy na nią gotowi, to chowajmy swoją twórczość do szuflady.

Mój ukochany pisarz Wiesław Myśliwski nad każdą powieścią długo się zastanawia i długo ją tworzy, gdyż uważa, że „pisać książki powinno się dopiero, gdy człowiek naprawdę czuje, że nie ma już żadnego innego wyjścia, wtedy kiedy jest się przekonany, że ma się coś naprawdę do powiedzenia komuś drugiemu”.

A poeta Władysław Broniewski dopowiada: „Nie wiem, co to poezja, / nie wiem, po co i na co, / wiem, że czasami ludzie/ czytają wiersze i płaczą. // A potem sami piszą, / mozolnie i nieudolnie, / by od dławiącej ciszy / łkające serce uwolnić...” (*Robotnik z Radomia*).

Od razu oddalam argumenty w stylu, ale „piszę tak, jak czuję, i to się podoba rodzinie, znajomym itp.”. To wszystko jest prawda. Pozostanie jednak utworem przeczytanym u ciotki na imieninach albo wieczorku w sanatorium. Wszystko ma swoje miejsce i swój czas. Aby dzieło znaczyło więcej niż lokalna atrakcja, to jego autor musi mieć obok talentu i chęci ciągłego doskonalenia się, podstawowe pojęcie o historii wiersza/literatury i twórczości innych. Nie pojmuję, skąd się wzięło przekonanie, że poeta może być dyletantem?

Chirurg, zanim poprowadzi operację, musi wiele lat się uczyć i potem terminować u mistrza. Solista, zanim stanie na scenie, wiele lat uczy się, ćwiczy wiele godzin, a potem terminuje w chórach. Himalaista, zanim pójdzie na Mount Everest, wiele lat poznaje góry i po nich chodzi... Poeci więc nie mogą zachowywać się jak ignoranci. Nie muszą mieć akademickiej wiedzy, ale przystoi zdobyć jej podstawy i rozwijać talent.

Pragniemy na naszych łamach publikować nie tylko poezję, ale i prozę, pokazywać fotografie i inne dzieła. Będzie też miejsce na debiuty. Zapraszamy wszystkich, którym w duszy gra, i są gotowi usłyszeć o swojej twórczości nasze zdanie. Czekamy na Wasze dzieła i notki biograficzne, w których warto podać m.in. wiek, miejsce zamieszkania, opis dokonań artystycznych i ważne dla siebie wydarzenia. ■



Na początek świadomie wybrałam osobowość poetycką. Autora, który nie kryje się za swoją niepełnosprawnością, a przywołuje ją bardzo, bardzo rzadko. Zaprezentowany utwór był dla mnie ogromnym wstrząsem, ponieważ zdemaskował własne poczucie winy. Wsłuchajcie się jednak nie tylko w „opowieść” poety, lecz także melodię każdego wersu, które tworzą dramatyczną linię intonacyjną. Słowa mają bowiem swój rytm, natężenie i często rezonują w duszy odbiorcy.

60

Niedługo skończę sześćdziesiąt lat,
ale nie to jest tematem tego wiersza.
Jest nim zgryzota, jaką do końca życia
zgotowałam swoim rodzicom.
I że wiersze nie odkupują winy.

Zmarli, jedno po drugim, w odstępie pięciu lat.
Tak jak na początku ich małżeństwa
zmarli synowie, których imion
prawie nigdy nie wymawiali,
a jeśli już – to z pewnym zażenowaniem.

Zgotowałam im udrękę moją chorobą
a później kalectwem: krótkie remisje
i karkołomne nawroty, degradacja ciała
poczętego kiedyś przez nich
wciąż jeszcze młodego mężczyzny.

Wzajemne udawanie, bo przecież chcieliśmy
jak najlepiej. Nie do darowania to wszystko,
choć niewiele mogłem.
Tylko baron Münchhausen potrafił siebie
wyciągnąć za włosy z topieli.

Zacząłem drukować, wyszedłem z milczenia,
gdy oni zamieszkali z Jackiem, Andrzejem,
Marią, Teodozją, Sabiną i Maurycym.
Pilnuje ich paproć, którą wykopaliśmy na Lisznie.
Chcieli być ze mnie dumni. Patrzyli na klęskę.

Lipiec 2006

JANUSZ SZUBER

Poeta. Sanoczanin. Rocznik 1947. Rówieśnik poetów Nowej Fali (sprawdźcie, co to była za grupa!). Kiedy jednak oni wydawali swoje utwory, on własne chował do szuflady. Zaczął je publikować dopiero na przełomie lat 1995/1996 i bardzo szybko zdobył uznanie krytyki, czytelników i... innych poetów. Zbigniew Herbert w liście do Janusza Szubera pisał: „Niestety, mój drogi przyjacielu, jest Pan poetą i nic na to nie można poradzić”. Czesław Miłosz zaś wiersz *Pianie kogutów* skwitował krótko: „To arcydzieło!” (poszukajcie wierszy Janusza Szubera!). Janusz Szuber wydał ponad 20 tomików. Jego wiersze były tłumaczone na wiele języków, m.in. ukraiński, angielski, francuski, niemiecki, flamandzki. Jest członkiem Stowarzyszenia Pisarzy Polskich i PEN Clubu. Otrzymał m.in. Nagrodę Poetycką im. Kazimierzy Iłkowiczówny, Fundacji Kultury, Fundacji Władysława i Nelli Turzańskich. Poeta jest także działaczem społecznym na rzecz swojej małej ojczyzny.

