



25^{lat}
**INTE
GRA
CJA**

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

3/2019 (155)

**JANINA
OCHOJSKA**

**ODPOCZYNEK
OPIEKUNA**

**ROZMOWY
O SEKSIE**

MISTRZOWIE!

**PUŁAPKA
RENTOWA**

**KOMPLEKSOWA
REHABILITACJA**

**RĘKA W RĘKĘ
Z OJCEM**



niepelnosprawni.pl
www.integracja.org



Nie głaszcz i nie rozpraszaj psa przewodnika
– pies pracuje!

Rysunek pochodzi z publikacji *Integracji Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością.*

Copyright © Fundacja Integracja
Wszelkie prawa zastrzeżone

■ FAKTY I OPINIE

- 3. Od redaktora... • Za nami... Moje spojrzenie...
- 4. Z kraju • W polityce, prawie, kulturze, sporcie, PFRON, regionie, ngo...
- 7. Jak zamówić „Integrację”?
- 8. Listy Czytelników

■ NASZE SPRAWY

- 10. Gość Integracji • Janina Ochojska
- 15. Pułapka rentowa • Cel: niezależność

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 20. Poradnik opiekuna i podopiecznego
 - Jak wypocząć?
- 26. Poradnik podróżnego • Czy leci z nami wózek?
- 29. Non stop dyżur • Mamy lato czy nie mamy?
- 30. Kalendarium 2005–2009, cdn.
- 32. Pisaliśmy o tym... • Atrakcyjny Kazimierz
- 35. Inny punkt widzenia • Wybory nie dla wszystkich
- 36. Taniec z gwiazdami • Joanka i Janek
- 39. Integracja LAB • Konferencja Laboratorium Dostępności

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 40. W rodzinie • Z ojcem i samodzielnie
- 43. Rozkosze umysłu • Niech zdychają!
- 44. W gabinecie psychologa • Seks bez stereotypów
- 46. Linia wysokiego zaufania • Trudna seksualność
- 47. Reportaż • Gdzie ten Cushing...?
- 50. Poradnik pacjenta • Kaszel – czasem dobry, czasem zły!
- 52. Dni Integracji w metrze • Dzielimy się wiedzą
- 54. Poradnik pasażera • Jest pomoc i dostępność

■ KULTURA I EDUKACJA

- 56. Pisać każdy może... • Historia jednego konkursu
- 58. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 60. Informator PFRON (23) • Kompleksowa rehabilitacja
- 62. Prawnik odpowiada • Czytelnicy pytają
- 64. Karta parkingowa • Karta może być nieważna
- 65. Informator ZUS (26) • Rodzicielskie świadczenie uzupełniające (Mama 4+)



ZA NAMI...

...25 czerwca br. pierwsza w Polsce konferencja w całości poświęcona projektowaniu uniwersalnego i dostępności architektonicznej, podczas której Fundacja Integracja ogłosiła powołanie Integracji LAB. To nowe centrum kompetencyjne – ośrodek badawczy, w którym realizowana będzie idea dostępności, o której marzył śp. Piotr Pawłowski (więcej o Integracji LAB na s. 39 i w następnym numerze „Integracji”).

...koniec roku szkolnego i rozpoczęcie długich wakacji letnich, o których chyba każdy marzy i które kojarzą się z podróżami, poznawaniem nowych ludzi, miejsc, wypoczynkiem i dużą ilością czasu wolnego...

MOJE SPOJRZENIE...

Wakacje dla osoby z niepełnosprawnością mogą być wyzwaniem, m.in. z powodu braku pieniędzy, dostosowanych środków transportu, dostosowanych miejsc wypoczynkowych czy też wykwalifikowanej kadry przewodników i pilotów. Świątecznym w tunelu jest coraz szerzej propagowana idea dostępności także w turystyce, a na wielu stronach internetowych można znaleźć oferty wypoczynkowe z modnymi sloganami reklamowymi: „podróże bez barier”, „wakacje bez barier” czy „turystyka bez barier”. Polecam jednak zapoznanie się z naszymi praktycznymi poradnikami dla opiekunów i podopiecznych, w tym także skierowanym specjalnie do podróżujących samolotami wózkowiczów.

O RELACJI...

...ojców z niepełnosprawnością z dorosłymi dziećmi piszemy, przyglądając się przy okazji tymże dzieciom. Dostrzegamy, jak na przestrzeni życia mogą to być ciekawe i złożone doświadczenia.

Aby stworzyć i utrzymać dobre relacje między rodzicami a dziećmi, być dobrym ojcem czy matką, trzeba mieć kochające serce, a wtedy niepełnosprawność nie będzie stanowić przeszkody. Jak mówił kard. Stefan Wyszyński: „Czas to miłość”. Czasu wymaga poznawanie siebie, uczenie się wzajemnego szacunku, uczenie się, jak kochać i być kochanym.

Wzruszyły mnie kiedyś słowa dorosłej córki: „Mój ojciec potrafił zrobić to, co najważniejsze, co sprawiło, że jego upośledzenie jakby zniknęło i uczyniło go najlepszym możliwym tatą: kochał!”.

POLECAM...

...wywiad z Janiną Ochojską oraz rozmowę z Joanną Mazur, silnymi kobietami, które nie boją się podejmowania życiowych wyzwań i realizowania marzeń. Joannie w rozmowie towarzyszy partner z ich gwiazdorskiej i zwycięskiej pary – Jan Kliment.

WSZYSTKIM życzę udanych WAKACJI BEZ BARIER!

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE



BOŻENA BORYS-SZOPA, MINISTER RODZINY, PRACY I POLITYKI SPOŁECZNEJ

Dotychczasowa minister rodziny, pracy i polityki społecznej Elżbieta Rafalska zdobyła w majowych wyborach do Parlamentu Europejskiego 70 916 głosów i mandat europosłanki. Na stanowisku zastąpiła ją Bożena Borys-Szopa, posłanka Prawa i Sprawiedliwości, która pełniła funkcje

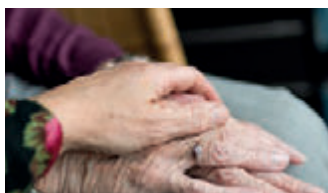
m.in. przewodniczącej sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. Komisja ta zajmuje się problematyką niepełnosprawności, działa również przy niej Podkomisja ds. Osób Niepełnosprawnych. Pani minister była też Przewodniczącą Rady Ochrony Pracy i Głównym Inspektorem Pracy. (mr)



WYBORY DO PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO

Po raz czwarty organizowane w Polsce wybory do Parlamentu Europejskiego cieszyły się największą jak dotychczas frekwencją. W głosowaniu 26 maja 2019 r. wzięło udział aż 45,68 proc. uprawnionych obywateli. Jak podała Państwowa Komisja Wyborcza, do 1395 wyborców wysłano na ich wniosek pakiety do głosowania korespondencyjnego. Z tej formy głosowania mogły skorzystać osoby ze znacznym i z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności; 12 608 wyborców zdecydowało się zagłosować przez pełnomocnika. Mogą tak robić osoby ze znacznym lub z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności i po 75. r.ż. Wyborcom niewidomym dostarczano na życzenie nakładki brajlowskie. (mr) **Więcej na s. 10–14 i 15**

W PRAWIE



BEZPIECZEŃSTWO W CAŁODOBOWYCH PLACÓWKACH

28 maja br. rząd przyjął projekt *Ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*.

Znowelizowane przepisy mają zagwarantować poczucie bezpieczeństwa i poprawę warunków życia mieszkańcom tych placówek oraz w domach pomocy społecznej. Planowane są wyższe kary za prowadzenie placówki bez zezwolenia. Wszystkie placówki będą miały obowiązek posiadania dźwigu osobowego, te zaś, w których przebywa nie więcej niż pięć osób, będą mogły mieć platformę lub krzeselko dla osób z niepełnosprawnością. Nowe przepisy określają, że w jednym budynku będzie mogło przebywać do 100 osób. Nowe regulacje zmienią też zasady zatrudniania personelu opiekuńczego; nie będą mogły wykonywać tego zawodu osoby bez odpowiedniej wiedzy, a ich kwalifikacje będzie mógł sprawdzać wojewoda. (bd)



NIK O WYZNACZANIU „KOPERT”

Najczęściej naruszano obowiązek wydzielenia miejsc postojowych dla osób z niepełnosprawnością w miastach, ale również nieprawidłowo je znakowano – wynika z kontroli stref płatnego parkowania przeprowadzonej przez Najwyższą Izbę Kontroli. Połowa przebadanych miast nie miała wymaganej liczby „kopert” i w połowie z nich nie były oznaczone na niebiesko. Podczas kontroli stwierdzono, że „koperty” mają nieprawidłowe wymiary, mało widoczne jest oznakowanie poziome lub niezgodnie z projektem organizacji ruchu zlokalizowano znaki pionowe. (bd)

Więcej o prawie do parkowania na „kopertach” na s. 64



CO SIÓDMA GMINA DA WYTCHNIENIE

Spośród 2477 polskich gmin jedynie 330 chce realizować program „Opieka wytchnieniowa”, a 320 jest zainteresowanych programem „Usługi opiekuńcze”. Takie informacje podano podczas

posiedzenia sejmowej Podkomisji ds. Osób Niepełnosprawnych 22 maja br. „Opieka wytchnieniowa” to jeden ze sztandarowych programów realizowanych w ramach Solidarnościowego Funduszu Wsparcia. (bd)



BĘDĄ NOWE ŚDS Podpisana przez Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej nowelizacja rozporządzenia w sprawie środowiskowych domów samopomocy (ŚDS) zakłada stworzenie placówek dla osób z autyzmem lub ze sprzężonymi niepełnosprawnościami – ŚDS typu D. Jak czytamy w rozporządzeniu, w placówkach ma być minimalnie pięć miejsc, jeśli będą w nich przebywać tylko osoby ze spektrum autyzmu. Jeśli w ŚDS będą tylko osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi lub gdy grupa będzie mieszana, miejsc ma być minimalnie siedem. Czytamy tam także, że w ŚDS typu D stworzenie nowych typów placówek, oddzielnych dla osób z autyzmem i dla osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, to jeden z głównych postulatów inicjatywy „Chcemy całego życia”. (mr)

W PFRON

PROGRAM KOMPLEKSOWEJ REHABILITACJI

W 2019 r. rozpocznie się nowatorski program PFRON „Wypracowanie i pilotażowe wdrożenie modelu kompleksowej rehabilitacji umożliwiającej podjęcie lub powrót do pracy”. Jego celem jest stworzenie podstaw pod system rehabilitacji, funkcjonujący m.in. w Niemczech. Ma to być powrót do osiągnięć polskiej szkoły rehabilitacji. (mr) **Więcej: s. 60–61**

STAŻE W ADMINISTRACJI PUBLICZNEJ

W ramach programu PFRON „Stabilne zatrudnienie – osoby niepełnosprawne w administracji i służbie publicznej” jeszcze w tym roku administracja publiczna będzie mogła zaoferować 300 osobom z niepełnosprawnością miejsca stażowe. Docelowo ma być ich 600. W tym roku Fundusz przeznaczy na ten cel 14 mln zł. (bd)

PRACA W NAJWIĘKSZYCH FIRMACH

Spółki Orlen i Enea podpisały deklarację współpracy z PFRON w ramach programu „Aktywni Plus”. Obejmuje on trzy programy: „Absolwent”, „Stabilne zatrudnienie” oraz „Praca – Integracja” – z łącznym budżetem 35,3 mln zł. Programy mają służyć zwiększeniu zatrudnienia osób z niepełnosprawnością w tych firmach. (red.)

W FINANSACH



500 ZŁ DODATKU

– *Chcemy jak najszybciej procedować projekt ustawy w sprawie 500 zł dla niepełnosprawnych* – powiedział 18 czerwca br. premier Mateusz Morawiecki. Dodał, że dodatkiem zostaną objęte osoby „najbardziej pokrzywdzone przez los”. Wprowadzenie nowego świadczenia politycy PiS zapowiedzieli w maju. Ma być finansowane z podatku od sprzedaży detalicznej i Solidarnościowego Funduszu Wsparcia. (red.)

W USŁUGACH I PRACY

NA POCZCIE BEZ KOLEJKI

W czerwcu br. w punktach Poczty Polskiej pojawiły się nowe oznaczenia. Informują o pierwszeństwie obsługi osób z niepełnosprawnością, a także kobiet w ciąży i osób z dziećmi do 2. r.ż. Zmiany są wynikiem współpracy Poczty Polskiej z PFRON. Nowe regulacje obejmą wszystkie placówki w kraju. Wzrasta też liczba osób z niepełnosprawnością, które podejmują pracę u pocztowego operatora. (inf. pras.)



W SŁUŻBIE ZDROWIA

NARODOWY PLAN DLA CHOROÓB RZADKICH

Plan, który do konsultacji trafił 11 czerwca, ma zapewnić trwałą realizację polityki zdrowotnej, ukierunkowanej na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi. Najważniejszym założeniem jest zintegrowane podejście do chorób rzadkich nie tylko w sferze medycznej, ale także prawnej i socjalnej oraz zagwarantowanie ciągłości opieki nad chorymi powyżej 18. r.ż. Plan przewiduje m.in. ustanowienie tzw. paszportu chorego na schorzenie rzadkie, który umożliwi specjalną opiekę, a zawierać będzie np. informacje dotyczące diagnozy, kod choroby, zalecenia dla placówek medycznych. (bd)

SPRAWNIEJSZE ZAOPATRYWANIE PACJENTÓW

Podpisana przez prezydenta *Ustawa o zmianie ustawy o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych i niektórych innych ustaw* ma m.in. usprawnić zaopatrywanie pacjentów w środki typu: gorsety ortopedyczne, wózki, protezy, materace przeciwoleżynowe, okulary lupowe czy aparaty słuchowe. Zgodnie z nowelizacją, potwierdzenie prawa do świadczeń opieki zdrowotnej i weryfikacja zlecenia, w tym uprawnień dodatkowych, odbywa się na dwóch etapach – w czasie jego wystawiania i w czasie przyjmowania zlecenia do realizacji. Weryfikacja zlecenia będzie dokonywana wyłącznie na etapie jego wystawiania. (mr)

W EDUKACJI

DYREKTOR DRĘCZYCIEL

Weronika Bartczak, 11-latką z zespołem Aspergera, doświadczała ze strony dyrektora swojej szkoły i jednej z nauczycielek (prywatnie jego żony) upokorzeń i złego traktowania. Matka dziewczynki, chcąc sprawdzić, co dzieje się w szkole, wyposażyła ją w dyktafon, który przez miesiąc nagrywał słowa dyrektora i jego żony. Wójt gminy Konopnica w powiecie wieluńskim, po wysłuchaniu nagrań, zawiesił dyrektora. Sprawą zajęła się prokuratura, a postępowanie wobec dyrektora toczy się także w kuratorium. (bd)

W REGIONACH



WARSZAWA: PROTEST NA ULICACH

23 maja br. ulicami Warszawy przeszła manifestacja osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów.

– *W dalszym ciągu brakuje nam pieniędzy na życie, walczymy o asystentów, o dostęp do rehabilitacji, sprzęt ortopedyczny* – mówił jeden z jej liderów, Jakub Hartwich, który razem z mamą protestował w zeszłym roku przez 40 dni w Sejmie.

– *My chcemy naprawić system panujący w naszym kraju. Polska to średnio dobrze prosperujący kraj i nas dzisiaj stać na naprawę tego systemu. Jesteśmy 15 lat w Unii Europejskiej, chcemy dążyć do standardów europejskich, żebyśmy mieli pełne, kompleksowe zabezpieczenie* – tłumaczył powody tegorocznej manifestacji Jakub Hartwich. (mr)



PODLASKIE: PFRON SFINANSUJE DOSTOSOWANIE

Ponad 2,3 mln zł dofinansowania na dostosowanie obiektów do potrzeb osób z niepełnosprawnością otrzymają podlaskie samorządy z PFRON. Umowy podpisano w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Podlaskiego w Białymstoku, który jest pośrednikiem w przyznawaniu pieniędzy z Funduszu. Cztery pierwsze samorządy: Białystok, powiat sokólski oraz gminy Radziłów i Czyżew, otrzymały blisko 1,1 mln zł. (red.)

W SPORCIE

WICEMISTRZYNI ŚWIATA W ŁUCZNICTWIE

Milena Olszewska (Start Gorzów Wielkopolski) jest dwukrotną brązową medalistką igrzysk paraolimpijskich. W czerwcu br. podczas Mistrzostw Świata Łuczników z Niepełnosprawnością (World Archery Para Championships 2019) w holenderskim Hertogenbosch zdobyła srebrny medal. W finale Polka przegrała z Chinką Chunyuan Wu 2:6. Brązowy medal przypadł Rosjance Swietłanie Barancewej. (red.)

W INTEGRACJI



„ŚLAD” DLA PIOTRA PAWŁOWSKIEGO

Po raz pierwszy w kilkustoletniej historii Nagrody Dziennikarskiej „Ślad” im. bp. Jana Chrapka jej kapituła przyznała Nagrodę Specjalną, którą pośmiertnie otrzymał Piotr Pawłowski. Zmarły w zeszłym roku założyciel i prezes Integracji, a także wieloletni redaktor naczelny magazynu „Integracja” i portalu Niepełnosprawni.pl. został wyróżniony za osobisty hart ducha oraz niezwykłą wyobraźnię społeczną i medialną, która otworzyła oczy wielu Polakom na kwestie integracji i stosunku do osób z niepełnosprawnościami. (mr)



NA WARSZAWSKICH TARGACH KSIĄŻKI

Po raz drugi Integracja zaprezentowała swoje wydawnictwa na Warszawskich Targach Książki, 23–26 maja br. na Stadionie Narodowym. Na stoisku można było otrzymać magazyn „Integracja”, broszury nt. savoir-vivre’u wobec osób z niepełnosprawnością i publikacje: *Bezpieczny niepełnosprawny*, *Lista Mocy* oraz wydawnictwa Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego, partnera Integracji. Poprowadziliśmy też spotkanie uczniów z twórcami i bohaterami *Listy Mocy* oraz warsztat dotyczący savoir-vivre’u. (bd)

INTEGRACJA LAB

25 czerwca br. Integracja zorganizowała konferencję Laboratorium Dostępności. Jej temat przewodni to projektowanie uniwersalne i dostępność architektoniczna dla osób o ograniczonej możliwości poruszania się, a główni odbiorcy to: architekci, projektanci oraz przedstawiciele branży deweloperskiej i budowlanej. Podczas konferencji uruchomiony został nowy dział Integracji: Integracja LAB, czyli nowoczesne centrum badawcze, które zajmować się będzie monitorowaniem i promowaniem ideidostępności miejsc, przestrzeni i usług dla osób z niepełnosprawnością. (red.)

Więcej na s. 39

DZIELIMY SIĘ WIEDZĄ W METRZE

W dniach 4–6 czerwca odbyła się kolejna edycja akcji Integracji i Metra Warszawskiego. Podczas „Dni Integracji w metrze” pracownicy Integracji rozdawali na stacjach Ratusz Arsenał oraz Nowy Świat – Uniwersytet publikację *Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością*. Akcji towarzyszyły zajęcia edukacyjne dla uczniów warszawskich i podwarszawskich podstawówek. Edukatorzy zapoznali słuchaczy z zasadami zachowania wobec osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, mówili też o bezpieczeństwie, zwłaszcza podczas wypoczynku nad wodą. (red.)

Więcej na s. 52–53





Okladka: Joanna Mazur i Jan Kliment, zwycięzcy 9. edycji „Tanca z Gwiazdami”; Fot. Archiwum Telewizji Polsat



WYDAWCA

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

REDAKCJA

redaktor naczelna Ewa Pawłowska
sekretarz redakcji Agnieszka Sprycha
listy Janka Graban

dziennikarze Beata Dązbłaż, Mateusz Różański
Centrum Integracja Ewa Szymczuk
opracowanie graficzne Piotr Janiszewski
korekta Anna Postawska

WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, o. Bernard, Sylwia Błach, Angela Greniuk,
Jacek Hołub, Agata Jabłonowska-Turkiewicz,
Agnieszka Jędrzejczak, Julita Kuczkowska,
Maria Kwiatkowska, Róża Matuszewska, Hanna Pasterny,
Dorota Próchniewicz, Tomasz Przybyszewski,
Anita Siemaszko, Piotr Stanisławski, Emilia Traczyk,
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: zsalwin@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.

Zamów już dziś!



BEZPŁATNIE!

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

05 1600 1462 1815 1544 4000 0019

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

Zgłoszenia prenumeraty i do Paczki Integracji:

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

Zgłoszenia tylko do Paczki Integracji:

zsalwin@quadgraphics.pl
tel.: 67 21 08 650

Więcej informacji:

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



na Facebooku
www.facebook.pl/integracja



na Twitterze
@Niepe_pl



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



na YouTube
integracjatv

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





Lekarz Stanisław Słonimski, ojciec Antoniego, wybitnego poety i pisarza, mawiał do syna: „Jeśli nie wiesz, jak należy się w jakiejś sytuacji zachować, na wszelki wypadek zachowuj się przyzwoicie”. Władysław Bartoszewski, przyjaźniący się z poetą, tak zainspirował się genialnym przesłaniem, które może być wręcz zasadą etyczną, że zatytułował swoje wspomnienia *Warto być przyzwoitym*. Jak ma się przyzwoitość do niepełnosprawności i odwrotnie? Zawsze oczekujemy jej od innych, ale jak sami się zachowujemy? Nasze poczynania najlepiej ocenia dyskomfort sumienia. I nie chodzi o samobiczowanie, lecz budującą zadumę nad swoją kondycją duchową i tym, co w związku z tym trzeba zrobić. Odwagi!

POMAGANIE LOKALNIE

Pragniemy poinformować o uruchomieniu przez Starostwo Powiatowe Piaseczno Powiatowej Bazy Wolontariatu. Naszym celem jest łączenie osób potrzebujących pomocy z osobami niosącymi pomoc. W kraju brakuje odpowiedniego wsparcia dla rodzin zajmujących się osobami zależnymi oraz dla osób zależnych. Często pozostawione są same sobie, zdane wyłącznie na pomoc rodziny, która rezygnuje z siebie, swoich marzeń na rzecz opieki nad chorym rodzicem, dzieckiem, partnerem. Zdając sobie sprawę ze skali problemu oraz tego, że na terenie naszego powiatu zamieszkuje wiele osób niepełnosprawnych, starszych, wielodzietnych czy samotnych, zamkniętych we własnych domach, postanowiliśmy wziąć sprawy we własne ręce i wspólnymi siłami pomagać tym, którzy najbardziej tej pomocy potrzebują. Powiatowa Baza Wolontariatu Piaseczno ruszyła w marcu 2019 r. i na koncie ma 10 powiązanych ze sobą rodzin, które dają sobie wzajemnie nie tylko pomoc, ale i radość z tego, że się poznały, że mogą wspólnie spędzać czas. Naszym marzeniem jest, aby w tej bazie z miesiąca na miesiąc poznawało się coraz więcej osób. Dlatego zwracamy się do Państwa z prośbą i zachęcamy do pomocy w promowaniu tej ważnej inicjatywy. Aby do nas dołączyć, wystarczy wypełnić i przesłać formularz zgłoszeniowy, dostępny na stronie: <http://piaseczno.pl/aktualnosci/1085-baza-wolontariatu> i odesłać jego skan na adres mailowy: wolontariat@piaseczno.pl

Zachęcamy do odwiedzania nas na Fb, do kontaktu pod nr. tel. 515 025 900 i przez: www.piaseczno.pl.

■ **OD REDAKCJI: René Dubos (1901–1982) – francuski mikrobiolog, agronom i ekolog, jest autorem znanego zawołania ekologów i alterglobalistów: „Myśl globalnie, działaj lokalnie”.** Równie dobrze może ono zostać przełożone na działania wolontariuszy. W małych ojczyznach ludzie się znają, wiedzą, kto potrzebuje pomocy, komu trzeba pomóc doraźnie, a komu pomagać systematycznie.

Wiele listów mogłoby do Integracji nie docierać, gdyby we wszystkich miejscowościach istniały podobne inicjatywy obywatelskie, samorządowe czy kościelne. Powiecie, że istnieją? Może tak, ale często czekają, aż po pomoc przyjdzie osoba zainteresowana... A to właśnie wolontariusze mogą oswajać nieuzasadniony wstyd i poczucie niskiej wartości u osób, którym potrzebna jest pomoc. Często niewiele trzeba, aby uratować cały świat konkretnego człowieka. Bardzo nas cieszy piaseczyńska inicjatywa.

NIE WARTO PRACOWAĆ

Chcę zwrócić uwagę na fakt, że osoby podobne do mnie nie otrzymają 500 zł dodatku, bo pracowały. Czy to kara za pracę i płacenie składek? Pracowałem przez 8 lat jako masażysta w szpitalu wojskowym w Bydgoszczy. W 2005 r. uszkodziłem sobie kręgosłup szyjny, jestem tetraplegikiem (mam wózek) ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Jako niezdolny do pracy i samodzielnej egzystencji otrzymuję 1215 zł renty wraz z dodatkiem pielęgnacyjnym. Jestem w gorszym stanie od niejednej osoby z rentą socjalną, która od listopada będzie otrzymywać rentę z dodatkiem, razem o około 60 zł niższą od mojej. ŁZY SIĘ CISNA, a morał z tej historii jest taki, że lepiej nie pracować, bo wtedy by się otrzymało 500 zł. Proszę nagłośnić ten fakt.

Tomasz Andrzejczak

■ **OD REDAKCJI: Szanowny Panie Tomasz, oto kolejny paradoks dotyczący nasze środowisko. Zamieszczamy Pański głos w tej rubryce ku refleksji i po to, by osoby z niepełnosprawnością wyrobiły sobie też własne zdanie. Problem polega też na tym, że niewiele o dodatku 500 zł wiemy. Na razie znów się dzielimy i wrogo do siebie nastawiamy.**



CZEKAMY NA WASZE LISTY

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



TOALETY

Mam nietypowe pytanie. Zazwyczaj pojawiają się skargi na brak toalet dla niepełnosprawnych. A jak jest odwrotnie, czyli: czy osoba sprawna może korzystać z toalety dla niepełnosprawnych? Wiadomo np., że parkowanie na „kopercie” jest wykroczeniem, ale w środkach komunikacji absurdem byłoby pozostawianie pustych uprzywilejowanych miejsc tylko dlatego, że są przeznaczone dla matki z dzieckiem czy osób niepełnosprawnych. Pytam w kontekście biura, w którym pracuję. Do tej pory korzystaliśmy m.in. z toalety dla niepełnosprawnych, bo to jedna toaleta więcej, w dodatku komfortowa. Od niedawna na piętrze pracuje pani (kulejąca), która rości sobie wyłączne prawo

do tej toalety. Czy ta pani ma rację? Czy toaleta powinna pozostawać pusta, aby zawsze była do jej dyspozycji?

Dane do wiadomości redakcji

■ OD REDAKCJI: Zdaniem naszych specjalistów, nie ma takich regulacji. I całe szczęście, tym bardziej że toalety ogólnodostępne są dostosowane (w wielu restauracjach i kawiarniach). Rzecz w tym, że z toalety niedostosowanej osoba z niepełnosprawnością nie może skorzystać (np. poruszająca się na wózku), natomiast osoby z innymi niepełnosprawnościami korzystają ze wszystkich toalet. Jak zawsze, rzecz w kulturze i rozsądku.

LIST NUMERU

Z ZIEMI POLSKIEJ DO POLSKI

Mam dziecięce porażenie mózgowe plus powikłania po chorobie w 2015 r. „Integrację” dostawałam pocztą w latach 2002–2006 w Lublinie, gdzie studiowałam. Potem kontakt się urwał, gdyż wróciłam do Lwowa do rodziców. Gdy ponownie przyjechałam do Polski, do Warszawy, dostałam od Wspaniałych Przyjaciół, jako osoba z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności, kontakt... do Integracji. Zwróciłam się o pomoc, dostałam potrzebne mi informacje, ale też magazyn z artykułem o tym, że pisać każdy może...

Ucieszyłam się ogromnie, ponieważ od dawna piszę wiersze. Bardzo bliska memu sercu jest np. poezja Słowackiego, ks. Twardowskiego, Szymborskiej, Tuwima, Szulca, ale też twórczość Stefana Żeromskiego. Uwielbiam Agnieszkę Osiecką, lubię Magdę Umer, ale to tylko kilka ważnych dla mnie nazwisk.

Swoją twórczością nikogo jednak nie naśladowuję. Sposób, w jaki piszę, jest przemyślany. Próbuję wprowadzić czegoś nowego, staram się pracować nad tym, co robię i potrafię, ale też stale się uczę. Przyznam, że krytykę przyjmuję bardzo trudno, ale szczerze za nią dziękuję, gdyż wiem, ile się dzięki niej uczę.

Dotychczas, jeżeli ośmielałam się opublikować swoje wiersze, to łączyłam je z muzyką i obrazami, i uważam, że niezłe mi to wychodziło. A jak będzie teraz?

Czy zostanę na stałe w Polsce? Jak Bóg da. Przyczyn powrotu do Polski było wiele, ale jedna z najważniejszych to wojna na wschodzie Ukrainy. Póki mogę, postaram się mojej rodzinie zapewnić bezpieczeństwo najlepiej w ojczystym kraju, czyli tu... Powrót do kraju to temat rzeka. Jestem jeszcze

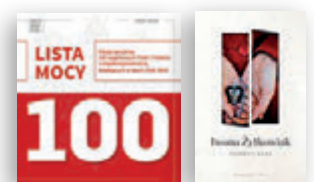
w trakcie układania różnych nieprostych rzeczy, ale mogę powiedzieć, że nie jest źle. Planowaliśmy powrót już w 2014 r., jednak plany przerwała moja ciężka choroba. Dopiero rok temu udało się to z Bożą pomocą, gdy chociaż trochę mogłam się samodzielnie poruszać. Przyjechaliśmy tu z mężem z jedną walizką, gdyż chcieliśmy jak najszybciej zadbać o bezpieczeństwo swojej rodziny. Kiedy mąż znalazł pracę, wynajęliśmy mieszkanie i zaprosiliśmy dzieci.

Po ciężkiej chorobie i powolnym powrocie do zdrowia uznałam, że pora zrobić coś pożytecznego. Zorganizowałam z pomocą wspaniałych nauczycieli i współpracowników wernisaz Boży Dar Życia, wzbożony poezją, ale też muzyką Chopina w wykonaniu kwartetu klasycznego. Mam nadzieję, że będę mogła tak pracować, ale to wymaga jeszcze dużo czasu.

Niepełnosprawności się nie pozbędę, więc staram się ją akceptować. Ze względów formalnych jest jeszcze wiele do zrobienia, aby zaistnieć w polskim systemie społecznym. Na razie zauważam, że urzędnicy rzadko, niestety, traktują klientów podmiotowo, czyli po ludzku. Ale to jest przypadłość wielu krajów. Szkoda, że także mojego.

Krysia

■ OD REDAKCJI: Witamy Panią w Polsce, gdzie jeszcze wiele mamy do zrobienia, a im nas więcej, tym lepiej. Urzędnikom natomiast, których stanowiska pozbawiają empatii wobec petentów, dedykuję słowa A. Stonimskiego: „W mojej ojczyźnie słowa poety / Oprawne w serce. / Chociaż ci sprzyja ten wieczór mglisty / I noc bezgwiazdna, / Jakże mnie wygnasz z ziemi ojczystej, / Jeśli jej nie znasz?” List nagradzamy książką Iwony Żytkowiak pt. *Zamknij oczy* wyd. Prószyński i S-ka oraz *Listą Mocy*, wydaną przez Integrację z okazji 100-lecia niepodległości Polski.



JANINA OCHOJSKA



Ewa Pawłowska
prezes Integracji
redaktor naczelna
magazynu „Integracja”



Tomasz Przybyszewski
szef mediów Integracji
dziennikarz, sekretarz redakcji
portalu Niepełnosprawni.pl

Ewa Pawłowska: Gratulujemy zdobycia mandatu posła do Parlamentu Europejskiego!

Janina Ochojska: Dziękuję bardzo.

Tomasz Przybyszewski: 307 227 głosów – to czwarty wynik w kraju. Jaka jest Twoja recepta na sukces?

Robić coś dobrego i z sensem. I tyle. Wierzę, że to jednak uczynki się liczą. Mam więc nadzieję, że ludzie docenili zarówno sposób prowadzenia przeze mnie kampanii, jak i dotychczasowe działania. Ufają, że zajmę się tym, co obiecałam, że to dla mnie istotne. Na pewno ważne są spotkania z ludźmi, rozmowy. Ludzie tego potrzebują. Nie trzeba przemawiać, lecz rozmawiać. Takich rozmów było sporo, choć żałuję, że nie więcej, ale zdrowie mi na to nie pozwoliło.

TP: Jak wspominasz te rozmowy?

Każde ze spotkań było inne. Spotykałam się z niepełnosprawnymi koszykarzami, amazonkami, emerytami, młodzieżą. W różnych miejscowościach, środowiskach, ale każde spotkanie coś mi dało, uświadomiło pewne problemy. Ileż jest najróżniejszych inicjatyw! Warto zobaczyć Polskę od strony mniejszych miast i miasteczek. Zobaczyć, jak ludzie tam żyją, jakie mają pasje. Wcale nie uważają, że żyją na prowincji, lecz że ich region jest szczególnie i dlatego na jego rzecz działają.

TP: Kto do kogo zadzwonił z propozycją kandydowania?

Start zaproponowała mi Koalicja Europejska i ja się zgodziłam.



TP: Czy wcześniej miałaś podobne propozycje wejścia do polityki?

W różnych okresach miałam propozycje z różnych stron, ale nie chciałam wchodzić do polskiej polityki.

TP: Co się zatem stało, że teraz się zdecydowałaś?

Na pewno bym się nie zdecydowała, gdyby mi to zaproponowała jakaś partia, ponieważ nie chcę się wiązać. Poza tym nie chciałam wejść do polskiego parlamentu, bo uważam, że nie tam jest moje miejsce. Parlament Europejski to zupełnie co innego, inne sprawy tam się porusza.

TP: Nie obawiałaś się ostrej walki politycznej?

Oczywiście, że decydując się na branie udziału w wyborach, mogłam się spodziewać wszystkiego. To jest cechą wyborów. Natomiast walki politycznej się nie obawiałam, ponieważ nie zamierzałam jej też prowadzić.

TP: Ale to jednak polityka.

To jest polityka, ale czy trzeba walczyć? Wydaje mi się, że jestem reprezentantem jakiejś grupy ludzi, przedstawicielem tych, którzy mnie wybrali, bo czegoś ode mnie oczekują. Na pewno nie robienia polityki w sensie zwalczania się stron politycznych. Chodzi o załatwienie konkretnych spraw, takich jak: problem plastiku, migracji, dostępu do wody, spraw osób niepełnosprawnych. Można to nazwać polityką, ale w takim pojęciu jest nią tak naprawdę wszystko. Wasza organizacja też prowadzi jakąś politykę, prawda?

TP: Staramy się być apolityczni...