WARTO OBEJRZEĆ (W KINIE, NA DVD)



MATKA CHRZESTNA

Janka, reż., scen. Adela Kaczmarek-Siwińska, muz. Grzegorz Turnau, prod. Polska 2018

Filmowa opowieść o życiu szefowej Polskiej Akcji Humanitarnej – Janki Ochojskiej. Pełen kontrastów i kolorów portret dzielnej i odważnej kobiety. Bohaterka wspomina: „Mówiono nam: musisz być dzielna, musisz pomagać innym, możesz robić to co inni, jesteś taka jak inni. Wzrastałam wśród ludzi takich samych jak ja i to mi dawało poczucie siły. Nasza grupa spotyka się do dzisiaj”. W dzieciństwie Janka zachorowała na polio. Zagrożona wtórnym paralizem wyjechała do Francji na operację. „Mam teraz żelazny kręgosłup – śmieje się. – To jest konstrukcja tak trwała, że gdy w 1994 r. spadłam do przepaści, wracając z Sarajewa, nic mi się nie stało”. Szpitale, operacje, tęsknota za rodziną, edukacja poza domem, ukształtowały jej osobowość. Została astronomem, ale odkryła inne powołanie. Film powstawał siedem lat. „Od początku zaskakująca była otwartość i ciepło bohaterki, bo jest zasadniczą i zdecydowaną, konkretną osobą – wspomina reżyserka. – Fascynowało mnie, że jest bardzo wierzącą osobą, choć nie była nią od dzieciństwa. Odbyliśmy wiele rozmów filozoficzno-religijnych (...). Moje życie zmieniło się. Jeśli ktoś powiedziałby mi, gdy rozpoczynałam pracę nad filmem, że ochrzczę się, a Janka będzie matką chrzestną, nie uwierzyłabym. A tak się stało”.



BRATERSTWO

Jak pies z kotem, reż. Janusz Kondratiuk, scen.: Janusz Kondratiuk, Dominik W. Rettinger, muz. Bartłomiej Gliniak, Polska 2018

Najnowszy film autora niezapomnianych *Dziewczyn do wzięcia* (1972 r.) dla którego inspiracją była prawdziwa historia. Bardzo osobista i głęboko przeżywana. *Jak pies z kotem* to opowieść o skomplikowanej relacji reżysera (Robert Więckiewicz) z bratem Andrzejem (Olgięder Łukasiewicz – nagroda za męską rolę drugoplanową). Daleka od ideału braterska więź ulega zacieśnieniu, gdy Andrzej zapada na ciężką chorobę. Mężczyźni na przemian okazują sobie czułość i toną we wzajemnych pretensjach. Ważną rolę w ich życiu odgrywają partnerki – coraz bardziej zdezoriontowana żona Janusza – Beata (Bożena Stachura) i muza Andrzeja, pogrążona w rozpacz lga (Aleksandra Konieczna – nagroda za kobiecą rolę drugoplanową). Nieporozumienia stanowią źródło napięcia, ale i humoru. Mnie bardzo poruszył cały rytuał pielęgnacyjny brata, którego trzeba karmić, kąpać, kłaść do snu... W filmie możemy oglądać sceny pozostające zwykle za zamkniętymi drzwiami, dostępne dla tych, którzy doświadczają choroby najbliższych, kiedy próby uszlachetniania cierpienia stają się bezcelowe, a pozostają tylko wspólne doświadczenia, wiara w siłę rodziny i chęć towarzyszenia w rytuale przejścia, podczas którego nikt nie powinien być sam.



TABULA RASA

Fuga, reż. Agnieszka Smoczyńska, scen. Gabriela Muskała, muz. Filip Misek, prod. Polska 2018

To opowieść o kobiecie cierpiącej na fugę dysocjacyjną – grupę zaburzeń psychicznych o bardzo rozmaitej charakterystyce. Może objawiać się np. zmianą pracy zawodowej albo daleką podróżą. Osoby w stanie fugi mają amnezję tego, co przeżyły w przeszłości. Dysfunkcja psychiczna wywoływana jest długotrwałym stresem i poczuciem braku szczęścia. Problemy ludzi z takim zaburzeniem i ich bliskich są tematem tego filmu – zdobywcy Nagrody Filmowej Orzeł w kategorii Najlepsza główna rola kobieca na ostatnim Festiwalu Filmów Polskich w Gdyni (dla Gabrieli Muskały). Grana przez Muskałę Alicja nie pamięta przeszłości, nie wie, kim jest. Kiedy po dwóch latach od zniknięcia zostaje odnaleziona przez rodzinę, nie chce wracać do dawnego, zapomnianego życia. Jak napisał jeden z widzów, jest to film bardzo poruszający, „rozdrapuje rany, stawia wykrzykniki za znakami zapytania, ale nie czyni bezpośrednich odnośników do odpowiedzi. Nie prowadzi za rękę, nie mami atrakcjami świata przedstawionego, nie uspokaja w poczuciu fortunnego rozstrzygnięcia problemów...”. *Fuga* to polsko-czesko-szwedzka produkcja w reż. Agnieszki Smoczyńskiej, która publiczności dała się poznać poprzez film *Córki dancingu*.



WARTO PRZECZYTAĆ...

ETAPY PAMIĘCI

Hilde Ostby, Ylva Ostby, *Jak działa pamięć*, tłum. Milena Skoczko, wyd. Marginesy, Warszawa 2018

Czy możemy polegać na pamięci?

Jak to się dzieje, że wspomnienia dzieci różnią się od wspomnień dorosłych?

Czy można wytrenować pamięć? Jak żyć z traumatycznymi wspomnieniami – i jak żyć, będąc pozbawionymi wspomnień? Na te pytania odpowiadają autorki: neuropsycholożka i jej siostra dziennikarka. W podróży po różnych aspektach pamięci poznajemy mężczyznę, który cierpi na amnezję, nurków, arcymistrzów szachowych, śledczego z wydziału kryminalnego, śpiewaka operowego, mistrza pamięci, królową quizów, pisarkę, laureatka Nagrody Nobla, klimatologa, blogerkę. W celach poznawczych idą tak daleko, że zrzucają własną siostrę z samolotu, żeby dowiedzieć się, czy w chwili zagrożenia życie przelatuje człowiekowi przed oczami (ale, ale... badana miała spadochron).

Ylva Ostby jest też pisarką, ekspertką w dziedzinie funkcjonowania pamięci, a Hilde Ostby jest historykiem idei i pisarką.



MATKA TEŻ CZŁOWIEK

Sarah Mae i Sally Clarkson, *Zdesperowana*, tłum. Katarzyna Brzezińska, wyd. Święty Wojciech, Poznań 2015

Macierzyństwo zmienia życie. Jest to rola bez przygotowania, suflera i bardzo wymagająca. Matki mogą przeżyć się w lustrze, jakie buduje ta książka. Chcemy być „dobrymi” mamami, ale problemy matek i problemy dzieci (głównie tych bez wsparcia drugiego rodzica), powodują, że rzadko to wychodzi. Co się stało z ideałami, pytacie wtedy? Poznajcie historię codziennych zmagania młodej matki i przeanalizujcie wskazówki doświadczonej mentorki. Nie jesteście wyjątkowe, acz każda z was jest jedyna w swoim rodzaju. Los matek na całym świecie nie jest prosty. Nie znajdziecie tutaj wykładni macierzyństwa. Nie jest to poradnik, jak być idealną mamą. Znajdziecie tu samo życie, ale też otuchę, która jest na wyciągnięcie ręki lub tylko w waszym sercu.

Sarah Mae to wpływowa blogerka i mówczyni motywacyjna, a Sally Clarkson – współzałożycielka Whole Heart Ministries, organizacji oferującej rodzicom wsparcie.



GRA WSPOMAGAJĄCA

Keith Stuart, *Chłopiec z klocków*, tłum. Anna Rajca-Salata, Wyd. Muza, Warszawa 2018

Autor jest dziennikarzem brytyjskiego „Guardiana”. Od 20 lat pisze o grach wideo, technologii i kulturze cyfrowej. Zajmował się badaniem sztuki cyfrowej i interaktywnej. Pisze też o muzyce, filmie i mediach. Ma żonę i dwóch synów. Wykorzystując cybernetyczną wiedzę, napisał poruszającą opowieść o sile rodzicielskiej miłości, która może pokonać wszelkie przeciwności losu. Dzieło nazwano „najbardziej podnoszącą na duchu powieścią 2017 r.”. Ośmioletni Sam, piękne dziecko, ma autyzm. Świat dla niego to trudna do ogarnięcia zagadka, której nie potrafi samodzielnie rozwiązać. Gdy jednak zaczyna grać w Minecraft, pojawia się miejsce, w którym on i jego tata zaczynają na nowo odkrywać nie tylko samych siebie, ale i... nawzajem. Tym, którzy nie wiedzą, wyjaśniamy, że Minecraft to gra osadzona w nieskończenie generowanych światach, np. oblodzonych górach, na bagnach, rozległych pastwiskach i w wielu miejscach pełnych tajemnic, cudów i niebezpieczeństw! Otwiera głowy, uczy szacunku dla odmienności i uzmysławia, jak może wyglądać codzienne życie z dzieckiem autystycznym.



KANON PATRIOTY

Michał Rusinek, *Jaki znak twój?* rys. Joanna Rusinek, wyd. Znak, Kraków 2018

Nie dajcie się zwieść szacie graficznej ani formie wierszowania dziecięcego. Wydawca stawia ciekawe pytania: A co, gdybyśmy zadali sobie dobrze znane pytania i spróbowali odpowiedzieć na nie na nowo? „Kto ty jesteś?”, „Jaki znak twój?” – od ponad 100 lat słyszeliśmy te same odpowiedzi. A teraz Michał i Joanna Rusinkowie wywracają do góry nogami dawny kanon małego patrioty i sprawiają, że wielkie słowa stają się bliskie i zrozumiałe. O polskości, ojczyźnie, wolności każdy może mówić własnym głosem. Prof. Ewa Łętowska powiedziała, że „Dziecięce wierszyki łatwo zapadają w pamięć. Łatwiej je też cytować niż Konstytucję, a często zawierają te same prawdy, tylko zapisane w inny sposób...”. ■



UWAGA!

Dla 8 osób, które 4 kwietnia o godz. 10.00 zadzwonią pod nr tel. kom.: 505 602 566, mamy książki ufundowane przez wydawnictwa prezentowane na tej stronie.

100 MLN ZŁ WIĘCEJ DLA SAMORZĄDÓW

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) przekazuje 100 mln zł więcej dla samorządów na wsparcie osób z niepełnosprawnościami. Cały budżet PFRON w porównaniu do 2018 r. zwiększył się o pół miliarda złotych.