Ale jakąś politykę prowadzicie. Chciałbyście zbierać grupę, do której adresujecie swoje działania. Jesteście reprezentantami tej grupy i realizujecie cele, które prowadzą do zmiany legislacji, i do zmiany postaw wobec osób niepełnosprawnych. Czym więc jest polityka? To tak naprawdę tworzenie wspólnego dobra.

TP: Czy uważasz, że liderzy organizacji pozarządowych powinni wchodzić do polityki?

Zdecydowanie tak. Jeżeli chcemy coś zmienić, to trzeba wchodzić w politykę, która – co tu dużo mówić – w świecie organizacji pozarządowych jest uważana za coś gorszego. Też tak uważałam, ale przemyślałam to sobie. Jeżeli zostawimy sprawy politykom z pierwszych stron gazet – nie mówię o jednej opcji politycznej – którzy decydują od iluś tam lat o kształcie Polski, to ona będzie wyglądać tak, jak wygląda. Czy jesteśmy z tego zadowoleni? Ja nie jestem, więc chciałam coś zmienić. Jeżeli chce się coś zmienić, to coś trzeba zacząć robić. Dlatego namawiam głównie młodych ludzi, właśnie z NGO-sów i samorządów, żeby szli do polityki.

EP: Janko, podczas kampanii wyborczej usłyszałaś trudną diagnozę – nowotwór. Z własnego

doświadczenia wiem, że to szczególny moment w życiu. Powiedz, jak zareagowałaś na tę wiadomość.

Na szczęście byłam bardzo zajęta, bo już byłam kandydatką, rozpoczęłam jakieś działania, miałam sporo rzeczy do zrobienia. Właściwie dopiero wieczorem się nad tym zastanowiłam. Zadzwoniłam do bardzo bliskich przyjaciół i tak normalnie im o tym powiedziałam. Nie było łez, rozpacz, jedynie trochę kłopot, bo przy natłoku zajęć kolejne zadanie do wykonania to zawsze problem. Zresztą wszystkie rzeczy przyjmowałam jako zadania do wykonania. Bo czy ja miałam na nie wpływ? Nie miałam. Co więc pozostaje? Tylko leczyć się i wierzyć, że mi się uda.

EP: Nie miałaś wątpliwości co do kandydowania? Wahałaś się, czy nie odpuścić?

Nie. W ogóle nie miałam wątpliwości. Uważałam, że to nie powód, dla którego powinnam zrezygnować, bo rak piersi nie jest wyrokiem i nie oznacza końca życia. Przykładów osób, które przeszły przez to i nadal pracują, jest bardzo wiele.

EP: Czy pojawiły się głosy osób, które odradzały Ci w związku z chorobą start w wyborach?

Były osoby, które na Twitterze wyrażały anonimowe opinie, czego ja tam szukam. Jednak nie było ich zbyt wiele. Ludzie mi najbliżsi uważali, że powinnam kontynuować to, czego się podjęłam. Wiadomo, jeśli w takim momencie człowiek przestaje cokolwiek robić, to też działa na psychikę. To jest zadanie, którego się podjęłam, i nie wiem, co musiałyby mnie spotkać, żebym zdecydowała o rezygnacji, że nie będę mogła wykonywać zadań związanych z kandydowaniem czy byciem europosełem.

EP: 10 lat temu, kiedy Integracja obchodziła 15-lecie, mówiłaś, że „najważniejszym efektem działania Integracji jest przywrócenie ludziom niepełnosprawnym godności i wzbudzenie do nich szacunku, zrozumienie trudności, jakie napotykamy na co dzień”. My, po tragicznych wydarzeniach związanych ze śmiercią Piotra, przyjęliśmy drugą misję, której hasło brzmi: „Na ratunek godności”. Chcemy walczyć o godność pacjenta, przede wszystkim tego z niepełnosprawnością. Jak jako pacjentka oceniasz jakość opieki zdrowotnej w Polsce?

Są elementy, które oceniam bardzo dobrze. Pracę pielęgniarek, lekarzy, reszty personelu medycznego, bo naprawdę pracują ponad siły. Nie są w stanie wykonywać tych wszystkich zadań, które na nich spoczywają, w taki sposób, w jaki pewnie by chcieli. Powinni mieć więcej czasu, więcej zarabiać. Uważam, że praca personelu medycznego jest bardzo źle opłacana, oni podejmują się dodatkowych zajęć albo dyżurują wiele godzin. Chciałabym jednak, żeby bardziej zwracano uwagę na pewne drobne i delikatne sprawy,

jak np. odkrywanie pacjenta przy innych, nie pukanie do drzwi sal chorych przez wchodzącego lekarza lub pielęgniarkę. Uważam też, że sale wieloosobowe powinny mieć przynajmniej parawany, by ludzie mieli choć trochę intymności. Gdy pacjenta bierze się na rentgen, przenosi go z łóżka na wózek, to drzwi są otwarte... Pacjenci bywają nieprzytomni, ale to nie znaczy, że można ich tak „wystawiać na pokaz”. To brak szacunku. Widziałam też sytuacje, że stawiano przy łóżku talerz z zupą i nikogo nie interesowało, czy pacjent zje, czy nie. To też nie wynika ze złej woli, lecz z braku personelu.

EP: Jako dziecko zachorowałaś na polio, dlatego od najmłodszych lat miałaś kontakt ze światem medycyny, rehabilitacji. Czy przez te lata zmienił się stosunek do pacjenta?

Inaczej na to patrzyłam, gdy byłam dzieckiem. Wszelkie zawody w służbie zdrowia wymagają szczególnej etyki, i tak było zawsze. Zawsze też byli ludzie, którzy stali na wysokim poziomie etycznym i nawet trudy pracy tego nie zmieniały, a byli też tacy, którzy zachowywali się inaczej. Na pewno technika poszła do przodu, ale nie jest tak, że razem z nią do przodu poszła też etyka.

EP: Co Twoim zdaniem musi się zmienić w polskiej służbie zdrowia, by pacjenci nie czuli się jak intruzi?

Jak już mówiłam – powinna być lepiej opłacana. Powinno być więcej pielęgniarek, lekarzy, personelu medycznego, technicznego. Ważne też jest, by pracownicy służby zdrowia uczyli się rozmowy z pacjentem. Czasami mam wrażenie, że lekarze boją się pacjenta i rozmowy z nim. Nie potrafią powiedzieć, co mu tak naprawdę jest, bo uważają, że i tak nie zrozumie. Na niektórych uczelniach już zwraca się na to uwagę, ale wciąż jest tej nauki za mało.

EP: Czy możemy na Ciebie, Janko, liczyć w walce Integracji o godność pacjenta?

Na pewno tak, bo to bardzo ważne. Chodzi o godność człowieka, której nie wolno mu odbierać. Gdy jest chory, staje się szczególnie ważny, bo to najtrudniejszy czas w życiu, pewnej zależności, która czasami jest upokarzająca. Czasem ludzie, którzy stają się niepełnosprawni, czują się upokorzeni faktem, że muszą prosić o pomoc. Gdy nie istnieje lek, który uratowałby komuś życie, trzeba do końca, także w tej ostatniej chwili, uszanować godność człowieka.

TP: Przed każdymi wyborami prezentujemy na portalu Niepełnosprawni.pl kandydatów z naszego środowiska i ich programy. Przed wyborami do Parlamentu Europejskiego napisałaś nam: „Priorytetem jest dla mnie komisja rozwoju i w drugiej kolejności społeczna. Interesują mnie problemy wykluczonych, w tym niepełnosprawnych”. Czy mogłabyś rozwinąć tę myśl?



W sprawach rozwoju są to m.in. zmiany klimatyczne, które negatywnie wpływają na życie najuboższych społeczności. Plastik, z którego obecnością w naszym życiu musimy walczyć, i to nie tylko z myślą o sobie, ale przede wszystkim o kolejnych pokoleniach i grupach najuboższych. Jest z tym też związana niewolnicza praca dzieci. Jest wyrzucanie żywności, marnowanie. Nie nauczyliśmy się dotąd szanować wody, a teraz jej brakuje. Te wszystkie sprawy są powiązane.

TP: A co jest do załatwienia w sprawach społecznych?

Jeśli chodzi o osoby wykluczone, to najbliższe są mi sprawy osób niepełnosprawnych. To, co będę robiła w tej dziedzinie, zależy też będzie od was. Będę chciała spotkać się ze środowiskami osób niepełnosprawnych i usłyszeć, co jest najważniejsze. Z ludźmi należy rozmawiać, to oni muszą wyartykułować, co uważają za najbardziej potrzebne, bo to im ma służyć, a nie mnie. Na pewno ważna jest sprawa *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych* i te jej punkty, z którymi Polska ma problem. Bolesne jest też to, że osoby niepełnosprawne wciąż muszą walczyć o rehabilitację i różne udogodnienia. Znam te problemy z autopsji.

TP: Co jest Twoim głównym celem w Parlamencie Europejskim? Co jest tak ważne, że jeśli po pięciu latach kadencji nie uda Ci się nic zmienić, uznasz za porażkę?



Tym, co chciałabym zmienić w polityce Unii Europejskiej, jest stosunek do migracji. On wpływa na wszystkie dziedziny życia. Europa broni się przed migracjami, stosując środki, które są nieetyczne. Stawia mury, pozwala na to, by ludzie ginęli na Morzu Śródziemnym, zabrania organizacjom ich ratowania. Jeśli zaś na granicach Unii Europejskiej będą nie setki tysięcy migrantów, tylko o wiele więcej, to co nam zostanie? Tylko ekstremalne rozwiązania, których nawet nie chcę wypowiadać na głos...

TP: Co więc robić?

Trzeba zmienić kierunek myślenia. Nie stawiać granic, tylko zastanowić się, dlaczego ci ludzie opuszczają swoje miejsca urodzenia i pchają się do Europy, która dla nich wcale nie jest rajem. Taki Sudańczyk czy Somalijczyk, przybywając do Europy, napotyka wiele trudności. Jeżeli to osoba niewykształcona, nieumiejąca czytać i pisać, nieznająca języka, innej kultury, to przeciwności, z którymi się spotyka, są nie do pokonania. Tacy ludzie najczęściej lądują w dołach społecznych, żyją bardzo ubogo, i stają się problemem dla społeczności europejskiej, która ich nie chce i chciałaby deportować. Najlepszym rozwiązaniem byłoby zrobienie czegoś, co by tych ludzi zatrzymało w ich krajach. Tym czymś jest przede wszystkim dostęp do wody, stworzenie odpowiednich warunków higienicznych i możliwości lokalnej produkcji żywności. To mogłoby zatrzymać bardzo wielu migrantów.

TP: Skąd ta pewność?

To wynika z doświadczeń Polskiej Akcji Humanitarnej (PAH), ale też organizacji, które działają podobnie i przyczyniają się do tego, że u bram Europy nie stoją tłumy migrantów. Chodzi więc o zmianę kierunku myślenia, a z nią – zmianę polityki. Jestem za tym, żeby Polska też przyjmowała uchodźców, ale, powiedzmy sobie szczerze, nie jesteśmy w stanie przyjąć ogromnej liczby ludzi. Chodzi też o to, żeby tym, których przyjmujemy, stworzyć warunki, by mogli się rozwijać – nauczyć się języka, zintegrować lub choćby przeczekać czas konfliktu w kraju i bezpiecznie do niego wrócić. Osoby prześladowane politycznie powinny natomiast móc, jak my kiedyś, znaleźć u nas bezpieczne miejsce. Na pewno, zgodnie z własnym sumieniem i wyznawanymi wartościami, zwłaszcza chrześcijańskimi, nie powinniśmy wysyłać ludzi na pewną śmierć. A to robimy.

TP: Jako liderka PAH możesz działać swobodnie, od pomysłu do decyzji mija bardzo mało czasu. Czy nie obawiasz się pewnej inercji struktur unijnych, starcia z biurokracją, długotrwałych procesów decyzyjnych?

Oczywiście, że się z tym liczę, ale wszystkie instytucje tworzą ludzie. Wierzę, że potrafię przyspieszyć bieg niektórych spraw. Niejednokrotnie mi się to udawało. Nie boję się tego.

TP: A co z samym PAH-em? Masz komu zostawić organizację?

Nie jestem tam sama, są wieloletni pracownicy. PAH będzie działał (a raczej działała, bo Polska Akcja Humanitarna jest rodzaju żeńskiego). Nadal jestem na urlopie wypoczynkowym, bo nie chciałam mieszać spraw kampanii ze sprawami PAH-u. W tym czasie dokończyliśmy otwieranie misji w Jemenie, rozpoczęliśmy działania na rzecz Wenezueli – jak widać, PAH nie zatrzymała się. Pozostanę na razie jej prezesem. Tę funkcję od zawsze pełnię nieodpłatnie, nie ma więc przeszkód, aby tak było dalej. A jaka będzie przyszłość? Zobaczymy. Nie chcę na razie robić gwałtownych ruchów, wydaje mi się, że to dla PAH-u też jest ważne. Przepraszam za porównanie, ale Piotra z wami nie ma, a Integracja działa. Na pewno by tego chciał i ja tego chcę dla PAH-u.

TP: Przez ostatnie pięć lat europosełm był poruszający się na wózku Marek Plura. Nie udało mu się ponownie zdobyć mandatu, ale podczas kadencji rozkręcił pewne działania na rzecz osób z niepełnosprawnością. Czy zamierzasz je kontynuować, choćby współpracę z Europejską Siecią na rzecz Niezależnego Życia (ENIL)?

Jeszcze się z Markiem Plurą nie spotkałam, czekałam najpierw na wybór, a teraz mam kolejne chemie, ale na pewno się spotkam, żeby dowiedzieć się więcej o jego działaniach. Czasami jest tak, że trudno wejść w czyjeś buty, a czasami są sprawy, które powinno się przejąć. Przede mną wiele ważnych decyzji.

TP: Z kim chcesz współpracować w Parlamencie Europejskim, by realizować swoje cele? Czy w innych krajach są posłowie, którym bliska jest problematyka migracji?

Na pewno są, choć części nie znam osobiście. Taką osobą jest Pietro Bartolo, który miał drugi wynik we Włoszech. To lekarz z Lampedusy, o którym swego czasu było bardzo głośno. Będę szukała ludzi, którzy rozumieją moje myślenie o migracji w Europie i którzy będą chcieli mi pomóc w zmianie jej kierunku. Oczywiście będę też szukała ludzi, którzy pomogą w innych dziedzinach, także w sprawach osób niepełnosprawnych. Będę szukała sprzymierzeńców. Trzeba się dogadywać.

TP: Czy dostrzegasz możliwość dogadywania się także z tą częścią polskiej reprezentacji w europarlamencie, która nie jest z Koalicji Europejskiej, ale z przeciwnego obozu politycznego?

Gdybym nie widziała przestrzeni do współpracy, to nie powinnam być w Parlamencie Europejskim. Przecież my tam jesteśmy dla sprawy, a nie dla grup politycznych. Będę szukała ludzi myślących podobnie, a że ktoś jest z tej czy innej opcji politycznej... Jesteśmy przyzwyczajeni do walki polityków, ale czasem można



być pozytywnie zaskoczonym. Poza tym ludzie się zmieniają. Samo wejście do europarlamentu poszerza horyzonty, może niektórzy przemyślą swój stosunek do wielu spraw? Każdy szuka tam miejsca dla siebie, więc będzie też szukał sprzymierzeńców z różnych stron. Tylko wspólnie można działać, pojedynczo nikt nie ma siły sprawczej.

TP: Tylko żeby działać wspólnie, czasem trzeba zejść ze swojego stanowiska...

Z tym schodzeniem tobym uważała, żeby nie za nisko. Ale tak, czasem jest to warunek absolutnie konieczny.

TP: Na ile wciąż czujesz się związana z Koalicją Europejską, a na ile jesteś apolityczna?

Jestem apolityczna, nie należę do żadnej partii. Koalicja Europejska właściwie już nie istnieje. Ona może jeszcze się scałić, ale tego nikt z nas nie wie.

TP: Istnieje przez swoją reprezentację w Parlamencie Europejskim.

Tak, ale nie do końca, bo podziały w europarlamencie nie idą tak jak w Polsce. Są ugrupowania polityczne, ja z grupą posłów należę do Europejskiej Partii Ludowej (EPP), ale nie kandydowałam w niej na żadne stanowiska, dlatego nie jestem z nią związana w sensie politycznym. Bardziej czuję się związana z ludźmi, którzy myślą podobnie, a w tym ugrupowaniu są ludzie, których poglądy podzielam.

EP: Janko, mówiłaś o Piotrze Pawłowskim. Powiedz, jak go wspominasz.

Dla mnie Piotr był niezwykle osobą. Bardzo często mówiłam o nim jako o człowieku, który ma ogromną odwagę życia, który swoim życiem pokazał, że nawet nie ruszając palcem, można zmieniać świat. Że to, co jest w głowie, jest najważniejsze, ta siła woli i wiara w to, co chce się robić. Piotr to wszystko miał. Gdy ktoś mi mówił, że nic nie może, to Piotr był dla mnie zawsze sztandarowym przykładem tego, że zawsze można. Tylko trzeba rzeczywiście chcieć i wierzyć.

EP: Czy zawsze się z Piotrem zgadzałaś?

Nie przypominam sobie, byśmy się nie zgadzali. Mam jednak świadomość tego, że liczba naszych rozmów i spotkań nie była taka, którą dzisiaj byłabym usatysfakcjonowana, zawsze brakowało czasu. Ile razy umawialiśmy się, że przyjdę do was do domu, że spokojnie porozmawiamy... Ale tak jest i z Kubą Wygnańskim, i Jurkiem Owsiakiem, z Anną Dymną, Małgosią Chmielewską. Zawsze sobie obiecujemy, że znajdziemy czas, a potem jest jakaś sprawa do załatwienia i czasu na rozmowy po prostu nie ma. Człowiek zawsze myśli, że jeszcze będzie czas, może jutro, może za rok, a potem okazuje się, że jest za późno...



EP: 10 lat temu w wywiadzie powiedziałaś Piotrowi: „Moim najważniejszym marzeniem jest, żeby Polacy byli obywatelami świadomymi tego, co się dzieje w świecie. Świadomymi swojej siły sprawczej zmieniają świat na lepsze. I abyśmy potrafili te marzenia o lepszym świecie realizować”. Czy po 10 latach jesteś w tej kwestii większą optymistką?

Siłą sprawczą mamy cały czas, to się nie zmienia, pytanie tylko, jak ją wykorzystujemy. Zależy, gdzie spojrzeć. Gdy patrzę na ludzi, którzy są wokół PAH-u, to widzę, że jest ich coraz więcej, że ta świadomość się zmienia. Czy jednak wystarczająco wykorzystujemy nasz potencjał? Mam co do tego wątpliwości, na pewno zawsze można więcej. Dostrzegam pozytywne zmiany, ale cały czas wyrzucamy jedzenie, plastik zaśmieca nasze rzeki i morza, wciąż korzystamy z niewolniczej pracy dzieci. Nie chodzi mi o Polaków, to ludzkość wciąż ma lekcje do odrobienia.

EP: Janko, zawsze możesz liczyć na wsparcie Integracji, nie tylko w kwestiach osób z niepełnosprawnością. Czego możemy Ci życzyć?

Zdrowia, siły, pozytywnego myślenia.

EP: Tego więc życzymy i dziękujemy za rozmowę. ■



CEL: NIEZALEŻNOŚĆ

Co stoi na przeszkodzie, by znieść limity zarobków dla rencistów, które skutkują tzw. pułapką rentową? Szukamy odpowiedzi u naszych rozmówców – polityków, ekspertów, osób z niepełnosprawnością, którzy w jednym zgadzają się na pewno: temat jest trudny i wciąż nierozwiązany w sposób satysfakcjonujący dla żadnej ze stron: ani osób z niepełnosprawnością, ani państwa.



Beata Dązbała
jest dziennikarką „Integracji”
i redaktorką portalu
Niepełnosprawni.pl

JAK DZIAŁA SYSTEM

Renta socjalna przysługuje osobie pełnoletniej uznanej za całkowicie niezdolną do pracy z powodu naruszenia sprawności organizmu, które powstało przed ukończeniem 18. roku życia, w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej (przed ukończeniem 25. roku życia), lub w trakcie studiów doktoranckich czy aspirantury naukowej.

Od 1 marca 2019 r. renta socjalna wynosi 1100 zł brutto, czyli 935 zł na rękę miesięcznie. Wysokość renty socjalnej jest od tego czasu równa kwocie najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy. W Polsce jest ok. 280 tys. rencistów socjalnych, a wydatki ZUS na ich renty to ponad 230 mln zł miesięcznie z budżetu państwa.

„Pułapka rentowa” dotyczy podwójnego dylematu, który mają pobierający rentę socjalną. Pierwszy, to czy podjąć pierwszą w życiu, zazwyczaj niskopłatną, pracę, co się wiąże z ryzykiem zawieszenia renty w przypadku przekroczenia limitu. Drugi, to strach przed odebraniem prawa do renty, gdyż znane są przypadki, kiedy lekarze orzecznicy ZUS nie przyznawali rent na kolejny okres, uznając je za osoby zdolne do jakiegokolwiek pracy, nawet jeśli próba jej podjęcia nie kończyła się utrzymaniem stanowiska.

Przez lata renciści wypracowali swoje sposoby na radzenie sobie z pułapką rentową. Znane są cztery strategie:

- 1) asekuracyjna – nie podejmować pracy;
- 2) bezpieczna – pracować i zarabiać tylko do wyznaczonego progu;
- 3) elastyczna – pobierać rentę przy równoczesnym podejmowaniu pracy i zwracać ją za miesiąc, w których limit zostanie przekroczony;
- 4) ekstremalna – zagrać *va banque* – pracować i zrezygnować z renty.

Rencista socjalny, który decyduje się na pracę, może dorobić miesięcznie do 70 proc. średniej pensji (kwoty te zmieniają się co kwartał). Od 1 czerwca do 31 sierpnia 2019 r. może dorobić 2435,40 zł netto (3465,70 zł brutto). Po przekroczeniu tej kwoty renta socjalna zostanie zawieszona.

Inaczej jest w przypadku renty z tytułu niezdolności do pracy, wypłacanej przez ZUS – są to dwa różne

sposoby rozliczania. Przysługuje ona osobom, które uznano za całkowicie lub częściowo niezdolne do pracy z powodu stanu zdrowia, ale wcześniej wypracowały odpowiedni staż pracy. Są to tzw. renciści składkowi.

Osoby posiadające renty z tytułu niezdolności do pracy mogą dorobić od 1 czerwca do 31 sierpnia 2019 r. do kwoty 3465,70 zł brutto, bez ryzyka zmniejszenia renty. W sytuacji, gdy ich przychód będzie większy niż 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia, ale nie większy niż jego 130 proc., czyli 4505,04 netto (6436,30 zł brutto), świadczenie będzie zmniejszone o kwotę przekroczenia, ale nie więcej niż o kwotę maksymalnego zmniejszenia. Od 1 marca 2019 r. wynosi ona:

- 599,04 zł dla emerytur i rent z tytułu całkowitej niezdolności do pracy,
- 449,31 zł dla rent z tytułu częściowej niezdolności do pracy,
- 509,22 zł dla rent rodzinnych, do których uprawniona jest jedna osoba.

Renta z tytułu niezdolności do pracy zostanie zawieszona po osiągnięciu 77 235,60 zł brutto rocznie.

Dlaczego istnieją limity dorabiania do renty?

– *Świadczenia z ubezpieczeń społecznych przyznawane są w razie spełnienia się określonych ryzyk społecznych. Mają zadanie kompensować brakujący dochód w sytuacjach powodujących utratę możliwości zarobkowych, wynikających m.in. z choroby, wypadku przy pracy czy starości* – mówi prof. Gertruda Uścińska, prezes ZUS.

Jak zaznacza, kompensacyjny charakter świadczeń podkreślony jest zasadą, że nie każdy rodzaj działalności zarobkowej ma wpływ na zmniejszenie lub zawieszenie świadczeń, lecz tylko taki, który w normalnych warunkach stanowi tytuł do ubezpieczeń społecznych. – *Będą to zatem np. przychody z umowy o pracę, zlecenia, działalności gospodarczej, ale nie przychody z tytułu np. umowy o dzieło, najmu czy przeniesienia praw autorskich* – dodaje.

RÓŻNICE W PRAKTYCE

Lech Stefańczyk, który osiem lat temu, wspólnie z Danielem Kwiatkowskim, wywalczył obowiązujący obecnie 70-procentowy graniczny próg zarobków dla rencistów (do tego czasu było to ledwie 30 proc.), porównuje dla nas oba systemy.

– *Aby lepiej zobrazować skutki negatywnego różnicowania rencistów socjalnych względem rencistów składkowych, posłużę się przykładem naszych znajomych, Adama i Jana. Obydwaj od urodzenia mają mózgową porażenie dziecięcą*

Poniższa tabela została opracowana na podstawie maksymalnych wartości zarobkowania rencistów w 2018 r. (tj. na podstawie komunikatu Prezesa GUS w sprawie przeciętnego wynagrodzenia za I kwartał 2018 r.)

Rodzaj przychodu	Adam (rencista socjalny)	Czy aktywność zawieszają rentę socjalną?	Jan (rencista składkowy)	Czy aktywność zawieszają rentę składkową?
Wynagrodzenie za pracę 70 proc. średniej krajowej (oskładkowany)	2275 zł netto	nie	2275 zł netto	nie
Kilometrówka (używanie samochodu prywatnego do celów służbowych) (dochodowy)	585 zł netto	Tak w całości 1029,80 zł	585 zł netto	nie
Pakiet medyczny ZFŚS (dochodowy)	300 zł netto	Tak, w całości 1029,80 zł po przekroczeniu limitu rocznego*	300 zł netto	nie
Wynajem mieszkania (dochodowy)	2000 zł netto	Tak, w całości 1029,80 zł	2000 zł netto	nie
Dodatkowa umowa o dzieło (dochodowy)	600 zł netto	Tak, w całości 1029,80 zł	600 zł netto	nie
Premia świąteczna (oskładkowany)	200 zł netto	Tak, w całości 1029,80 zł	200 zł netto	Tak, 200 zł „złotówka za złotówkę”
Suma miesięcznego przychodu bez utraty renty (bez premii)	2275 zł netto	—	5760 zł netto	czyli 2,5 raza więcej
Średnia renta	878 zł netto		1617 zł netto	—
Łączny miesięczny budżet domowy	3153 zł netto		7377 zł netto	4224 zł netto różnicy

* Roczny limit wypłat (bez opodatkowania) z Zakładowego Funduszu Świadczeń Socjalnych wynosił do końca 2017 r. 380 zł rocznie; od 2018 r. został zwiększony do kwoty 1000 zł rocznie

i posiadają taki sam stopień niepełnosprawności (ich stan zdrowia też jest porównywalny), np. nie są w stanie przemieszczać się komunikacją miejską. Jeden z nich (Jan) pracował jako nastolatek, a drugi (Adam) pracy nie znalazł. Dlatego pierwszy otrzymuje rentę składkową, a drugi socjalną. Obecnie obydwaj mężczyźni pracują na otwartym rynku pracy w tym samym zakładzie jako ochroniarze. Obydwaj zarabiają 70 proc. średniej krajowej na umowę o pracę, ponieważ pracodawca chce pobierać dofinansowanie z PFRON. Wydaje się, że obydwaj są w zbliżonej sytuacji, jednak tylko pozornie – mówi Lech Stefańczuk.

IM WIĘCEJ PRACUJĄCYCH, TYM LEPIEJ

Mariusz Jedynak, członek Zarządu ZUS, przyznaje, że problem pułapki rentowej z punktu widzenia Zakładu jest widoczny. Wciąż pokutuje efekt transformacji sprzed lat, kiedy było bardzo duże bezrobocie i bardzo liberalna polityka otrzymywania renty z tytułu niezdolności do pracy.

– ZUS jest dużym portfelem osób posiadających te renty i jest to bagaż transformacji systemowej. Obecnie liczba osób, które wtedy uzyskały uprawnienia, kurczy się, gdyż polityka orzekania jest bardziej zaostrzona w stosunku do ówczesnej, bardzo liberalnej. Nie wynika z tego, że chcemy „uzdrawiać” osoby, ale kilka lat temu wprowadziliśmy standardy orzecznicze dla lekarzy orzeczników, które oparte są o obiektywną wiedzę medyczną, pozwalającą stwierdzić, czy dana osoba ma potencjał, by świadczyć pracę – mówi i podkreśla, odnosząc się do popularnego określenia „uzdawiania przez ZUS”, że lekarze orzecznicy nie mogą posługiwać się jakąkolwiek inną

argumentacją niż medyczna przy orzekaniu o niezdolności do pracy. – Jako Zakład także jesteśmy pracodawcą i nie widzimy przeszkód w tym, że osoba pracująca będzie miała orzeczoną niepełnosprawność – kończy.

Zaznacza też, że jest przekonany, iż oszacowanie skutków nowych rozwiązań byłoby pozytywne dla budżetu i państwa.

Czy na przeszkodzie zniesienia limitów dla dorabiających rencistów stoją względy gospodarki lub rynku pracy? Prof. Gertruda Uścińska wyjaśnia, że niekoniecznie:

– Z ekonomicznego punktu widzenia im więcej osób pracuje, tym lepiej dla gospodarki. Z kolei silna gospodarka z wysokim zatrudnieniem generuje wyższe wpływy do funduszy społecznych, z których finansowane są wydatki na transfery na rzecz ludności – mówi.

WYOBRAŻENIE ZAMIAST FAKTÓW

– Brak jednoznacznych danych, ilu rencistów pracuje, jaka jest ich sytuacja, stopień niepełnosprawności, gdzie pracują, czy tylko w miastach, czy także na wsiach – zauważa poseł Sławomir Piechota (PO). – Wciąż posługujemy się pewnym wyobrażeniem, a nie mamy faktów. Każda ustawa musi mieć ocenę skutków regulacji, a więc także ocenę finansową. Z pułapką rentową może być jak z artykułem konstytucji, który pozbawiał osoby ubezwłasnowolnione prawa do głosowania. Pogłębione poszukiwania, skąd to się wzięło, pokazały, że przepisano ten artykuł z poprzedniej konstytucji. Nie była to zaplanowana, świadoma decyzja – mówi.

Poseł Piechota jest zwolennikiem zupełnego zniesienia limitów i wpływu zarobków na rentę:



Lech Stefańczuk jeszcze raz chce powalczyć o podniesienie limitu dorabiania do renty

– Człowiek, który podjął pracę, ma mieć zagwarantowane, że to, iż pracuje i zarabia, nie wpłynie na ograniczenie jego renty. Zawsze były obawy, na ile zniesienie pułapki rentowej może spowodować pęknięcie systemu, to, że każdy, kto będzie mógł zdobyć rentę, będzie się o nią starał, niezależnie, czy może pracować, czy nie. W podstawowym znaczeniu bowiem renta jest dla kogoś, kto nie może pracować, czyli jeśli ma rentę i pracuje, to powstaje niespójność. Bardzo mało rencistów pracuje i wciąż spotykam się z sygnałami, że ludzie, mając okazję do pracy, nie podejmują jej, bo się boją, że renta zostanie im zabrana w całości lub częściowo. Uważam, że należy dać ludziom możliwość pracy, bo po pierwsze, będą mieli wyższy status materialny, a więc w mniejszym stopniu będą korzystać z pomocy społecznej, a po drugie, będą też płacić podatki i składki. Najważniejsze, żeby nie było przekonania, iż zniesienie pułapki będzie się wiązało ze stratami dla budżetu.

Poseł Piechota podkreśla, że w związku z zapotrzebowaniem rynku na pracowników to doskonały moment, by dać szansę rencistom. Przyznaje, że zawsze dużo obaw jest po stronie kolejnych ministrów finansów.

– System emerytalno-rentowy to zawsze jeden z większych kosztów dla państwa. Jeśli budżet wynosi 400 mld zł, a budżet ZUS-u blisko 200 mld zł, to pokazuje skalę wydatków w tym systemie. Zawsze jest obawa, jak to wpłynie na ten system, ale w moim przekonaniu nie uszczupli go, bo człowiek, który dostaje rentę, i tak ją będzie dostawał – dodaje.

JEDNA Z POWAŻNIEJSZYCH BARIER

– W dobie braku rąk do pracy aktywizacja każdej grupy zawodowej jest bardzo ważna. Dla polskiego rynku pracy sytuacją niepożądaną są wszelkie bariery, które uniemożliwiają świadczenie pracy osobom, które wyrażają szczerą chęć podjęcia zatrudnienia – komentuje Katarzyna Siemienkiewicz, ekspertka Pracodawców RP ds. prawa pracy. – Polska nie należy do krajów z wysokim odsetkiem

zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Aktualnie osoby niepełnosprawne mają dylemat, czy podjąć pracę i utracić prawo do renty, czy pozostawać biernym zawodowo. Okazuje się, że przekroczenie progu dochodowego, który powoduje utratę prawa do renty, nie jest trudne. Wyeliminowanie ww. dylematu niepełnosprawnych pracowników pozwoliłoby chociaż w niewielkim stopniu zmniejszyć problem niedoboru kadr. Dlatego należy rozważyć, czy próg dochodowy dla osób niepełnosprawnych powinien pozostać na dotychczasowym poziomie.

Co do konieczności likwidacji pułapki rentowej nie ma też wątpliwości Edyta Sieradzka, wiceprezes Ogólnopolskiej Bazy Pracodawców Osób Niepełnosprawnych (obpon.pl).

– Nasze stanowisko w tym zakresie od kilku lat jest jednoznaczne. Uważamy, że pułapka rentowa blokuje aktywność zawodową osób z niepełnosprawnością, posiadających rentę. Dziś to jedna z poważniejszych barier w aktywizacji osób z niepełnosprawnością. Łatwo o zniechęcenie w poszukiwaniu pracy, gdy w perspektywie ma się utratę świadczenia rentowego. Świadczenia, które nie tylko rekompensuje wyższe koszty życia związane np. z koniecznością stałej rehabilitacji czy zażywania leków, ale stanowi także zabezpieczenie przed niestabilnością zatrudnienia – konkluduje.

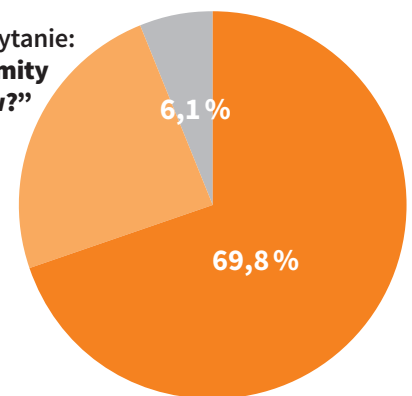
Skalę zjawiska odkrywamy, uzyskawszy dane z organów rentowych. W przypadku świadczeniobiorców ZUS prof. Gertruda Uścińska informuje o blisko 25 tys. świadczeń zawieszonych i ponad 67 tys. zmniejszonych:

– W I kwartale 2019 r. przeciętna miesięczna liczba zawieszonych emerytur i rent z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych wyniosła 15,8 tys., przy 62,6 tys. świadczeń zmniejszonych. Jeśli natomiast chodzi o zawieszoności socjalne oraz świadczenia i zasiłki przedemerytalne, ich liczba wyniosła w tym samym okresie 8,9 tys., podczas gdy zmniejszenie świadczenia dotknęło 4,8 tys. osób.