Prezes Marlena Małąg
i minister Krzysztof
Michałkiewicz

8 lutego 2019 r. w głównej siedzibie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych odbyło się śniadanie prasowe dotyczące nowych zadań programowych PFRON, z udziałem: Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Krzysztofa Michałkiewicza, Prezes Zarządu PFRON Marleny Małąg, Zastępcy Prezesa PFRON ds. Programowych Doroty Habich oraz Zastępcy Prezesa PFRON ds. Finansowych Tomasza Maruszeńskiego.

Krzysztof Michałkiewicz, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, zaznaczył, że 7 lutego 2019 r. Prezes PFRON podpisała podział kwot dla samorządów, który w 2019 r. będzie zwiększony o 100 mln. Podkreślił też istotną rolę samorządów, które mają zaspokajać potrzeby osób z niepełnosprawnością na poziomie lokalnym.

Prezes PFRON Marlena Małąg podczas spotkania z dziennikarzami oraz rodzinami osób z niepełnosprawnością podkreśliła, że pomoc realizowana za pośrednictwem samorządów ze środków PFRON wpisuje się w politykę rządu. Ważne jest wspólne działanie i dialog z rodzinami osób z niepełnosprawnością.

Podczas śniadania prasowego zaprezentowane zostały m.in. nowe formy wsparcia osób

z niepełnosprawnością, finansowane ze środków programu „Aktywny samorząd” przekazywanych do samorządów powiatowych.

– „Aktywny samorząd” to program, który w tym roku ma dodatkowe komponenty – zapowiedziała prezes PFRON.

W 2019 R. WPROWADZONE ZOSTANĄ:

- Pomoc w uzyskaniu prawa jazdy kategorii B i innych kategorii **przez osoby z dysfunkcją słuchu** (do tej pory dofinansowywana była tylko pomoc w uzyskaniu prawa jazdy kategorii B, wyłącznie przez osoby z niepełnosprawnością ruchową).
- Pomoc w zakupie i montażu oprzyrządowania do posiadanego samochodu, umożliwiającego prowadzenie samochodu **przez osobę z dysfunkcją słuchu** (do tej pory dofinansowywana była tylko pomoc w zakupie i montażu oprzyrządowania do samochodu dla osób z niepełnosprawnością ruchową).
- Pomoc w zakupie **skutera inwalidzkiego o napędzie elektrycznym** lub zakupie **napędu elektrycznego do wózka ręcznego**, dla osób z niepełnosprawnością ruchową.

Zastępca Prezesa PFRON ds. Programowych Dorota Habich przytoczyła wyniki badań przeprowadzonych wśród osób z niepełnosprawnością, na temat ich potrzeb. Jako główny, wymagający zaspokojenia, problem wskazali oni mieszkalnictwo i samodzielne życie (co nie leży zupełnie w kompetencjach i zadaniach PFRON) oraz dostęp do nowoczesnych technologii. Potrzeby te są uwzględniane w polityce społecznej rządu.

– *Spośród zgłaszanych potrzeb i obszarów, które w największym stopniu wymagają wsparcia w ocenie osób z niepełnosprawnościami, znajdują się mieszkalnictwo i samodzielne życie. Pozostałe zgłaszane potrzeby są w dużej mierze związane z dostępem do nowoczesnych technologii, przyrządów i sprzętów elektronicznych. Niezwykle istotne są one zwłaszcza dla osób z niepełnosprawnością narządów słuchu i wzroku – dla 25 proc. spośród nich. Kolejną potrzebą jest wsparcie w zakupie oprzyrządowania do samochodu, także na poziomie 25 proc. zgłaszanych przez osoby z niepełnosprawnością ruchową. Odpowiadając na zapotrzebowanie, zmodyfikowaliśmy program „Aktywny samorząd”, uwzględniając problemy osób z niepełnosprawnością narządu słuchu – zaznaczyła*

Dorota Habich, Zastępca Prezesa PFRON ds. Programowych.

Tomasz Maruszewski, Zastępca Prezesa PFRON ds. Finansowych, podkreślił, jak bardzo wzrosła ilość środków przekazywanych w ramach programu wyrównywania różnic między regionami (z 40,7 mln zł na 57 mln zł). Szczególnie istotne jest tu dofinansowanie do likwidacji barier transportowych, w którym PFRON dofinansowuje zakupy busów w kwocie do 80 tys. zł oraz autobusów w kwocie do 250 tys. zł.

Podczas śniadania obecne były też rodziny osób z niepełnosprawnością: Małgorzata i Grzegorz Płonka (muzyk i kompozytor, osoba z dysfunkcją słuchu) oraz Maria i Jurek Halscy. Grzegorz Płonka od wielu lat korzysta ze wsparcia PFRON. Rodziny wskazały trudności, z jakimi się borykają, ale też na to, jak ważna jest pomoc systemowa i wspólne wypracowanie modelu wsparcia.

– *Śniadanie było okazją do dialogu, tak ważnego przy wprowadzaniu zmian – zaznaczył Krzysztof Michałkiewicz, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.*

Prezes Marlena Małąg wskazała ponadto na korzyści, jakie wszyscy mogą czerpać z obcowania z osobami z niepełnosprawnością. Bo to one uczą, że „moc w słabości się doskonali”. ■

Śniadanie prasowe z udziałem Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Zarządu Funduszu, dziennikarzy i zaproszonych gości



CZYTELNICZY PYTAJĄ



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

PRAWA STAŻYSTKI

Zaczęłam staż w ramach projektu unijnego, mam orzeczoną niepełnosprawność lekką, którą zaskarżam (wcześniej miałam przez lata umiarkowany stopień). Bardzo proszę o odpowiedź, w jakim wymiarze czasu przysługuje mi przerwa śniadaniowa/odpoczynek w trakcie stażu? Proszę o odpowiedź o uprawnieniu w dwóch przypadkach: lekkiego stopnia i umiarkowanego.

Ewelina D.

Jeśli chodzi o pracowników z niepełnosprawnością, to niezależnie od stopnia niepełnosprawności na podstawie art. 17 ustawy o rehabilitacji mają oni prawo do dodatkowej 15-minutowej przerwy (przeznaczonej na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek) oprócz tej, która może im przysługiwać na mocy art. 134 *Kodeksu pracy*. Art. 134 kp stanowi, że jeśli dobowy wymiar czasu pracy pracownika wynosi co najmniej 6 godzin, pracownik ma prawo do przerwy w pracy trwającej co najmniej 15 minut, wliczanej do czasu pracy. **Reasumując:** jeśli jesteś pracownikiem i pracujesz co najmniej 6 godzin, masz prawo do 15 minut przerwy, jeśli do tego jesteś pracownikiem niepełnosprawnym (każdego stopnia), przysługuje ci dodatkowe 15 minut, czyli łącznie masz prawo do 30 minut przerwy.

Pracownikowi z niepełnosprawnością przysługują również inne przerwy w pracy, takie jak:

- przerwa dla pracownicy karmiącej piersią lub przerwa dla pracownika pracującego przy komputerze.

Jeżeli chodzi o stażystów, to w przepisach dotyczących stażu jest tylko rozwiązanie dotyczące czasu pracy analogiczne do tego z ustawy o rehabilitacji. Tak więc i pracownicy, i stażyści ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności pracują do 7 godzin na dobę i do 35 godzin tygodniowo w pełnym wymiarze czasu pracy. Wyjątkiem jest praca w systemie zmianowym albo gdy stażysta i lekarz medycyny pracy wyrażą zgodę na pracę w dłuższym wymiarze czasowym.

Brak natomiast szczegółowych uregulowań dotyczących przerw w pracy stażysty. Można stosować analogie do przerw niepełnosprawnego pracownika, ale w związku z tym trudno stażystę powołać się na korzystny dla niego konkretny przepis. Nic nie stoi

Jeśli pracujesz, znaj swoje prawa. Jeśli zamierzasz podjąć pracę, koniecznie je poznaj.

na przeszkodzie, by organizujący staż uwzględnili korzystne zapisy w swoich dokumentach.

Co do zasady – korzystniejsze rozwiązania zawsze można stosować, natomiast pogarszające sytuację pracownika i stażysty – nie.

Podstawa prawna:

Ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity na podstawie: Dz.U. z 2018 r. poz. 511 z późn. zm.);

Ustawa z 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (Dz.U. z 2015 r., poz. 149 z późn. zm.);

Kodeks pracy – Ustawa z 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy (Dz.U. z 2018 r. poz. 108 z późn. zm.).

ZABIEGI REHABILITACYJNE

Pracuję w zakładzie pracy chronionej. Mam umiarkowany stopień niepełnosprawności. Wiem, że przysługuje mi urlop wypoczynkowy, dodatkowy 10-dniowy i 21 dni na turnus rehabilitacyjny. Przyznam, że trudno mi się w tym połapać. Chodzą o to, że mam potrzebę korzystania z zabiegów rehabilitacyjnych. Z NFZ nie mam co liczyć z uwagi na długie terminy. Chciałabym wykupić zabiegi, na które lekarz rehabilitacji wystawił skierowanie, ale mam pracę zmianową, więc najkorzystniej byłoby mi korzystać z zabiegów w trakcie urlopu. Czy w przypadku zabiegów stacjonarnych należy mi się urlop na turnus rehabilitacyjny?

Aldona K.

Wyjaśnię najpierw kwestię turnusu rehabilitacyjnego i dodatkowego urlopu wypoczynkowego (prawo do nich i uprawnień z nimi związanych mają pracownicy ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, którzy za czas ich trwania zachowują prawo do wynagrodzenia). To dwie różne sprawy, które jednak nie są rozłączne. Turnus rehabilitacyjny może trwać maksymalnie 21 dni. Urlop dodatkowy obejmuje 10 dni (poza standardowym urlopem wynikającym z przepisów *Kodeksu pracy* i wynoszącym w zależności od stażu pracy 20 lub 26 dni). Jednocześnie pracownik nie może otrzymać w ciągu roku więcej niż 21 dni roboczych na urlop dodatkowy i turnus rehabilitacyjny łącznie. Będziemy zatem mieć do czynienia z trzema sytuacjami:

- **pracownik nie wyjeżdża w danym roku kalendarzowym na turnus rehabilitacyjny**, zatem zachowuje prawo do 10 dni urlopu dodatkowego (poza standardowym urlopem wypoczynkowym),



- **pracownik wyjeżdża na turnus rehabilitacyjny, który trwa mniej niż 21 dni.** Wtedy zachowuje prawo do tyłu dni dodatkowego urlopu, by łączny czas turnusu i urlopu dodatkowego nie przekroczył 21 dni (czyli jeśli turnus trwa 14 dni, pracownik ma prawo do 7 dni urlopu dodatkowego),
- **pracownik wyjeżdża na turnus rehabilitacyjny trwający 21 dni** – „konsumuje” on wtedy dodatkowy urlop i pozostaje mu do wykorzystania jedynie urlop wypoczynkowy wynikający z *Kodeksu pracy*.

Warto pamiętać, że pracodawca, ustalając liczbę dni zwolnienia na turnus, bierze pod uwagę liczbę wykorzystanego wcześniej dodatkowego urlopu. Termin turnusu pracownik powinien ustalić z pracodawcą.