Jak poinformowała nas Maria Kuźniar z biura prasowego ZUS, przeciętna miesięczna liczba samych rent z tytułu niezdolności do pracy, zawieszonych z powodu osiągnięcia przychodu zarówno w 2018 r., jak i w I kwartale tego roku, wyniosła 2,6 tys.

W sondzie na portalu Niepełnosprawni.pl na pytanie: „Czy powinny istnieć limity zarobków dla rencistów?” głosy Czytelników rozłożyły się następująco:

- Nie 69,8%
- Tak 24,1%
- Trudno powiedzieć 6,1%



Kasa Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS) na podstawie decyzji otrzymanej z ZUS wypłaca rentę socjalną osobom jednocześnie uprawnionym do rolniczych rent rodzinnych. KRUS zobowiązany jest zawieszając rentę socjalną, gdy rencista osiągnie przychód w kwocie wyższej niż 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy.

– W 2018 r. Kasa wypłacała średnio miesięcznie 11 643 renty socjalne w tzw. zbiegu z rentami rodzinnymi, a z danych wstępnych za I kwartał 2019 r. wynika, że liczba takich świadczeń wynosi 11 721. Z uwagi na osiągnięcie dodatkowych przychodów w kwocie przekraczającej 70 proc. przeciętnej pensji obecnie zawieszona jest jedna renta socjalna – informuje nas Magdalena Wachnicka-Witzke, dyrektor Biura Komunikacji i Współpracy Międzynarodowej KRUS.

ZAWIŁOŚCI PRZEPISÓW

– Spotykam wiele osób z niepełnosprawnością, które gubią się w zawiłościach przepisów związanych z dorabianiem do rent, co niejednokrotnie skutkuje tym, że złamali jakiś paragraf, zarabiając 2 zł za dużo, i nie wiedzą, że w konsekwencji będą musieli zwrócić całą rentę socjalną do ZUS – mówi Lech Stefańczuk.

Trzeba bowiem pamiętać, że to rencista musi pilnować swych dochodów i zgłaszać w ZUS przekroczenie limitu.

Za przykład wątpliwości niech służy głos Sebastiana, naszego Czytelnika, który pytał: „Mam pewną zagwozdkę. Mianowicie jestem osobą niepełnosprawną dawnej I grupy na rencie socjalnej. Pracuję na etacie, a dodatkowo wykonuję prace z tytułu umowy o dzieło. Zawieszenie renty socjalnej następuje po przekroczeniu 70 proc. średniego dochodu. Tylko jak rozstrzygnąć, że dochód nastąpił w danym miesiącu? Gdy praca zostanie zakończona i odebrana, pracodawca musi wypłacić do końca miesiąca honorarium. Płaci podatek od umowy, lecz z honorarium spóźnia się do następnego miesiąca. Za jaki miesiąc jest liczony dochód? Za miesiąc, w którym pracodawca zapłacił podatek? Czy za miesiąc, w którym zapłacił honorarium? Czy może za miesiąc, w którym powinien się rozliczyć według tego, co mam w umowie? A co w razie kontroli ZUS?”

Takich sytuacji życie generuje dużo więcej. Jak się nie pogubić?

– Aby funkcjonować w pułapce rentowej, trzeba uważać, aby nie dostać talonów na święta, premii czy pakietu medycznego od pracodawcy, bo może to skutkować zwrotem renty do ZUS. Nie wykorzystałem kiedyś kilku dni urlopu wypoczynkowego i dostałem ekwiwalent pieniężny, ale... musiałem zwrócić całą rentę, co stanowiło trzykrotność ekwiwalentu za urlop. Mój kolega popadł w konflikt z księgowymi, które wypłaciły mu dwie pensje w jednym miesiącu, co skutkowało tym, że musiał oddać rentę za jeden miesiąc. Limity dochodowe, zasady oddawania rent i możliwości dorabiania różnią się w zależności od rodzaju renty, co powoduje jeszcze większe zamieszanie.

W sondzie na portalu Niepełnosprawni.pl na pytanie: „Gdyby renciści mogli zarabiać bez limitów, to zdecydował(a)byś się...” odpowiedzi rozłożyły się następująco:

- nie pilnować wysokości zarobków: **25,4%**
- podjąć pracę: **8,9%**
- skończyć z pracą na czarno: **7,7%**
- wystąpić o podwyżkę: **6,5%**
- odwiesić rentę: **3,3%**
- wystąpić o rentę: **1,4%**
- nic nie zmieniać, bo bał(a)bym się, że mnie „uzdrowią” na komisji: **15,1%**
- nic nie zmieniać, bo nie mogę pracować: **24,2%**
- trudno powiedzieć: **7,5%**

W najtrudniejszej sytuacji są renciści socjalni, którzy mają najniższe świadczenia, „najostrzejszy” sposób ich zawieszania i najwięzszy wachlarz dorabiania. Pamiętam sytuację w jednym zakładzie pracy, gdzie wszyscy pracownicy dostali 200 zł – tzw. karpiove. Niby powód do radości, więc pełnosprawni się cieszyli, renciści składkowi też, tylko jeden rencista socjalny chodził smutny, bo wiedział, że przekroczył limit i będzie stratny 700 zł na tej premii – dodaje Lech Stefańczuk.

PRZECIW OSTRACYZMOWI

Według Lecha Stefańczuka pułapka rentowa skutkuje ostracyzmem wobec osób z niepełnosprawnością. Rozpoczął więc kolejne działania, na wzór tych sprzed ośmiu lat, którymi chce doprowadzić chociażby do podniesienia limitu dorabiania dla rencistów do 130 proc. średniej pensji krajowej. Taki projekt złożony był w sejmie już w 2017 r., jednak senat go nie przyjął.

– Mam „szalony” pomysł – a co gdyby limit był stały i ustalany raz na cały rok? A co by było, gdyby ZUS rozliczał rencistę miesięcznie lub rocznie w zależności od tego, co jest dla niego korzystniejsze? Obecnie renciści, którzy pracują sezonowo, przekraczają limit, wykonują taką samą pracę i otrzymują takie samo wynagrodzenie, muszą zwracać pieniądze do ZUS w zależności... od rodzaju renty, którą pobierają. Moim zdaniem system wymaga przebudowy – uproszczenia i ujednoczenia.

KONSTRUKTYWNE ZMIANY

Podobnego zdania jest nasza Czytelniczka Marta, która pisze: „Obawiam się, że niedługo jeszcze trudniej będzie dorobić do renty socjalnej, bo przecież skoro ją podnoszą, będziemy się mieli jak w raj. Dlaczego nie walczy się o konstruktywne zmiany, np. by po przekroczeniu limitu nie trzeba było zawieszować renty, lecz można było wszystko rozliczyć w skali roku, tak jak przy innych rentach, i wtedy ewentualną nadwyżkę oddać do ZUS?”

Czytelniczka Ewa pisze: „Mam rentę socjalną i umiarkowany stopień niepełnosprawności, ale przede wszystkim choruję na schizofrenię, która po raz pierwszy zaatakowa-



Najważniejsze są rzeczowe argumenty

ła, kiedy byłam w szkole podstawowej, a powróciła, gdy miałam 17 lat. Wiele bym dała, żeby zamiast tego nawracającego, okropnego bólu psychicznego czuć radość ze skończonych studiów (które musiałam przerwać przez chorobę) oraz podjęcia pracy. Nie jest fajnie, kiedy ludzie odwracają głowę, nazywając wariatką. Renta socjalna jest moim jedynym źródłem dochodu i chciałabym iść do pracy, ale jak na razie psychika na to nie pozwala, więc ucieszyłabym się, gdyby te poprawki do ustawy weszły w życie. 724 zł renty [luty 2018 – przyp. red.] to nie jest wiele, sama bym za to nie przeżyła. I choć składek nie płaciłam, to płacili je moi rodzice. Za mnie też”.

Pracujący niewidomy Czytelnik tak komentuje sytuację: „Niezależnie od tego, czy kwota możliwa do dorobienia zostanie zwiększona, czy nie, należy uprościć zawieszanie renty. Nie powinno się jej odbierać, gdy dochód w danym miesiącu zostanie przekroczony. Rencista nie powinien zajmować się bieganiem do ZUS-u w celu zawieszenia i odwieszenia renty. Powinno być tak, jak w przypadku pozostałych rent, czyli po podsumowaniu roku następuje ewentualny zwrot nadwyżki do ZUS. W przypadku wszystkich zwrotów dużym ułatwieniem byłoby również, gdyby ZUS informował o kwocie należnego zwrotu i potraçał go z kolejnej renty. Teraz trzeba robić przelew, co czasem jest skomplikowane, bo niska jest dostępność stron internetowych banków. Ma to duże znaczenie dla osób niewidomych korzystających z czytników ekranu”.

PYTANIE DO ŚRODOWISKA

Problem dostrzega także Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Krzysztof Michałkiewicz. Przyspajnie, że przepisy mówiące o zarabianiu z innego źródła niż renta socjalna często stanowią barierę w zatrudnieniu.

– Zastanawiamy się nad przygotowaniem rozwiązań, które dawałyby szansę na godzenie pracy, a jednocześnie nie tracenie renty socjalnej. Ona często jest polisą na bezpieczeństwo w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością – mówi pełnomocnik. Zgadza się, że jest to problem

trudny. – Chcemy otworzyć osoby z niepełnosprawnością na zatrudnienie; często nawet znaczna niepełnosprawność nie jest barierą w zatrudnieniu, dzisiejszy świat daje coraz większe możliwości, także technologiczne, które pozwalają funkcjonować na rynku pracy. Chcemy, żeby coraz więcej osób niepełnosprawnych zdobywało wykształcenie i zawody na miarę ich aspiracji i możliwości, a nie by oferowano im tylko najprostsze miejsca pracy.

Na pytanie, co naprawdę stoi na przeszkodzie likwidacji pułapki rentowej, zwraca się za naszym pośrednictwem do środowiska osób z niepełnosprawnością.

– Zgodnie z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych wszystkie nasze pomysły staramy się konsultować ze środowiskiem. Jeśli ono ma rozwiązanie w tym obszarze, bardzo chętnie będziemy starali się zastanowić nad nim i je realizować. Bardzo ważne jest to, by osoby, które chcą i mogą pracować, mogły to robić i zarabiać porównywalnie do innych pracowników – podkreśla.

ISTOTNA KOORDYNACJA

Na wagę koordynacji polskiego prawa i całego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością oraz ich zatrudniania zwraca uwagę Anna Dukat, ekspert ds. niepełnosprawności w Business Centre Club.

– Każdy jest inny i powinien być traktowany indywidualnie. Dlaczego prawo, pomimo innego poziomu wykształcenia i wykonywanej pracy przez osoby z niepełnosprawnościami, wyrównuje wysokość osiągniętych przez te osoby dochodów? Konieczna jest zmiana systemu orzecznictwa, czas upływa, gospodarka się rozwija, pracodawcy poszukują pracowników, a przestarzałe prawo powstrzymuje ten rozwój przez pułapkę rentową – mówi.

Nie ukrywa, że jest aktywną zawodowo osobą z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i od lat walczy w sądzie o swoje prawa.

– Wiele osób z niepełnosprawnością podjęłoby pracę mimo ograniczeń funkcjonalności organizmu. Taka praca byłaby też bezcenną rehabilitacją społeczną i psychiczną – dodaje Anna Dukat.

Według Anny Kabulskiej z biura prasowego Rzecznika Praw Obywatelskich, również rzecznik dostrzega problem pułapki rentowej, który może być jedną z przyczyn ograniczających aktywność zawodową osób z niepełnosprawnościami.

– Problem ten winien znaleźć rozwiązanie w ramach szerszych działań systemowych wspierających aktywność zawodową osób z niepełnosprawnościami, w szczególności na otwartym rynku pracy – mówi Anna Kabulska.

KIEDY I JAKIE ZMIANY?

Widać zatem wyraźnie, że czas na zmiany. W którą stronę one mają iść, co jest ważne dla środowiska osób z niepełnosprawnością, co można zrobić już dziś, a co wręcz trzeba zrobić? Zachęcamy Czytelników do podzielenia się swoimi pomysłami na to, jak zarabiać bez barier tak, by nikt nie czuł się pokrzywdzony. ■



Jacek Hołub
dziennikarz, rzecznik
Towarzystwa „J-elita”

Na turnusie czy na wczasach? W mieście czy z dala od ludzi? Z podopiecznym lub opiekunem czy osobno? Każda osoba z niepełnosprawnością i każdy opiekun ma własną wizję wypoczynku – często nieosiągalną. Co zrobić, by niezależnie od zasobności portfela skorzystać z dobrodziejstw lata i „naładować akumulatory”? Integracja pyta, a jej przyjaciele i czytelnicy odpowiadają.



**Grażyna Rosotowicz
z synem Grzegorzem**

JAK WYPOCZAĆ?

Jedni marzą o egzotycznych plażach, inni o kilku godzinach spokoju i przespanej nocy. Opieka nad osobą niesamodzielną, choroba czy niepełnosprawność wpływają na życie, ale nie zmieniają potrzeb. Lato to najlepszy czas, by zrealizować potrzebę wypoczynku, mimo że często o niej zapominamy z powodu wielu barier, braku pieniędzy, możliwości lub po prostu odwagi.

Rozpoczynamy zatem podróż w poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie: jak wypocząć?

I. SAMI LUB Z ASYSTĄ

PODRÓŻE: HOTELE, KWATERY, WYJAZDY INDYWIDUALNE

Paulina Korach z Gniezna, poruszająca się na wózku, doktorantka Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, lubi spędzać wolny czas poza domem.

– Najczęściej wyjeżdżam ze znajomymi i rodziną nad jezioro albo morze – mówi. – Jadąc z towarzystwem, nie muszę brać kwatery przystosowanej, bo zawsze ktoś mi pomoże, np. wniesie po schodach. Nie potrzebuję luksusów i noclegu w hotelu. Jeśli jednak wyjeżdżam sama, szukam kwatery na parterze z dostosowaną łazienką.

Paulina ma kilka rad dla osób na wózkach, chcących ruszyć w Polskę za nieduże pieniądze. Po pierwsze, jeśli chcesz mieć kwaterę przystosowaną i niedrogą, zaplanuj wyjazd dużo wcześniej – nawet z półrocznym wyprzedzeniem. Po drugie, zrób rozeznanie w internecie albo popytaj na forach dla osób niepełnosprawnych. Po trzecie, zdecyduj, do ilu kilometrów od miejsca noclegu chcesz się poruszać i czy planujesz coś zwiedzać. Jeśli tak – sprawdź, czy będzie można się tam dostać.

– Znalazłam w taki sposób bardzo fajną miejscówkę w Ciechocinku, kwaterę prywatną za 30 zł za dobę bez wyżywienia. Pokój na parterze, poręczę w łazience,



wygodne łóżko – wspomina. Nasza rozmówczyni nie boi się samotnych wyjazdów. – *Wychodzę z założenia, że zawsze można poprosić kogoś o pomoc. Zwracam się do pierwszej napotkanej osoby. W razie potrzeby udzielam instruktażu: jak chwycić wózek, czego unikać. Pełna instrukcja bhp, żeby było bezpiecznie* – śmieje się.

Zdaniem Pauliny Korach, Polsce jeszcze daleko do państw, w których osoby z niepełnosprawnością mogą wygodnie podróżować, zwiedzać i znaleźć odpowiedni nocleg. Nawet w Lublinie, gdzie studiuje, trudno o hotel bez barier.

Odpowiedzią na te problemy jest m.in. portal noclegi-bezbarier.pl, który przedstawia ofertę 54 obiektów w Małopolsce i na Podkarpaciu, przystosowanych do potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami. Można tu znaleźć szczegółowy opis hoteli, ośrodków turystycznych, sanatoriów oraz hostelu i apartamentu.

– *Pomysł na stworzenie portalu powstał z potrzeby i miłości do podróżowania* – mówi Agnieszka Pyzik, prezes Fundacji Na Rzecz Wspierania Osób Niepełnosprawnych „Wyjdz z Domu” z Moszczenicy. – *Jako że poruszam się na wózku, ciągle napotykałam problem z dostosowaniem w ośrodkach. Dzwoniąc do hotelu z zapytaniem czy jest dostosowany, nierzadko otrzymywałam odpowiedź, że owszem, po czym okazywało się, że nie jest.*

AKTYWNI I KREATYWNIE

Sparaliżowany po wypadku komunikacyjnym i oddychający za pomocą respiratora Janusz Świtaj z Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko”, jak przystało na „Człowieka bez barier” (zdobył to wyróżnienie w 2014 r.), radzi osobom ze znaczną niepełnosprawnością przełamywanie lęku przed podróżowaniem.

– *Ja też bałem się na początku, czy sprzęt techniczny nie popsuje się w trakcie spaceru albo wyjazdu, co zrobię, gdy nabiera się wydzielina w rurce tracheotomii, bo wtedy oddech jest utrudniony, ale stopniowo się do tego przyzwyczajałem* – przekonuje.

Odkąd Janusz Świtaj porusza się na wózku, raz do roku w wakacje organizuje rodzinny wyjazd. – *Siedem razy byłem w Zakopanem. Trzy z tych wyjazdów były sponsorowane przez właścicieli hotelu. Bardzo lubię góry, a odległość z Jastrzębia-Zdroju, gdzie mieszkam, do Zakopanego nie jest duża. Dzięki zmianie otoczenia, ludzi i klimatu lepiej odpoczywam* – mówi. – *Takie wyjazdy dostarczyły mi energii na kolejne miesiące.*

Chociaż wyjazd wiąże się z dużym wysiłkiem, Janusz Świtaj stara się wykorzystać aktywnie każdy dzień – zwiedzać i uczestniczyć w różnych wydarzeniach. – *Wymaga to jednak dobrej organizacji ze strony moich rodziców i asystentów* – zaznacza.

Do dalekiej wyprawy nad polskie morze przygotowywał się kilka lat.

– *Kupiłem nosze karetkowe, aby podróż odbyć w pozycji leżącej i dwa lata temu udało mi się zrealizować marze-*

nie. Zwiedziłem wiele popularnych miejscowości – wspomina z radością.

Pan Janusz podkreśla, że to, w jaki sposób spędzamy czas, w dużej mierze zależy od chęci, starań i kreatywności. Od zawsze chciał połynąć łodzią flisacką po Dunajcu, ale mówiono mu, że to niemożliwe ze względu na gabaryty i wagę wózka oraz aparaturę medyczną.

– *Udało mi się jednak tego dokonać na noszach. Czasami trzeba podjąć ryzyko, aby przeżyć niepowtarzalne chwile, ale wszystko musi być dobrze przemyślane* – mówi.

A MOŻE ZA GRANICĘ?

Warszawska politolog i społeczniczka Agnieszka Bał, „Człowiek bez barier 2015”, ma mózgową porażenie dziecięce, porusza się na wózku, a porozumiewa się za pomocą tablicy z literami, wskazując je łokciem. Niepełnosprawność nie przeszkadza jej w podróżowaniu.

– *Staram się czerpać z życia. Świat jest zbyt ciekawy, żeby go nie poznać! – wskazuje z entuzjazmem. – Podróże mnie nie męczą, jeśli jestem ze znajomymi, którzy wiedzą, jak mi pomagać. Jeżdżę zarówno po Polsce, jak i za granicę. Lubię aktywny wypoczynek. Niedawno byłam trzy dni w Paryżu. Zwiedziłam Wersal, Disneyland i wjechałam na wieżę Eiffla. Byłam też w Gdańsku i Łodzi. Nocuję zwykle u rodziny bądź przyjaciół. Wyjeżdżam również na oazy Ruchu Światło-Życie i wyjazdy organizowane przez Kawalerów Maltańskich.*

Poruszająca się o kuli Małgorzata Tokarska, właścicielka biura podróży dla osób z niepełnosprawnością Accessible Poland Tours, zwiedziła ponad 55 krajów, niektóre samodzielnie. Przed każdą wyprawą sprawdza hotele, infrastrukturę i miejscowy transport, czasem prosi o zdjęcia łazienki.

– *Warto sobie przygotować listę dostosowanych toalet. Może się jednak okazać na miejscu, że prowadzą do nich schody, tak jak to zdarzyło mi się w Petersburgu. Pamiętać należy również o poinformowaniu serwisu na dworcach kolejowych i lotniczych i zgłoszeniu swoich potrzeb.*



Paulina Korach



Janusz Świtaj



Agnieszka Bał

Często w prasie czytamy: „Pociąg nie zabierał osoby z niepełnosprawnością”. Nie zawsze jednak wina leży po stronie usługodawcy – zwraca uwagę.

TURNUSY, WYCIEZKI I WZCZASY

A może wypoczynek zorganizowany? Warto zapoznać się z działalnością lokalnych stowarzyszeń i fundacji. Niektóre organizują bezpłatne turnusy rehabilitacyjne dla osób z niepełnosprawnością. Warsztaty i wycieczki organizują także warsztaty terapii zajęciowej.

Niezamożne rodziny mogą skorzystać np. z bezpłatnych kolonii pod hasłem: Mali Odkrywczy, organizowanych przez Fundację im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ z Konina. Dzięki wsparciu sponsora opiekunowie ponoszą jedynie koszty dojazdu i powrotu do domu. Lista chętnych z całej Polski została zamknięta pod koniec maja. W tym roku dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną i ruchową w wieku od 8 do 18 lat będą wypoczywali w Ślesinie (3–13 lipca) oraz w Mikorzynie (10–17 sierpnia).

– *Nasi koloniści chcą odpoczywać tak jak wszystkie dzieci: bawić się, mieć dużo swobody, robić to, czego nie wolno im w domu: brudzić się, robić eksperymenty. Dlatego nasze obozy są pełne wrażeń i niespodzianek – śmieje się Zuzanna Janaszek-Maciaszek, prezes fundacji.*
– *W każdej osobie, z którą pracujemy, szukamy potencjału, możliwości i talentów. Oferujemy przeróżne aktywności sportowe oraz terapię przez sztukę. Oczywiście są też dzieci, które wymagają bardzo dużo opieki, jeden na jeden. Zajmują się nimi nasi wolontariusze.*

Warszawskie Stowarzyszenie Bardziej Kochani organizuje 14-dniowe turnusy rehabilitacyjne dla rodziców z dziećmi z zespołem Downa. Do Rowów nad morzem wyjadą w tym roku trzy grupy: rodzice z maluchami do 4. roku życia, z dziećmi i młodzieżą oraz opiekunowie ze starszymi podopiecznymi.

– *Mamy rehabilitantów i terapeutów, chociaż uważam, że nasze dzieci powinny też od tego odpocząć, bo są rehabilitowane przez okrągły rok – mówi Ewa Suchcicka, prezes Stowarzyszenia Bardziej Kochani i mama 30-letniej Natalii z zespołem Downa.*



Wakacje małych odkrywców z Fundacją PODAJ DALEJ

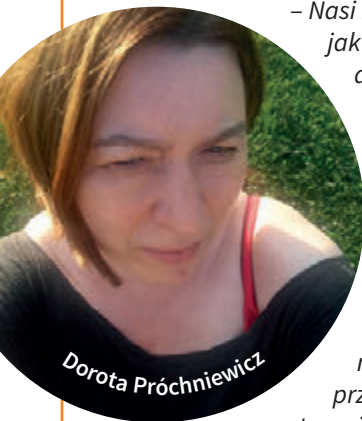
Ważnym elementem turnusów, obok zajęć rehabilitacyjnych, wycieczek, dyskotek i ogniska, są codzienne spotkania rodziców. Rozmowy zaczynają się o godzinie 22 wieczorem.

– *To taka nasza grupa wsparcia, możemy sobie wtedy porozmawiać o naszych problemach i poszukać rozwiązania – podkreśla prezes Suchcicka.*

Organizacja nie ogłasza otwartego naboru, gdyż lista chętnych wypełniana jest już w styczniu, podobnie jak na dwutygodniowe kolonie dla samych podopiecznych. Bardziej Kochani organizują je w Przyjezierzu k. Kruszwicy, Rowach i Serwach k. Augustowa. Najmłodszy koloniści to dwunastolatki, najstarsi zbliżają się do czterdziestki.

Aby dostać się na letni turnus Towarzystwa „J-elita”, które wspiera osoby z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ), również trzeba zapisać się w styczniu. Dzieci chore na NZJ wraz z rodzicami i zdrowym rodzeństwem będą wypoczywały w Darłównie (13–27 lipca). Cena pobytu osoby dorosłej to 1649 zł, dziecka do 12 lat – 1378 zł, a młodzieży od 13. do 16. roku życia – 1608 zł. Można uzyskać dofinansowanie z PFRON w powiatowych centrach pomocy rodzinie. Pierwszeństwo na liście chętnych mają członkowie „J-elity”.

Dwudziestoczteroletni Piotr z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną, syn dziennikarki freelancerki Doroty Próchniewicz, wyjeżdża m.in. na dwutygodniowe turnusy rehabilitacyjne dla dorosłych z autyzmem, organizowane przez Fundację „Vademecum”. W tym roku fundacja organizuje wyjazd (11–24 sierpnia) do Murzasihła w górach. Koszt dla dziecka z opiekunem to 5085 zł, bez opiekuna (przy wysokim funkcjonowaniu dziecka) – 3980 zł, dla osoby z niepełnosprawnością bez opiekuna, ale bardziej wymagającego (mieszkanie w pokoju z terapeutą, pomoc w myciu, ubieraniu itp.) – 4600 zł. Organizatorzy zapewniają m.in. program terapeutyczny, warsztaty dla rodziców, wyjścia na basen oraz wyjazd do Zakopanego i na Słowację. Uczestnicy mogą skorzystać z dofinansowania z PFRON i ze środków zebranych na subkontach w fundacjach.



Dorota Próchniewicz



Grażyna Rosołowicz



Zasobniejsze osoby z niepełnosprawnością mogą wypocząć z biurem Accessible Poland Tours.

– *Coraz więcej osób niepełnosprawnych pracuje i stać je na wyjazd* – zapewnia właścicielka biura. – *Każdy z nas, nawet nie będąc osobą niepełnosprawną, oszczędza na wymarzone wakacje i musi się liczyć z kosztami. Ile kosztuje wycieczka? Na cenę składa się wiele czynników, m.in.: środek lokomocji (samolot lub autokar), kierunek wyjazdu, standard hotelu, rodzaj transportu na miejscu (dostosowany jest droższy od zwykłego) i termin* – odpowiada. – *Cena asystenta różni się w każdym kraju. Trzeba jednak liczyć się z kosztami rzędu 10 euro za godzinę.*

LATO W MIEŚCIE

– *Czasami wolę sobie pospacerować po Warszawie, niż jechać dalej* – mówi Agnieszka Bal. – *Jako osoba z niepełnosprawnością mam wszędzie zniżki, a asystent ma je również albo nic nie płaci.*

Zdaniem Janusza Świtaja do wypoczynku niekonieczne są duże pieniądze i dalekie wyjazdy.

– *Zachęcałbym do przejrzenia ofert atrakcji wakacyjnych w swoim mieście i regionie: imprez, festynów, koncertów lub zajrzenie do sieci, aby sprawdzić, gdzie w pobliżu znajdują się ciekawe miejsca czy atrakcje turystyczne* – wskazuje. – *Rozrywka to nie tylko imprezy masowe. Można sprawdzić, co organizuje Miejska Biblioteka Publiczna, która często zaprasza ciekawe osoby ze świata kultury. Można przejrzeć oferty kina lub teatru – tym bardziej że osoby niepełnosprawne często mogą uczestniczyć w takich wydarzeniach za darmo lub skorzystać z biletu ulgowego. Czasem najlepszym relaksem jest spacer do parku i poczytanie książki lub wypad na piknik z bliskimi.*

Wypoczywać można, nie opuszczając nawet swoich czterech ścian.

– *Kiedy nie miałem jeszcze wózka i możliwości wyjścia z domu, często relaksowałem się, słuchając audiobooków, muzyki lub oglądając filmy w domu. I to dawało mi wytchnienie. Warto też zaglądać do internetu, który oferuje dużo możliwości* – radzi Janusz Świtaj.

Wakacyjny czas można wykorzystać... na pracę społeczną. W zeszłym roku Janusz Świtaj od połowy czerwca do połowy października był wolontariuszem w hospicjum stacjonarnym w Żorach.

II. OPIEKUNOWIE

JAK ZNALEŹĆ CZAS DLA SIEBIE?

– *Nasze kolonie są dla rodziców często jedyną okazją, żeby spędzić czas oddzielnie. Jedna z mam rozplakała się ze wzruszenia i stwierdziła, że pierwszy raz od ośmiu lat ktoś zaopiekował się jej dzieckiem i mogła zwyczajnie odpocząć* – mówi Zuzanna Janaszek-Maciaszek, prezes Fundacji PODAJ DALEJ.

Zdaniem Ewy Suchcickiej, prezes Stowarzyszenia Bardziej Kochani, każdemu opiekunowi przydałaby się chwila wytchnienia, ale wszystkich stać na wysłanie dzieci lub podopiecznych na turnus czy kolonie.

– *Nasze dzieci, nawet te starsze, nie są w pełni samodzielne, jeśli nie wymagają stałej opieki, to doglądania. Gdy jestem na turnusie z Natalią, nie ma możliwości, że „wypchnę” ją na kilka godzin na ćwiczenia lub terapię i mam czas dla siebie, cały czas muszę uczestniczyć w zajęciach. To bardzo obciążające* – tłumaczy prezes Suchcicka.

– *Niepełnosprawni w podeszłym wieku, z chorobami o podłożu neurologicznym, którzy nie wychodzą z domu, są w stu procentach zdani na opiekunów, a opiekunowie są zdani na siebie i najbliższą rodzinę. Trudno w takich warunkach o wypoczynek* – dodaje pani Marlena z Łodzi, opiekująca się mamą, u której w 2005 r. zdiagnozowano chorobę Alzheimera. – *Znalezienie pielęgniarki lub opiekunki, która zajęłaby się mamą, graniczy z cudem, a domy pomocy społecznej, zakłady opieki leczniczej i szpitale nie chcą przyjmować osób z alzheimerem. Na miejsce w ośrodku czeka się latami.*

Pani Marlena chwile wytchnienia ma jedynie wtedy, kiedy opiekę nad jej matką przejmuje najbliższa rodzina albo gdy mama przebywa w szpitalu lub w zakładzie opieki leczniczej, ze względu na zły stan zdrowia.

– *Ale to nie jest wypoczynek. Ciągłe się stresuję, jestem zaangażowana psychicznie i fizycznie* – mówi.

RAZEM CZY OSOBNO?

– *Największy problem mam z tym, żeby przetrząść się na tryb „odpoczywam”* – mówi Dorota Próchniewicz. – *Gdy Piotr jest na obozie albo u babci, to nie wiem, co mam ze sobą zrobić: cieszyć się spokojem w domu, wreszcie się wyspać czy gdzieś wyjechać. Jest we mnie sporo napięcia. Bo czas tylko dla siebie mam rzadko i nieregularnie. Potrzebuję elementarnego odpoczynku, ale też chce mi się po prostu normalnie żyć, korzystać z rozrywek. Szukam równowagi.*

Dorota Próchniewicz jest wolowniczką wyjazdów bez rodziców, chociaż zdaje sobie sprawę, że to niełatwe. Równie trudne jak zapewnienie dzieciom właściwej opieki bywa poradzenie sobie z obawami, „czy będzie mu tam dobrze”, i danie sobie prawa do samotnego wypoczynku.

– *To wymaga pracy nad sobą. Gdy przetłamię się własne lęki, pojawią się możliwości* – przekonuje. – *Od 10. roku życia syna wypycham go na wyjazdy beze mnie. Piotr lubi wyjeżdżać, i to ja miałam początkowo problem ze swoimi obawami. To jednak nie powinien być jego problem. Nie mogę mu przeszkadzać w usamodziel-*



Małgorzata Tokarska

SPA w warszawskim Jazdowie dla mam dzieci z niepełnosprawnością (projekt można śledzić na Facebooku: SPA-w-ogrodzie-Dbamy-o-mamy)



nianiu się. Czas bez rodziców to też wyzwania, trudności. Nauczyłam się, że pewien dyskomfort syna kosztem mojego komfortu to nie jest koniec świata.

WYJAZD, KEMPING LUB DZIAŁKA; PASJA ALBO MIASTO

Zdaniem Ewy Suchcickiej wspólny wyjazd z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze jest odpoczynkiem dla opiekuna.

– Kiedy byliśmy z córką w Disneylandzie w Paryżu, niekoniecznie chcieliśmy jeździć na tych wszystkich rollercoasterach i fruwać na karuzelach, ale ze względu na nią musieliśmy – wspomina. – Na wakacjach z dziećmi wybieramy to, co jest dla nich atrakcją. Próbujemy trochę łączyć to z naszymi zainteresowaniami, ale nie za wiele, bo się zbuntują. Nie zabiorę córki na wystawę obrazów, bo ją to nudzi.

Aktywistkę społeczną z Warszawy, Grażynę Rosołowicz, zastajemy na Mazurach. Wypoczywa – we własnej przyczepie zainstalowanej na okres letni na kempingu – z mężem i 35-letnim synem z niepełnosprawnością sprzężoną.

– Nie jeździmy na turnusy, tylko wypoczywamy we własnym zakresie. Spędzamy tu wspólnie każdą wolną chwilę – mówi. – Przystosowaliśmy przyczepę, Grzegorz porusza się z balkonikiem, może wejść na czworakach albo pomaga mu mąż.

Rodzina wspólnie spędza czas na świeżym powietrzu, pani Grażyna i jej mąż odpoczywają psychicznie, a ich syn ma wakacje od trudów rehabilitacji.

W upalne dni mogą wjechać wózkami z Grzegorzem do wody, czasem spacerują na deptaku w Mrągowie, a wieczorami relaksują się przy ognisku i rozmowach ze znajomymi.

– Grzesiek zna tu wszystkich, to wspaniali ludzie. W razie potrzeby zaopiekują się nim na jakiś czas. A ponieważ dobrze mu się tu śpi, codziennie rano mam dwie godziny tylko dla siebie. Siadam sobie na leżaku, czytam książki, przeglądam internet, rozwiązuję krzyżówki... To nie do opisania, jak rano śpiewają ptaki! – mówi z entuzjazmem pani Grażyna. – Przy takich dzieciach nauczyliśmy się łączyć chwilę. To odpoczywanie na raty.

Na „ich” kemping przyjeżdżają też inne rodziny z niepełnosprawnymi podopiecznymi; małżeństwo z córką z zespołem Downa i mama z autystycznym synem.

W zeszłym roku Dorota Próchniewicz została latem w Warszawie. Jej syn był na kilku wyjazdach, co pochłonęło sporo pieniędzy.

– Odpoczęłam, chodząc na fitness, do kina, spotykałam się ze znajomymi – wspomina. – Nie musiałam robić zakupów, gotować obiadów, mogłam przeżyć cały dzień na dwóch pomidorach. Jeśli da się sobie przestrzeń na to, by nie myśleć, co dzieje się z dzieckiem na jego wakacjach, naszą codzienność można zmienić w coś cudownego.