Osoby skierowane do sanatorium przez lekarza NFZ nie mogą, podobnie jak osoby korzystające z prewencji rentowej ZUS, z takiego zwolnienia korzystać – pobyty te nie są turnusami rehabilitacyjnymi.

Z Pani listu wynika, że chciałaby Pani korzystać z zabiegów rehabilitacyjnych, ambulatoryjnych. Nie są one turnusem rehabilitacyjnym, nie spełniają warunków określonych w Art. 10c ustawy o rehabilitacji (formy zorganizowanej, 20 uczestników i in.)

Nic nie stoi jednak na przeszkodzie, aby skorzystała Pani z uprawnień wynikających z Art. 20 ust. 1 pkt 2 ustawy o rehabilitacji, w myśl których osoba o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności ma prawo do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia, m.in. w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy.

Mając umiarkowany stopień niepełnosprawności i skierowanie (lub podobny dokument), a nie mogąc skorzystać z zabiegów usprawniających (rehabilitacji) poza godzinami pracy, spełnia Pani kryteria zawarte w tym przepisie i może Pani skorzystać ze zwolnienia (płatnego, obliczanego jak ekwiwalent za urlop) od pracy. Pracodawca nie może go Pani odmówić.

Przepisy ustawy o rehabilitacji nie przewidują limitu czasowego takiego zwolnienia. Dlatego może ono trwać cały dzień, kilka godzin bądź też kilka, a nawet kilkanaście dni w ciągu roku kalendarzowego – w zależności od potrzeb pracownika.

Żadne przepisy nie określają w sposób szczegółowy zasad udzielania przez pracodawcę zwolnienia od pracy w celu wykonania zabiegów leczniczych. W związku z powyższym pracodawca samodzielnie musi określić te zasady. Może on żądać od pracownika, aby wniosek o udzielenie zwolnienia został odpowiednio udokumentowany, np. poprzez przedstawienie odpowiedniego skierowania od lekarza na zabiegi. Bez szczególnych regulacji wystarczające jest oświadczenie pracownika, a w sytuacji skrajnie spornej – potwierdzenie przez usługodawcę wyrażone w dowolnej formie, że pracownik korzystał z usług wymienionych w tym przepisie.

Podstawa prawna:

- Art. 20 *Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (tekst jedn. Dz. U. 2018, poz. 511 z późn. zm.),
- *Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 maja 2003 r. w sprawie szczegółowych zasad udzielania zwolnień od pracy osobom o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym* (Dz.U.100.927).

KONSULTACJA A PRACA

Mam znaczną grupę niepełnosprawności – stabilizację kręgosłupa m.in. po jego pęknięciu. Mieszkam nad morzem i planuję wyjazd do Zakopanego, do szpitala ortopedyczno-rehabilitacyjnego na konsultację ze specjalistą. Czy powinienem wziąć urlop, czy raczej zwolnienie od lekarza pierwszego kontaktu? A gdy wezmę zwolnienie, to jakie przysługuje mi wynagrodzenie za te dni? Jestem na 3-miesięcznym okresie próbnym.

Adam G.

Pracownikowi ze znacznym (umiarkowanym także) stopniem niepełnosprawności przysługują szczególne uprawnienia pracownicze związane z czasem pracy oraz dodatkowymi zwolnieniami od pracy (Art. 20 *Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*). Taki pracownik ma m.in. prawo do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia w celu wykonania:

- **badań specjalistycznych,**
- **zabiegów leczniczych lub usprawniających,**
- **zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy.**

Warunkiem skorzystania z takiego zwolnienia od pracy jest okoliczność, że czynności te nie mogą być wykonywane poza godzinami pracy. Przepisy nie określają trybu ani zasad udzielania zwolnień na badania lekarskie pracownikom o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. Jednak w takim przypadku pracodawca może domagać się od pracownika udowodnienia konieczności ich przeprowadzenia przez okazanie skierowania na badania od lekarza prowadzącego. Pracodawca może zażądać wykazania przez pracownika, że badania nie mogą być wykonane poza godzinami pracy. Wynagrodzenie za czas wymienionych zwolnień od pracy oblicza się jak ekwiwalent pieniężny za urlop wypoczynkowy. W przypadku zwolnienia w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy: czas zwolnienia zależy jest od czasu trwania badania, zabiegu itp. (oraz ewentualnego czasu niezbędnego na dojazd).

WAŻNE! Pracownikowi z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym lub znacznym przysługuje zwolnienie od pracy na badania u lekarzy różnych specjalizacji, nie tylko związanych bezpośrednio z rodzajem ich niepełnosprawności.



PARLAMENT EUROPEJSKI ZAAKCEPTOWAŁ ZMIANY DLA PASAŻERÓW KOLEI

Parlament Europejski przegłosował pakiet zmian, które zwiększają prawa pasażerów z niepełnosprawnością na terenie Unii Europejskiej. Zabięgał o to m.in. polski eurodeputowany z niepełnosprawnością Marek Plura. Według proponowanych przepisów nawet do trzech godzin skróci się czas, w którym osoba z niepełnosprawnością będzie musiała zawiadomić przewoźnika o tym, że chce skorzystać z jego usług. Ponadto na dużych dworcach asysta będzie zapewniona non stop.

JAPONIA: KELNERZY-ROBOTY KIEROWANE PRZEZ PRACOWNIKÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Klienci tokijskiej kawiarni DAWN (akronim od Diverse Avatar Working Network) są obsługiwani przez roboty kierowane zdalnie przez osoby z poważnymi niepełnosprawnościami, w tym chorych na stwardnienie zanikowe boczne. Ma to nie tylko umożliwić zdobycie zatrudnienia osobom do tej pory wykluczonym z rynku pracy, ale też być początkiem nowego modelu biznesowego, wykorzystującego te urządzenia. To szczególnie ważne dla starzejącego się społeczeństwa Japonii, w którym coraz więcej ludzi traci możliwość pracy w typowych warunkach, ale też wymaga usług, które mogą świadczyć np. zdalnie sterowane roboty.



KAZACHSTAN: WIOSKA DLA DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Yerlan Kumiskaliyev od lat zajmuje się pracą z dziećmi z niepełnosprawnością, m.in. z porażeniem mózgowym. Jednym z jego ostatnich projektów jest stworzenie wioski, w której wchodzący w dorosłość młodzi ludzie mają być adaptowani do samodzielnego życia w społeczeństwie. Osoby mieszkające w wiosce mają mieć zapewnione warunki do rehabilitacji – także społecznej i zawodowej, oraz nabywania kluczowych umiejętności społecznych. – *Najważniejsze dla nas to pomóc dziecku stać się niezależnym bez udziału rodziców* – podkreśla Yerlan Kumiskaliyev.

WIELKA BRYTANIA: AKTORKA Z ZESPOŁEM DOWNA ZDOBYŁA TYTUŁ DOCTORA HONORIS CAUSA

Znana z serialu *Z pamiętnika położnej* aktorka i działaczka społeczna Sarah Gordy otrzymała od uniwersytetu w Nottingham tytuł doctora honoris causa w uznaniu jej zasług dla kultury brytyjskiej i działań na rzecz osób z niepełnosprawnością.

– *Mam w życiu dwie misje. Jestem profesjonalną aktorką, ale też mam przyjemność motywować młodych ludzi i ich rodziców. Dobrze się odżywiającie, ćwiczcie, dużo się śmiejcie i ciężko pracujcie. Pracodawcy uczą się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są często nadzwyczajnie lojalne i niezawodne. My wszyscy mamy coś do zaoferowania światu* – powiedziała Sarah Gordy podczas uroczystości nadania jej tytułu. ■





ULGA NA START DLA PRZEDSIĘBIORCY – WARUNKI, UPRAWNIENIA I SKUTKI



Jeśli rozpoczniesz działalność gospodarczą, możesz przez 6 miesięcy nie płacić składek na ubezpieczenia społeczne. Musisz jednak pamiętać, że brak składek to brak prawa do świadczeń z ubezpieczeń.

WARUNKI

Możesz skorzystać z ulgi na start, czyli przez 6 miesięcy nie płacić składek na ubezpieczenia społeczne, jeśli:

- ▶ podejmujesz działalność gospodarczą po raz pierwszy albo ponownie – po co najmniej 60 miesiącach kalendarzowych od ostatniego jej zawieszenia lub zakończenia,
- ▶ nie wykonujesz dla byłego pracodawcy tego,

co robiłeś dla niego jako pracownik w tym lub w poprzednim roku kalendarzowym. Zwolnienie z ubezpieczeń społecznych dotyczy tylko Ciebie jako osoby prowadzącej działalność. Osoby, które z Tobą współpracują lub które zatrudniasz (Twoi pracownicy, zleceniobiorcy), są objęte ubezpieczeniami społecznymi.

UPRAWNIENIA

Ulga na start przysługuje maksymalnie przez 6 miesięcy kalendarzowych od rozpoczęcia działalności gospodarczej. Jeśli rozpoczniesz działalność pierwszego dnia miesiąca, to uwzględniasz ten miesiąc jako pierwszy z 6 miesięcy korzystania z ulgi. Jeśli natomiast rozpoczniesz działalność w trakcie miesiąca, to okres ulgi liczysz od początku kolejnego miesiąca.

Przykład

Pan Jan rozpoczął działalność gospodarczą 7 września 2018 r. Spełnia warunki, aby korzystać z ulgi na start. Sześć miesięcy, za które pan Jan nie musi opłacać składek na ubezpieczenia społeczne, rozpoczęło się 1 października 2018 r., a zakończy się 31 marca 2019 r.

WAŻNE! Nie przedłużysz ulgi na start, jeśli zawieszisz działalność w czasie korzystania z tej ulgi.

Przykład

Pani Teresa korzysta z ulgi na start od 1 sierpnia 2018 r. Zawiesiła działalność od 1 października 2018 r. do 31 grudnia 2018 r. Po wznowieniu działalności pani Teresa mogła korzystać z ulgi na start jeszcze tylko przez miesiąc.

WAŻNE! Jeśli zrezygnujesz z ulgi na start (do czego masz prawo), kolejny raz będziesz mógł skorzystać z takiej ulgi dopiero po 60 miesiącach od dnia, w którym zakończyłeś lub zawiesiłeś działalność gospodarczą.

Przykład

Pan Kazimierz korzystał z ulgi na start przez 2 miesiące – od 1 czerwca do 31 lipca 2018 r. Następnie zgłosił się do ubezpieczeń społecznych od 1 sierpnia 2018 r. W październiku 2018 r. uznał decyzję o rezygnacji z ulgi za błędną. Nie mógł jednak znowu skorzystać z ulgi na start – ani od 1 sierpnia, ani od 1 października 2018 r.