Opiekunowie coraz częściej mogą znaleźć ofertę dla siebie w mieście. 25 maja w warszawskim Jazdowie odbyło się ogrodowe SPA dla mam dzieci z niepełnosprawnościami.

– Podczas gdy dziećmi zajmowały się animatorki, mamy mogły się relaksować, korzystając z usług fryzjerskich, masaży i pielęgnacji, popijając kawę i herbatę, kosztując ciasto. Wszystko za darmo – mówi pomysłodawczyni wydarzenia, Olga Ślepowrońska.

Podobne spotkania dzięki dziesiątkom społeczników odbyły się także w Krakowie i Kielcach. Kolejnym krokiem będzie SPA latające. Wolontariusze dotrą do mam w ich miejscach zamieszkania.



– Chcemy też stworzyć aplikację, która pomoże mamom w znalezieniu wsparcia – zapowiada Olga Ślepowrońska. Projekt można śledzić na Facebooku: SPA-w-ogrodzie-Dbamy-o-mamy.

Zdaniem Doroty Próchniewicz ludziom, którzy nie wyrzekli się pasji pomimo opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny, łatwiej znaleźć sposób na wypoczynek. Wszystko jedno, czy pasją jest szydełkowanie czy podróżowanie.

– *Ja uwielbiam taniec i gdy tylko mogę, wyjeżdżam na warsztaty – mówi. – Oczywiście spotykałam się z krytyką, że załatwiłam opiekę dla syna, żeby wyjechać i potańczyć. Ale to daje mi prawdziwy reset.*

Dorota Próchniewicz chce trzymać się jednej zasady – wyjść z kręgu propozycji tylko dla rodziców niepełnosprawnych dzieci.

– *Staram się zachować poczucie, że jestem kimś innym niż tylko matką osoby z niepełnosprawnością. Jeśli mam czas dla siebie, to chcę się totalnie oderwać od problemów, rozmów, nie zamykać w środowiskowym getcie – tłumaczy.*

MIESZKANIA TRENINGOWE I CHRONIONE

Jednym ze źródeł wytchnienia dla opiekunów są mieszkania treningowe. Fundacja PODAJ DALEJ prowadzi je od blisko sześciu lat. Obecnie ma dwa programy: jeden wyłącznie dla pełnoletnich osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, drugi dla pozostałych dorosłych z niepełnosprawnością narządu ruchu, sprawnych intelektualnie.

– *Pobyt w mieszkaniach trwa średnio 12–15 tygodni. Mieszkańcy uczą się samodzielności, przygotowywania posiłków, gospodarowania budżetem. W programie dla osób po uszkodzeniach rdzenia kręgowego ogromną rolę odgrywa fizjoterapia i funkcjonalna rehabilitacja adaptacyjna oraz sport, dzięki czemu wzmacniamy określone części ciała, gwarantując większą niezależność – opowiada prezes Janaszek-Maciaszek.*

– *Program jest zawsze dostosowany do indywidualnych potrzeb danej osoby. Wszyscy mają wsparcie asystentów, psychologa, trenera, fizjoterapeutów, instruktorów niezależnego życia, którymi są też osoby z niepełnosprawnością.*

Stowarzyszenie Bardziej Kochani prowadziło przez jakiś czas mieszkanie chronione. Młodzi ludzie z zespołem Downa przebywali w nim przez 24 dni pod opieką trenera i uczyli się samodzielności.

– *Rodzice w tym czasie nadrabiali zaległości: wyjeżdżali na wakacje, do sanatorium albo robili remont. Każdy wykorzystywał wolny czas po swojemu – wspomina prezes Suchcicka. – Cały czas się o to dopytują. Niestety, projekt się skończył.*

Warto rozejrzeć się, czy w naszej miejscowości nie ma podobnych możliwości. A jeśli nic nie uda się zorganizować w najbliższe wakacje, to warto je zaplanować na kolejny rok, zwłaszcza że zapisy na niektóre wyjazdy trwają... tylko w styczniu.

ZDANIEM PSYCHOLOGA

Jan Arczewski, psycholog, od 32 lat prowadzi Telefon Zaufania dla Osób Niepełnosprawnych (nr 81 747 98 21)

Całkiem inaczej wygląda wypoczynek, gdy mamy do czynienia z osobami niepełnosprawnymi lub członkami rodzin, którzy opiekują się dzieckiem lub dorosłym chorym lub z niepełnosprawnością, a wymagają oni całodobowej opieki i nie są w stanie samodzielnie wykonywać podstawowych czynności życiowych. Dodatkowe trudności pojawiają się, gdy mamy pod swoją opieką osobę całkowicie leżącą, z ograniczonym kontaktem lub bez kontaktu, albo starszą z zaburzoną pamięcią.

Takich osób nie możemy pozostawić bez opieki, a jako opiekunowie mamy również nie tylko prawo, ale i obowiązek wypoczynku. Powiem nawet, że taki wypoczynek jest konieczny, aby przez następne miesiące móc odgrywać rolę opiekuna na pełnych obrotach. Przebywanie non stop z osobą wymagającą ciągłego zaangażowania w jej sprawy, życie jej cierpieniem, zmaganie się ze swoistą beznadziejnością na pokonanie choroby wymuszają na opiekunie zaniedbywanie własnych spraw, spychanie siebie na dalszy plan, a w efekcie wypalenie się.

Powodem takich sytuacji jest nie tyle brak możliwości pomocy przez osoby z otoczenia czy instytucje, ile przekonanie, że to ja muszę opiekować się swoim bliskim, że nikt inny nie zrobi tego tak dobrze jak ja, że może z braku umiejętności zrobi mu krzywdę, narażając na jeszcze większy ból i cierpienie. Nie bez znaczenia jest też obawa przed opinią otoczenia, a nawet krewnych, że pozwalając sobie na wyjazd bez niepełnosprawnego członka rodziny, zaniedbujemy swoje wobec niego obowiązki, pozbywamy się ciężaru, jedziemy się bawić.

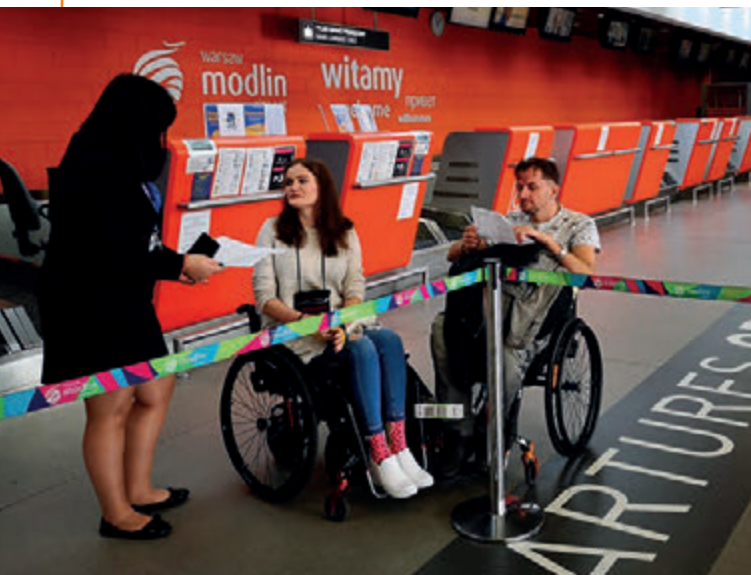
Podobnie też osoby niepełnosprawne rezygnują z wyjazdów wypoczynkowych, obawiając się, że sobie nie poradzą, że coś im się stanie, że będą dla „obcego” opiekuna ciężarem, że ktoś obcy będzie wykonywał przy nich czynności intymne, oglądał je nago.

Uważam, że właśnie takie bariery leżące w psychice osób niepełnosprawnych i ich opiekunów są głównymi powodami, że ich wakacje i urlopy, okres przeznaczony na wypoczynek, nie różnią się od pozostałych dni w roku. Pieniądże, możliwości, ludzie chętni do pomocy zawsze się znajdują. Trzeba tylko zacząć od „chcieć”, bo bez tego nie można „móc”.

O odpoczynku warto myśleć przez cały rok, zaplanować, postawić sobie jako cel i do niego dążyć. W końcu musi się udać. ■

CZY LECI Z NAMI WÓZEK?

Jeszcze kilkanaście lat temu podróże samolotem były w zasięgu tylko nielicznych, głównie z powodu cen biletów. Dziś wypad na weekend do włoskiego Bergamo może kosztować mniej niż wycieczka samochodem nad polskie morze. To kusząca podróżnicza alternatywa. Mam za sobą kilkadziesiąt lotów – najpierw jako osoba słabochodząca, później na wózku manualnym, aż po wojaże z napędem elektrycznym. Nie zawsze było kolorowo. Raz obsługa lotniska zapomniała o mnie i samolot odleciał mi sprzed nosa. Kiedy indziej chciano mi odmówić lotu z powodu baterii przy wózku. Co należy zrobić, żeby podróż samolotem była przyjemna i bezstresowa?



Julita Kuczkowska
dziennikarka,
studentka psychologii
na Uniwersytecie SWPS

i dopytać o to, co do czego nie ma pewności. Chciałam kiedyś zabrać ze sobą napęd do wózka w postaci kierownicy rowerowej z akumulatorem, ale nie byłam pewna, czy taka dostawka będzie uznana za sprzęt ułatwiający poruszanie się. Wysłałam e-mail do dwóch linii lotniczych, które realizowały połączenie na wybranej trasie. Podałam rodzaj i pojemność akumulatora oraz dołączyłam zdjęcia dostawki. Jeden przewoźnik nie robił problemów, natomiast drugi odmówił przewozu tego typu sprzętu ze względu na rozmiar; pozwolił zabrać jedynie wózek.

Kiedy zdecydujesz się skorzystać z wyjazdu organizowanego przez biuro podróży, pamiętaj, by poinformować organizatora o potrzebach wynikających z niepełnosprawności oraz o tym, z jakim sprzętem będziesz podróżować. W takiej sytuacji to biuro podróży kontaktuje się z liniami lotniczymi.

PRZED ZAKUPEM BILETU

Kiedy znajdziesz interesujące połączenie, koniecznie zapoznaj się z polityką przewoźnika, dotyczącą pasażerów z niepełnosprawnością. Zazwyczaj na stronie internetowej linii lotniczej są informacje, w jaki sposób zgłosić przelot osoby niepełnosprawnej, ile sztuk sprzętu ułatwiającego poruszanie można zabrać na pokład oraz czy są limity wagi i rozmiarów wózka.

Sprzętu ułatwiającego funkcjonowanie, takiego jak: wózek, napęd, kule, balkonik, koncentrator tlenu, nie wlicza się do bagażu podróжного i przewozi się go bez dodatkowych kosztów.

Przewoźnik może odmówić przyjęcia na pokład osoby z niepełnosprawnością tylko wtedy, gdy pasażer lub wózek, na którym się on porusza, stanowią zagrożenie dla lotu. Ma wtedy obowiązek uzasadnić odmowę.

W przypadku kiedy pasażer nie jest w stanie sam zapiąć i odpiąć pasów bezpieczeństwa, założyć kamizelki ratunkowej, samodzielnie jeść, przyjąć leków, korzystać z toalety lub jeśli ma problemy z oddychaniem, przewoźnik będzie wymagał, żeby podróżował z asystą.

Jeśli jakaś wątpliwość nie zostanie rozwiana, warto przed zakupem biletu skontaktować się z przewoźnikiem

BILET KUPIONY I CO DALEJ?

Kiedy bilet jest w kieszeni, pozostaje upewnić się, że podczas podróży zostanie udzielona odpowiednia pomoc, a sprzęt poleci z pasażerem. W niektórych liniach lotniczych już na etapie zakupu biletu należy podać informacje o niepełnosprawności, przewożonym sprzęcie i wymaganej pomocy. Niekiedy jest to możliwe dopiero przy odprawie on-line. Inni przewoźnicy oczekują osobnego telefonu lub wiadomości e-mail. Kiedy linia lotnicza przyjmie zgłoszenie, przekazuje informacje do portów lotniczych, z których są start i lądowanie. Nie ma więc potrzeby, żeby dodatkowo kontaktować się z lotniskami, ale dla pewności oczywiście można to zrobić.

WAŻNE jest, żeby informacje o potrzebie asysty zgłosić minimum 48 godzin przed planowanym lotem. Wtedy można mieć pewność, że cały proces pomocy na lotnisku, jak i przewozu sprzętu będzie odpowiednio zorganizowany.



PROBLEMATYCZNY ELEKTRYK

Wózki elektryczne i dostawki do wózków aktywnych, posiadające akumulatory i baterie, objęte są dodatkowymi procedurami, gdyż traktowane są jako materiały niebezpieczne. W transporcie lotniczym – ze względu na jego specyfikę – istnieją największe ograniczenia co do rodzaju i ilości materiałów dopuszczanych do przewozu. Baterie mogą stwarzać zagrożenie pożarowe. Do przewozu zazwyczaj dopuszczane są jedynie akumulatory suche, żelowe lub litowo-jonowe. W przypadku tych ostatnich jedna bateria nie może mieć więcej mocy niż 300 Wh. Jeśli sprzęt zasilany jest przez dwie baterie, ta każda z nich może mieć maks. 160 Wh. Baterie przewożone są w kabinie pasażerskiej. Jeśli się da, odłączamy je na czas lotu od sprzętu i koniecznie wyłączamy. Ja w swoim małym napędzie mam baterię wbudowaną, dlatego cały napęd przewożę pod fotelem w kabinie samolotu. Obsługa samolotu zawsze musi zostać poinformowana o tym, gdzie znajduje się bateria.

CERTYFIKAT LOTNICZY

Na szczęście coraz więcej producentów sprzętu rehabilitacyjnego bierze pod uwagę opcje podróżowania samolotem. Już na etapie wyboru nowego wózka czy dostawki warto mieć to na uwadze i pytać, czy producent dołącza certyfikat lotniczy. Na takim zaświadczeniu wytwórca jest zapisana cała specyfikacja sprzętu oraz instrukcja, jak należy z nim postępować podczas transportu samolotem. Certyfikat zazwyczaj jest w języku angielskim. Przydaje się, by nie tłumaczyć załodze, jak odpowiednio postępować ze sprzętem.

Do przewozu samolotem zazwyczaj nie są dopuszczane baterie mokre. Warto jednak zapytać, gdyż niektóre linie lotnicze dysponują specjalnymi pojemnikami na akumulatory i mogą przewieźć nawet te zawierające kwas. Powiedzenie: „komunikacja to podstawa” jest główną zasadą, jeśli chodzi o „latanie z wózkiem”.

Kiedy bateria nie kwalifikuje się do przewozu samolotem, trzeba rozważyć alternatywy. Jedną z nich jest większa zależność od osób trzecich i przejście na wózek manualny. Drugim rozwiązaniem może być wypożyczenie odpowiedniego oprzyrządowania w miejscu pobytu. Powstaje coraz więcej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego, szczególnie w okolicach turystycznych atrakcji i w obleganych miastach – np. w Barcelonie można wypożyczyć elektryczny rower-dostawkę do wózka.

W DZIEŃ WYLOTU

Osoba z niepełnosprawnością powinna zjawić się na lotnisku minimum dwie godziny przed odlotem. Wydaje się, że to sporo czasu, ale biorąc pod uwagę wszystkie formalności, kontrolę bezpieczeństwa i dotarcie do samolotu, ten czas mija bardzo szybko.

Od początku pobytu na lotnisku można liczyć na asystę. Należy zgłosić się do wyznaczonego punktu lub bezpośrednio do stanowiska odprawy swojego rejsu.



Na pomoc asystentów można liczyć od przybycia na lotnisko, przez odprawę i przejście kontroli bezpieczeństwa, po zajęcie miejsca w samolocie

Pasażerowie z ograniczoną możliwością poruszania się już na tym etapie mogą skorzystać z wózka udostępnianego przez lotnisko. Jeśli poruszają się z własnym sprzętem, to muszą zgłosić się do stanowiska odpraw po specjalną naklejkę, na której powinny się znajdować: nazwisko pasażera, numer rejsu, port wylotowy i docelowy. Z tak oznaczonym sprzętem udają się na kontrolę bezpieczeństwa. Oczywiście cały czas można liczyć na wsparcie lotniskowego asystenta, który towarzyszyć będzie aż do zajęcia miejsca w samolocie.

ASYSTA NIE ZWALNIA Z MYŚLENIA

Gwarantowana pomoc na lotnisku nie powinna w żadnym stopniu zwalniać pasażera z tego, żeby zerkać na tablicę odlotów i kontrolować sytuację. Pewnego razu na lotnisku w Eindhoven tak bardzo zaufałam asystentowi, że samolot uciekł mi sprzed nosa. Siedziałam sobie spokojnie niedaleko ludzi, którzy wchodzili do samolotu, którym miałam lecieć, gdyż byłam pewna, że asystent czuwa nad wszystkim i za chwilę się zjawi. Straciłam tę pewność w chwili, kiedy samolot zaczął ruszać. To jeden z najbardziej stresujących momentów w moim życiu. Okazało się, że akurat była zmiana zmian i pracownik zapomniał o mnie. Dziś podeszłabym do stewardesy, która wpuszczała ludzi na pokład, i poprosiłabym o sprawdzenie, kiedy zjawi się moja pomoc.

Nieźłą przygodę miałam podczas powrotu z Mediolanu. Pilot od mojego wejścia do samolotu upewniał się, czy na pewno dobrze trafiłam. Zapytałam, skąd taka wątpliwość? Odpowiedział, że kilka razy w miesiącu zdarzają się sytuacje, gdy osoby korzystające z asysty trafiają do niewłaściwych samolotów. Te zdarzenia utwierdziły mnie w przekonaniu, że fizyczna zależność nie może iść w parze z oddaniem kontroli nad sytuacją i wyłączeniem się. Trzeba być czujnym.

NA POKŁADZIE

Standardowo wejście do samolotu odbywa się przez rękaw lub schodami. Podjeżdżamy wózkiem pod drzwi samolotu albo dostajemy się na poziom wejścia dzięki specjalnemu samochodowi-windzie.

Żeby zająć wyznaczone miejsce, trzeba przesiąść się na specjalne bardzo wąskie krzesło na kółkach, gdyż standardowy wózek nie zmieści się między siedzenia samolotu. Mnie pomaga w tym asystent, bo sama nie dam rady się przesiąść.

Jednym z większych wyzwań w podniebnej podróży jest korzystanie z toalety. Większość samolotów ma pokładowe wózki, które umożliwiają poruszanie się po kabinie (ale zawsze warto taką potrzebę zgłosić wcześniej). Należy pamiętać o tym, że toalety w samolotach bywają bardzo wąskie, a personel może pomóc jedynie w przemieszczaniu się po kabinie pasażerskiej. Przenoszenie z fotela czy toalety nie wchodzi w grę. Jeśli podróżujesz samodzielnie i nie jesteś w stanie samodzielnie przesiąść się na wózek pokładowy i sedes, to o „te sprawy” musisz zatroszczyć się wcześniej, np. przez cewniki zewnętrzne lub inne zabezpieczenia, a także stosując dietę, dzięki której unikniesz rewelacji żołądkowych.

Nie jest możliwe, żeby podczas lotu siedzieć na swoim wózku. Może to być problematyczne dla osób, które potrzebują bardzo dopasowanej stabilizacji. Warto jednak wiedzieć, że na pokładowy fotel można nałożyć swoją poduszkę z wózka bądź mieć specjalne pianki czy wałki, które nie wliczają się do bagażu podręcznego.

Po wcześniejszym ustaleniu z przewoźnikiem istnieje możliwość zabrania do kabiny koncentratora tlenu.

ZNIŻKA NA SAMOLOT

Wielokrotnie widzę na forach i grupach dotyczących niepełnosprawności pytania o знижки. Zresztą kiedy zaczynałam podniebne wojaże, to także szukałam rabatów na loty dla osób z niepełnosprawnością. Skoro są na podróże pociągami i autobusami, to dlaczego nie samolotami? Ale, niestety... Nie spotkałam się z takimi ulgami. Pozostaje polowanie na ogólnodostępne tanie loty. Może się to opłacać zwłaszcza wtedy, gdy trzeba rozważyć wykupienie dodatkowego miejsca na nogi.

Co ciekawe, większość linii lotniczych umożliwia transport pasażerów na noszach. Trzeba jednak wtedy wykupić wszystkie trzy lub cztery miejsca w rzędzie.

UNIKAJ USZKODZEŃ SPRZĘTU

Łatwo powiedzieć, ale trudniej zrobić. Podczas wsiadania do samolotu i wsiadania z niego osoba z niepełnosprawnością nie do końca ma kontrolę nad tym, co się dzieje z jej sprzętem. Na wózku aktywnym pozostajemy zazwyczaj do drzwi samolotu. Osoby jeżdżące na elektrycznym często muszą się przesiąść na sprzęt lotniskowy już podczas odprawy, gdyż ciężki wózek musi zostać załadowany do luku bagażowego. Trzeba pamiętać

o tym, że pracownicy lotnisk i załogi samolotów są szkoleni z zakresu obsługi pasażerów z niepełnosprawnością, ale każdy sprzęt jest nieco inaczej skonstruowany.

Wszystkie małe, ruchome części wózka, jak boczki czy poduszka, a w elektrycznym – joystick, jeśli tylko się da, należy odczepić i zabrać ze sobą do kabiny. Ja zawsze mam w wózku dużą reklamówkę i kiedy z niego zsiadam, to ładuję do niej te elementy, które mogłyby odpaść lub się uszkodzić. Części, których nie da się odczepić, warto odpowiednio zabezpieczyć. Jeśli sprzęt składa się w nietypowy sposób, warto nakleić prostą instrukcję po angielsku (np. naklejkę na drążku z napisem: „drążek do góry – złóż oparcie”).

Po wielu lotach rama mojego wózka jest nieco poodzierana z lakieru. Na czas lotu wózek w luku bagażowym jest bowiem zabezpieczany pasami na klamrach i to właśnie one mogą powodować te odarcia. Jeśli chce się uniknąć takiej sytuacji, warto okleić ramy folią bąbelkową lub taśmą. Robi tak wielu wózkowiczów.

Dobrą praktyką jest wykonanie zdjęć sprzętu dzień-dwa przed lotem. W razie jakichkolwiek uszkodzeń będą dowodem, że usterki powstały podczas transportu. Uwaga: uszkodzenie wózka najlepiej zgłosić, zanim opuści się lotnisko.

NA KONIEC

Jestem wdzięczna, że żyję w czasach, w których mogę w krótkim czasie znaleźć się po drugiej stronie globu. Kiedyś na takie przygody mogli pozwolić sobie nieliczni, a ich podróże ciągnęły się miesiącami. Jestem wdzięczna podwójnie, że będąc na wózku, mam zapewnioną pomoc w podróżach, a linie lotnicze przewożą mój napęd, dzięki któremu mogę odkrywać nowe rejony i poznawać świat.

Na koniec to, co należy zrobić najpierw – odważyć się. Bo latanie jest fajne i dużo mniej męczące niż wielogodzinna jazda samochodem.

A jakie wy macie patenty na latanie? ■



Wózek oznaczony daje szansę, że będzie czekał po wylądowaniu



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”. Prowadziła blog www.autystyczni.blox.pl. Szuka sposobów na opisanie nietłwej codzienności, gdy trzeba pogodzić samotne rodzicielstwo, pracę zawodową i walkę o godne życie.



MAMY LATO CZY NIE MAMY?

Planowanie wakacji jest dla opiekunów dzieci i osób z niepełnosprawnością jak planowanie lotu na Marsa. Jeśli chcielibyśmy mieć – choćby krótkie – wakacje tylko dla siebie, to mówimy o podróży międzygalaktycznej. Można sobie pomarzyć...

Wraz z końcem roku szkolnego zaczyna się dramat. I powtarza rok w rok. Poruszamy się między skrajnymi biegunami: wdrukowanym w nasze głowy przekazem, że lato to czas na wypoczynek i wspaniałe przygody, i realnością – dla nas oznacza ona zwykle zwielokrotnienie opieki, która i tak nas wykańcza oraz generuje jeszcze większe koszty. Od września do czerwca jest szkoła (póki podopieczny nie dorośnie i jej nie skończy oczywiście), dostępne są z reguły jakieś zajęcia, terapie (nawet pamiętając, że zawsze jest ich za mało, często poniżej potrzebnego minimum). Od czerwca zaczynają się wakacyjne przerwy, urlopy terapeutów. Wszystko staje na głowie. Przecież są wakacje!

A co jest dla nas? Całodobowa opieka. Prawdziwy non stop dyżur. Wycieńczenie w miejsce zmęczenia. Brak ofert na spędzenie lata w miejscu zamieszkania. Turnusy rehabilitacyjne i wypoczynkowe – w astronomicznych cenach (*à propos* lotu na Marsa). Coraz trudniej o dofinansowanie z PFRON (dla dorosłych po 24. roku życia nie ma go wcale). Dodajmy, że pieniądze z subkont, z 1 procenta podatku, najczęściej idą właśnie na wakacje, a coraz więcej opiekunów decyduje się na organizowanie zbiórek na portalach charytatywnych, licząc, że uda się łączyć pieniądze na turnus. Zresztą propozycje wyjazdów i tak adresowane są głównie do dzieci. W naszej kosmicznej rzeczywistości (czytaj: patologicznej), podmioty gospodarcze szybko wyspecjalizowały się w konstruowaniu turnusowych ofert, ale wciąż z rodzicem jako dźwignią i kołem zamachowym. Po co dodatkowy kłopot z szukaniem kadry? Nie musiałyby to być dodatkowy koszt, ale odpowiedzialność

na pewno. Ewentualne znalezienie kogoś, kto zajmie się naszym dzieckiem na turnusie, oznacza kolejną trudność. Jedziemy więc sami, ciesząc się z kilku wolnych chwil, gdy dziecko ma zajęcia. Dodajmy, że wakacje to odpowiedź na pytanie, dlaczego tak wielu opiekunów nie pracuje. Dla rodziców pełnosprawnych dzieci ten czas również jest wyzwaniem, tu – problemy zwielokrotniają się i utrwalają – nasze dzieci nie stają się bowiem samodzielne.

Mamy wieczne wakacje od zwykłego życia...

Oczywiście także nasi podopieczni latem mają „przerąbane”, nie przeżywają wakacyjnych przygód i cudownych chwil jak z piosenek, filmów czy reklam. Muszą jakoś wytrzymać z nami, z naszym zwielokrotnionym zmęczeniem i frustracją. Razem więc rok w rok czekamy na jesień, aż wróci jaki taki porządek i będzie trochę oddechu.

Generalnie lato daje nam tyle radości, że cudownie byłoby wystrzelić się w kosmos i nie wracać...

Taki mi oto wyszedł radosny wakacyjny felieton. Nic odkrywczego – temat znamy wszyscy.

A gdyby tak...

...spróbować inaczej.

Prześcąc wciąż mówić „my”: ja i moje dziecko.

Gdyby tak pomyśleć: „ja”. Ja chcę odpocząć.

Niech mama też ma lato. Przypomnijmy sobie, co lubimy robić najbardziej, co sprawia nam radość, pozwala odetchnąć.

Wakacje pod gwiazdami. Choć na kilka chwil.

Uda się?

Marzę. Wierzę. A kto mi zabroni? Lato bez kłatek. Lato wolnych matek. Taki mały osobisty (od)lot. ■

Kalendarium 2005–2009, cdn.



SPRAWNI W PRACY

- Kampania „Sprawni w pracy” pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością mogą być kompetentnymi i wartościowymi pracownikami.



PACZKA PRZYJACIÓŁ

- Zakładamy Klub Przyjaciół Integracji, czyli grono osób, które pomagają w dystrybuowaniu „Integracji” (w 2008 r. Klub przemianowano na – działającą do dziś – Paczkę Integracji).

JUBILEUSZ KAMPANII



- Kampania „Płytki wyobraźnia to kalectwo” ma już 10 lat!

PIKNIK INTEGRACYJNY

- Piknik Integracyjny przy Centrum Handlowym Arkadia w Warszawie, podczas którego oprócz porad dla osób z niepełnosprawnością i zabaw integracyjnych dla dzieci, odbywa się koncert zespołu Elektryczne Gitary.



DODATEK „PRACA”

- Pojawia się cykliczny dodatek do „Integracji”, zatytułowany „Praca”.



CI GDYNIA

- Otwiera się kolejne Centrum Integracja, tym razem w Gdyni.

2005

PROJEKTOWANIE UNIWERSALNE

- Wyjątkowa publikacja architektoniczna *Projektowanie uniwersalne – Sztokholm dla wszystkich* może być znakomitym wzorem dla władz polskich miast działających na rzecz dostępności.



- Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji (SPI) i Fundacja Integracja (FI) otrzymują status Organizacji Pożytku Publicznego (OPP).

2006



SIEĆ CENTRÓW

- Powstają Centra Integracja w Krakowie i Zielonej Górze (drugie i trzecie w sieci Integracji).



W AŁMA-ACIE

- Autorski projekt Integracji – „Polska bez barier” – staje się dla władz kazachskiej stolicy, Ałma-Aty, inspiracją do działań na rzecz dostępności.

2007

INFOLINIA

- Zaczyna działać – i działa do dziś – infolinia Integracji: 801 801 015.



10 LAT KARTY PRAW

- Wspólnie z Trybunałem Konstytucyjnym i Ambasadą Brytyjską Integracja organizuje konferencję z okazji 10. rocznicy uchwalenia Karty Praw Osób Niepełnosprawnych.

PREMIER NA GALI



- Podczas XII Wielkiej Gali Integracji w Sali Kongresowej pojawia się Premier Rządu RP, Donald Tusk.



ALBUM 5-LECIA

- Na 5-lecie Konkursu „Człowiek bez barier” ukazuje się album prezentujący sylwetki laureatów z lat 2003–2007.

Fakty z kolejnych lat pojawiają się w „Integracji” m.in. po to, 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.

KOALICJA ORGANIZACJI



- Z inicjatywy Piotra Pawłowskiego, prezesa Integracji, powstaje Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością, zrzeszająca blisko 50 organizacji pozarządowych.

ZUS SZKOLENIA W ZUS

- W ramach współpracy z ZUS zaczynają się szkolenia pracowników tej instytucji i rozpoczyna dostosowywanie architektoniczne jej placówek w całym kraju.

PARTNER



- Integracja zostaje partnerem brytyjskiej organizacji Shaw Trust i członkiem Workability International.



50 TYS. EGZEMPLARZY!

- Nakład „Integracji” wzrasta z 15 do 50 tys. egzemplarzy i pojawia się dodatek nt. rehabilitacji.

PROJEKT USTAWY

- W imieniu Koalicji na ręce Premiera Rządu RP zostaje złożony wspólny projekt ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością.

SEJM BEZ BARIER

- Eksperti Integracji współpracują przy projekcie dostosowywania budynków Sejmu RP do potrzeb osób z niepełnosprawnością.



PATRONAT MARSZAŁKA



- Marszałek Sejmu RP patronuje konkursowi architektonicznemu „Polska bez barier”.

PRZYJAZNA EUROPA

- Odbywa się międzynarodowa konferencja architektoniczna „Przyjazne przestrzenie Europy” i powstaje okolicznościowa publikacja.



2008

2009



SZKOLENIA STRAŻY

- Straż Marszałkowska Sejmu RP przechodzi szkolenie w zakresie wrażliwości na niepełnosprawność.

CI KATOWICE

- Otwiera się Centrum Integracja w Katowicach (piąta placówka w integracyjnej sieci).



WOLNE „KOPERTY”

- W tym roku cykliczna kampania parkingowa przebiega pod hasłem: „Mamo, tato, nie parkuj na kopertach”, a towarzyszy jej m.in. publikacja i konkurs dla dzieci.

Atrakcyjny KAZIMIERZ

TEKST JOANNA WACŁAWA NIEGODZISZ
ZDJĘCIA JOANNA MYSZAK

Jak zorganizować jednodniowy pobyt osoby niepełnosprawnej w Kazimierzu Dolnym? Nie jest to łatwe, ale warto tam pojechać, mimo że położenie i architektura nie sprzyjają samodzielnej wędrowni. Można też zachowywać się jak większość turystów: czyli nie ruszyć się z Rynku.



Bruk, wysokie krawężniki, schody i schodki, górki i strome zbocza Kazimierza nie ułatwiają życia ani mieszkańcom, ani turystom mającym ograniczenia ruchowe.

Poznanie miasta nastręcza pewnych trudności. Samotny turysta na wózku może je raczej zobaczyć z perspektywy Rynku, ale korzystający z pomocy życzliwych osób – ma szansę poznać zabytki. Kierowcy niepełnosprawni mogą

parkować w centrum. Osoby z kartą parkingową mają wytyczone cztery miejsca przy wjeździe na Rynek – od strony ul. Nadrzecznej, po prawej stronie; pod farą z lewej strony; koło Kuźni Borta na ul. Senatorskiej; naprzeciwko przychodni

przy ul. Lubelskiej. Natomiast na parkingach prywatnych nie ma wydzielonych ani niepłatnych miejsc.

Spacer Bulwarem Nadwiślańskim

Z parkingu, przy stacji benzynowej znajdującej się przy wjeździe do miasta od strony Puław, mamy łatwy wjazd na wał wiślany, czyli Bulwar Nadwiślański (w razie problemów wskaże go obsługa). Ze wszystkich tras po mieście korona wału jest najbardziej przyjazna





Drodzy Czytelnicy i Przyjaciele „Integracji”! Wystarczy zgłosić się do redakcji (mejowo, telefonicznie lub tradycyjnym listem), aby otrzymać jeden z wydanych w 2002 r. przez Integrację przewodnik w: po Warszawie lub Krakowie. Zapraszamy do kontaktu.

Łódź

dla osób niepełnosprawnych: równa, długa i bardzo malownicza. Po kilkuset metrach mijamy przystań żegluga. Niestety, rejs statkiem jest nieosiągalny bez pomocy osób trzecich, ponieważ strome zejście ze skarpy ma dużo schodów.

Turyści, którzy chcą spacerować wałem wiślanym, czyli Bulwarem Nadwiślańskim (ok. 2 km), muszą kierować się do kamieniołomów, naprzeciwko janowieckiego przewozu promowego. W drodze powrotnej ostatni zjazd z wału dla osób niepełnosprawnych jest na wysokości Spichlerza Kobiałki (Dom Turysty PTTK). Do wyboru mamy powrót albo Bulwarem Nadwiślańskim, albo bardzo niewygodną, równoległą do wału ul. Krakowską – urokliwą, ale o wąskim, nierównym chodniku lub po jezdni z kocimi łbami.



i bez żadnych problemów z krawężnikami osiągamy Rynek (obok kamienic Przybyłów można dotrzeć miniuliczką Browarną – tylko jeden dom! – do Małego Rynku). Droga jest brukowana.

Dzisiejszy Rynek to odbudowane, jak i odrestaurowane kamienice, studnie, galerie, kafejki z niezwykłą atmosferą, ale i przyciągające turystów miejsca powstawania dzieł sztuki i ich sprzedaży oraz sklepy: spożywcze i z pamiątkami. W Rynku zwróćmy

Słynny Rynek i nie mniej słynna studnia

Po minięciu mostka na Grodarzu skręcamy w lewo, w ul. Senatorską



Na parkingu pod farą (na zdjęciu w głębi) mogą parkować kierowcy posiadający karty parkingowe osoby niepełnosprawnej.

Bulwar Nadwiślański, od którego zaczynamy naszą wędrówkę, to bardzo malownicza trasa

PODRÓŻE

Bulwar Nadwiślański, od którego zaczynamy naszą wędrówkę, to bardzo malownicza trasa

uwagę m.in. na Dom Radka, mieszczącą kamienicę z charakterystycznym balkonem, wspartym na trzech słupach. Potomkowie przedwojennych właścicieli prowadzą tu kawiarnię z niepowtarzalnym klimatem. Nie do pominięcia są też wspomniane już kamienice Przybyłów z podcieniami na trzech arkadach, z piętrami o trzech oknach i kontrreformackimi dekoracjami elewacji.

Słynna studnia z początku XIX w., przykryta gontowym daszkiem, jest symbolem Kazimierza. Była niegdyś źródłem ulicznym, jedyną w mieście studnią. Do dziś przetrwała wiara, że kto napije się z niej wody, będzie tu ciągle wracał.

Szlakiem kazimierskich kościołów

Poznanie obiektów sakralnych Kazimierza nie jest proste, choć możliwe. Wielu turystom wystarczy sama atmosfera i magia tego miasta. Ulokowani w Rynku napawają się widokiem bryły i fasady kościoła farnego, który wznosi się na wzgórzu. To najstarszy kościół w mieście, przebudowany w XVI w., reprezentujący tzw. renesans lubelski. Od frontu ma niedostępne schody, ale do środka można wejść również od strony ul. Zamkowej. W kościele farnym odbywają się koncerty muzyki organowej i kameralnej. Słysząc je oczywiście na kazimierskim Rynku, który jest centralnym miejscem wielu imprez artystycznych. Tu m.in. pod koniec czerwca odbywa się Festiwal Kapel i Śpiewaków



PODRÓŻE

Ludowych, a na początku sierpnia Festiwal Filmowy.

Jeśli jednak zdecydujemy się na zwiedzanie fary, to nie podjeżdżamy do kościoła od strony Rynku, tylko ul. Lubelską, ok. 100 m, obok górnej rynkowej studni i dalej w lewo bardzo malowniczą uliczką Krzywe Koło. Po wjeździe na dziedziniec kościelny lepiej skierować się w lewo, w kierunku wejścia do kościoła od strony Rynku. Teren dawnego kościelnego cmentarza jest wybrukowany, ale może uda się objechać kościół, by podziwiać gotycki portal, wieżę zachodnią, widok na zamek i cmentarz przykościelny na wzgórzu.

Ulicą Lubelską warto też podjechać ok. 300 m do kościoła i szpitala

św. Anny. Oba obiekty, niestety, są niedostępne z powodu schodów, ale proponujemy podziwiać ich unikatowe położenie od strony ulicy.

Wart zobaczenia w Kazimierzu jest też klasztor i kościół oo. Franciszkanów Reformatów – Sanktuarium Maryjne, słynące na Lubelszczyźnie już w XVII w. jako miejsce cudow-

nych uzdrowień. Do obiektu prowadzi kilkadziesiąt schodów, ale można z pomocą osób towarzyszących dostać się na dziedziniec klasztoru – wybrukowaną drogą od ul. Cmentarnej (lub wjechać tam samochodem). Po drodze mijamy m.in. pomnik upamiętniający Cud nad Wisłą.



Dostępność dla osób niepełnosprawnych

Niestety, na razie nie ma szans, aby osoba niepełnosprawna mogła zwiedzić zamek, wieżę lub dostać się na Górę Trzech Krzyży. Są to miejsca niedostępne dla osób poruszających się na wózkach. Mogą natomiast spróbować dotrzeć tam osoby poruszające się o kulach, które mają dobrą kondycję i uwzględnią sporo czasu na odpoczynek po drodze.

Zalecamy, aby Kazimierz Dolny i okolice zwiedzać w towarzystwie osoby sprawnej ruchowo. Warto też pokonać niektóre fragmenty trasy samochodem, aby dotrzeć bliżej interesującego obiektu.

Okolice Kazimierza są naprawdę piękne i warte odwiedzenia, zwłaszcza że są dostępne dla zmotoryzowanych osób niepełnosprawnych. Powyżej – uprawa rzepaku w okolicy Kazimierza. Obok (obydwa zdjęcia): Wąwóz Korzeniowy Dół. Samochodem można dotrzeć do jego wylotu.



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.

WYBORY NIE DLA WSZYSTKICH

Od kilku lat osoby niepełnosprawne, które chcą oddać głos w wyborach, mogą skorzystać z różnych udogodnień, jak: głosowanie korespondencyjne, głosowanie przez pełnomocnika, pomoc w dotarciu do lokalu wyborczego, brajlowskie nakładki dla niewidomych. Jednak czy rzeczywiście w majowych wyborach do Parlamentu Europejskiego każdy zainteresowany mógł zagłosować?

W 2016 r. uczestniczyłam w konsultacjach dotyczących formatu kart do głosowania i nakładek. Konsultacje zorganizowało Krajowe Biuro Wyborcze w odpowiedzi na zarzut, że w ostatnich wyborach było dużo nieważnych głosów z powodu karty w formie broszury. Uczestnicy konsultacji jednogłośnie uznali, że karta w formie płachty jest nieporęczna. Z rozłożeniem jej miały problem nawet osoby widzące, a dla niewidomych trudne okazało się też idealne dopasowanie nakładki. Może w tym pomóc członek komisji, ale taka pomoc nie zawsze jest wystarczająca.

Zdecydowano, że podczas wyborów samorządowych w 2018 r. brajlowskie nakładki nie będą standardowym wyposażeniem lokali wyborczych. Nie zamierzałam tracić czasu i czekać na przywiezienie nakładki z urzędu miasta. Kilka dni przed wyborami zadzwoniłam więc do urzędu, powiedziałam, gdzie będę głosować, i poprosiłam o dostarczenie tam nakładki. Urzędniczka zapewniła, że nakładka będzie na mnie czekała. Poprosiła tylko, bym zagłosowała rano, żeby ktoś z komisji mógł jak najszybciej odwieźć nakładkę do urzędu. Nakładka rzeczywiście była. Nie poradziłam sobie jednak z samodzielnym dopasowaniem jej do karty formatu A2, gdyż była dużo większa od stolika, nawet tego w kabinie dla wyborców z niepełnosprawnościami. Poprosiłam przewodniczącego komisji, by to zaprotokołował.

Niestety, w tegorocznych wyborach do Parlamentu Europejskiego było jeszcze gorzej; płachta większa od stolika, a na brajlowskich nakładkach brak było numerów list. Jeśli niewidomy wyborca nie wiedział, czy listy kandydatów są ułożone poziomo czy pionowo, to mogło się zdarzyć, że zagłosował na inną partię, niż chciał. Tym razem nie miotałam się już z płachtą i nakładką, tylko o postawienie znaku x poprosiłam mamę, a przewodniczącego komisji o zaprotokołowanie moich uwag.

Niestety, nie wszyscy niewidomi wyborcy mogli zagłosować z pomocą osoby zaufanej,

mimo że takie prawo daje nam art. 53 *Kodeksu wyborczego*: „Wyborcy niepełnosprawnemu, na jego prośbę, może pomagać inna osoba, z wyłączeniem członków komisji wyborczych i mężów zaufania”.

Niewidomemu mężczyźnie, który głosował w Warszawie, kazano zaczekać na dowieszenie nakładki. Usłyszał, że albo weźmie nakładkę, albo komisja nie wyda mu karty, ponieważ władza musi zagwarantować mu tajność wyborów. Podobno wynika to z jakiejś nowelizacji przepisów. Komisja nie była w stanie podać podstawy prawnej. Jako rozwiązanie alternatywne zaproponowano mu, by udzielił pełnomocnictwa widzącej koleżance, która mu towarzyszyła. Komisji nie wydało się to niezgodne z prawem, mimo że według *Kodeksu wyborczego* pełnomocnictwa można udzielić najpóźniej 9 dni przed wyborami (art. 56.2). Wcześniej przez wiele lat pobierał kartę, a znak x przy nazwisku wskazanego kandydata stawiała towarzysząca mu osoba widząca. Tym razem okazało się to niemożliwe. Z lokalu odszedł z kwitkiem. Mężczyźnie, który przyszedł wraz z widzącą żoną, również nie pozwolono skorzystać z jej pomocy, a kolejnej osobie niewidomej kazano na nakładkę czekać godzinę.

Obawiam się, że takich incydentów mogło być więcej. Przeraza mnie ignorancja komisji wyborczej. Wiem, że do komisji trafiają przypadkowe osoby, ale dostają za to pieniądze, więc powinni zapoznać się z prawem wyborczym. Należy pracować nie tylko nad wzrostem świadomości członków komisji, ale i nad całym systemem.

Nie wszyscy niewidomi korzystają z nakładek. Może warto rozważyć zgłaszanie zapotrzebowania na nakładki jeszcze przed ich wyprodukowaniem. Nakładkę można by wystać nie do lokalu wyborczego, lecz do domu osoby, która chce z niej skorzystać. Dzięki temu mogłaby to zrobić także wówczas, gdyby okazało się, że z powodu wyjazdu lub choroby musi zagłosować poza miejscem zamieszkania. ■

JOANKA I JANEK

Ona jest biegaczką, mistrzynią świata i osobą niewidomą, która podczas programu nie przerwała przygotowań do mistrzostw świata w Dubaju. On od trzech edycji „Tańca z Gwiazdami” nie schodzi z najwyższego stopnia podium. Jest także trenerem tanecznym i sędzią. Jako tancerz sięgnął po mistrzowski tytuł i w Polsce, i Szwajcarii.



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

Obydwoje przyzwyczajeni do ciężkiej pracy i treningów. Przed programem stanęli wobec wyzwania, które chociaż zakończyło się dla nich przyjaźnią, wystawiło ich także na emocje, których się nie spodziewali. Dzisiaj zgodnie twierdzą, że było warto. Razem wygrali program i odmienili swoje życie.

PIERWSZY TELEFON

Joanna: Odebrałam telefon i byłam przekonana, że ktoś ze mnie żartuje. Tak też prowadziłam rozmowę. Jednak, im dłużej to trwało, tym bardziej docierało do mnie, że to poważna propozycja. Podjęcie decyzji o udziale w programie nie było łatwe. Musiałam przegadać tę propozycję z trenerem, przecież najważniejsze są przygotowania do mistrzostw świata. Cały ten rok jest bardzo trudny. Na horyzoncie widać już igrzyska. I właśnie to brałam pod uwagę. Skoro jednak Michał Stawicki, mój trener, nie wyraził sprzeciwu, a nawet mnie zachęcał, postanowiłam mu zaufać i się zgodzić.

Jan: We mnie ta propozycja obudziła ciekawość. Nigdy wcześniej nie pracowałam z osobą niewidomą. Nie wiedziałem, czy dam sobie radę, jak to zadziała. Oczywiście miałem obawy, ale podchodziłem do tego jak do wyzwania, które chciałem podjąć.

„BIEGACZE NIE SĄ DOBRZYMI TANCERZAMI”

Joanna: Pierwszym treningiem byłam przerażona. Janek jest serdeczny, otwarty i jest dobrym człowiekiem. To było dla mnie bardzo ważne, ale musiałam się przyzwyczaić do bliskości, która sprawiała mi dyskomfort. Jako lekkoatletka pracuję ciałem, patrzę dotykiem, ale nie jest to taki dotyk i tak bliska relacja. Janek stanął naprzeciwko mnie, wsunął swoją nogę pomiędzy moje nogi, wygiął moje ciało. Czułam się niekomfortowo i byłam skrępowana. On jednak uważał, że tak właśnie ma być. Tak wygląda rama i tak będziemy tańczyć.

Dla mnie to wszystko było nowe. Na szczęście szybko przełamaliśmy lody.

Jan: Na pierwszym treningu byłem skupiony. Wiedziałem, co chcę osiągnąć, ale najpierw musieliśmy się poznać. Chciałem się przekonać, czy Joanka da sobie radę z ruchem w rytm muzyki, czy i jak czuje przestrzeń, czy czuje swoje ciało, czy będzie miała problemy z obrotami. Czy będziemy mogli włączyć do choreografii podnoszenia. Fizycznie okazała się lepiej przygotowana ode mnie, ale nie byłem pewien, co z tego wyjdzie. Biegacze nie są dobrymi tancerzami. Taniec wymaga koordynacji. Tego często biegaczom brak. Biegają na płaskich stopach, a to w tańcu jest niedopuszczalne. Początkowo jej ciało było sztywne. Z biegiem czasu się rozluźniało. Jako tancerka Joanna nabierała naturalnego ruchu i elastyczności. Ma do tańca dryg.

NAUKA NA PAMIĘĆ

Joanna: Nie korzystam z luster, wszystkiego muszę dotknąć. Dla Jana były to pierwsze zajęcia, na których musiał tyle mówić. Ja dla odmiany milczałam. Byłam skupiona, żeby złapać każdą jego uwagę. Zapamiętać i wchłonąć to, co do mnie mówił. Na początku myślał, że jestem taka cicha i nie pogadamy sobie, a ja potrzebowałam czasu, by poczuć się pewniej.

Jan: Uczyliśmy się na pamięć. Joanka zapamiętała nazwy wszystkich figur. Ona ma świetną pamięć. Zna całą księgę tańca towarzyskiego. Jakąkolwiek nazwę techniki czy figury usłyszysz, wie, co trzeba zrobić i jak to zrobić. Gdy usłyszysz: *basic jive*, dokładnie będzie wiedziała, jaki krok podstawowy trzeba wykonać. Niektóre figury miały nazwy wymyślone przez nas, np. „na Beyoncé” czy „5 piw”, „ręce na burleskę”. Najpierw wykonywałam figurę, np. podnosiłam nogę na właściwą wysokość. Ona dotykała, sprawdzała, zapamiętywała. Gdy to mieliśmy za sobą, ustawiałem ciało Joanny w tej samej pozycji i nazywałam tę figurę.

Joanna: To prawda, każda figura miała swoją nazwę. Nogi złączone, stopy na zewnątrz, kostki złączone, jedna noga ugięta albo wypięta pupa i ręka w górze.

Każda z tych pozycji miała nazwę. Każdy układ składał się z figur. Ja to zapamiętywałam. Najpierw figurę, a później z jakiej sekwencji figur składa się choreografia. Nauczyłam się do tego stopnia, że pod nieobecność Jana byłam w stanie poprowadzić zastępczego trenera. Jan układał moje ciało. Wiedziałam, na jakiej wysokości ma być noga, czy ma być zgięta, czy wyprostowana. On włożył w to wszystko mnóstwo energii i cierpliwości. To nie była łatwa praca. W naszym przypadku sprawdzał się trening mentalny, wizualizacja. Stosowałam wszystko, co tylko mogłam, żeby nasza praca była efektywna. Chciałam mu to ułatwić.

Przestrzeń opanowaliśmy liczbami. Wiedziałam, że mam 16 kroczków do łóżka, na którym mam usiąść. Potem musiałam podbiec. W choreografii zawsze był moment, gdy Janek mnie dotykał, żebym wiedziała, że już jest przeszkoda, np. to łóżko. Nigdy nie byłam w przypadkowym miejscu. Jan mówił, gdzie jest publiczność, gdzie kamery, gdzie orkiestra. Dokładnie wiedziałam, gdzie jestem.

CZUŁAM, ŻE MAMY KRYZYS. ON MIAŁ DOŚĆ, JA SIĘ ZŁOŚCIŁAM

Jan: Jive omal nas nie pokonał. Przy tej choreografii zabrakło mi sił. Nie miałem pomysłu, jak to wytłumaczyć. To jeden z najszybszych tańców. Na dodatek następuje w nim szybka i częsta zmiana kierunków. Dla niewidomego te zmiany, kroki, wymachy, kopnięcia to jest koszmar. Nie sądziłem, że tak będzie, ale jive okazał się dla nas najtrudniejszy.

Joanna: Żałowałam, że kiedy jeszcze widziałam, nie obejrzałam sobie tańców towarzyskich. Nie wiedziałam, jak to powinno wyglądać. Miałam problem z obrotami, z faktem, że trzeba pracować głową, że ona też się rusza. To trudny taniec, trzeba pilnować pracy nóg, ładnie wykończyć ruch stóp. Nie widząc, potrafię odróżnić, gdzie jest prawa czy lewa strona. Gdzie jest przód, a gdzie tył, ale kierunki pośrednie dla mnie wyzwanie. W tym tańcu tyle się działo. Mnogość obrotów, zwrotów, skrętów, wyskoków. Do tego, według choreografii musiałam przeskoczyć Janka, który leżał na podłodze. Czułam, że mamy kryzys, że ma go Jan. Złościłam się na siebie, że nie potrafię zrozumieć, co on próbuje mi przekazać. Denerwowaliśmy się obydwoje. Na szczęście jive był ćwiczony w okolicy Wielkanocy. Mieliśmy kilka dni przerwy. Złapał się oddech.



Wróciliśmy i wszystko zaczęliśmy jeszcze raz. Skończyliśmy jive'a na trzech dziesiątkach. Tak ocenili nas sędziowie. →

POKAZAŁAM SWOJE ŻYCIE TAKIE, JAKIM JEST

Joanna: To był trudny moment, ale chyba też potrzebny. W takich chwilach weryfikuje się, kto faktycznie jest

przy mnie, kto mnie wspiera. Pokazałam po prostu swoje życie. Nie upiększałam go i nie wprowadzałam zamieszania. Nie lubię litości. Pokazałam swoją codzienność, jak mieszkam i jak żyję. Nie miałam wpływu na to, jak zostanie to odebrane. Byłam szczerą. Mogę tylko kolejny raz przeprosić, jeśli ktoś poczuł się urażony tym filmem o moim życiu, o konsekwencji moich życiowych wyborów. Wiem, że byłam za to krytykowana. Jednocześnie pojawili się ludzie, którzy chcieli mi pomóc i było to dla mnie zaskoczenie oraz wielka radość. Nadal mam poczucie zakłopotania. Nigdy nie myślałam, że ze strony ludzi spotka mnie tyle dobrego.

TRENING ZAUFANIA W GARDEROBIE

Joanna: Trafiłam w ręce profesjonalistów. Każdemu mogłam zaufać. Bez dziewczyn z garderoby daleko bym nie zaszła. Każdą swoją sukienkę dotykałam. Pytałam o kolor, o to, czy mi w niej dobrze. Wiedziały, które kolory i fasony do mnie pasują. Dla mnie ważniejsze było to, jak sobie poradzę z sukienką podczas tańca. Był taki moment, gdy sukienka zaczęła mi się o obcas. Trzeba było szybko zareagować. Byłam w dobrych rękach. Zdarzało się, że mieliśmy 3–4 minuty na zmianę stroju. Rozpiąć buty, zdjąć sukienkę złożoną z kilku elementów, założyć kolejną. Dla mnie to trudne. Nie wiedziałam, gdzie jest przód, gdzie tył sukienki. Dziewczyny z garderoby zawsze przy mnie były i mi pomagały. Czulałam się z nimi bezpiecznie. Podobnie było z makijażystką. Ania Ampulska cały czas do mnie mówiła. Tłumaczyła, jakich kolorów używa, co będzie robiła z moją twarzą. Gdy mówiła, że to jest to, wiedziałam, że dobrze wyglądam. Ona, dziewczyny od sukienek, fryzjer Karol są pasjonatami swojej pracy. Wiedzieli, co robią.

NIE WIEDZIAŁAM, JAK MI IDZIE

Joanna: Na początku chciałam tylko nie odpaść w pierwszym odcinku i nie spaść ze schodów. Potem nie wiedziałam, jak mi idzie. Nie mogłam porównać się z innymi. Zobaczyć ich. Jan opowiadał mi o innych uczestnikach. Gdzie stoją, co tańczą, jak są ubrani. Przywiązałam uwagę do opinii jury i Jana, który jest sędzią tanecznym i potrafi obiektywnie opisać taniec. Za każdym razem, gdy otrzymywałam wysokie noty, byłam szczęśliwa. Wkładaliśmy w to dużo pracy i to było potwierdzenie, że się nam udało.

Jan: Nie myślałem o wygranej. Podobnie jak Joanka, nie chciałem odpaść po pierwszym odcinku. Później skupiałem się na pracy, na każdym kolejnym tańcu. Myślałem tylko o najbliższej choreografii, a potem już poszło.

BYŁEM BEZRADNY, NAUCZYŁEM SIĘ DOCENIAĆ ŻYCIE

Jan: W ostatnim tańcu założyłem opaskę i natychmiast poczułem się zagubiony i bezradny. Tego się nie da



opowiedzieć. Zamiast słów polecam każdemu, żeby zasłonił oczy, pochodził tak po domu i kilka razy się zakręcił. Dopiero wtedy można zrozumieć, jak to jest stracić poczucie przestrzeni i kierunku.

Taniec z Joanką miał na mnie ogromny wpływ. Nauczyłem się żyć tu i teraz. Cieszyć się dniem dzisiejszym. Korzystać z życia. Spędzam czas z przyjaciółmi, sadzimy drzewa. Doceniam każdą chwilę i nie myślę, co będzie za pięć lat. Planuję to, co dzisiaj, co jutro. Chcę ten czas wykorzystać jak najlepiej. Uwierzyłem w siebie i w to, że wiele rzeczy jest możliwych. Marzę o domu nad morzem, o rodzinie. Jestem teraz odważniejszy.

Joanna: W czasie programu dużo się zmieniło w sposobie, w jaki postrzegam świat i ludzi. Rozwinęłam się, jeśli chodzi o motorykę i nie tylko tę sportową, ale przede wszystkim bardziej kobiecą. Swobodniej czuję się w przestrzeni i w towarzystwie. Przed programem miałam mnóstwo lęków. Przełamywałam je w sobie powoli, z odcinka na odcinek. Odnosiłam małe zwycięstwa nad sobą. Nawet jeśli inni nie widzą w nas niepełnosprawności, to my ją widzimy i sami siebie ograniczamy. Trzeba zmienić to podejście.

Jestem niewidoma, to część mnie. Taka jestem, taka już pozostanę, ale jestem też człowiekiem, który ma pasje i cele. Z uśmiechem podchodzę do życia. Chcę usłyszeć wodospad Niagara, chcę kiedyś przebiec maraton i skoczyć ze spadochronem. Mam marzenia sportowe. Lubię to życie.

PRZYJAŹŃ NAJWAŻNIEJSZĄ NAGRODĄ

Joanna: Jan jest moją największą nagrodą po programie. On i jego żona Lenka stali się dla mnie bardzo ważni. Są częścią mojego życia i mam nadzieję, że ta przyjaźń przetrwa i będzie tak ciepła i serdeczna jak teraz. Bez niego nie dałabym rady.

Jan: Ja się już nie przyjaźnię z Joanną. Dla mnie stała się rodziną. Dzwonimy do siebie codziennie. Będę śledził jej karierę. Pojadę na mistrzostwa świata do Dubaju i będę się tam dał na cały głos: „Dajesz, mała, grzejesz, młoda!”. Jak to usłyszy, będzie wiedziała, co ma robić. Wiem, że ona się nie podda. ■

25 lat INTEGRA CJA



LABORATORIUM DOSTĘPNOŚCI

Osoba na wózku nie może, z braku windy, wydostać się z osiedla lub domu. Głucha nie może załatwić sprawy w urzędzie, gdyż nie ma w nim tłumacza języka migowego. Osoba niewidoma zostaje wykluczona z rynku pracy z powodu niedostosowania budynku. Z myślą o nich Integracja od lat upowszechnia ideę projektowania uniwersalnego. Teraz będzie to robić jeszcze skuteczniej dzięki nowemu działowi o nazwie Integracja LAB.

Inauguracja prac Integracji LAB nastąpiła podczas konferencji „Laboratorium Dostępności. Dostępność architektoniczna obiektów i przestrzeni”, 25 czerwca br. na warszawskiej Akademii Sztuk Pięknych. Przedstawiciele różnych środowisk związanych z budownictwem i zarządzaniem przestrzenią dyskutowali, jak sprawić, by wszyscy niezależnie od wieku czy sprawności mogli żyć pełnią życia i korzystać z dobrodziejstw świata.

SMUTNE STATYSTYKI

W latach 2015–2019 Fundacja Integracja przeprowadziła 185 audytów dostępności architektonicznej. Dla osób z niepełnosprawnością ruchową dostępnych było 49 proc. badanych obiektów. Największy problem stanowiły nieprawidłowe parametry recepcji, kasy, punktu obsługi klienta – w blisko 43 proc. budynków. Gorzej było z dostępnością dla osób z niepełnosprawnością wzroku (do ich potrzeb dostosowanych było 35 proc. budynków, a w 60 proc. brakowało oznaczeń krawędzi stopni). Jeszcze gorsze warunki napotykały osoby z niepełnosprawnością słuchu. Usługę tłumacza języka migowego zapewniano tylko w 7 proc. budynków, a w pętli indukcyjną wyposażonych było 3 proc.

Te dane wskazują, jaką barierę stanowi nasza przestrzeń i jak prowadzi do wykluczenia z usług i rynku pracy.

ŚWIADOMOŚĆ, A NIE WALKA

– Kiedy powstawała Integracja, Piotr często powtarzał, że naszą misją jest walka z barierami – wspominała prezes Integracji, Ewa Pawłowska. – Teraz jesteśmy w zupełnie innym miejscu, nie mówimy już o walce, ale świadomości



i wrażliwości na potrzeby ludzi. To wielki sukces Piotra – podkreśliła prezes Integracji, wskazując, że po latach udało się spełnić marzenie jej męża, jakim było stworzenie centrum kompetencyjnego. Integracja LAB ma służyć badaniu dostępności usług i produktów, a także gromadzeniu i weryfikacji wiedzy na ten temat.

– Kiedy kilkanaście lat temu zaczynałem współpracę z Integracją, wybudowanie pochylni przed budynkiem było wielkim wyzwaniem. Dziś mówimy o pętlach indukcyjnych, ścieżkach dotykowych, tłumaczach języka migowego on-line – tłumaczył Kamil Kowalski, ekspert Integracji ds. dostępności architektonicznej, który stanął na czele Integracji LAB. – Świadomi liczby pytań, na które musimy znaleźć odpowiedzi, powołaliśmy Integrację LAB i kontynuujemy intensywną pracę – dodał.

Partnerami Integracji LAB są: Wydział Wzornictwa Akademii Sztuk Pięknych w Warszawie, Centralny Instytut Ochrony Pracy oraz Instytut Wzornictwa Przemysłowego. ■

ORGANIZATOR

WSPÓŁORGANIZATOR

PARTNERZY GŁÓWNI

PARTNER

WYSTAWCY



echo-system
systemy wspomaganie słuchu

Z OJCEM I SAMODZIELNIE



Agata Jabłonowska-Turkiewicz
dziennikarka i redaktorka, m.in. „Dziennika Wschodniego” i magazynu „Wspak”, mama 12-letniego Stasia i 5-letniego niepełnosprawnego Antka

Końcówka czerwca to przede wszystkim długo oczekiwany przez wszystkich początek wakacji. W powszechnej radości z nadejścia letniej swobody umyka czasem data 23 czerwca – Dzień Ojca. Przypominamy o tym dniu. O swoich relacjach z tatą, nieżyjącym już artystą malarzem, opowiada syn Kajetan Dłużniewski, a o pasjach i wychowywaniu córki: Jacek Kozłowski, wokalista i autor tekstów zespołu Mc (z) Kowar.



Andrzej i Kajetan Dłużniewscy

zainteresowania: grywali razem w szachy, podróżowali. Na pewno mieli do siebie zaufanie. Kajetan wspomina:

– Ojciec był wykładowcą warszawskiej Akademii Sztuk Pięknych. Swoją pracę bardzo lubił i poświęcał jej dużo czasu. Był też niezależnym artystą i twórcą, docenianym w Polsce i za granicą. Mimo to znajdował dla mnie czas i był zawsze zainteresowany tym, co robię i co sądzę na dany temat. Był na ogół wyrozumiały, choć trzeba przyznać, że potrafił być też stanowczy i skutecznie przywoływał mnie do porządku, kiedy coś nabroiłem. W szkole średniej zaczęły się moje poważne kłopoty ze zdrowiem. To też na pewno miało

wpływ na wychowanie. Jestem jedynakiem. Rodzice z pewnością przeżywali wtedy trudne chwile.

Kajetan Dłużniewski o domu rodzinnym mówi: otwarty, wypełniony sztuką i rozmowami o niej. Rodzice – Emilia i Andrzej – w latach 80. XX w. prowadzili prężnie działającą pracownię artystyczną przy ul. Freta w Warszawie oraz galerię przy ul. Piwnej. Tam odbywały się wernisaże znanych artystów z Polski i zagranicy.

NIE MUSIAŁEM ZOSTAĆ ARTYSTĄ

Kajetan od dzieciństwa uczestniczył w artystycznym życiu rodziców, ale jak wyraźnie podkreśla, nigdy nie było presji, aby swoje losy związał ze sztuką. Rozpoczął studia na Wydziale Etnologii Uniwersytetu Warszawskiego, a dyplom uzyskał na Wydziale Kulturoznawstwa Europy Środkowo-Wschodniej. Ojciec starał się rozbudzić w nim różne

ZAMIANA RÓL

W 1997 r. Andrzej Dłużniewski uległ poważnemu wypadkowi, wskutek którego utracił wzrok. Kajetan miał wówczas zaledwie 21 lat. Był młodym mężczyzną. W takim wieku człowiek chce korzystać z życia, często skupia się na swoich potrzebach, chce realizować plany życiowe, udzielać się towarzysko. W zaistniałej sytuacji syn stał się opiekunem swojego ojca, wspierającym go w codziennych czynnościach.

– To była konieczność, ale też mój wybór. Zupełnie nie wyobrażam sobie, że mógłbym odciąć się od tej sytuacji. Ojciec potrzebował pomocy. Kto miałby mu jej udzielić,



Katalog promujący wystawę *Idąc*
Kajetana i Andrzeja Dłużniewskich



jak nie ja? Po wypadku ojciec wykazał się dużą odpornością psychiczną, był nadal sobą – człowiekiem z dużym poczuciem humoru, aktywnym, pełnym pomysłów. To było w naszych relacjach bardzo pomocne. Nie zrezygnował z pracy twórczej. Zaangażował w nią najpierw mamę i swojego studenta z ASP – Macieja Sawickiego. Oni stali się wykonawcami jego prac, później do nich dołączyłem również ja. Nie sądziłem, że tragiczny wypadek ojca przyniesie taki skutek i że zaczniemy ze sobą współpracować na polu artystycznym. A tak się stało – opowiada Kajetan.

SZACHY

W 2007 r. Kajetan wraz z ojcem wyjechał na stypendium artystyczne do Akademii Schloss Solitude w Stuttgarcie. Początkowo syn miał być przewodnikiem ociemniałego ojca po nowym miejscu. Szybko jednak okazało się, że jego rola będzie znacznie wykraczać poza pomoc w codziennych czynnościach. Asystentka artystyczna Andrzeja Dłużniewskiego przydzielona przez akademię nie sprawdziła się i jej zadania przejął Kajetan, wspierając podczas tego wyjazdu także pracę twórczą ojca.

– To był inspirujący czas. Przekonałem się wówczas, że być może nie będę tylko odtwórcą pomysłów ojca i jego pomocnikiem, ale też współtwórcą. Oczywiście nasza relacja pozostała na poziomie mistrz–uczeń, ale jakiś przełom wtedy nastąpił – wspomina.

Niespełna dwa lata później, w maju 2009 r. w warszawskiej galerii XX1 odbyła się już ich wspólna wystawa. Jej motywem przewodnim stały się szachy, w które często grywali, kiedy ojciec Kajetana był jeszcze sprawny. Zaprezentowana na niej praca przestrzenna pozwoliła im na rozegranie wspólnej partyjki jeszcze raz. Tym razem zwycięzcami zostali obaj, ponieważ wystawa cieszyła się dużym powodzeniem.

IDĄC

Wspólną pracę artystów przerwała nagle śmierć Andrzeja Dłużniewskiego w 2012 r. Jednak nie był to koniec ich wspólnej drogi. W 2016 r. odbyła się druga wystawa prac ojca i syna. Jej tytuł: *Idąc*, będący jednocześnie tytułem obrazu Kajetana, pokazał, jak silna więź ich połączyła.

– Po śmierci ojca maluję nadal. W swoim procesie twórczym doświadczam jego obecności. Moje obrazy nawiązują do naszych relacji. Ojciec uważał, że sztuka to coś więcej niż wernisaże i aplauz recenzentów. Podkreślał jej wymiar intelektualny i duchowy. Zgadzam się z nim. Choć go już nie ma w sensie materialnym, jest ze mną w wymiarze metafizycznym, kiedy tworzę.

W listopadzie ubiegłego roku odbyła się pierwsza wystawa prac Kajetana Dłużniewskiego. Na ścianach zawisły tym razem wyłącznie jego obrazy.

Ojciec na pewno mu „z góry” kibicuje.



Jacek Kozłowski podczas koncertu w Legnicy

TAK SIĘ ŻYCIE UŁOŻYŁO...

Tak się życie ułożyło, że pan Jacek Kozłowski od lat córkę wychowuje sam. Samanta ma dobry kontakt ze swoją mamą, jednak ciężar codziennych obowiązków związanych z wychowywaniem dziecka spoczywa na ojcu. Uważa on, że najważniejszy jest bezpośredni kontakt z dzieckiem: wspólne posiłki, rozmowy, patrzenie sobie w oczy. Po prostu. Planu wychowawczego nie ma. Swoim życiem stara się pokazać córce, co jest ważne.

Aktywnie działa na rzecz lokalnej społeczności. Jest pomysłodawcą internetowej TV Kowarowo. Nagrywa programy, w których dostrzega krzywdę drugiego człowieka, apeluje do władz miejskich o naprawę przeciekających dachów i rozpadających się kominów w mieszkaniach komunalnych, upomina się o podjazd dla osób z niepełnosprawnością przy Miejskim Ośrodku Kultury, zauważa dziury w kowarskich mostach i mosteczkach. Bywa złośliwy i nie wszystkim podoba się to, co publicznie mówi. Ale prawda jest taka, że często dzięki jego interwencjom te dziury zostają naprawione.

Córka temu wszystkiemu się przygląda. Nie komentuje. Ma zapewne swoje sprawy, ale po cichu jest chyba z ojca dumna.

W 2018 r. Jacek Kozłowski startował w wyborach na burmistrza Kowar oraz do rady miasta. Niestety, bez powodzenia.

WOJNA POKOLEŃ

Jacek Kozłowski wiele lat temu założył zespół Mc (z) Kowar (obecnie: Festyn – nazwa miasta w nazwie zespołu blokowała niekiedy koncerty). Jest jego wokalistą i autorem tekstów. Pisze o tym, co go otacza – życiu społecznym i politycznym, o Kowarach, malowniczym miasteczku pod Śnieżką, o którym mówi: „tu się urodziłem, tu żyję i tu umrę”. Ma dystans do siebie i otaczającej go rzeczywistości. W swoich tekstach obśmiewa przemijające mody, trendy, wytyka błędy politykom. Wszystko w rytmie pop i disco polo. Powstaje mieszanka wybuchowa, czasem satyra albo pastisz. O uczuciach śpiewa rzadko. One powinny zostać w sferze życia prywatnego.

Pięć lat temu nagrał wraz z córką piosenkę *Wojna pokoleń*. Tytuł chwytliwy, ale niemający wiele wspólnego z ich codziennym życiem. Takiej wojny nigdy nie było. Raczej drobne sprzeczki. Piosenka do dziś jest grana w lokalnym radiu, zwłaszcza z okazji Dnia Dziecka lub Dnia Ojca.

Tylko jeden raz byli wspólnie w studiu nagrań. Córka pana Jacka ma własne pomysły na życie i śpiewanie z tatą raczej do nich nie należy. Pozostaje jednak pierwszym i najważniejszym recenzentem jego twórczości. Czyta jego teksty i słucha piosenek, zanim trafią do szerszej publiczności. Zgłasza swoje uwagi, a ojciec się z nimi liczy.

Pan Jacek zadedykował córce kilka piosenek, m.in. *Chcę dorosnąć*.

– *Dzieci mają prawo realizować się w obszarach, w których chcą. Ja lubię pokazywać się publicznie, córka nie. Występuję niekiedy jako aktor amator w tzw. paradokumentach, m.in.: Detektywi w akcji, Trudne sprawy czy Na ratunek. Jest to dla mnie ciekawe doświadczenie. Córce chcę pokazać, że warto próbować różnych rzeczy.*



Jacek Kozłowski z córką

NA MOUNT EVEREST NIE MYŚLĘ WCHODZIĆ

Jacek Kozłowski utyka na prawą nogę. Swojej niepełnosprawności nie ukrywa ani nie widzi potrzeby jej eksponowania. Czasami z niej żartuje i kiedy kolega spóźnia się na spotkanie, komentuje: „Widzę, że twój zegarek chodzi tak jak ja”.

– *Nie mam problemu ze swoją niepełnosprawnością. Jeśli zajdzie taka konieczność, wybiorę się na Śnieżkę. Ale na Mount Everest nie będę wchodził po to tylko, by udowodnić światu, że jestem sprawny i taki hop do przodu. Czy fakt mojej niepełnosprawności ma jakieś znaczenie w wychowywaniu dziecka? Zasadniczo nie. Gdybym miał syna – zapalonego piłkarza, to zamiast biegać z nim po boisku, stanąłbym pewnie na bramce. Zawsze staram się znaleźć jakieś rozwiązanie w trudnych sytuacjach. Czy z córką zatańczę na jej weselu? Czemu nie? Jakoś po swojemu i na weselo.*

Jak powiedział Ernst Bunsch: „Ojcem zostać łatwo, znacznie trudniej nim być”. Apelując, aby ojcowie istotnie BYLI ze swoimi dziećmi, składamy im najserdeczniejsze życzenia. ■



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.

NIECH ZDYCHAJĄ!

Mówiła, że ich kocha. Gdyby spytać, zapewne stwierdziłaby, że bardzo szanuje to, jak wiele jej oddali. Jest wdzięczna za wszystko. Docenia poświęcenie. Frazesy. Puste słowa. Była przyzwyczajona do obiadu na stole i do pomocy, gdy chciała wyjść z koleżankami. Dorastała, znając tylko takie życie. Świat runął, gdy nadszedł czas wyjścia ze strefy komfortu.

Ostatnio w internecie trafiłam na wpis dziewczyny, która choć próbowała ukryć się pod pięknymi słowami, przez sieć przesyłała ilość jadu wyczuwalną nawet z drugiego końca kraju. Opowiadała o tym, jak to rodzice niszczą jej życie. Wystawili ją! Nagle, po latach wyręczania, oczekują, że dostosuje się do zmian. Wcześniej nic nie musiała – była mama na każde zawołanie i tata, który służył za dźwig. Teraz, z dnia na dzień, musiała przyzwyczaić się do tego, że rodzice oczekują, by nauczyła się życia. Zaczęła sprzątać. Pomyślała o pracy. Zgodziła się na podnośnik. Pomagała w domu. Co za absurd, aby dorosła kobieta myślała o takich rzeczach!

Brakowało tylko w tym poście, by napisała, że życzy im zdechnięcia – tak ostry był ton, którym prosiła innych o współczucie.

Roszczeniowe podejście do świata i ludzi zdarza się zarówno wśród osób pełnosprawnych, jak i z niepełnosprawnością. Jednak samodzielną osobę można zostawić samej sobie. Gorzej, gdy roszczeniowy ton pojawia się u kogoś zależnego od innych. Od bliskich, którzy kochają, ale mają dość codziennej tyranii. Utykają w pułapce.

Powodów jest wiele.

W naszym kraju kuleje system, który nie wspiera rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Nie zapewnia odpowiednio przystosowanego przedszkola, pomocy medycznej, opiekunki czy pielęgniarki. Nie daje szans, na wyjście z domu – rodzic staje przed ogromnym wyborem: na ile zrezygnować z życia, by zapewnić byt ukochanemu maleństwu.

Jeszcze bardziej kuleje mentalność. Rodzic niepełnosprawnego dziecka jest w naszej kulturze bohaterem, którego trzeba wspierać finansowo i podziwiać. Zapomina się o tym, że to odrębna jednostka, która też ma prawo do pracy, życia towarzyskiego czy opieki medycznej. Jak wielu rodziców rezygnuje z ważnych zabiegów i operacji, wiedząc, że nie mają z kim zostawić

niesamodzielnego dziecka? Jak wielu sądzi, że takie życie zgotował im los, i słuchając tego, co krzyczą „mądre głowy z telewizji”, zakłada worek pokutny i oddaje swoją odrębność w imię miłości?

To nigdy nie kończy się dobrze.

Dziecko z niepełnosprawnością wychowuje się w miłości, ale też w nadmiernej troskliwości. Jest wyręczane w wielu czynnościach, które, choć mogłoby zrobić same, robi się za nie. Jakże często słyszy, że to nauczycielka jest głupia, mimo że to ono się nie nauczyło? Z jak wielu rzeczy rezygnuje, bo słyszy: „pomogę, będzie szybciej”?

Dziecko zna tylko rodzica, który mu się oddał. Nie zna tej kobiety i tego mężczyzny, którymi rodzice byli wcześniej. Nie wie, jakie mieli pasje, smutki, rozterki. Nie zna temperamentu imprezowej kobiety i wieczornych szaleństw z butelką wina w ręce. Nie wie, że rodzic marzył o dalekich podróżach i choć kocha swoje dziecko i zawsze planował, że je urodzi, to nie chciał dla niego zrezygnować z sobotnich zajęć jogi i spotkań z przyjaciółkami.

A potem przychodzi zdziwienie. Gdy starość puka do drzwi, a rodzice odkrywają, że nie są nieśmiertelni. Jedni mówią: „żeby umarło przede mną”, jak w popularnej w ostatnich dniach książce. Inni zaczynają wymagać. Nagle.

Szukają ratunku. Pomocy od dziecka, które nie jest aż tak niepełnosprawne, by nie móc samemu zrobić obiadu. Pomocy od dorosłego dziecka, które przecież mogłoby znaleźć pracę zdalną, a nie narzekać, że dostaje za mało. Pomocy od technologii, która mogłaby odciążyć obolałe kręgosłupy, a jest w domu niechciana.

Niektóre dorosłe dzieci przystosowują się do zmian, inne piszą pełne jadu posty w internecie.

Droży Rodzice, pamiętajcie o tym, że nikt nie oczekuje Waszego stuprocentowego poświęcenia. To trudne. Wychowujmy jednak dzieci niepełnosprawne na ambitne jednostki. Nie twórzmy patologii. Dla Waszego dobra i dobra dzieci. Bo kiedyś będą dorosłe, a świat nie da im tyle miłości, ile Wy dajecie codziennie. ■

SEKS BEZ STEREOTYPÓW



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu
Niepełnosprawni.pl

„Osoby z niepełnosprawnością są z natury aseksualne i nie ma sensu rozmawiać z nimi o sprawach intymnych, bo i tak nie znajdą partnera ani partnerki” – taki stereotyp wciąż ma się dobrze w głowach wielu osób. Dlaczego i w jaki sposób jest krzywdzący? Jak z nim walczyć? – wyjaśnia psycholożka i edukatorka seksualna, Barbara Ewa Baran.

Mateusz Różański: Przyznam, że czasem trudno mi uwierzyć, że w 2019 r. wciąż funkcjonuje tak stereotypowe myślenie o seksualności osób z niepełnosprawnością.

Barbara Ewa Baran: Sama bardzo bym chciała, by stereotypy na temat seksualności osób z niepełnosprawnością nie były powielane, ale niestety są one bardzo żywe. I jednocześnie są pierwszym powodem dyskryminacji, jak choćby ten najbardziej rozpowszechniony – przekonanie o tym, że osoby z niepełnosprawnością nie mają seksualności. To absurdalne, bo przecież jednym z podstawowych praw człowieka jest prawo do realizowania swojego potencjału seksualnego i do osiągnięcia osobistego szczęścia. Dotyczy ono tak samo osób sprawnych, jak i tych z niepełnosprawnościami.

W takim razie dlaczego ten stereotyp dalej istnieje i wciąż ma się dobrze?

Jedną z głównych przyczyn jest brak reprezentacji osób z niepełnosprawnością w życiu publicznym. Brakuje ich w mediach, w popularnych serialach itp., wiele miejsc jest dla nich niedostępnych. Przekłada się to na ich niewidoczność i co się z tym wiąże – wykluczenie z wielu sfer życia.

Pełna zgoda. Ale z drugiej strony, seksualność jest przyrodzonym elementem życia. Dlaczego w wypadku osób z niepełnosprawnością ta prawda jest negowana?

To wynika z szerszego zjawiska dyskryminacji tych osób. Dzieci z niepełnosprawnością ruchową są wychowywane w inny sposób. Mają mniej możliwości poznawania ludzi i samego siebie, nawiązywania kontaktów z rówieśnikami, rzadziej chodzą na imprezy itp. Często zdarza się, że ich rodzice są nadopieczni i mając w sobie dużo troski, przesadzają z ochroną i ograniczają swoim nastoletnim dzieciom kontakty ze światem zewnętrznym, a bez nich trudniej o udane życie seksualne w dorosłości.

Mam wrażenie, że całe otoczenie – rodzice, opiekunowie, nauczyciele, terapeuci – boi się seksualności swoich podopiecznych.

Tak, a ten strach wynika z niewiedzy, że seksualność ich podopiecznych nie różni się od ich własnej. Nie sądzę,

by za tym zjawiskiem stały jakieś złe intencje, ale właśnie brak wiedzy.

Jak tę wiedzę przekazywać?

Jak najwięcej pokazywać i mówić o tym, jak jest naprawdę. Ludzie z otoczenia osoby z niepełnosprawnością mogą się edukować, dowiadywać, a przede wszystkim rozmawiać z tą osobą. Pomocne jest nastawienie się na słuchanie ze zrozumieniem i unikanie pouczania. Świetną okazją do zdobywania wiedzy jest np. konferencja SEKS ON Fundacji Avalon we współpracy z #SEXEDPL. Natomiast tym, co mogą robić osoby z niepełnosprawnością, jest dbanie o integrację z innymi osobami, ćwiczenie nawiązywania fajnych relacji. Kluczowy jest też moment wkraczania w dorosłość – wtedy osobie z niepełnosprawnością szczególnie służy zawalczenie o samodzielność i prawo do podejmowania samodzielnych decyzji.

Z drugiej strony, stereotypowy obraz seksualności osób z niepełnosprawnością często wpływa na to, jak same siebie postrzegają, i sprawia, że żyją w przekonaniu, iż seks nie jest dla nich.

Tu dotykamy dwóch różnych sytuacji. Pierwsza to ta, gdy społeczeństwo ma utrwalony pewien obraz – na przykład osoby z niepełnosprawnością jako pozbawionej seksualności, ale ona sama wie, że jest inaczej, i sama buduje poczucie własnej wartości i chce się realizować zgodnie ze swoimi potrzebami. Chce decydować o tym, jak się ubiera, z kim spotyka, jakich ma przyjaciół etc. Trudniej jest w drugiej sytuacji, gdy powszechny w społeczeństwie stereotyp wpływa na to, jak osoba z niepełnosprawnością postrzega siebie. Wtedy można szukać wsparcia u osób, które mają podobne doświadczenia lub pracują z takimi osobami i pomagają im w odkrywaniu i rozwijaniu własnej seksualności.

Jakie mogą być konsekwencje pozbawienia prawa do realizacji własnej seksualności?

Na przykład takie, że odcina się osobom z niepełnosprawnością możliwość nawiązywania relacji międzyludzkich, a relacje z innymi, jak i sam seks, są jednymi ze źródeł satysfakcji z życia. Pozbawia się je także dostępu



BARBARA EWA BARAN

Psycholożka, edukatorka seksualna, aktywistka na rzecz sprawiedliwości seksualnej. Studiowała psychologię kliniczną i seksuologię na Uniwersytecie Jagiellońskim i Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Stypendystka Wolnego Uniwersytetu w Brukseli, autorka międzynarodowych publikacji. Związana z ruchem #SEXEDPL, członkini zarządu fundacji o tej samej nazwie, opiekunka merytoryczna książki Anji Rubik. Prowadzi warsztaty o edukacji seksualnej. Zainteresowana jest szczególnie seksualnością osób dojrzewających i grup mniejszościowych. Była jedną z uczestniczek zorganizowanej przez Fundację Avalon konferencji SEKS ON, na której prowadziła warsztat „Co myślimy? Jacy jesteśmy? Stereotypy dotyczące seksualności a rzeczywistość”.

do wiedzy, która również jest prawem człowieka. A chodzi tu o wiedzę o tym, jak budować udane relacje międzyludzkie, zaspokajając własne potrzeby, ale też jak uprawiać bezpieczny seks. Ten lęk, o którym mówiliśmy, sprawia, że w dobrej wierze stawia się osobom z niepełnosprawnością kolejne bariery na drodze do szczęśliwego życia.

Poruszyła Pani temat bezpiecznego seksu. Dziś już wiemy, że brak właściwej edukacji seksualnej sprawia, że młodzi ludzie mogą paść ofiarami przemocy seksualnej, wykorzystywania, gwałtu. Często zdarza się przecież, że sprawcą jest osoba zaufana – lekarz, nauczyciel, fizjoterapeuta. Jak przygotować osoby z niepełnosprawnością na takie zagrożenia?

Statystyki wprost mówią o tym, że osoby z niepełnosprawnościami są bardziej narażone na przemoc seksualną. Pogłębia tę sytuację gorszy dostęp do informacji i edukacji seksualnej. Wiedza daje nam ochronę – także przed wykorzystaniem seksualnym. Dlatego dobra edukacja seksualna musi uczyć, czym jest gwałt, jak stawiać granice i jak reagować, gdy ktoś chce nas wykozystać. Na takich zajęciach powinno się też uczyć, komu i w jaki sposób zgłaszać przypadki naruszenia intymności. Choćby po to, by osoba z niepełnosprawnością wiedziała, kto jej słowa potraktuje poważnie i odpowiednio zareaguje, a także co robić, gdy sprawcą przemocy była na przykład osoba sprawująca opiekę lub zajmująca się rehabilitacją.

Sądzę, że również opiekunowie – nawet ci, którzy mają problem z zaakceptowaniem seksualności młodych osób z niepełnosprawnością – powinni wiedzieć, jak pomóc im bronić się przed przemocą seksualną.

Zgadzam się, że potrzebne są szkolenia dla rodziców, bo rzeczywistość wiedzy i świadomości dotyczącej tych problemów bardzo brakuje. Opiekunowie powinni rozmawiać ze swoimi dziećmi o przemocy seksualnej w najprostszy możliwy sposób. Bez uciekania w metafory, abstrakcyjne opisy etc. Tylko konkretnie – co robić, gdy ktoś dotyka w sposób, którego nie chcemy, narusza naszą intymność, gdzie zgłaszać takie przypadki. Dziecko powinno mieć też świadomość, że ma prawo powiedzieć NIE i w takiej sytuacji może liczyć na wsparcie ze strony rodziców lub opiekunów.

Mam wrażenie, że – jeśli chodzi o dostęp do wiedzy na temat seksualności – w gorszej sytuacji są osoby nieheteronormatywne: geje, lesbijki, osoby trans-.

W ich wypadku możemy mieć do czynienia z podwójnie trudną sytuacją – nakładaniem się na siebie różnych form wykluczenia i dyskryminacji. Dla nieheteronormatywnej osoby z niepełnosprawnością różne aspekty poznawania własnej seksualności i zdobywania szansy na realizację swoich potrzeb będą jeszcze bardziej utrudnione, bo musi zmagać się z większą liczbą negatywnych stereotypów, uprzedzeń i bardziej narażone są na negowanie ich prawa do satysfakcjonującego życia seksualnego.

Jak wygląda więc sytuacja osoby z niepełnosprawnością, która jest homo-, bi-, asekualna, trans- lub interplciowa?

Taka osoba może mieć jeszcze dłuższą drogę do przejścia, to znaczy mierzyć się z większą liczbą trudności stwarzanych przez otoczenie. Jednak kiedy to się jej uda, będzie pewniejsza swojej tożsamości – a to mocna podstawa do dojrzałego i szczęśliwego życia w przyszłości.

Sądzę, że dla wielu z takich osób problemem będzie samo powiedzenie o swojej orientacji otoczeniu.

Przede wszystkim nie ma ona obowiązku komunikować tego każdemu. Ma prawo zdecydować, komu o tym powie, by czuć się komfortowo i bezpiecznie, i otrzymać wsparcie emocjonalne. *Coming out* podczas rodzinnego obiadu będzie tylko dla niektórych dobrą opcją.

Przejdziemy do relacji międzyludzkich. Żyjemy w czasach portali i aplikacji randkowych, czy warto zatem mieć konto np. na Tinderze?

Tak, warto! Z tego, co wiem, jednym z największych problemów w znalezieniu partnera lub partnerki jest... samo poznanie go lub jej. A internet daje fantastyczne możliwości nawiązania pierwszych kontaktów. Temu mogą służyć portale randkowe, jak na przykład: OkCupid, Tinder, Grindr czy Her.

Czy informować na profilu o niepełnosprawności?

Myślę, że jest to prywatna decyzja każdego człowieka. We własnym zakresie powinno się decydować, na jakim etapie znajomości informować potencjalnego partnera lub partnerkę o swojej niepełnosprawności. To wszystko znowu powinno być uzależnione przede wszystkim od indywidualnej decyzji. ■



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). Odbił 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 Dzieło Nowego Tysiąclecia.

TRUDNA SEKSUALNOŚĆ

Dużo ostatnio mówi się o środowisku LGBT. Marsze równości, domaganie się tolerancji, walka o prawo do legalizacji związków partnerskich osób tej samej płci, możliwości adopcji dzieci przez pary homoseksualne – to tylko niektóre tematy budzące dużo kontrowersyjnych wypowiedzi, zachowań i negatywnych ocen uderzających we wszystkich, nie tylko w reprezentantów zdecydowanej mniejszości w społeczeństwie.

Nie mnie to wszystko oceniać, gdyż granica między tolerancją a jej brakiem jest bardzo delikatna. Chcę skupić się raczej na tym, co czują osoby z kręgu LGBT, jak odnajdują się w życiu, w swoim środowisku, zwłaszcza jeśli są osobami niepełnosprawnymi.

Tobiasz wychowywał się w rodzinie patologicznej. Trudne środowisko powodowało, że pragnął miłości, trochę ciepła i uwagi, że coś znaczy dla innych. Po ukończeniu szkoły średniej, z bagażem o nazwie nerwica, wyjechał do innego miasta, aby zacząć nowe życie. Zamieszkał na stacji u lekarza, który otoczył go wielką troską. Miał wszystko, czego pragnął. Szybko jednak jego życie przerodziło się w koszmar. Od niewinnych przytuleń po alkohol przez ciągłe zniewalanie doszło do pierwszych kontaktów seksualnych. No i szantażu, że jeśli się przeciwstawi, to wszystko się wyda. Nasilająca się nerwica spowodowała, że zamknął się w sobie, przestał wychodzić z domu, porzucił szkołę, stracił sens życia. Kiedy zaczął korzystać z pomocy psychologa, nabrał siły, aby wyprowadzić się z tego domu, wszedł nawet w związek z kobietą, ale „pierwsza miłość” nie pozwoliła mu na więcej. Nie potrafił odnaleźć się w nowym świecie i nie chciał wrócić do tego, który był udręką i koszmarem. W końcu nie wytrzymał tej psychicznej presji i odszedł, popełniając samobójstwo.

Klaudia mieszkała w małym środowisku. Jako nastolatka garnęła się do chłopaków, ale nie po to, aby ich podrywać, lecz żyć tak jak oni, tak się ubierać. Kiedy inni zakładali rodziny, ona zaczęła jeździć do klinik zmieniających płeć. Po licznych badaniach zdobyła odpowiednie

dokumenty. Najbardziej obawy o jej los odczuwali rodzice, ale ich miłość spowodowała, że komentarze otoczenia ustały, kiedy pojawiła się w nim jako Jacek. Został bardzo dobrze potraktowany. Może dlatego, że był i jest bardzo dobrym, życzliwym człowiekiem. Ciągłe jednak w nowym środowisku nikt, poza obecną partnerką nie zna prawdziwej historii. Jacek nauczony przez media, jak traktuje się „innych”, nie ma odwagi, aby to zmieniać. Z drugiej strony — po co?

Kamil jako nastolatek czuł pociąg do chłopców. Nie mógł sobie z tym poradzić. Zaniedbał naukę. Rzadko wychodził z domu, „aby ktoś czegoś nie zauważył”. Nie mógł spać. Górę nad nim brały nerwy. Za namową mamy poszedł do psychologa, któremu dopiero na którejś wizycie wyznał, co naprawdę go gryzie. Po wielu rozmowach psychologa z nim i mamą zgodził się, aby poznała tę tajemnicę. Nie dawała temu wiary. Prowadzała go do „najlepszych specjalistów, bo może poprzednik się mylił”. Tak naprawdę potrzebowała czasu, aby poradzić sobie z ewentualną presją otoczenia. Niestety, ojciec nigdy nie zaakceptował faktu, że syn jest homoseksualistą. Brak akceptacji, która powinna płynąć z ojcowskiej miłości, nie pozwala Kamilowi uwierzyć w prawdziwą, bezwarunkową miłość. Wchodzi w przelotne związki oparte na seksie, bo jego zdaniem „miłość nie istnieje”.

Różne historie, ale mają ze sobą coś wspólnego. Bohaterów łączy orientacja seksualna inna od tej przyjętej za normę. Nikt nie był szczęśliwy, zauważywszy tę inność. Każdemu towarzyszył lęk przed presją rodziny i otoczenia. Najlepiej poradziła sobie Klaudia, ale pomogła jej w tym bezgraniczna miłość i akceptacja rodziców umiejętnie pokazujących otoczeniu wspaniałego człowieka, a nie kogoś, kto ma problem z seksualnością.

Pozwolę sobie zaapelować do wszystkich, którzy widzą tę inność u siebie, aby podzielili się spostrzeżeniami z kimś najbliższym, a jeśli nie mają do nikogo zaufania, niech udadzą się do specjalisty, najlepiej seksuologa lub psychologa, którzy pomogą odnaleźć się w rzeczywistości pełnej ludzi potępiających, a nie rozumiejących.

Do otoczenia mam prośbę, aby w każdym najpierw zauważać człowieka, jego wrażliwość, umiejętności, a przede wszystkim potrzebę miłości. Nawet wtedy, gdy wołanie, aby zauważyć człowieka, przybiera formy, które nie odpowiadają. Formy to jego problem. Chyba że uderzają w godność lub depreczą wartości ogólnoludzkie. ■



GDZIE TEN CUSHING...?

Emilia Traczyk
dziennikarka,
pasjonatka zdrowego
stylu życia



Patrzyłam na kartę z wynikami badań i śmiałam się ze szczęścia. Nareszcie go znalazłam! 6 milimetrów obcej tkanki na przysadce mózgowej. – Czy Pani zrozumiała? Ma Pani guza – tłumaczą mi łagodnie. – To nic! W końcu mam dowód, że nie wymyśliłam sobie choroby.



Udar, dwa zawały serca, insulinooporność, endometrioza, choroba refluksowa przełyku, kamica nerkowa, półpasiec, róża, nadciśnienie tętnicze, anemia i otyłość wisceralna (brzuszną) – to tylko kilka ze schorzeń, które „dopadły” zaledwie 36-letnią Dianę Nagadowską, zanim ustalono, na co tak naprawdę choruje. Opis tzw. zdarzenia medycznego, który Diana wysłała do Rzecznika Praw Pacjenta, gdy zaczęła ubiegać się o zadośćuczynienie za nieprawidłowe leczenie, liczy 17 stron! Diana opisała na nich szczegółowo ostatnie 10 lat swojego życia. Osiem z nich samotnie zmagając się z tak wieloma dolegliwościami, że można by nimi obdzielić kilka osób, i czekała na potwierdzenie choroby, w którą nikt nie chciał wierzyć.

POWTÓRKA Z ENDOKRYNOLOGII

Choroba Cushinga, bo właśnie na nią choruje Diana, występuje u jednej na 100 tys. osób, przy czym osiem

na dziesięcioro chorych to kobiety. Ta rzadka choroba charakteryzuje się występowaniem zespołu licznych objawów, które są efektem hiperkortyzolemii, czyli zwiększonego poziomu stężenia kortyzolu we krwi. Kortyzol jest jednym z tzw. hormonów stresu. Wytwarzają go nadnercza. W większych ilościach wówczas, gdy trzeba zwalczyć tzw. stresor, czyli wewnętrzne lub zewnętrzne zdarzenie, lub bodziec, który powoduje stres. Kortyzol podwyższa bowiem ciśnienie krwi i zawartą w niej glukozę, aby organizm miał więcej energii do działania. Kortyzol wzmacnia także działanie innych hormonów stresu: adrenaliny i noradrenaliny, jak również bierze udział w gospodarowaniu m.in. naszymi białkami, węglowodanami, tłuszczami oraz łagodzi stany zapalne i alergię, ale też osłabia działanie układu odpornościowego.

W chorobie Cushinga stężenie kortyzolu wzrasta wtedy, gdy przysadka mózgowa zaczyna produkować w nadmiernej ilości tzw. hormon adrenokortykotropowy (ACTH), którego zadaniem jest pobudzenie kory nadnerczy do wytwarzania kortyzolu. A najczęstszą przyczyną zbyt obfitego wydzielania ACTH jest gruczolak przysadki – łagodny guz nowotworowy.

KSIĘŻYCOWEJ BUZI NIE DO ŚMIECHU

W dzieciństwie Diana była tak zdrowa, że „modliła się o przeziębienie”, gdy chciała np. wymigać się od szkolnej klasówki. Dziś, analizując wspomnienia, dochodzi

Zespół Cushinga

Choroba Cushinga mylona jest z zespołem Cushinga – zespołem różnych objawów klinicznych wywołanych obecnością we krwi podwyższonego stężenia glikokortykosteroidów – leków przeciwzapalnych podawanych np. przy reumatoidalnym zapaleniu stawów (tzw. egzogenny polekowy lub jatrogeny zespół Cushinga).

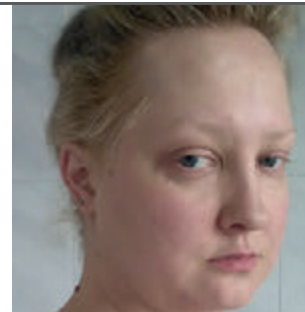
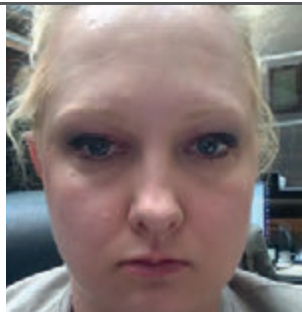
Typowe objawy choroby Cushinga:

- otyłość w okolicy brzucha, twarzy, karku;
- nalana twarz i obrzęk powiek;
- szerokie, czerwone rozstępy na skórze;
- osłabienie mięśni kończyn (nienaturalnie chude kończyny);
- zaczerwienienie (rumień) twarzy;
- trądzik i łojotok;
- zaburzenia miesiączkowania u kobiet;
- nadmierne owłosienie u kobiet (hirsutyzm);
- nadciśnienie tętnicze;
- zmiany/wahania nastroju;
- bóle kości.

do wniosku, że już wtedy pojawiły się pewne symptomy sygnalizujące chorobę przewlekłą. Na przykład siniaki, które nie wiadomo skąd znalazły się nagle na jej ciele, żółta, jakby brudna skóra na łokciach i kolanach, której nijak nie dało się doszorować, bóle brzucha, dziwna spastyczność mięśni czy kłopoty z zaśnięciem. Ale że była dzieckiem żywiołowym, o objawach tych zapominano, gdy ustępowały.

W 2007 r. 25-letnia Diana studiowała w Katowicach, ale mieszkała i pracowała w Warszawie. Jest projektantką mebli i architektką wnętrz. Zauważała wprawdzie czasem u siebie lekko opuchniętą twarz i zaokrąglony brzuszek, ale winała za to stres i przemęczenie po codziennej 10–12-godzinnej wyczerpującej intelektualnie, kreatywnie i fizycznie pracy oraz podróży po kraju i za granicę. W 2009 r. zaczęły dokuczać jej problemy trawienne (zgaga i refluks), a rok później jej sylwetka zaczęła zmieniać się w typową dla osób z chorobą Cushinga.

Diana czuła głód nawet po zjedzeniu posiłku. I choć trzymała się diety, to i tak przybrała na wadze, z 52 do 64 kg. Wszystko, co zjadła, zmieniało się w tłuszcz, który lokował się tylko w niektórych miejscach ciała: w okolicy tułowia, na karku (tworząc tzw. bawoli kark), nad kośćmi obojczyków oraz na twarzy (tzw. buzia jak księżyc w pełni). Jednocześnie mięśnie Diany zaczęły słabnąć i się zmniejszać, przez co wyglądała coraz mniej



naturalnie – z dużym brzuchem, ale chudymi rękoma i nogami.

– *Mówiłam już wtedy, że coś jest ze mną nie tak, bo ciało nie było jędrne, ale rozlewało się jak galareta. Bliscy, znajomi dogadywali mi, że się starzeję, że metabolizm mam wolniejszy. Odstawiłam więc węglowodany i trzy razy w tygodniu przepływałam po 40 basenów, ale nadal puchłam* – wspomina Diana.

POTWÓR MUSI RADZIĆ SOBIE SAM

Lata 2010–2017 to – jak pisze Diana na swoim profilu na portalu społecznościowym – „nieustająca walka z wagą i obrzękami oraz wieloma innymi chorobami”. Gdyby opisać wszystkie jej badania w tym czasie, pobytu w szpitalach, dolegliwości i choroby, wyszłaby cała książka. Na co więc głównie skarżyła się w tym czasie Diana? Na bóle kości i mięśni, drętwienie kończyn, sztwywny z pragnienia język, suchą skórę, cellulit, który pokrywał całe jej ciało łącznie z twarzą, na rzadkie, wypadające włosy, siniaki, które znowu brały się znikąd, nadmierne owłosienie, wahania nastrojów tak częste, że zmieniały całkowicie jej osobowość (wybuchy złości, agresja słowna) i nie pozwalały na ułożenie relacji z ludźmi oraz na równie uciążliwe wahania wagi.

– *Ciągle puchłam. Kiedyś z dnia na dzień przybrałam 8 kg! Po obudzeniu spoglądałam w lustro, a tam zamiast mnie jakiś potwór – wspomina. Najgorsze było jednak coś innego... – Badania, które miałam robione, wciąż nic nie wykazywały. A ja miałam już tak niską odporność, że „tapałam” wszystkie infekcje i choroba. Żeby nie dotykać niczego rękoma, używałam chusteczek. Lekarze więc drwili ze mnie, sugerowali chorobę psychiczną, przepisywali psychotropy i środki nasenne, po których nie spałam nawet i trzy doby z rzędu. Albo kazali mi robić badania na HIV – skarży się Diana.*

Z największymi dolegliwościami radziła więc sobie sama, np. przechodząc na jeszcze bardziej restrykcyjną →



dietę (głównie buraki i sok buraczany), jeżdżąc na rowerze (wolnym tempem po 30–50 km dziennie), ucząc się masażu limfatycznego, który łagodził jej obrzęki, albo sprowadzając z zagranicy leki na poprawienie działania enzymów trawiennych. Aby uniknąć większego stresu, przeniósła się do rodzinnych Puław, gdzie założyła firmę projektową. Gdy nieco okrzepla, wyjechała do Wrocławia, do nowej pracy, ale potem znowu wróciła do Warszawy.

– Nie miałam siły, ale ciągle mnie „nosiło”. Mogłam o 2–3 w nocy robić zakupy w hipermarkecie albo wsiąść do auta i pojechać do czeskiej Pragi. Dziś wiem, że to podwyższony kortyzol tak na mnie działał – opowiada Diana.

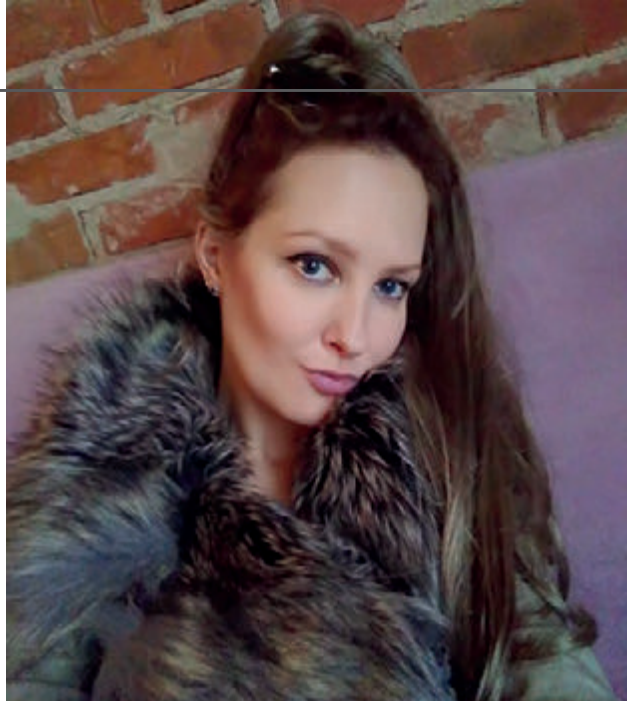
ZA MAŁO WAŻY TEN CUSHING

O kortyzolu Diana zaczęła więcej czytać w październiku 2017 r., po kolejnym pobycie w szpitalu. Z powodu częstych biegunek („całe noce spędzałam na sedesie, a potem nie wychodziłam z domu ze strachu, że popuszczę w majtki”) znalazła się na oddziale gastroenterologii. Tam, któryś z lekarzy, oglądając jej obrzękniętą twarz i przeraźliwie chude nogi, zlecił badanie poziomu kortyzolu. Wynik pokazał jego nadmiar, ale fakt ten zbagatelizowano, a chorą wypisano do domu. Zdesperowana Diana zaczęła sama dociekać, o co chodzi z tym kortyzolem, i w październiku 2017 r. wykonała w prywatnym laboratorium badanie na oznaczenie stężenia ACTH i kortyzolu w surowicy krwi, koniecznie w godzinach porannych.

– Patrzyłam na kartę z wynikami, śmiałam się i płakałam ze szczęścia – opowiada Diana. – Bo nareszcie to znalazłam i miałam czarno na białym. Tłumaczyli mi: Czy Pani dobrze rozumiała? Ma Pani guza przysadki mózgowej, a ja na to: Ale w końcu wiem, co mi jest, i mogę się leczyć. Z wynikami badania biochemicznego w garści Diana zgłosiła się do szpitala. 22 listopada 2017 r., po kolejnych badaniach – tzw. testach hamowania z małą i dużą dawką doustnie podanego deksametazonu przez kilka dni oraz po rezonansie magnetycznym z kontrastem przysadki – otrzymała ostateczną diagnozę: choroba Cushinga wywołana guzem przysadki mózgowej.

To, że guz ma 6 mm i leży po prawej stronie przysadki, ujawniły kolejne badania, które Diana przeszła tuż przed operacją jego usunięcia w lutym 2018 r.

– Pamiętam, jak podczas pierwszego obchodu szef kliniki neurochirurgii zajrzał do mojej karty chorego, potem popatrzył na mnie i zapytał zdziwiony: A gdzie tu jest Cushing? Bo przy tej chorobie powinnam ważyć ponad 100 kg i mieć czerwone, ogromne rozstępy. A ja dzięki diecie ważyłam 66 kg, a rozstępy miałam białe. Te dwa nietypowe objawy zakłócały lekarzom obraz choroby. Może gdyby nie to, zostałaby rozpoznana wcześniej – zastanawia się Diana.



TRZEBA ZEJŚĆ ZE SZCZĘŚLIWEJ GÓRY

Po kilkunastu miesiącach od operacji Diana nie odzyskała jeszcze pełni sił.

– Istnieje zagrożenie, że kiedy wrócę do intensywnej, kreatywnej pracy, przy której „mózg mi paruje”, to guz odrośnie, kortyzolu znowu będzie w nadmiarze i zacznę się wszystko od nowa – tłumaczy Diana. Do końca życia będzie musiała być pod kontrolą lekarza i brać leki zapobiegające nawrotowi guza. – Ale jak to zrobić, kiedy wizytę do endokrynologa na NFZ mam wyznaczoną na... 2021 r., choć powinnam być u niego co pół roku, a miesięczny koszt leków to kilka tysięcy. A i specjalistów od Cushinga jest w całym kraju tylko kilku. Sama więc mówię lekarzom, jakie badania kontrolne mają mi zlecić, sama dawkuje sobie leki i unikam osób z infekcjami, żeby się nie zarazić od nich, bo wciąż nie mam odporności – mówi.

Choroba zbliżyła Dianę do jej pierwszego chłopaka, który otoczył ją opieką po operacji.

– Nawet buty mi zakładał, kiedy nie mogłam się schylać, żeby mi się płyn mózgowo-rdzeniowy przez nos nie wylał – śmieje się.

Żyją teraz w małym domku na szczycie góry na Korsyce. Gdyby nie badania, konsultacje, walka o odszkodowanie w Polsce, Diana nie opuszczałaby miejsca, w którym znalazła spokój i szczęście.

– Czekam, aż mi się te hormony „uładzą” i założę fundację, która będzie działać na rzecz osób z chorobą Cushinga – zapowiada. – Kiedy prawie dwa lata temu utworzyłam grupę na Facebooku, dołączyło do niej ok. 50 osób. Więc nas, Cushingowców, trochę jest i mamy o co walczyć. Nie tylko o refundację leków, ale także prawidłową diagnostykę. Kto wie, może się kiedyś okaże, że u wielu osób z insulinoopornością tak naprawdę chodzi o Cushinga. Wie Pani, ja nawet gdy idę ulicą, to mimowolnie wylapuję wzrokiem osoby z otyłością, doszukuję się w nich cech Cushinga i mam ochotę powiedzieć jedno: Ludzie, zbadajcie się! ■

KASZEL – CZASEM DOBRY, CZASEM ZŁY!

Kaszel kojarzy się zwykle z przeziębieniem. Nie lubimy go, bo dokucza, odbiera siły i sprawia, że ludzie wręcz się odsuwają. Doceniśmy go jednak, bo kaszel to jeden z najważniejszych obrońców organizmu.



Emilia Traczyk
dziennikarka,
pasjonatka zdrowego
stylu życia

SKĄD SIĘ KASZEL BIERZE?

Kaszel to fizjologiczny odruch bezwarunkowy, jeden z głównych mechanizmów obronnych układu oddechowego. Pomaga oczyścić drogi oddechowe ze śluzu i zanieczyszczeń pyłowych z powietrza.

Kaszel wyzwalany jest przez pobudzenie tzw. punktów kaszlowych w oskrzelach, tchawicy, krtani i nosogardzieli, a także przez impulsy płynące z samej tkanki płucnej, opłucnej, przepony, przewodu słuchowego zewnętrznego lub jamy brzusznej. Technicznie kaszel powstaje tak: podrażnione zakończenia nerwowe w błonie

śluzowej górnych dróg oddechowych powodują nagły skurcz mięśni wydechowych klatki piersiowej i oskrzeli, co w efekcie kończy się nagłym wyrzuceniem powietrza z płuc i dróg oddechowych.

NIE KAŻDY KASZEL JEST DOBRY

Kaszel występuje pod dwiema głównymi postaciami. Pierwszy to tzw. **kaszel produktywny**, nazywany potocznie **wilgotnym**. Ten kaszel jest korzystny, a nawet niezbędny, ponieważ umożliwia usunięcie zanieczyszczonej, nagromadzonej w oskrzelach wydzieliny, a jej obecność może prowadzić do wielu różnych powikłań.

Drugi rodzaj kaszlu to tzw. **kaszel nieproduktywny**, czyli **suchy**. Ten kaszel może być niebezpieczny, np. wtedy, gdy pojawia się po operacjach brzusznych albo złamaniu żeber. To właśnie suchy kaszel jest męczący, osłabia i może prowadzić do pęknięcia naczynek krwionośnych



w śluzówce dróg oddechowych, wylewów krwi w spojówkach oczu, a nawet do omdleń.

O CZYM KASZEL ŚWIADCZY?

Rodzaje kaszlu dzielimy też ze względu na czas trwania. **Kaszel ostry i nagły** to taki, który trwa do 3 tygodni, **kaszel przewlekający** trwa od 3 do 8 tygodni, a **kaszel przewlekły** męczy dłużej niż 8 tygodni. W zależności od rodzaju kaszel powstaje z różnych przyczyn i towarzyszą mu bardzo różne objawy. Może też świadczyć o różnych poważnych schorzeniach.

I tak ostry, nagły kaszel może być u osób dorosłych objawem:

- ▶ najczęściej – obecności obcego ciała w gardle;
- ▶ infekcji górnych dróg oddechowych (także zapalenia oskrzeli) – wtedy kaszlowi towarzyszą: katar, zaczerwienienie i obrzęk błony śluzowej nosa, ból gardła i złe samopoczucie;
- ▶ zapalenia płuc – objawy towarzyszące to: gorączka, duszności, bóle opłucnej i szmery w oskrzelach o charakterze opłucnowym;
- ▶ infekcji wirusowej lub bakteryjnej – kaszel wywołuje wtedy wydzielina spływająca z nozdrzy po tylnej ścianie gardła, a towarzyszą mu: bóle głowy i gardła, nudności i bladeść skóry;
- ▶ zaostrzenia przewlekłej obturacyjnej choroby płuc (POCHP) – objawy towarzyszące to: ściśniony szmer pęcherzykowy słyszalny niemal nad całymi płucami, świszczący oddech i duszność;
- ▶ zatorowości płucnej – objawia się ona przede wszystkim bólem w klatce piersiowej, który nasila się na szczycie wdechu, a ustępuje przy wstrzymaniu oddechu; kaszlowi towarzyszą wtedy duszności i tzw. częstoskurcz, czyli przyspieszona akcja serca powyżej 100 uderzeń na minutę;
- ▶ niewydolności serca – objawy towarzyszące kaszlowi to: duszności, trzeszczenia w trakcie oddechu i zmniejszona odporność na wysiłek fizyczny.

Kaszle przewlekający lub przewlekły może natomiast być oznaką:

- ▶ przewlekłego zapalenia oskrzeli, zwłaszcza u osób z obturacyjną chorobą płuc lub palących papierosy;
- ▶ alergii i astmy;
- ▶ reflukso żołądkowo-przełykowego – kaszlowi towarzyszą wtedy: piekący ból w klatce piersiowej lub ból brzucha po zjedzeniu niektórych produktów, chrypka i odczuwanie kwaśnego posmaku w ustach;
- ▶ ostrej infekcji górnych dróg oddechowych – suchy kaszel może utrzymywać się nawet kilka miesięcy po takiej infekcji;
- ▶ krztuśca (inaczej: koklusz) – przy tej chorobie kaszel występuje w bardzo charakterystycznej postaci pięciu lub więcej kaszlnięć w trakcie jednego wydechu, a po nim następuje przyspieszony głęboki wdech;

GDY KASZLE DZIECKO...

Kaszle u dziecka może również oznaczać takie choroby, jak: zapalenie oskrzelików, krup (zapalenie krtani, tchawicy i oskrzeli), zapalenie tchawicy i nagłośni, alergię na substancje toksyczne (dym z papierosów, perfumy, zanieczyszczenia w powietrzu) oraz mukowiscydozę. Przewlekły kaszel u dziecka może mieć podłoże psychogenne, np. nasila się w szkole, w sytuacji stresowej, a ustępuje w nocy lub podczas zabawy.

- ▶ zaawansowanego raka krtani – kaszlowi towarzyszy wtedy uczucie, że coś utknęło w gardle;
- ▶ gruźlicy;
- ▶ przyjmowania leków (tzw. inhibitorów ACE) przy nadciśnieniu tętniczym, niewydolności serca i chorobie niedokrwiennej serca.

JAK SIĘ KASZEL LECZY?

Metody leczenia kaszlu zarówno u dorosłych, jak i dzieci są takie same. Przy kaszlu mokrym podaje się leki wykrztuśne (w postaci syropów lub tabletek), które zwiększają wydzielanie śluzu i zmniejszają jego gęstość. Kaszel suchy natomiast tłumy się lekami hamującymi odruch kaszlowy.

Kaszle możemy też łagodzić domowymi, wypróbowanymi od pokoleń metodami, takimi jak:

- ▶ domowe syropy z cebuli, tymianku lub czystka;
- ▶ nawilżanie suchego, ciepłego powietrza w pomieszczeniu – zwłaszcza przy kaszlu suchym – za pomocą urządzeń nawilżających, rozwieszonych na poręczach krzesel nawilżonych ręczników albo niewielkiego... akwarium;
- ▶ inhalacje, czyli wdychanie pary z gorącej wody wzbogaconej o środki antybakteryjne, przeciw-wirusowe i rozrzedzające wydzielinę – zwłaszcza przy kaszlu mokrym; do inhalacji możemy użyć oleju sandałowego, eukaliptusowego, lawendowego, z rozmarynu, mentolowego, kamforowego, z drzewa herbacianego, sosny, majeranku, a także naparów ziołowych z rumianku lub czystka;
- ▶ maści rozgrzewające, które zawierają podobne jak w inhalacjach substancje aktywne, a które należy aplikować na klatkę piersiową i plecy, dodatkowo oklepując te miejsca dłonią złożoną w łódeczkę, aby przyspieszyć uwalnianie się wydzieliny z oskrzeli;
- ▶ postawienie baniek – zwłaszcza przy kaszlu, który jest efektem infekcji i długo nie przechodzi; baniki mobilizują układ odpornościowy do zwalczania wirusów i bakterii, a stawia się je na klatce piersiowej i plecach; nie wolno ich stawiać na kręgosłupie i nerkach. ■

DZIELIMY SIĘ WIEDZĄ

Na początku czerwca br. już po raz piąty pracownicy Integracji prowadzili akcję „Dni Integracji w metrze”. Podczas jednego dnia na warszawskich stacjach Ratusz Arsenal i Nowy Świat – Uniwersytet rozdawali niezwykle popularną publikację *Savoir-vivre wobec osób z niepełnością*. Akcji towarzyszyły kilkudniowe zajęcia edukacyjne dla uczniów warszawskich i podwarszawskich szkół podstawowych.



W tym roku zajęcia dla dzieci trwały aż trzy dni (4–6 czerwca). Prowadzący je edukatorzy, Julita Kuczkowska i Sebastian Grzywacz, zapoznali młodych słuchaczy z zasadami zachowania wobec osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Mówili także o roli psa asystującego. Pracownicy metra opowiedzieli z kolei o zasadach bezpieczeństwa i wzywania pomocy w metrze.

„Dzień Integracji w metrze” odbywa się kilkanaście dni przed wakacjami, które wielu uczestników akcji spędza nad rzeką czy jeziorem. Dlatego w trakcie warsztatów edukatorzy nawiąza-

li również do najstarszej i jednej z najbardziej znanych kampanii Fundacji Integracja, pod hasłem „Płytką wyobraźnia”, której celem jest ostrzeżenie przed ryzykownymi zachowaniami nad wodą, zwłaszcza skokami na główkę.

WYJĄTKOWA AKCJA

W ramach akcji pracownicy Integracji rozdawali pasażerom warszawskiego metra poradnik *Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością*. Publikacja w prostej, komiksowej formie przedstawia właściwe zachowania w kontaktach z osobami z niepełnosprawnością, uczy, jak pomagać, ale też czego nie robić, aby ustrzec się komunikacyjnych wpadek i niezręczności.

- Ta akcja ma dla nas wyjątkowe znaczenie
- powiedziała Ewa Pawłowska, prezes Integracji.
- *Niesie bowiem przesłanie, które już od 25 lat jest kwintesencją działalności Fundacji: to integracja społeczna, pokazanie, że osoby z niepełnosprawnościami nie są przybyszami z innej planety, a w kontaktach z nimi obowiązują te same zasady jak wobec osób w pełni sprawnych: życzliwość, otwartość i... zdrowy rozsądek.* ■



Organizatorzy:



JEST POMOC I DOSTĘPNOŚĆ

Kolej zmienia się na naszych oczach, staje się coraz bardziej nowoczesna, a przy tym dostępna dla klientów z ograniczeniami mobilności. Regularnie wprowadzane dobre rozwiązania pozwalają dopasowywać usługi także do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.



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



Podróżuję pociągami typu Pendolino, np. z Rzeszowa do Gdańska, i zawsze 48 godzin przed podróżą zgłaszam potrzebę asysty, dzwoniąc pod nr tel. **42 205 45 31**. Informuję, że potrzebuję pomocy w obrębie dworca, przy wejściu do pociągu i wyjściu z niego, jak również przy bagażu – mówi poruszająca się na wózku pani Dorota. – I taką pomoc otrzymuję. Konduktor rozkłada windę i wjeżdżam do pociągu.

Pasażerka chwali też dostępność toalet w pociągach Pendolino i pomoc w przemieszczaniu jej wózka oraz niesieniu bagażu. Jej zadowolenie to efekt m.in. intensywnych szkoleń pracowników PKP Intercity pod okiem ekspertów Integracji.

WSPARCIE NA TELEFON

Podróż koleją, np. pociągami spółki PKP Intercity, nie zaczyna się od wejścia na pokład pociągu, ale coraz częściej od... działań w smartfonie. To za pomocą aplikacji i stron internetowych pasażerowie planują podróż, dopasowują trasy, kupują bilety, a także sprawdzają dostępność pociągów. Od niedawna można też telefonicznie, dzwoniąc pod nr: **42 205 45 31**, zgłosić przejazd osoby z niepełnosprawnością, wypełnić z pomocą konsultanta formularz zgłoszeniowy oraz otrzymać kompleksową informację. Pasażerowie mogą dzwonić na wymieniony numer także w celu uzyskania pomocy, gdyby wystąpiły jakiegokolwiek utrudnienia w trakcie ich podróży. Jednak niektórzy



wciąż wolą kupić tradycyjny bilet i otrzymać informację na dworcu. Dlatego ważne jest, aby był on dostępny – chodzi tu zarówno o perony i przejścia na nie, jak i kasy biletowe oraz ich otoczenie. Mając bilet, wiedząc, kiedy i jakim pociągiem będzie podróżował pasażer z niepełnosprawnością, może on skorzystać z asysty, pod warunkiem jednak, że zgłosi to co najmniej 48 godzin wcześniej, korzystając z formularza zgłoszeniowego na stronie internetowej lub z nr. tel. **42 205 45 31** lub **22 391 97 57**, gdy korzysta z zagranicznej sieci telefonicznej.

W SAMEJ PODRÓŻY

Co PKP Intercity oferuje pasażerom z niepełnosprawnością? Przede wszystkim umożliwia dostęp do takich samych usług jak innym podróżnym. Oznacza to m.in.:

- a) znalezienie połączenia obsługiwane przez pociąg mający udogodnienia dla osób z niepełnosprawnością i osób o ograniczonej sprawności ruchowej – za pośrednictwem Infolinii PKP IC, strony internetowej PKP IC, w kasie biletowej lub w pociągu,
- b) pomoc przy wsiadaniu i wysiadaniu do/z pociągu, uruchamianego przez PKP IC,
- c) wskazanie miejsca w pociągu i pomoc w jego zajęciu,
- d) wniesienie/wyniesienie bagażu (ciężar bagażu nie może przekraczać 20 kg),
- e) umożliwienie skorzystania z usług cateringu (o ile jest dostępny w pociągu),
- f) wskazanie zakresu udogodnień i zasad bezpieczeństwa, pozwalających ww. osobom na sprawne i bezpieczne poruszanie się po pociągu,
- g) informowanie o położeniu pociągu i stacji docelowej,
- h) pomoc w dostaniu się do komunikacji zastępczej przy zmianie organizacji ruchu pociągów, odwołaniu pociągu (przez komunikację zastępczą należy rozumieć inny pociąg lub autobus).

Coraz lepsza obsługa pasażerów z niepełnosprawnością to efekt m.in. wspomnianych szkoleń dla załóg pociągów. Szkoleniowcy Integracji uczą, jak profesjonalnie pomagać na każdym etapie podróży i zgodnie z potrzebami wynikającymi z konkretnej niepełnosprawności.

ZMIANY NA DWORCACH

Osoba z niepełnosprawnością, która zgłosi taką potrzebę, może otrzymać pomoc na dworcu – łącznie z zapewnieniem personelu towarzyszącego (asysty). Personel towarzyszący zapewniany jest na wybranych dworcach kolejowych przez PKP S.A. Wiele dworców przeszło w ostatnim czasie szereg pozytywnych zmian.

– *Kiedy kilkanaście lat temu podróżowałem (jeszcze starym taborem), napotykałem problemy z infrastrukturą na dworcu i wokół niego oraz w taborze (brak przystosowanych toalet, brak miejsca na przemieszczanie się na wózku, ciasnota)* – wspomina poruszający się

na wózku Robert, który mieszka niedaleko dworca i śledzi jego modernizację, np. przebudowę peronów czy przejść podziemnych. Te dziejące się na naszych oczach zmiany to efekt niezwykle ambitnego planu, którego celem jest uczynienie infrastruktury kolejowej nowoczesną i jak najlepiej dostosowaną do potrzeb wszystkich grup pasażerów.

Obecnie PKP S.A. realizuje największy w historii Program Inwestycji Dworcowych, który do 2023 r. obejmie około 200 obiektów w całej Polsce. Wartość programu szacowana jest na ok. 1,5 mld zł. Z nowych dworców, udostępnionych podróżnym w 2018 r., korzystają już pasażerowie w Strzelinie, Jaworze, Świętej Katarzynie i Poznaniu Garbarach, a na 2019 r. zaplanowano kolejne otwarcia, m.in.: w Chojnowie, Żaganiu i Zgorzelcu Ujeździe. Modernizowane obiekty dostosowywane są do potrzeb wszystkich grup pasażerów, w tym osób z niepełnosprawnością. Likwidowane są bariery architektoniczne, na wybranych dworcach pojawia się szereg udogodnień:

- ▶ **parkingi dla osób niepełnosprawnych**,
- ▶ **kasy z obniżonym okienkiem**, przystosowane do obsługi osób na wózkach i osób niskiego wzrostu,
- ▶ zamontowane w **kasach pętle indukcyjne** wspomagające komunikację personelu kas z osobami słabosłyszącymi, korzystającymi z aparatów słuchowych,
- ▶ **toalety dostosowane** do potrzeb osób poruszających się na wózkach,
- ▶ **przewijaki w toaletach** dla osób podróżujących z małymi dziećmi,
- ▶ **ścieżki dotykowe** – elementy nawierzchni wspomagające osoby niewidome i słabowidzące w poruszaniu się po terenie dworców,
- ▶ **mapy tyflograficzne (dotykowe)** – przedstawiające plan dworca, z którym osoby niewidome mogą zapoznać się za pomocą dotyku,
- ▶ usługa **tłumacza migowego on-line** w punktach informacji (InfoDworce), dostępnych na dworcach należących do PKP S.A.

Ponadto na stronie **pkp.pl** w zakładce Strefa Pasażera jest wyszukiwarka dworców, wraz z informacjami na temat dostępnych na ich terenie udogodnień dla osób o ograniczonej mobilności.

STRAŻNIK DOSTĘPNOŚCI

Od 2016 r. w PKP S.A. pracuje **audytor ds. dostępności**, którego zadaniem jest weryfikacja prowadzonych projektów na każdym z etapów procesu inwestycyjnego. Audytor sprawdza m.in. jakość rozwiązań w zakresie zgodności z wymaganiami TSI PRM, czyli zasad zapewnienia dostępności osobom z ograniczoną możliwością poruszania się, a więc nie tylko z różnymi niepełnosprawnościami, ale także osób ograniczonych dużym bagażem, seniorów i opiekunów z dziećmi. ■

HISTORIA JEDNEGO KONKURSU



Za nami 9. edycja Ogólnopolskiego Konkursu Poezji dla Osób Niepełnosprawnych „Słowa, dobrze, że jesteście”, organizowanego od 2011 r. Pomysłodawczynią projektu jest Anna Dymna wraz z Fundacją „Mimo Wszystko”. W tym roku to wyjątkowe wydarzenie zbiegło się z 15-leciem fundacji.

Wkrakowskim konkursie mogą uczestniczyć osoby powyżej 16. roku życia, które piszą wiersze. Nieważne jak: rękami, ustami, stopami, a nawet powiekami (za pomocą specjalnych programów komputerowych); technika pisarska nie jest tu bowiem ważna. Wiersze oceniane są w dwóch kategoriach: osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z pozostałymi niepełnosprawnościami. Co roku do konkursu zgłasza się kilkuset uczestników z całej Polski, a zwycięzcy otrzymują nagrody pieniężne. Uhonorowane utwory są publikowane w specjalnym tomiku, wraz z utworami wyróżnionymi w konkursie literackim dla lekarzy „Przychodzi wena do lekarza”. Publikację opracowuje wydawnictwo Medycyna Praktyczna. Tegoroczny tomik poezji będzie nosił tytuł *Serce woła*, a wstępem opatrzy go Wojciech Bonowicz.

JURY. Skład osób oceniających nadesłane wiersze jest niezmienny od lat, a jego członkowie powołani są dożywotnio. Należą lub należeli do niego:

Anna Dymna – wybitna aktorka i nieprzeciętna działaczka społeczna, której w 2016 r. Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie nadała tytuł doktora honoris causa;

Józef Baran – poeta, debiutował w 1969 r. na łamach tygodnika „Życie Literackie”. Jego poezję odkrył Artur Sandauer, który napisał o nim, że trafia „swoją liryką prosto do ludzkich serc”. Poeta jest laureatem m.in. Nagrody im. Andrzeja Bursy, im. Stanisława Piętaka, Literackiej Fundacji im. Kościelskich (przyznawana od 1962 r.). W 2015 r. odznaczony Srebrnym Krzyżem Gloria Artis przyznawanym przez Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego;

Śp. Leszek Aleksander Moczulski – (zm. 17 grudnia 2017 r.), poeta i autor piosenek;

Wojciech Bonowicz – poeta, publicysta, dziennikarz. Dołączył do składu jury rok temu. Na pytanie Wojciecha Szczawińskiego, przeprowadzającego z nim wywiad, jaka była jego reakcja na zaproszenie do jury konkursu „Słowa, dobrze, że jesteście”?, odpowiedział: Było ono miłe z dwóch powodów. Po pierwsze, ze względu na osobę niedawno zmarłego Leszka Aleksandra Moczulskiego, po którym odziedziczyłem miejsce w tym jury. Przyjemnym jest przecież pomyśleć, że, zdaniem Ani Dymnej, mogę spróbować zastąpić kogoś, kogo w istocie zastąpić się nie

da. Po drugie, od lat jestem związany ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli przysłużyć się im również na polu poezji, będzie to dla mnie sporą satysfakcją;

Adam Ziemianin – poeta, dziennikarz i autor tekstów. Debiutował w lutym 1968 r. na łamach „Życia Literackiego”. Dużą popularność przyniosły mu wiersze śpiewane m.in. przez Elżbietę Adamiak, Jacka Wójcickiego i zespoły Wolna Grupa Bukowina oraz Stare Dobre Małżeństwo. Jest członkiem Stowarzyszenia Pisarzy Polskich. Należy również do PEN CLUBU.

Janka Graban (w imieniu Integracji) – redaktorka magazynu „Integracja”, asystentka śp. Piotra Pawłowskiego – skierowana do jury 1. edycji konkursu przez twórcę i szefa Integracji. To wielki zaszczyt dla naszej organizacji, a dla Janki – miłe zobowiązanie.

LAUREACI 9. Konkursu Poezji Osób Niepełnosprawnych „Słowa, dobrze, że jesteście”, podobnie jak w poprzednich edycjach konkursu, pisali o tym, z czym stykają się na co dzień. Sporo wierszy dotyczyło samotności, trudu, jaki zsyła nieuchronny los, ale też ich marzeń, nadziei i tęsknot – ogólnoludzkich dylematów. Uroczyste wręczenie nagród odbędzie się podczas jesiennej edycji koncertu z cyklu „Zaczarowane Radio Kraków”.

Poniżej lista zwycięzców:

Kategoria I – Osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

Ex aequo:

- ▶ **II miejsce:** Grzegorz KALINOWSKI z Rychnowa
- ▶ **II miejsce:** Marcin WAWRZYNIAK z Gdańska

Wyróżnienie:

- ▶ Jan RZESZUTEK z Rzepina

Kategoria II – Osoby z pozostałymi niepełnosprawnościami:

- ▶ **I miejsce:** Anna PILISZEWSKA z Wieliczki
- ▶ **II miejsce:** Katarzyna KUSEK z Grabiny

Ex aequo:

- ▶ **III miejsce:** Jan KOCZYK z Gdańska
- ▶ **III miejsce:** Maciej STEMULAK z Warszawy

Wyróżnienia:

- ▶ Katarzyna BĄCZKOWSKA z Kazimierza Dolnego
- ▶ Dorota MUCHA z Krakowa



Poniżej nasz wybór nagrodzonych wierszy (a wszystkie utwory znajdują się w tomiku *Serce woła*, który można zamawiać w redakcji).

ODPUST

Anna PILISZEWSKA z Wieliczki

Przychodzi czasem do snu, z wąsikami jak Chaplin,
z tobołkiem twardych precelków nanizanych na sznurek,
z torebką lepkich karmelków, z papierową gwizdawką,
pocziwy wujaszek Jan.

Chodźcie! – powiada – Chodźcie! Więc z siostrami
prędziutkościmy pylnym gościńcem,
a matka stoi przy furcie i woła: – Zapnijcie swetry!
Bądźcie grzeczne – pamiętać! I tylko mi się nie kłóćcie!

A na odpuscie jest gwarno, wesolo i ptasiośpiewnie.
Są kwaszone ogórki. Obraca się karuzela: malowane koniki
mają złote kopytka, fruują troczki ogonów!
A garbaty Wincenty, który cierpiał na ischias, dmucha,
dmucha i dmucha – wnet całe niebo jest pełne
nadmuchanych balonów.

I prawie wszyscy już przyszli – jest kuzynka Balbina
w lureksowej apaszce. Koleżanki ze szkoły.
Są dwaj ryży kuzyni. Ciotka Ewa – krawcowa.
Nauczyciel fizyki. Ekspedientka Weronka
w kreponowej sukience.

Stryjek Adam ukradkiem wypija z kumplami flaszkę
i ma świetnyhumorek. Strzela ktoś z kapiszonów.
Ojciec strzela kielicha.

Blednę,
bo tłum gęstnieje. I każdy mnie już rozpoznał.
Wujcio Jan mi podaje papierową gwizdawkę,
zniecacka chwytą za tokięć – ciągnie w ciżbę.
Ubywa miejsca, siły, powietrza. I coraz trudniej
oddychać...

Maciej STEMULAK z Warszawy

W szkole miłości ciągle repetuję
Nie mogę z zerówki zdać do pierwszej klasy
Ze sprawdzianów dostają jedynki i dwóje
Od życia co nie zna prawa łaski
Praktycznie jestem bardzo słabym uczniem
Choć wiem jak rozdzielić cząsteczkę od związku
Nie dają sobą nikomu nadziei
Nie rozumiem poczucia obowiązku
Powtarzam materiał z roku na rok cięższy
bo spotykam ludzi z wyższych klas
co chodzą na wagary
i z różą w zębach
nie siedzą w pierwszej ławce tak jak ja

WIERSZ O GOŁĘBIU

Jan KOCZYK z Gdańska

Wycieczka do Krakowa była tak okropna
jak wizyta u dentysty,
lęk, ból i niewygoda.
Zarzucono mi zupełnie niesłusznie,
że przejechałem gołębia
ale tego dnia wózek prowadził ktoś inny.
Od kilku dni przesładuje mnie widok
leżącego na chodniku ptaka,
chciałem wziąć go na ręce
i zawieźć do weterynarza,
ale nie było czasu,
bo musieliśmy jechać dalej,
realizować plan zwiedzania,
nawet nie wiem czego, bo
nad głową słyzałem słowa
– to ty zabiłeś gołębia, trzeba cię zakuć w kajdanki
i wtrącić do więzienia na 50 lat.
A gołąb? Chyba nadal żyje, ale nie mam pewności,
kiedy spojrzałem jego oczy, były zamknięte,
wyglądał jakby spał.
Kiedy podszedłem bliżej, okazało się, że to był
wieczny sen, ale ja ciągle mam nadzieję, że on
nie jest martwy i lata sobie nad Sukiennicami
i z kimś grucha,
pewnie chce mi coś powiedzieć,
np.: Janek nie przejmuj się mną, jesteś fajny gość,
i tak byłem już stary, miałem 13 lat.
Czy jego życie jest ważne?

ZDANIEM JURY. Jak zaznaczyła Anna Dymna, przewodnicząca jury, lektura tych utworów to przede wszystkim wspaniała lekcja życia, która wprowadza w intymny świat autorów – podróż w głąb człowieka. Uczestnicy konkursu mają odwagę opisywać własne doznania. Nie zamykają wierszy w szufladach, lecz się nimi dzielą. Za tę odwagę oraz otwartość należą się gratulacje. Jurorzy zgodnie przyznali, że w niektórych przypadkach, chociaż treść utworów była czytelna, to należy jeszcze udoskonalać ich formę. Z kolei Adam Ziemanin zauważył, że poeta, to człowiek może tylko trochę bardziej spostrzegawczy i wrażliwszy od innych, a przy tym potrafiący nazwać swoje uczucia. Tej spostrzegawczości oraz wrażliwości nie można odmówić uczestnikom niniejszego konkursu. ■



CZEKAMY NA WASZĄ TWÓRCZOŚĆ

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

WARTO OBEJRZEĆ (W KINIE, NA DVD)



PRZERÓBKA CZY KALKKA?

Spragnieni życia, reż.: Neil Burger, scen.: Jon Hartmere, muz.: Rob Simonsen, prod. USA 2017

Francuski hit *Nietykalni* (2011) w nowej, amerykańskiej odsłonie! Nakręcony został w Filadelfii (Pensylwania), ale nie jako parodia, jak się niektórym wydawało. Została za to zachowana komediowa, wzruszająca konwencja pierwowzoru.

Pamiętamy doskonale tę zabawną i wzruszającą opowieść o niecodziennej przyjaźni sparaliżowanego arystokraty i jego ekscentrycznego opiekuna. Tu podobnie – do opieki nad zamożnym mężczyzną, poruszającym się na wózku, zostaje zatrudniony zbuntowany, bezrobotny czarnoskóry z kryminalną kartoteką na koncie. Chłopak nie szuka pracy asystenta pomagającego we wszystkich codziennych czynnościach, lecz pragnie zdobyć podpis milionera, co pomoże mu uzyskać zasiłek.

Mimo ogromnych różnic bohaterowie zaczynają się dobrze dogadywać, a w ich życiu niespodziewanie zaczyna się dziać wiele dobrego, m.in. podopieczny zaczyna odzyskiwać radość życia.

Historia została oparta na faktach i wzmocniona gwiazdorską obsadą: grają m.in.: Bryan Cranston (Phillip Lacasse), Kevin Hart (Dell Scott) i Nicole Kidman (Yvonne Pendleton). Film dostępny jest m.in. na kilku płatnych platformach: Vod.pl, Player.pl oraz Ipla.tv.



HISTORIA W KINIE

Kurier, reż.: Władysław Pasikowski, scen.: Władysław Pasikowski, Sylwia Wilkos, muz.: Jan Duszyński, prod. Polska 2019

Film o Janie Nowaku-Jeziorańskim (zmarłym 20 stycznia 2005 r.), legendarnym „kurierze z Warszawy” i jego przedostatniej misji z okupowanej Polski do Londynu, miał światową premierę w Teatrze Wielkim w Warszawie, z udziałem prezydenta RP. Obok młodego pokolenia aktorskiego – Philippe Tłokiński (Jan Nowak-Jeziorański), Patrycja Volny (łąteczniczka Marysia) – występuje w nim plejada znakomitości: Grzegorz MałECKI (gen. Tadeusz Bór-Komorowski), Rafał Królikowski (gen. Stanisław Tatar), Mirosław Baka (gen. Tadeusz Pełczyński), Zbigniew Zamachowski (płk. Antoni Chruściel „Monter”). Recenzentów obraz jednak nie zachwyił. „Nie jest najgorzej” – pisali, ale po reżyserze oczekiwano dużo więcej. Padło nawet pytanie, „czy da się nakręcić wciągający szpiegowski film, którego zakończenie wszyscy znamy?”. Według kolejnej recenzji film „potrafi chwycić za gardło, zwłaszcza w kulminacyjnym akcie, gdy atmosfera wyścigu z czasem staje się coraz gęstsza”. „To bardzo ładny film dla szkolnych wycieczek” – oceniano prawie jednogłośnie. Trzeba go zobaczyć, aby wyrobić sobie zdanie i poznać czasy, które na szczęście są już dla nas historią.



MASKARADA

Kręcisz mnie, reż. i scen.: Franck Dubosc, muz.: Sylvain Goldberg, Emilien Levistre, Xiaoxi Levistre, prod. Belgia, Francja 2018

To entuzjastycznie przyjęta produkcja nawiązująca w przekorny sposób do kultowych *Nietykalnych*. Film jest debiutem reżyserskim aktora komediowego Francka Dubosca, gwiazdy *Asterixa na olimpiadzie*. Bogaty playboy Jocelyn (Franck Dubosc) poznaje na pogrzebie swojej matki przepiękną dziewczynę Julię (Caroline Anglade), którą postanawia uwieść. Aby zdobyć jej serce, udaje niepełnosprawność. Podstęp działa do momentu, kiedy dziewczyna przedstawia mu poruszającą się na wózku siostrę – Florence (Alexandra Lamy). Aby nie zawieść obydwu dziewczyn, Jocelyn musi kontynuować maskaradę. Jak można się domyślić, prowadzi to do lawiny komicznych sytuacji i zwrotów akcji. Najlepszą zachętą jest recenzja jednego z widzów, który napisał: „Wszedłem do kina i wybrałem przypadkowo francuską komedię, licząc, że obejrzę lekki film zawierający odpowiednie proporcje wzruszenia i humoru. I nie zawiodłem się. (...) Franck Dubosc prowadzi inteligentną akcją w dobrym tempie. Odgrywana przez niego postać Jocelyna – singla, który wiek średni będzie wkrótce miał za sobą, uwodzącego kobiety za pomocą kłamstw, w które one udają, że wierzą, jest tak żałosna, że aż sympatyczna”.



WARTO PRZECZYTAĆ...

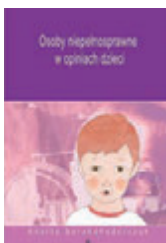
JAK NAS WIDZĄ DZIECI?

Anetta Soroka-Fedorczuk, *Osoby niepełnosprawne w opiniach dzieci*, wyd. Impuls, Kraków 2007

Autorka starała się odpowiedzieć na pytanie: jak dzieci postrzegają osoby z niepełnosprawnością? Treści przedstawione w książce mogą stać się źródłem wiedzy, inspiracji i refleksji dla nauczycieli, doradców metodycznych, studentów oraz osób, które zajmują się organizacją warunków edukacji dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym.

Autorka jest kierownikiem Studiów Podyplomowych Edukacja Przedszkolna i Wczesnoszkolna realizowanych na Uniwersytecie Zielonogórskim.

W książce analizowane są opinie dzieci w wieku sześciu i dziesięciu lat na temat osób z niepełnosprawnością, uzyskane metodą badań sondażowych i metodą indywidualnych przypadków. Oprócz dzieci badaniom poddano ich rodziców oraz nauczycieli. Głównymi kryteriami doboru w odniesieniu do dzieci były: wiek, płeć oraz doświadczenia związane z osobami z niepełnosprawnością (w rodzinach, placówkach masowych i integracyjnych).

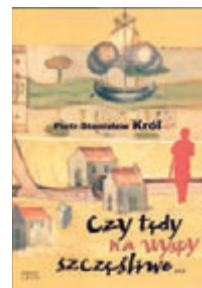


KWITNĄCA PUSTYNIA

Piotr Stanisław Król, *Czy tędy na wyspy szczęśliwe...*, wyd. Komograf, Warszawa 2008

Przypominamy wybór 23 felietonów publikowanych przez lata w prasie, przełamujących schemat opisywania rzeczywistości, m.in. naznaczonej niepełnosprawnością. Zmusza do myślenia i wzrusza. Mottem utworów jest sentencja mistyka o. Anthony'ego de Mello: „Szczęście jest jak motyl. Ścigaj je, a umknie ci/Usiądź spokojnie, a spłynie na twoje barki”. Kiedy pójdziemy tym tropem, zobaczymy, jak „zakwita pustynia”, i dowiemy się, że jesteśmy szczęśliwi, tylko nie mieliśmy o tym pojęcia. Autor, rocznik 1954, prozaik, poeta, redaktor, tłumacz, animator kultury, o 1989 r. powiedział w jednym z wywiadów: „byłem człowiekiem szczęśliwym w szerokiej masie szczęśliwych ludzi, którzy zachłysnęli się wymarzoną, z takim utęsknieniem wyczekiwaną wolnością! (...) Czy dotarliśmy wówczas do wysp szczęśliwych?

W tym samym roku jak grom z jasnego nieba spadły na mnie i moją rodzinę: ciężka choroba, bezrobocie, a co za tym idzie – bieda i brak środków do życia...”.



KSIĄŻKA O KSIĄŻCE

Dagmara Andryka, *Traf, traf, misia bela*, wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa 2017

Autorka (rocznik 1976), z wykształcenia filozof, zdobyła wyróżnienia na Międzynarodowym Festiwalu Opowiadania w 2009 r. Jest absolwentką studiów podyplomowych w Instytucie Literatury Polskiej, miłośniczką Szwecji i języka szwedzkiego. Kocha kino, szczególnie twórczość Ingmara Bergmana. Bohaterka jej powieści sensacyjnej to niejaka redaktor Marta Witecka, która odnosi sukces po publikacji książki z historią miasteczka Mille w tle. Na jednym ze spotkań autorskich ekscentryczna czytelniczka prosi ją o pomoc w rozwiązaniu zagadki tajemniczych zgonów. Dziennikarka odmawia. Ale gdy giną kolejne osoby, postanawia rozpocząć prywatne śledztwo, a przy okazji wykorzystać tę historię jako materiał do swej następnej książki. Marta Witecka wraca do wydarzeń sprzed 30 lat, kiedy na obozie sportowym w Trzciance zawiązało się bractwo młodych sportowców – pod okiem zafascynowanego ich wyjątkowością opiekuna, Igora Bonara. *Traf, traf, Misia, Bela...* – słowa tej niewinnej wylicznicy na każde dziecko. Ale w ustach młodych ludzi mogą przerodzić się w klątwę, od której spełnienia nie będzie ucieczki...



DWA TYTUŁY

Roksana Jędrzejewska-Wróbel, *Kosmita*, wyd. Fundacja ING Dzieciom, Warszawa 2010; Gosciny, Sempé, *Mikołajek. Jak to się zaczęło*, wyd. Znak, Kraków 2019

Pierwszy tytuł jest bajkowym odzwierciedleniem opisu dziecka z autyzmem, które przybywa do zwykłej, rodziny jako tytułowy kosmita. Opowieść powstała we współpracy ilustratorki książek dla dzieci Jony Jung i terapeutek z Fundacji Synapsis, które odpowiadają za merytoryczne aspekty utworu. Dzieło jest efektem inicjatywy biblioterapeutycznej Fundacji ING Dzieciom. Druga pozycja to przygody Mikołajka, które należą do kanonu światowej literatury już od 60 lat. Mało kto jednak wie, że kultowy Mikołajek debiutował na łamach belgijskiej prasy jako bohater... komiksu! Sprawdźcie, czy rozpoznacie wszystkie podaci! ■



UWAGA!

Dla 8 osób, które 1 sierpnia o godz. 10.00 zadzwonią pod nr tel. kom.: 505 602 566, mamy książki ufundowane przez wydawnictwa prezentowane na tej stronie.

KOMPLEKSOWA REHABILITACJA



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu Niepełnosprawni.pl



Tego lata rusza rekrutacja chętnych do udziału w pilotażowym programie PFRON „Wypracowanie i pilotażowe wdrożenie modelu kompleksowej rehabilitacji umożliwiającej podjęcie lub powrót do pracy”. Jego celem jest stworzenie podstaw pod system rehabilitacji kompleksowej – jaki funkcjonuje choćby w Niemczech. Oto zestaw najważniejszych informacji dla zainteresowanych udziałem w tym przetłomowym projekcie.

Jaki jest cel kompleksowej rehabilitacji?

Podstawowym celem kompleksowej rehabilitacji jest uzyskanie zatrudnienia na otwartym rynku pracy lub uruchomienie działalności gospodarczej.

Na czym polega kompleksowa rehabilitacja?

Na kompleksową rehabilitację składają się trzy elementy:

- ▶ Moduł zawodowy, którego celem jest wejście lub powrót na otwarty rynek pracy. Firmy, które wygrały przetarg na realizację programu, zadeklarowały, że znajdą pracę dla co najmniej 60 proc. uczestników.
- ▶ Moduł medyczny, czyli wszelkie działania mające na celu usprawnienie i poprawę stanu zdrowia poprzez spektrum zabiegów.
- ▶ Moduł psychospołeczny, którego celem jest wzmocnienie kompetencji społecznych i psychologicznych uczestników i ich rodzin.

Gdzie kompleksowa rehabilitacja będzie realizowana?

Rehabilitacją kompleksową na początku będą zajmować się cztery ośrodki w skali kraju, zlokalizowane w:

- ▶ Grębiszewie (woj. mazowieckie),
- ▶ Nałęczowie (woj. lubelskie),
- ▶ Ustroniu (woj. śląskie),
- ▶ Wągrowcu (woj. wielkopolskie).

Ośrodki znajdują się w obiektach, w których prowadzona jest już rehabilitacja medyczna i które dysponują odpowiednią infrastrukturą do prowadzenia rehabilitacji medycznej – są dostosowane do potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami.

Ile osób z niepełnosprawnością zakwalifikuje się do programu?

Minimalnie będzie to 600 osób, czyli po 150 w każdym z ośrodków. Ta liczba może być większa w zależności od tego, ile czasu będą potrzebować uczestnicy programu na przejście ścieżki kompleksowej rehabilitacji i uzyskanie zatrudnienia.



Kto może wziąć udział w programie kompleksowej rehabilitacji?

Osoby, które np. z powodu wypadku lub choroby straciły zdolność do wykonywania dotychczasowego zawodu lub nigdy nie pracowały. Muszą to być osoby, które zakończyły leczenie szpitalne i wstępną rehabilitację.

Wymagana jest także samoobsługowość. Uczestnik programu musi być w stanie wykonywać samodzielnie czynności związane z przygotowaniem i spożywaniem posiłków, ubieraniem się, higieną osobistą i codziennymi obowiązkami.

Osoby z jakiego rodzaju niepełnosprawnością mogą wziąć udział w programie?

Nie ma ograniczeń co do rodzaju niepełnosprawności. Nie jest też wymagane posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, może to być jedynie wypis od lekarza lub inny dokument potwierdzający niezdolność do wykonywania dotychczasowego zawodu.

Czy będzie jeden, wspólny program dla wszystkich uczestników?

Nie. Program kompleksowej rehabilitacji będzie dopasowywany za każdym razem do konkretnej osoby. Ośrodki zapewnią pewien gwarantowany koszyk świadczeń. Na początku pobytu w ośrodku zaplanowany jest dwutygodniowy okres próbny. Wtedy odbywać się będą badania prowadzone przez ekspertów z Centralnego Instytutu Ochrony Pracy, którzy określą możliwości danej osoby i pomogą jej wybrać zawód.

Ile czasu będzie trwać kompleksowa rehabilitacja jednej osoby?

O tym, ile czasu dana osoba spędzi w programie, decydować będzie przebieg jej rehabilitacji zawodowej. Jego średni czas oszacowano na 9 miesięcy, natomiast minimum na 3–4 miesiące. W programie będzie można być nawet przez rok, i to jeszcze z możliwością przedłużenia do 15 miesięcy.

Od czego będzie zależał czas pobytu w ośrodku?

Od przebiegu rehabilitacji zawodowej. W jej skład wchodzić będzie m.in. wsparcie doradcy zawodowego, który pomoże uczestnikowi programu znaleźć pierwszy lub nowy zawód. Oprócz tego będą prowadzone warsztaty poszukiwania pracy, szkolenia z tzw. kompetencji kluczowych (m.in. językowych) i szkolenia komputerowe.

Główną rolę odgrywać będą szkolenia zawodowe – konkretnie przygotowujące już do podjęcia pracy. Dla każdego uczestnika przewidziano minimum 400 godzin tych szkoleń. Kończyć się one będą egzaminem i przyznaniem certyfikatu.

Od początku uczestnictwa w programie z uczestnikiem będzie pracować pośrednik pracy, którego zadaniem

będzie znalezienie mu pracodawcy. Program szkoleń zawodowych będzie podporządkowany właśnie potrzebom pracodawców – tak, by po ukończeniu programu kompleksowej rehabilitacji jego uczestnik płynnie wszedł na rynek pracy.

Czy jest przewidziane wsparcie psychologiczne?

Co najmniej raz na dwa tygodnie każdy uczestnik będzie miał zagwarantowaną półgodzinną rozmowę z psychologiem. W razie potrzeby będzie mógł otrzymać krótkookresową psychoterapię. Ponadto organizowane będą spotkania z osobami z niepełnosprawnością, którym udało się osiągnąć sukces na rynku pracy. Wsparcie psychologiczne będzie mogła otrzymać także rodzina uczestnika.

Jakie koszty ponosi uczestnik programu?

Żadnych. Wszystkie koszty pokrywać będzie PFRON. Osoby, które zdecydują się na stacjonarny pobyt w ośrodku, będą miały zagwarantowane trzy posiłki dziennie i nocleg w pokojach jednoosobowych.

Dodatkowo, jeśli uczestnik ma dziecko na wyłącznym utrzymaniu, to może ono przebywać w ośrodku, który zapewni mu przedszkole i szkołę.

Ponadto, jeśli uczestnik będzie potrzebował usług lekarza specjalisty, to również będą mu one zapewnione. Tak samo w sytuacji, gdy potrzebna będzie konsultacja z ekspertem niezwiązanym z rehabilitacją, np. prawnikiem lub doradcą podatkowym.

Co z uczestnikami, którzy nie zdecydują się na pobyt w ośrodku?

Mogą dojeżdżać na zajęcia z domu. Wtedy organizatorzy będą pokrywać koszty dojazdu – paliwa lub biletów, a także zapewniać posiłki w trakcie zajęć.

Czy z uczestnikiem będzie mógł przebywać inny członek rodziny: mąż, żona lub jeden z rodziców?

Nie. Za to raz na dwa tygodnie uczestnik, który będzie przebywał w ośrodku, będzie miał opłacany wyjazd do domu. Rodzina oczywiście może odwiedzać uczestnika w weekendy.

Jak będzie wyglądać rekrutacja?

Rekrutacja będzie trwała w lipcu i sierpniu 2019 r., aby od września można było zacząć program.

Chętni do uczestnictwa będą badani przez psychologa i lekarza, którzy będą kwalifikować do udziału w programie. ■

Dla zainteresowanych uruchomiona została infolinia:

- ▶ nr tel.: **22 50 55 600** (pon.–pt. w godz. 9:00–16:00)
- ▶ e-mail: **tpawlowski@pfron.org.pl** oraz **awejman@pfron.org.pl**

CZYTELNICZY PYTAJĄ



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

PRACA W SZKOLE

Pracuję od lat na pełen etat w sekretariacie szkoły z oddziałami integracyjnymi. Jestem jedyną osobą niepełnosprawną zatrudnioną w tej placówce. Od września pani dyrektor zaproponowała mi pół etatu ze względu na likwidację gimnazjum. Dodała także, że mam rentę socjalną i pensję, więc wystarczy. Chciałam zapytać, czy szkoła może dostać dofinansowanie z PFRON do mojej wypłaty i wyposażenia miejsca pracy, ponieważ to tzw. otwarty rynek pracy, a nie zakład pracy chronionej.
Magdalena G.

Dofinansowanie przysługuje pracodawcy, który zatrudnia co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełne etaty i osiąga wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w odpowiedniej wysokości – bez względu na to, czy działa na otwartym czy też chronionym rynku pracy. Dla m.in. publicznych i niepublicznych szkół wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych wynosi 2 proc. Oblicza się go jako sumę wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych i podwojonego wskaźnika uczniów będących osobami niepełnosprawnymi i uczących się w danej szkole. Jeśli więc szkoła osiąga taki obniżony wskaźnik, czyli 2 proc., to może wówczas ubiegać się o dofinansowanie do Pani wynagrodzenia. Wysokość dofinansowania zależy od stopnia niepełnosprawności i przysługuje w kwocie:

- 1) 1800 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności;
 - 2) 1125 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;
 - 3) 450 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności.
- Co do wyposażenia stanowiska pracy, to pracodawca może ubiegać się o nie, jeśli przez okres co najmniej 36 miesięcy zatrudni osobę niepełnosprawną zarejestrowaną w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotna albo poszukująca pracy, niepozostającą w zatrudnieniu. Zwrot kosztów wyposażenia

W życiu najlepiej samemu zadbać nie tylko o pracę, wynagrodzenie, rodzinę, zdrowie i wypoczynek, ale i... kwestie ostateczne.

stanowiska pracy dochodzi do wysokości 15-krotnego przeciętnego wynagrodzenia i następuje na wniosek pracodawcy. Wysokość i warunki zwrotu kosztów wyposażenia zawarte są w umowie, którą pracodawca podpisuje ze starostą. Gdy jednak Pani już jest zatrudniona, pracodawca nie może skorzystać z tej możliwości (więcej informacji na stronie www.pfron.org.pl).

Podstawa prawna: *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz.U. z 2018 r. poz. 511, ze zm.)

TESTAMENT

Leczę się z powodu schizofrenii i depresji od ponad 15 lat. Jestem z tego powodu rencistą w stopniu umiarkowanym. Mam 48 lat, nie mam żony, nie mam dzieci. Mam dwie trochę ode mnie młodsze siostry. Jednak one bardzo źle mnie traktują. Chciałbym zapisać w testamencie swój majątek przyjacielowi. Mam pytanie: czy coś muszę przedstawić notariuszowi, aby nie można było podważyć mego testamentu? – np. jakieś badania od psychiatry o mojej poczytalności?

Jerzy O.

Ogólne zasady prawa mówią, że przesłanką uznania testamentu za nieważny jest to, że został on sporządzony przez osobę w stanie wyłączającym świadome albo swobodne powzięcie decyzji i wyrażenie woli. Chory na schizofrenię, zwłaszcza w okresie remisji (jej cofnięcia się), jest zdolny do wyrażenia swojej woli w sposób świadomy i swobodny. Jednak dobrze by było, gdyby w okresie, kiedy sporządza on testament, poddał się ocenie psychiatry i uzyskał zaświadczenie potwierdzające aktualny dobry stan zdrowia. Pozwoli to uniknąć w przyszłości zakwestionowania sporządzonego testamentu.

Jeśli chodzi o formę, to testament można sporządzić własnoręcznie, ale można też u notariusza. Sporządzenie go u notariusza nie oznacza jednak, że jest nie do podważenia. Notariusz, mimo że jest osobą urzędową, może nie rozpoznać istnienia choroby psychicznej,



i spisać oświadczenie woli takiej osoby, która stawiała się i chce sporządzić testament. Sporządzenie testamentu u notariusza nie powoduje więc, że nie można go podważyć, ale własnoręczny testament podważyć łatwiej. Przy istnieniu choroby psychicznej najistotniejsza będzie dokumentacja lekarska, stwierdzająca, że choroba psychiczna w momencie sporządzania testamentu nie wyłączała świadomego i swobodnego powzięcia decyzji i wyrażenia woli, że istniał stan remisji choroby. To ważne ze względu na to, że osoba chora psychicznie może łatwiej ulegać manipulacjom.

Jeśli zapisze Pan majątek przyjacielowi, to nawet jeśli siostry nie będą go próbowały podważyć, mogą ubiegać się o zachówek, najczęściej wynosi on 1/2 tego, co by im się należało, gdyby nie sporządził Pan testamentu. Czyli Pański przyjaciel musiałby się liczyć z oddaniem w sumie połowy spadku. Uniknąć wypłaty zachowku przez przyjaciela może Pan przez wydziedziczenie siostr – wspomina Pan w liście o złym traktowaniu z ich strony. Wydziedziczenie jest możliwe, jeśli uprawniony do zachowku:

- 1) wbrew woli spadkodawcy postępuje uporczywie w sposób sprzeczny z zasadami współżycia społecznego;
- 2) dopuścił się względem spadkodawcy albo jednej z najbliższych mu osób umyślnego przestępstwa przeciwko życiu, zdrowiu lub wolności albo rażącej obrazy czci;
- 3) uporczywie nie dopełnia względem spadkodawcy obowiązków rodzinnych.

Jeśli chciałby Pan uniknąć podważenia wydziedziczenia, to należy zadbać o dowody na to, że siostry spełniają którąś z powyższych przesłanek wydziedziczenia (świadkowie, listy, maile itp.). Proszę pamiętać, że podatek, który zobowiązany będzie uiścić Pański przyjaciel, wyniesie od 12 do 20 proc. (stawki progresywne – w zależności od wysokości majątku). Proszę też pamiętać, że może Pan skorzystać z bezpłatnej pomocy prawnika – o punkt bezpłatnej pomocy prawnej proszę pytać w urzędzie gminy i w powiecie.

TURNUS CO ROKU

Czy dorosła osoba niepełnosprawna w stopniu znacznym może co roku ubiegać się o dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego i w tej sprawie składać wniosek do PCPR-u? Czy według ustawy jest jakiś pierwszeństwo w rozpatrywaniu wniosków osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności? Proszę o podanie mi podstawy prawnej.

Józefa K.

Ustawa, o której Pani wspomina w swoim liście, to akt z dnia 9 maja 2018 r. poz. 93 o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności. Określa ona szczególne uprawnienia świadczeniobiorców posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności w zakresie dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej. Jednym słowem obowiązuje w placówkach zdrowia, lecz turnusów rehabilitacyjnych nie dotyczy. Jeśli chodzi o turnusy, to §5. 12 *Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dn. 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych*

(Dz.U. z 2007 r. Nr 230, poz. 1694) określa, że pierwszeństwo dofinansowania do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym mają osoby, które posiadają orzeczenia o zaliczeniu do znacznego i umiarkowanego stopnia niepełnosprawności albo równoważne, a także osoby niepełnosprawne w wieku do 16 lat albo w wieku do 24 lat, uczące się i niepracujące, bez względu na stopień niepełnosprawności. Reasumując, pierwszeństwa w rozpatrywaniu wniosków osób ze znacznym stopniem to rozporządzenie nie przewiduje, ale dofinansowanie owszem. Problemem jest to, że ten sam przywilej mają jeszcze inne grupy osób niepełnosprawnych (patrz wyżej), a to powoduje zapewne ograniczenia w corocznym korzystaniu z turnusów rehabilitacyjnych.

Podstawa prawna:

- *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych* (Dz.U. z 2007 r. Nr 230, poz. 1694)
- *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 12 grudnia 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie turnusów rehabilitacyjnych* (Dz.U. z 2014 r., poz. 1937)
- *Ustawa z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności* (Dz.U. z 2018 r., poz. 932)

KARTA MOŻE BYĆ NIEWAŻNA



Beata Dązbłaż
jest dziennikarką magazynu
„Integracja” i redaktorką
portalu Niepełnosprawni.pl

1 lipca 2019 r. mija pięć lat od wejścia w życie nowych przepisów dotyczących wydawania kart parkingowych. Kierowcom i właścicielom aut, którym kończy się termin ważności tego dokumentu, przypominamy o konieczności wymiany.

Nie oznacza to jednak wielkiej akcji wymiany kart parkingowych, gdyż karty wydane po 1 lipca 2014 r. nie tracą ważności 1 lipca 2019 r. Wynika to z przepisów – karta parkingowa wydawana jest na podst. orzeczenia Powiatowego lub Miejskiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności na czas ważności orzeczenia, ale nie dłużej niż na 5 lat.

TERMINY

Nowe karty, wydane na podstawie orzeczeń przyznanych na stałe, ważne są 5 lat, a data ważności karty jest na niej oznaczona. Osoba, która ma przyznane orzeczenie na stałe lub na okres dłuższy niż 5 lat, po upływie tych 5 lat musi zgłosić się po nową kartę parkingową, ale nie musi ponownie się orzekać (więcej w poradniku o karcie parkingowej na portalu Niepełnosprawni.pl).

– *Osoby posiadające orzeczenia na stałe lub na okres dłuższy niż 5 lat, wydane po 1 lipca 2014 r. ze wskazaniem do karty parkingowej, mogą składać wniosek o wydanie karty już dzień po upływie terminu ważności uprawnień. Wydanie karty parkingowej w tym przypadku to czynność czysto techniczna, polegająca na wydrukowaniu nowego dokumentu. Jedyną niedogodnością jest to, że osoba wnioskująca o kartę parkingową musi ponownie stawić się w powiatowym zespole i podpisać wniosek o nią w obecności pracownika zespołu* – mówi Marzena Perkowska, z-ca dyrektora Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Poznaniu.

– *Pozostałe osoby z terminowymi orzeczeniami (wydanymi do konkretnej daty, np. 31 sierpnia 2019 r.) po upływie ważności decyzji składają wnioski o wydanie kolejnego orzeczenia o stopniu bądź o niepełnosprawności. O tym, czy ponownie będzie przyznana karta parkingowa, decyduje skład orzekający* – dodaje.

WNIOSKI

Karta parkingowa wymieniana jest w Powiatowym lub Miejskim Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności. W wielu wypadkach wnioski są dostępne na stronach internetowych zespołów lub w ich siedzibach.

– *Należy pamiętać o aktualnym zdjęciu o wymiarach 35 na 45 mm, na jasnym tle. Opłatę w wysokości 21 zł*

uiszcza się na miejscu. Zwrot starej karty nie jest obowiązkowy, ale oczywiście je przyjmujemy – mówi Marzena Perkowska.

Wniosek o wydanie karty należy złożyć osobiście, podpisując go w obecności pracownika zespołu, ale do odbioru dokumentu można upoważnić osobę trzecią. Wyjątkiem są osoby ubezwłasnowolnione, w ich imieniu wniosek składa przedstawiciel ustawowy.

Na wydanie karty parkingowej zespół powiatowy ma ustawowe 30 dni od złożenia wniosku.

– *Obecnie jesteśmy jedynym zespołem w Polsce, który wydaje karty parkingowe „od ręki”. Staramy się utrzymywać taką praktykę, aby wyjść naprzeciw oczekiwaniom naszych klientów* – zaznacza Marzena Perkowska i przypomina, że w zakresie kart parkingowych wydawanych dla placówek różnicą jest maksymalny okres, na który wydawane jest uprawnienie – 3 lata. Wniosek dla placówki składa osoba upoważniona do jej reprezentowania.

RYZYKO

Należy pamiętać, że osoba, która czeka na wydanie karty parkingowej, mimo że posiada ważne orzeczenie o spełnianiu przesłanek do wydania karty, nie może w tym czasie korzystać z jej przywilejów. Parkując na „kopercie” bez karty wystawionej za szybą w sposób czytelny, może otrzymać mandat i mieć odholowany samochód.

Art. 8 ustawy *Prawo o ruchu drogowym* w ust. 3 jasno stanowi, że kartę parkingową umieszcza się za przednią szybą samochodu w sposób:

- eksponujący widoczne zabezpieczenia karty (czyli hologram),
- umożliwiające odczytanie jej numeru
- oraz odczytanie daty ważności.

Według danych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w 2018 r. wydanych zostało 122 348 kart parkingowych dla osób z niepełnosprawnością i 1946 kart dla placówek. ■



RODZICIELSKIE ŚWIADCZENIE UZUPEŁNIAJĄCE (MAMA 4+)

Rodzicielskie świadczenie uzupełniające ma zapewnić niezbędne środki utrzymania osobom, które zrezygnowały z zatrudnienia lub innej działalności zarobkowej albo ich nie podjęły, bo wychowywały dzieci w rodzinach wielodzietnych.



KIEDY MATKA MOŻE WYSTĄPIĆ O RODZICIELSKIE ŚWIADCZENIE UZUPEŁNIAJĄCE?

Jeśli urodziła i wychowała lub jeśli wychowała co najmniej czworo dzieci, skończyła 60 lat i nie ma dochodu, który zapewnia jej niezbędne środki utrzymania.

CZY TYLKO MATKA BIOLOGICZNA MOŻE OTRZYMAĆ RODZICIELSKIE ŚWIADCZENIE UZUPEŁNIAJĄCE?

Nie, może je otrzymać także kobieta, która wychowała dzieci współmatronka, dzieci przysposobione lub przyjęte na wychowanie w ramach rodziny zastępczej (z wyjątkiem rodziny zastępczej zawodowej).

CZY OJCIEC MOŻE SIĘ STARAĆ O RODZICIELSKIE ŚWIADCZENIE UZUPEŁNIAJĄCE?

Tak, gdy wychował co najmniej czworo dzieci, bo ich matka zmarła, porzuciła je lub przez długi czas ich nie wychowywała. Musi skończyć 65 lat i nie może mieć dochodu, który zapewnia niezbędne środki utrzymania.

WAŻNE!

Aby otrzymać rodzicielskie świadczenie uzupełniające, trzeba mieszkać w Polsce i mieć tutaj centrum interesów osobistych lub gospodarczych przez co najmniej 10 lat, a także:

- ▶ być obywatelem Polski lub
- ▶ mieć prawo pobytu lub prawo stałego pobytu w Polsce i być obywatelem państwa członkowskiego Unii Europejskiej, Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) – strony umowy o Europejskim Obszarze Gospodarczym lub Konfederacji Szwajcarskiej, lub
- ▶ być cudzoziemcem, który legalnie przebywa w Polsce.

Należy odróżnić fakt niemieszkania w Polsce od czasowego pobytu za granicą. Zamieszkanie w Polsce to warunek zarówno przyznania świadczenia, jak i jego wypłaty.



RODZICIELSKIE ŚWIADCZENIE UZUPEŁNIAJĄCE MOŻE OTRZYMAĆ OSOBA, KTÓRA NIE MA DOCHODU ZAPEWNIĄCEGO JEJ NIEZBĘDNE ŚRODKI UTRZYMANIA. JAK NALEŻY ROZUMIEĆ TO POJĘCIE?

Niezbędne środki utrzymania to pojęcie niedookreślone przez ustawodawcę. Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) lub prezes Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS), który przyznaje to świadczenie, oceni, czy dana osoba spełnia ten warunek. Niezbędne środki to takie, które zaspokajają minimum egzystencji. Dochód, który uzyskuje osoba występująca o rodzicielskie świadczenie uzupełniające (wymieniony w ustawie o rodzicielskim świadczeniu uzupełniającym), wpływa na ocenę, czy ma ona niezbędne środki utrzymania.

Niezbędne środki utrzymania ocenia się w odniesieniu do wysokości najniższej emerytury (od 1 marca 2019 r. – 1100 zł). Kwoty tej nie można jednak traktować jako bezwzględnego wskaźnika, od którego zależy przyznanie albo odmowa przyznania świadczenia.

CO OZNACZA, ŻE DECYZJA PREZESA ZUS W SPRAWIE RODZICIELSKIEGO ŚWIADCZENIA UZUPEŁNIAJĄCEGO JEST DECYZJĄ UZNANIOWĄ?

Nie oznacza to całkowitej i niekontrolowanej swobody prezesa ZUS. Podejmując decyzję w sprawie rodzicielskiego świadczenia, prezes ZUS związany jest rygorami procedury administracyjnej, która określa jego obowiązki, jak prowadzić postępowanie i orzekać. Musi on przestrzegać zasady dochodzenia prawdy obiektywnej, czyli podejmować wszelkie kroki, aby dokładnie wyjaśnić stan faktyczny oraz załatwić sprawę.

KIEDY PREZES ZUS ODMÓWI PRYZNANIA RODZICIELSKIEGO ŚWIADCZENIA UZUPEŁNIAJĄCEGO?

Prezes ZUS może odmówić przyznania rodzicielskiego świadczenia uzupełniającego osobie, którą sąd pozbawił władzy rodzicielskiej lub której ograniczył władzę rodzicielską przez umieszczenie dzieci w pieczy zastępczej, a także osobie, która przez długi czas nie wychowywała dzieci. W takich sytuacjach prezes ZUS będzie ocenił te zdarzenia w ramach uznania administracyjnego.

Przepisy określają również sytuacje, kiedy rodzicielskie świadczenie nie przysługuje i nie podlega to ocenie prezesa ZUS. Nie otrzyma tego świadczenia osoba, która:

- ▶ jest tymczasowo aresztowana lub odbywa karę pozbawienia wolności (z wyłączeniem osób odbywających karę pozbawienia wolności w systemie dozoru elektronicznego),
- ▶ ma prawo do emerytury lub renty w wysokości co najmniej najniższej emerytury (1100 zł).

CZY OD DECYZJI PREZESA ZUS MOŻNA SIĘ ODWOŁAĆ?

Można złożyć w ciągu 14 dni od doręczenia decyzji wnioski o ponowne rozpatrzenie sprawy przez prezesa ZUS. Następnie od decyzji wydanej przez prezesa ZUS w wyniku ponownego rozpatrzenia sprawy przysługuje skarga do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego (WSA) w Warszawie. Skargę można wnieść w ciągu 30 dni od doręczenia decyzji za pośrednictwem prezesa ZUS.

Skargę do WSA można także wnieść od razu na pierwszą decyzję prezesa ZUS w sprawie rodzicielskiego świadczenia uzupełniającego. Od woli zainteresowanego zależy, czy złoży najpierw wniosek o ponowne rozpatrzenie sprawy, czy od razu skargę do WSA. W każdej decyzji musi być pouczenie o trybie odwołania.

W JAKIEJ WYSOKOŚCI MOŻNA OTRZYMAĆ RODZICIELSKIE ŚWIADCZENIE?

Przepisy określają górną granicę. Nie może ono przekroczyć wysokości najniższej emerytury. Jeśli wnioskodawca pobiera emeryturę lub rentę w wysokości niższej od tej kwoty, może otrzymać rodzicielskie świadczenie jako ich uzupełnienie – do wysokości najniższej emerytury (czyli do 1100 zł).



PRACA

REKRUTACJA

OFERTY

PENSJA

ZATRUDNIENIE

URLOP

ETA

REN

PRACOWNIK

UMOWA

KWALIFIKACJE

STAZ

ORZECZENIE

BHP

ZAWÓD

REKRUTACJA

ZPCHR

DORABIANIE

AWANS

CV

AKTYWNOŚĆ

DOFINANSOWANIE

PRACODAWCA

KADRY

KADRY

KARIERA

BENEFITY

PFRON

SZKOLENIE

ZAZ

KADRY

**ZNAJDŹ PRACĘ
LUB PRACOWNIKA NA:**





ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad

PRACA



11-I
05-R 07-S 02-P
01-U 04-O 12-C
03-L 03-L 08-T
09-M 10-N

ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad
**ORZECANIE
O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**

ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad
**KARTA
PARKINGOWA**

ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad
**RENTY, ZASIŁKI,
ŚWIADCZENIA RODZINNE**

ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad
**ULGA
REHABILITACYJNA**

POZNAJ ODPOWIEDZI NA 125 NAJCZĘŚCIEJ ZADAWANYCH PYTAŃ



POLECAMY DZIAŁ: Biblioteka na portalu:

niepelnosprawni.pl