SKUTKI

Jeśli korzystasz z ulgi na start, nie jesteś objęty ubezpieczeniami społecznymi. Gdy w tym czasie zachorujesz, będziesz opiekować się dzieckiem lub chorym członkiem rodziny albo urodzi Ci się dziecko, nie otrzymasz świadczeń z ubezpieczenia chorobowego:

- ▶ zasiłku chorobowego,
- ▶ świadczenia rehabilitacyjnego,
- ▶ zasiłku macierzyńskiego,
- ▶ zasiłku opiekuńczego.

W czasie korzystania z ulgi na start nie będziesz mieć także prawa do świadczeń w razie wypadku przy pracy lub choroby zawodowej (m.in. zasiłku chorobowego, świadczenia rehabilitacyjnego), które przysługują z ubezpieczenia wypadkowego.

Okresu, w którym nie będziesz optać składek na ubezpieczenie emerytalne, nie uwzględnimy przy ustalaniu Twojego prawa do emerytury. Nie będzie on miał również wpływu na wysokość tego świadczenia. Dotyczy to również świadczeń dla członków rodziny po Twojej śmierci.

Czasu korzystania z ulgi na start nie zaliczymy Ci do okresu, który bierzemy pod uwagę, gdy ustalamy prawo do renty z tytułu niezdolności do pracy

i wysokość tej renty. Abyś uzyskał prawo do renty z tytułu niezdolności do pracy, nie wystarczy, że będziesz niezdolny do pracy. Musisz jeszcze udowodnić wymagane okresy składkowe i nieskładkowe (zależą one od wieku, w którym stałeś się niezdolny do pracy), a także to, że Twoja niezdolność do pracy powstała w okresie składkowym lub nieskładkowym wymienionym w ustawie o emeryturach i rentach z FUS albo w ciągu 18 miesięcy od jego ustania.

Przykład

Pan Michał urodził się w kwietniu 1983 r. Od kwietnia 2016 r. do kwietnia 2018 r. nie podlegał ubezpieczeniom społecznym. W maju 2018 r. zaczął prowadzić działalność gospodarczą i skorzystał z ulgi na start. W czerwcu 2018 r. zgłosił wniosek o rentę z tytułu niezdolności do pracy. Udokumentował 6 lat pracy. Lekarz orzecznik orzekł jego częściową niezdolność do pracy, która powstała w maju 2018 r. Jednak ZUS nie mógł przyznać panu Michałowi renty, bo jego niezdolność do pracy nie powstała w okresie składkowym lub nieskładkowym, wymienionym w ustawie o emeryturach i rentach z FUS ani w ciągu 18 miesięcy od jego ustania.

UBEZPIECZENIE ZDROWOTNE

Jeśli korzystasz z ulgi na start, jesteś obowiązkowo objęty ubezpieczeniem zdrowotnym. Podlegasz temu ubezpieczeniu od dnia, w którym zacząłeś prowadzić działalność, do dnia, w którym skończysz ją prowadzić (z wyjątkiem okresu, na który zawieszisz działalność). Składkę zdrowotną naliczasz od podanej przez Ciebie kwoty. Jednak nie może ona być niższa niż 75% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia w sektorze przedsiębiorstw w IV kwartale poprzedniego roku kalendarzowego, włącznie z wypłatami z zysku (w 2019 r. – 3803,56 zł).

Składka na ubezpieczenie zdrowotne w 2019 r. nie może być niższa niż: 342,32 zł.

Możesz być zwolniony z obowiązku optacania składki na ubezpieczenie zdrowotne z tytułu prowadzenia działalności, gdy jesteś w jednej z następujących sytuacji:

- ▶ jesteś emerytem lub rencistą i Twoje świadczenie nie przekracza miesięcznie minimalnego wynagrodzenia (w 2019 r. – 2250 zł) oraz spełniasz jeden z poniższych warunków:

- Twoje przychody z działalności nie przekraczają miesięcznie 50% kwoty najniższej emerytury (aktualną kwotę najniższej emerytury znajdziesz m.in. na stronie www.zus.pl),
- opłacasz podatek dochodowy w formie karty podatkowej;
- ▶ masz orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności oraz spełniasz jeden z poniższych warunków:
- Twoje przychody z działalności nie przekraczają miesięcznie 50% kwoty najniższej emerytury,
- opłacasz podatek dochodowy w formie karty podatkowej;
- pobierasz zasiłek macierzyński, którego wysokość nie przekracza miesięcznie kwoty świadczenia rodzicielskiego.

Jeśli masz orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności i prowadzisz tylko działalność gospodarczą, to składkę na ubezpieczenie zdrowotne opłacasz w wysokości, która nie przekracza kwoty zaliczki na podatek dochodowy od osób fizycznych.



PRACA

REKRUTACJA

OFERTY

PENSJA

ZATRUDNIENIE

UMOWA

PRACOWNIK

RENDA

BHP

URLOP

ETAT

KWALIFIKACJE

STAŻ

ORZECZENIE

PRACODAWCA

DOFINANSOWANIE

AKTYWNOŚĆ

CV

AWANS

ZPCHR

DORABIANIE

SZKOLENIE

ZAZ

PFRON

BENEFITY

KARIERA

KADRY

KADRY

ZAWÓD

**ZNAJDŹ PRACĘ
LUB PRACOWNIKA NA:**



The background of the entire page is a continuous line-art illustration in orange. It depicts a diverse community with various figures: people walking, people in wheelchairs, people with dogs, people with bicycles, people with strollers, people with trees, people with cars, people with houses, people with buildings, people with a factory, and people with a large arrow. The central text is contained within a white square with an orange border.

INTE GRA CJA

Pomagamy od 25 lat!

KRS 0000 102 130

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji