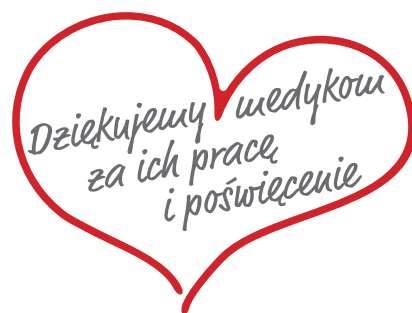


INTE GRA CJA

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

6/2020 (164)



CZŁOWIEK BEZ BARIER 2020

PIELĘGNIARKA
TOTALNA

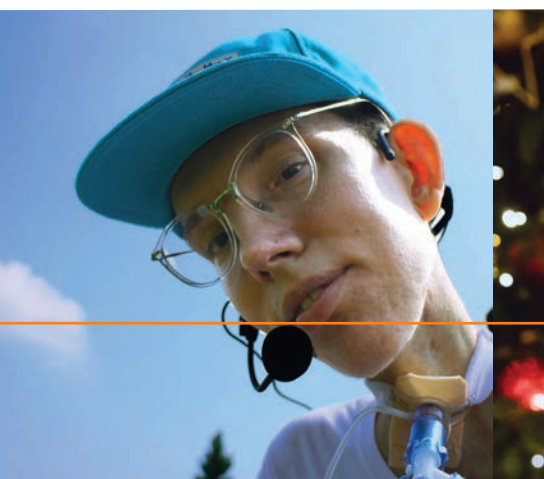
PROTEST
NIE TYLKO KOBIET

25 WIELKICH
GAL INTEGRACJI

RAPORT
O BIEDZIE



niepelnosprawni.pl
www.integracja.org





Dobrych Świąt Bożego Narodzenia
oraz spokoju i zdrowia
w nadchodzącym Nowym Roku 2021
wraz z serdecznymi
podziękowaniami
za dotychczasową współpracę,
z nadzieją na dalsze wspólne
działania i bezpośrednie spotkania

Ewa Pawłowska
z Zespołem Integracji

WESOŁYCH ŚWIĄT!

■ FAKTY I OPINIE

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

■ NASZE SPRAWY

- 10. Gość Integracji • Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych
- 13. Medytacja • Powierzyć się Bożemu Narodzeniu
- 14. Człowiek bez barier 2020 • 18. Konkurs

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 26. Medycy w pandemii • Pielęgniarka totalna
- 28. Strajk kobiet • Integracja była i jest dla Was
- 33. Rozkosze umysłu • Twoje życie to nie Twoja sprawa
- 34. Raport Szlachetnej Paczki • Co jest biedą?
- 36. 25. Wielka Gala Integracji • W pandemii z nadzieją • Fakty, ludzie, ciekawostki...
- 42. „Lider Dostępności” • Znamy laureatów

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 45. Inny punkt widzenia • Silne kobiety
- 46. Poradnik pacjenta • Jak pomóc przy zakrzepnięciu
- 48. Dostępność • Windy i platformy. Zufaj specjalistom!
- 51. Co u Pani słysząc? • Kobięca energia: Monika Kuszyńska
- 55. Non stop dyżur • Równouprawnieni

■ KULTURA I EDUKACJA

- 56. Tworzyć każdy może... • Galeria koloru
- 58. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 60. Prawnik odpowiada • Czytelnicy pytają
- 62. Informator PFRON (29) • PFRON pomaga osobom dotkniętym skutkami pandemii
- 64. Linia wysokiego zaufania • Nie traćmy nadziei
- 65. Informator ZUS (34) • Dane o kwarantannie i izolacji z systemu informatycznego



TYLKO MIŁOŚĆ

Całe zdanie o tej fundamentalnej wartości wypowiedział podczas tegorocznej gali Konkursu „Człowiek bez barier” Michał Milka, pracownik Urzędu Miejskiego w Gdańsku, zdobywca Nagrody Publiczności. Brzmi ono: „Idźmy w stronę miłości, razem!”. Zdobywca głównej nagrody, Stanisław Kmieciak – „Człowiek bez barier 2020”, wyznał natomiast w jednej ze stacji telewizyjnych, że nie ma wielkiego poważania dla orderów, ale nagroda od Integracji jest dla niego bezcenna, ponieważ tę organizację stworzył jego kolega, także malarz ze Światowego Związku Artystów Malujących Ustami i Stopami, śp. Piotr Pawłowski. Wzruszająca to deklaracja...

Podsumowując miniony rok, zadaję sobie pytanie, jak to, co za nami, było możliwe? Bardzo trudny rok – nieprzewidywalny, wypełniony nagłymi zmianami podyktowanymi rygorami sanitarnymi, zakazami, nakazami – przetrwaliśmy w dobrej kondycji, z niczego nie rezygnując, ale też dostosowując się do wymogów pandemicznej rzeczywistości. Wszystkie nasze sztandarowe działania, jak Wielka Gala już po raz 25., jak wspomniany Konkurs „Człowiek bez barier” i jak wreszcie najmłodsze nasze działanie: Konkurs „Lider Dostępności” – wszystko zostało zrealizowane! Dla mnie to niebywałe, a do tego wiele słów podziwu otrzymujemy od naszych Przyjaciół, Partnerów i przede wszystkim od Was, Kochani Czytelnicy.

Nie mają końca wdzięczność i podziękowania dla Zespołu Integracji, bez nich bowiem nic nie byłoby możliwe. Dziękuję za zaangażowanie, oddanie, serce wkładane w każdy trudny dzień trudnego roku. To oznacza, że wiemy, dla kogo i po co codziennie wstawiamy do pracy. Trwa to, co jest ponad wszystko: miłość.

Bardzo gorąco pragnę podziękować Czytelnikom, bo to adresaci naszej pracy, ale też partnerzy lokalnych działań, dystrybutorzy naszego pisma, a nade wszystko nasi korespondenci. Cieszy mnie każdy list i każdy jest ważny. Ich lektura jest dla mnie priorytetem w kierowaniu redakcją. Wasze opinie, poglądy, to, co Was boli, co przeszkadza, co koniecznie trzeba zmienić, omawiamy na kolegiach redakcyjnych, a także bierzemy poważnie pod uwagę podczas zebrań zarządu naszej organizacji. Dzięki Waszym listom mamy najlepsze argumenty i odwagę walczyć o środki na to, aby służyć Waszym potrzebom i aspiracjom do samodzielnego życia.

Integracja została stworzona z bezradności i wielkiej nadziei na lepsze. Od początku była dla Was i taka ma pozostać. Miłość wszystko znosi, na wszystko daje wiarę, wszystko przetrzyma i nigdy – o ile jest miłością – nie ustaje.

Takiej postawy i dobrych decyzji życzę wszystkim na koniec 26. roku istnienia Integracji, a na rok, który przed nami – nieustającej nadziei, że tak się stanie. ■

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE

ZESPÓŁ ZAJMIE SIĘ PROGRAMEM „ZA ŻYCIEM”

13 listopada 2020 r. premier powołał międzyresortowy zespół ds. opracowania zmian programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”.

Zespół będzie organem pomocniczym Prezesa Rady Ministrów, a jego głównym zadaniem – opracowanie zmian w programie „Za życiem”. Przewodniczącym Zespołu został Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Paweł Wdówik, a wiceprzewodniczącym sekretarz stanu w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów. W skład Zespołu weszli przedstawiciele Ministerstw: Zdrowia, Finansów, Sprawiedliwości, Ministerstwa Rozwoju, Pracy i Technologii, Edukacji Narodowej oraz Spraw Wewnętrznych i Administracji. (bd) **Rozmowa z Pawłem Wdówikiem na s. 10–12**

OPIEKA WYTCNNIENIOWA I USŁUGI ASYSTENCKIE BARDZIEJ DOSTĘPNE

3 grudnia br. Pełnomocnik ogłosił nabór dla samorządów do kolejnej edycji programów: Asystent osobisty (80 mln zł) i Opieka wytchnieniowa (50 mln zł). Tym razem nie jest wymagany wkład własny samorządów.

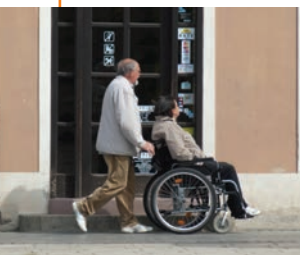
Decyzje o przyznaniu środków zostaną podjęte do 19 stycznia 2021 r.

Pełnomocnik wskazał, że zostanie zachowana płynność przyznawania środków – nie będzie przestojów pomiędzy przekazywaniem pieniędzy na realizację opieki wytchnieniowej i usług asystenckich. Ponadto uruchomiono dodatkowy nabór dla organizacji pozarządowych chcących świadczyć te formy wsparcia. (mr)

FAŁA PROTESTÓW

Od ogłoszenia 22 października br. wyroku Trybunału Konstytucyjnego o niekonstytucyjności ustawy dotyczącej zapisów o dopuszczalności aborcji, przetacza się przez kraj fala protestów pod egidą Strajku kobiet. Frustracja społeczna zatacza coraz szersze kręgi, nie omijając naszego środowiska i indywidualnie wielu Czytelników. Ogromne poruszenie w mediach społecznościowych zaowocowało niezwykle emocjonalnymi, poruszającymi świadectwami życia z niepełnosprawnością na co dzień. Łamy magazynu i strony portalu Niepełnosprawni.pl są otwarte dla Czytelników. Zapraszamy do kontaktu mejlowego i listowego: redakcja@integracja.org lub Integracja, ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa. (as)

Więcej na s. 28–32 i w felietonach na s. 33, 45, 55 i 64



NA RYNKU PRACY

MOŻNA WIĘCEJ DOROBIĆ DO RENTY

Od 1 grudnia 2020 r. do 28 lutego 2021 r. kwota przychodu odpowiadająca: 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wyniesie 3618,30 zł brutto – zatem przychody powyżej tej kwoty wpłyną na zmniejszenie emerytury lub renty z tytułu niezdolności do pracy;

130 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wyniesie 6719,70 zł brutto, zatem przychody powyżej tej kwoty sprawią zawieszenie emerytury lub renty.

Emeryt i rencista ma obowiązek powiadomić ZUS o podjęciu dodatkowej pracy zarobkowej i wysokości osiąganego przychodu. Ma także obowiązek do końca lutego każdego roku zawiadomić ZUS o łącznej kwocie dochodu osiągniętego w ubiegłym roku kalendarzowym. (bd)

UŁATWIENIA DLA ZAZ

8 grudnia br. przyjęto ustawę, która wprowadza dodatkowe wsparcie dla Zakładów Aktywności Zawodowej (zaz). Przewiduje ona m.in. refundację kosztów płacy pracownika z niepełnosprawnością i uproszczenie obowiązku informacyjnego dotyczącego obniżonych wpłat na PFRON dla pracodawców posiadających certyfikat dostępności. (bd)



W SŁUŻBIE ZDROWIA

PROJEKT NARODOWEGO PROGRAMU SZCZEPIEŃ

Do 12 grudnia br. trwały konsultacje społeczne Narodowego Programu Szczepień Przeciw COVID-19. Według przedstawionego 8 grudnia projektu Programu, jako pierwsi zostaną zaszczepieni pracownicy sektora ochrony zdrowia (personel medyczny, pracownicy DPS i pracownicy MOPS oraz personel pomocniczy i administracyjny w placówkach medycznych, w tym stacjach sanitarno-epidemiologicznych). W kolejnym etapie – pensjonariusze i pracownicy domów pomocy społecznej oraz zakładów opiekuńczo-leczniczych, pielęgnacyjno-opiekuńczych i innych miejsc stacjonarnego pobytu, osoby starsze powyżej 60. r.ż. (zaczynając od najstarszych, z pierwszeństwem dla tych, którzy są aktywni zawodowo, oraz dla osób z chorobami współistniejącymi), służby mundurowe, w tym wojska obrony terytorialnej. (red.)



W ŚWIADCZENIACH

ZMIANY WE WNIOSKACH ZUS

31 wniosków dotyczących obszaru emerytur i rent, zasiłków oraz ubezpieczeń i składek zostało zmienionych na Platformie Usług Elektronicznych (PUE) ZUS. Nowe zmiany mają ułatwić wypełnianie formularzy. Zmienione wnioski mają uproszczoną formę. Zmieniony się też symbole, gdzieś zmieniony się nazwy. Kilka wniosków zostało zastąpionych jednym formularzem. Celem zmian jest szybsze i łatwiejsze wypełnianie wniosków. Listę nowych symboli można znaleźć na stronie www.zus.pl. (ag)

WYŻSZE ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE

12 listopada br. ukazało się obwieszczenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej w sprawie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w 2021 r. Wyniesie ono 1971 zł netto.

Kwota świadczenia jest waloryzowana co roku 1 stycznia. Wskaźnikiem waloryzacji, o który wzrasta wysokość świadczenia pielęgnacyjnego, jest procentowy wzrost minimalnego wynagrodzenia za pracę. Kwotę świadczenia powiększoną o wskaźnik waloryzacji zaokrągliła się do pełnych złotych w górę. (red.)



W TRANSPORCIE

DOSTĘPNE POCIĄGI

PKP Intercity poinformowało, że w 2021 r. przybędzie 150 wagonów przystosowanych dla osób z niepełnosprawnościami. Nowością na torach będą m.in. modernizowane wagony COMBO. To wielofunkcyjne pojazdy o podwyższonym standardzie, wyposażone w specjalną przestrzeń dla osób z niepełnosprawnościami, w tym poruszających się na wózku, a także miejsca przewidziane dla ich opiekunów.

Wagony wyposażone będą m.in. w drzwi przedziałowe i bezprogowe podłogi. Stosowane w nich będą oznaczenia w brajlu. Pojazdy będą mieć kontrastowe drzwi wejściowe, klamki, poręcze i przyciski, umieszczone na wysokości odpowiedniej dla osób poruszających się na wózkach. Flotę PKP Intercity wzmocni 60 takich wagonów. Po 2023 r. wszystkie pociągi przewoźnika mają być przystosowane dla osób poruszających się na wózkach. (inf. pras.)

W KULTURZE

PASZPORT POLITYKI DLA TEATRU 21?

Paszporty POLITYKI to jedna z najbardziej prestiżowych w Polsce nagród w świecie kultury. W tym roku w kategorii „Teatr” nominowany został warszawski Teatr 21. Po raz pierwszy w historii nagrody szansę jej otrzymania dostali artyści z niepełnosprawnością intelektualną. Teatr 21 zajmuje się także edukacją i działalnością wydawniczą.

Od 2020 r. prowadzi Centrum Sztuki Włączającej – społeczną instytucję kultury, poświęconą twórczości artystów z niepełnosprawnością i włączaniu w pole sztuki, kultury i nauki różnorodnych grup społecznych. Wręczenie tegorocznych Paszportów POLITYKI odbędzie się 12 stycznia 2021 r. (inf. pras.)

SPORT

ROZDANO GUTTMANNY

Szablistka Kinga Drózdź (Integracyjny Klub Sportowy AWF Warszawa), tegoroczna zwyciężczyni zawodów Pucharu Świata w Egerze, została wybrana na Sportowca Roku 2020 w II Plebiscycie Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego. Nagrody Komitetu #Guttmany 2020 zostały rozdane w czterech kategoriach. Trenerem Roku został Zbigniew Lewkowicz (paralelkoatletyka), za Wydarzenie Sportowe roku uznano 48. Paralelkoatletyczne Mistrzostwa Polski w Krakowie, natomiast Organizacją Roku – głosami Kapituły i internautów – został wybrany Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „Start”. Nagrodę Specjalną przyznaną przez Kapitułę Plebiscytu otrzymała Renata Bielecka, wydawczyni programu „Pełnosprawni” stworzonego przez antenę TVP Sport. (red.)



W NGO

RAPORT SZLACHETNEJ PACZKI

Stowarzyszenie Wiosna, odpowiedzialne za akcję Szlachetnej Paczki, przygotowało *Raport o biedzie 2020. Siedem nieszczęść*. Wśród kilku wymienionych nieszczęść znalazł się temat niepełnosprawności. Raport o biedzie to kilkadziesiąt historii, których skutki zaprowadziły beneficjentów Szlachetnej Paczki na lub poza granicę skrajnego ubóstwa. Raport wskazuje, że „w 84 proc. rodzin, które otrzymały pomoc Szlachetnej Paczki, żyje przynajmniej jeden dorosły niepełnosprawny, a co trzeciej z rodzin nie stać na pokrycie comiesięcznych kosztów niezbędnego leczenia, w tym na wykupienie leków”. (ag) **Więcej na s. 34-35**

TAKSÓWKI DLA CHORYCH NA RAKA

W odpowiedzi na kolejną falę epidemii COVID-19 i alarmujące statystyki startuje akcja Fundacji Onkologicznej Alivia #ONKOTAXI #DRUGAFALA. Dzięki niej pacjenci bezpiecznie dojadą bezpłatnymi taksówkami do ośrodków medycznych. Każda taksówka używana w ramach akcji jest zdezynfekowana, a kierowcy ściśle przestrzegają zasad higieny. W pierwszej edycji #ONKOTAXI udało się zapewnić bezpieczny dojazd ponad 2250 osobom. Każdy chory na nowotwór złośliwy może zgłosić prośbę o transport do i z ośrodka leczenia, szpitala czy przychodni na terenie



całego kraju. Wystarczy wypełnić i wysłać formularz dostępny na stronie alivia.org.pl. Do zgłoszenia należy dodać dokument medyczny potwierdzający diagnozę. Po weryfikacji zgłoszenia koszt przejazdu opłaci Fundacja. W razie pytań Alivia zachęca do kontaktu: onkotaxi@alivia.org.pl. Dla osób niekorzystających z internetu Alivia przygotowała infolinię: **22 100 51 60**. (inf. pras.)

ZASADY WOLONTARIATU PRACOWNICZEGO

Liderzy firm i fundacji tworzących Koalicję Liderzy Pro Bono zaprezentowali pierwszą w Polsce „Kartę Zasad Wolontariatu Pracowniczego”. Dokument zawiera gotowe wskazówki i rozwiązania, opis korzyści dla pracodawcy i pracownika oraz fundamentalne zasady, pomocne we wdrażaniu i rozwijaniu wolontariatu pracowniczego. Treść Karty konsultowana była z wolontariuszami-pracownikami firm Koalicji oraz organizacjami od lat wspierającymi rozwój wolontariatu pracowniczego: Forum Odpowiedzialnego Biznesu, Business Centre Club, Pracodawcy RP i Stowarzyszenie Centrum Wolontariatu. (inf. pras.)



W REGIONACH

WROCŁAW: CENTRUM CHOROÓB RZADKICH

W stolicy Dolnego Śląska powstało, założone przez Fundację „Potrafię Pomóc”, Centrum Diagnostyczno-Terapeutyczne Chorób Rzadkich. To pierwsza taka placówka w Polsce. Od stycznia 2021 r. przyjmować w niej będzie 50 specjalistów. Trwa rejestracja pacjentów pod nr. tel.: 721 727 777.

Centrum otrzymało imię śp. Bartłomieja Skrzyńskiego. Wieloletni Rzecznik ds. Osób Niepełnosprawnych we wrocławskim magistracie i dyrektor Biura „Wrocław bez Barier” urodził się z chorobą rzadką – dystrofią mięśniową typu Duchenne’a. (inf. pras.)

Więcej o Bartłomieju Skrzyńskim na s. 18

POZNAŃ: EUROPEJSKA NAGRODA ZA DOSTĘPNOŚĆ

Poznań otrzymał nagrodę specjalną w międzynarodowym konkursie Access City Award. Jurorzy docenili dostępność usług publicznych w czasie pandemii, zwłaszcza pomoc dla seniorów, osób samotnych i z niepełnosprawnościami. Nagroda Access City Award jest przyznawana od 2010 r. przez Komisję Europejską we współpracy z Europejskim Forum Niepełnosprawności (European Disability Forum) i Europejską Platformę Osób Starszych (AGE Platform Europe). W tym roku

– tak jak w 2018 – III miejsce w konkursie zajęła Gdynia. W 2019 r. za najbardziej dostępne miasto w Europie uznano Warszawę. (inf. pras.)

W INTEGRACJI

5. EDYCJA „LIDERA DOSTĘPNOŚCI”

Znamy wyniki V edycji konkursu „Lider Dostępności”, organizowanego przez Integrację i Towarzystwo Urbanistów Polskich. Podczas uroczystości 4 grudnia br. w Pałacu Prezydenckim przyznano nagrody w siedmiu kategoriach, przyznano Grand Prix i wyróżnienia. (red.) **Więcej na s. 42–44**

„CZŁOWIEK BEZ BARIER 2020”

Zwycięzcą 18. Konkursu „Człowiek bez barier”, organizowanego przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, został malarz Stanisław Kmiecik. Nagrodę Publiczności Czytelniczy portalu Niepełnosprawni.pl i „Integracji” przyznali Michałowi Milce, znanemu z programu „Down the road. Zespół w trasie”. Tytuł „Osobowość Internetowa” otrzymała Katarzyna Wolińska. Nagrodę Specjalną (pośmiertnie) jury przyznało Bartłomiejowi Skrzyńskiemu. Gala Konkursu odbyła się bez udziału publiczności w Zamku Królewskim w Warszawie 3 grudnia br. Honorowym patronatem Konkurs objęła Małżonka Prezydenta RP Agata Kornhauser-Duda. (red.) **Więcej na s. 14–25 i 56–57**

25. WIELKA GALA INTEGRACJI

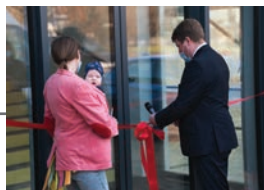
W tegorocznej Wielkiej Gali Integracji można było w tym roku uczestniczyć tylko za pośrednictwem portalu Niepełnosprawni.pl i kanału YouTube. Tysiące osób obejrzało występy Aleksandry Nykiel i Kamila Czeszela oraz gwiazdy wieczoru – Pawła Domagały. Podczas Gali rozmawiano m.in. o sytuacji osób z niepełnosprawnością w czasie epidemii, zwłaszcza mieszkańców DPS-ów. Jak co roku wręczono trzy Medale Przyjaciół Integracji. (red.) **Więcej na s. 36–41**

ZAPRASZAMY DO PRENUMERATY

Docierają do nas pojedyncze informacje o problemach z otrzymaniem magazynu „Integracja”, zwykle związanych z zawieszeniem działalności w miejscach, do których przychodzą nasi czytelnicy – odbiorcy Paczki Integracji. **W razie problemów zapraszamy do zamówienia „Integracji” do domu – w formie prenumeraty.** Przypominamy, że **magazyn jest bezpłatny**, a koszt jego wysyłki ponosi wydawca, czyli Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji. Warto przy tym wiedzieć, że „Integracja” jest w ponad 600 miejscach w Polsce, m.in. oddziałach ZUS, KRUS i PFRON. Aktualne adresy miejsc dystrybucji „Integracji” znajdują się na Niepełnosprawni.pl. (as) **Więcej na s. 7–9**

1% DLA INTEGRACJI

Nadchodzi czas rozliczeń podatkowych i możliwości przekazania przez podatników 1% należnego państwu podatku na rzecz Organizacji Pożytku Publicznego (OPP). Będziemy zobowiązani za przekazanie 1% na rzecz **Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji KRS 0000 102 130**. Pomóżcie nam pomagać – poprzez wszystkie działania organizacji – każdemu z Was z osobna i wszystkim razem. (as) **Więcej na www.integracja.org i na s. 68**





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 Dąbłaż, Mateusz Różański
 Centrum Integracja Ewa Szymczuk
 opracowanie graficzne Ewa Jakubowska-Gordon
 korekta Marcin Postawski

WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, Ilona Berezowska, o. Bernard,
 Sylwia Błach, Angela Greniuk, Jacek Hołub, Krystyna
 Hural, Agata Jabłonowska-Turkiewicz, Julita Kuczowska,
 Monika Merkel, Róża Matuszewska, Hanna Pasterny,
 Dorota Próchniewicz, Tomasz Przybyszewski, Anita
 Siemaszko, Anna Sierant, Piotr Stanisławski, Julia Torla,
 Edyta Wasielewska, Aneta Wawrzyńczak, Jola Wiszowata

REKLAMA

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

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

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

Infolinia: 67 21 08 650

e-mail: mmichalik@quad.com

DRUK

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



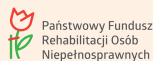
PAPIER LEIPA ultraSKY



OBSŁUGA INTERNETOWA



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 2020.
 Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

na Facebooku
www.facebook.pl/integracja

na Twitterze
 @Niepe_pl

na Instagramie
 fundacjaintegracja

na YouTube
 integracjatv

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



Zamów już dziś!



BEZPŁATNIE!

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

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

Więcej informacji:

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



CZEKAMY NA WASZE LISTY

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

Witajcie w ostatnim tegorocznym numerze magazynu „Integracja”. Wyznam, że odczułam wielką przykrość, kiedy otrzymałam rezygnację z prenumeraty gazety przez pracownika służby zdrowia. A jest to grupa najbardziej związana z naszym środowiskiem. Starłam się dowiedzieć, skąd taka decyzja, ale nie dostałam odpowiedzi. Być może natłok pracy w pandemii, nadmierne obciążenia, stres... Nie traćmy ducha! Nie pozbawiajmy się tego, co dobre, czułe i dające otuchę. A taka jest „Integracja”!

Przypominamy: dostęp do naszego magazynu jest bardzo prosty. Wystarczy zamówić prenumeratę. Jeśli nie wiecie, jak to zrobić, napiszcie do nas. Jak zawsze pomożemy. Pamiętajcie, że nie musicie nic opłacać, środki na wysyłkę magazynu mamy dzięki PFRON i tzw. wkładowi własnemu do naszego projektu. Na nadchodzące Boże Narodzenie z serca każdemu życzę pełnych głębokiej treści kolęd, które niosą zwłaszcza Dobrą Nowinę na nadchodzący rok.

TYLKO PRENUMERATA

Ciężkie czasy, mówimy? Ale też nie jest tak, jak czujemy. Jestem osobą niepełnosprawną i mieszkam na wsi. Naprawdę to jest miejsce, gdzie psy ogonami szczekają – tak u nas się mówi. Poznałam „Integrację” na turnusie rehabilitacyjnym z 10 lat temu, kiedy nieco łatwiej było o te turnusy. Wróciłam do domu, ale naokoło mnie nie mogłam dostać „Integracji”: ani w sklepie, ani na poczcie, ani wiejskim bazarku (a mamy taki!). Na szczęście jeden numer dostałam na pamiątkę. Zaczęłam go dokładnie przeglądać i trafiłam na informacje o prenumeracie. Nie miałam jeszcze internetu, więc nie mogłam zamówić mailowo, ale napisałam do redakcji. Dostali mi formularz, wypełniłam go i było po problemie.

Jesteście dostępni wyłącznie w prenumeracie, więc trzeba o Was informować, gdzie się da. Nie macie nawet pojęcia, ile dajecie wsparcia tym, o czym piszecie.

Anna F. z woj. małopolskiego

■ **OD REDAKCJI:** Właśnie dlatego, że magazyn nie może być w każdym miejscu dystrybucji prasy w Polsce, bo wymagałoby to bardzo drogiej akcji logistycznej, na którą organizacji non-profit, jaką jest Integracja, nie stać, to prenumerata jest najpewniejszą formą stałego i regularnego otrzymywania tego tak potrzebnego Wam pisma. Przy okazji dziękujemy naszym wiernym, wieloletnim Czytelnikom za ich miłe słowa, a nowych Czytelników – z radością powitamy.

BEZ WSPARCIA

Mam na imię Wiktoria. Mam mózgowie porażenie dziecięce. Chciałabym się odnieść do orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego, wydanego 22 października 2020 r. Nie zgadzam się na taką decyzję, bo nie wystarczy urodzić chore dzieci, lecz trzeba też je wspierać do końca życia. A tak się nie dzieje. To kłamstwo, jeśli ktoś mówi, że jest inaczej. Sama doświadczyłam tego, co jest najgorsze dla człowieka: domu pomocy społecznej i schroniska dla bezdomnych. A co, gdy rodzice i opiekunowie umrą? Jakie jest rozwiązanie? Tułanie się po ośrodkach. Takie rząd ma rozwiązanie, więc tylko „pogratulować” mu myślenia.

Od 31 grudnia 2018 r. mieszkam na swoim. Nie otrzymałam żadnego wsparcia na umeblowanie mieszkania. Ponoć z PFRON-u powinnam dostać 10 tys. zł. A tu radź sobie sama, kobieto. W czasie pandemii COVID-19 nie mam żadnego wsparcia. Jest nas mało w mieszkaniach socjalnych, bo większość ma jeszcze rodziców lub dobre rodzeństwo.

Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych żyje jakby w oderwaniu od rzeczywistości. Czy nie wiedzą tam, że są osoby niepełnosprawne, które mieszkają w schroniskach dla bezdomnych?

Wiktoria B.

■ **OD REDAKCJI:** Droga Pani Wiktorio, w Biurze Pełnomocnika na pewno to wiedzą, zwłaszcza że Pełnomocnik jest osobą z niepełnosprawnością i z niejednego pieca chleb jadł. Nie ma na świecie takiego systemu, który uporałby się z naszymi problemami nawet z pomocą organizacji społecznych i całego ruchu charytatywnego. Nie sposób tego wszystkiego ogarnąć. Mnie też się to nie podoba, jednak z niepodobania nic nie da się zmienić poza tym, że zostaje się z uczuciami wrogimi do świata. Na łamach gazety nie dokonamy interwencji. Uczulamy jednak, aby swoje potrzeby komunikować tam, gdzie potrzeba, i dopełniać określonych zasad otrzymywania pomocy. Na razie pozostają pytania bez odpowiedzi. Czy zwracała się Pani o pomoc do państwowych instytucji? Nikt nie jest jasnowidzem, aby znać w szczegółach Pani sytuację. Gratulujemy mieszkania, to ważna rzecz dla osoby latami nie u siebie i nie na swoim. Może poszuka Pani możliwości umeblowania się, np. przez wyprzedaże i ogłoszenia, bo ludzie oddają rzeczy w dobrym stanie... Prosimy o siebie dbać.



LIST NUMERU

SZALONY ROK CHOROBY

Dobrze się czyta rady i zalecenia co do opieki nad chorym i to, jak wszystko w naszych rodzinach i kraju opiekuńczym powinno wyglądać, szczególnie teraz w czasie COVID-19. Przekonałam się o tym na własnej skórze.

Jesteśmy uczciwymi emerytami, płacimy składki ZUS, a jak przyszła potrzeba, to pomocy dla nas zabrakło.

Mąż od dwóch lat choruje na raka prostaty z przerzutami do kości lewej biodrowej, choroba leczona jest onkologicznie radioterapią. Syn codziennie woził męża na naświetlania do szpitala, również na inne zabiegi, ale to było w 2019 r. Jesteśmy zadowoleni, że nie ma przerzutów.

Chcę opisać to, co się działo w 2020 r. Mąż jakoś funkcjonował, ale bolało go lewe biodro, chodził sobie po mieszkaniu z balkonikiem, choć ból się nasilał. W marcu mogłam uzyskać tylko teleporadę. Mówiłam o stanie zdrowia męża, o nasilającym się bólu. Lekarz jednak nie przyszedł męża zbadać, przepisał zdalnie silne leki. Stan się pogarszał. „Dawać większe dawki” – taką słyszałam kolejną poradę od lekarza, więc podawałam. Gdy znowu zadzwoniłam, mąż już krzyczał z bólu, prosiłam lekarza o pomoc, podpowiedz, co robić? Mąż nie chciał jeść i cierpiał – dostał plastry o dużym skutku działania, które miałam mu co trzy dni zmieniać.

Po dziewięciu dniach takiej kuracji zaczęła się dramatyczna akcja. Mąż w agonii krzyczał, wymiotował czarnym fusowatym płynem... Byłam pewna, że nie wytrzymam fizycznie i nerwowo, patrząc na to wszystko. Syn rozmawiał telefonicznie z lekarzem, opisując, co się dzieje, podkreślał, że objawy są bardzo niepokojące... Lekarz zdecydował się na przewóz męża karetką do szpitala w innym mieście, do Strzelec Opolskich, bo nasz szpital został przekształcony dla chorych z COVID-19.

Przyjechała karetka; ratownik, badając lewą nogę, tę, na której był przerzut raka, uznał, że jest złamana w biodrze! Musiało się to stać, gdy jeszcze chodził. Zabrali go do szpitala z workiem leków, plasterami i całym majdanem. Pomyślałam, że zrobią porządne badania, nawodnią organizm po tych czarnych wymiotach i będzie dobrze.

Pojechał 5 maja. Zaplanowałam, że przygotuję pokój, załatwię łóżko rehabilitacyjne... A tu 6 maja odebrałam telefon ze szpitala z informacją: „Przywieziemy pacjenta. Według prześwietlenia ma złamaną główkę kości biodrowej lewej, proponowaliśmy przewóz do Opola na ortopedię, aby zrobili operację biodra, ale pacjent nie wyraził zgody”. Boże, jaką zgodę miał wyrazić?! Przez leki był otumaniony, sam w szpitalu, nie wiedział, co mówi. Poza tym który szpital zrobi operację od ręki, gdy są także choroby współistniejące!

W szoku poprzestawiałam meble, zadzwoniłam do Caritasu, aby wypożyczyć łóżko. Usłyszałam, że mają, ale jest koronawirus i nie pożyczają! Kolejny szok! Syn wydzwaniał do prywatnych wypożyczalni. Łóżko na szczęście zostało załatwione.

Nie nastąpiła żadna zmiany stanu zdrowia, dalej był ból i nieprzespane noce. Doszły pampersy i poszukiwanie pomocy. Słuchałam, jak politycy wychwalają pomoc dla starszych, schorowanych ludzi. To tylko teoria.

Skierowanie do opieki paliatywnej w Caritasie mam, skierowanie do opieki całodobowej mam. Dokumenty dotyczące niepełnosprawności też. Wszystkie do odpowiednich urzędów zaniosę i będzie można spokojnie żyć. Ciężko, ale stabilnie. Na co liczyłam? Słyszę w odpowiedzi, że nie mamy pielęgniarek, brakuje lekarzy, jest „korona”. U nas w Kędzierzynie-Koźlu ludzie rok i półtora roku czekają w kolejce. A w domu choroba się rozwija, słychać krzyki z bólu mimo tabletek i plastrów z morfiną, mąż jest nie do poznania, agresywny, noce są nieprzespane, kotdra, pampers w nocy na podłodze. Nie wiem, jak sobie poradził, by zdjęć poszewkę i wszystko wyrzucić.

Nie mam siły, chodzę jak zombie. Synowie pomagają i dyżurują, a ja czekam na fachową pomoc pielęgniarki, by mnie chociaż nauczyła, jak sobie ułatwić mycie leżącego i cierpiącego męża. Wpadłam na jeszcze jeden pomysł na to, gdzie się zwrócić o pomoc. Kiedyś bardzo udzielałam się w swojej parafii i Caritasie, a nasz ks. proboszcz jest dyrektorem w Caritasie. Pomyślałam, że może chociaż wyśle do mnie pielęgniarkę w tych ciężkich czasach. Pisałam e-maile, prosząc o pomoc, ale kto je czyta?

Jest miłosierdzie dla bliźniego... ale nie na tym świecie! Gdy się poryczałam, to wiecie, jaką poradę otrzymałam? Jeśli nie dają sobie rady, to mogę załatwić dla męża hospicjum. To było maj 2020 r.

Nadal jesteśmy sami. Synowie codziennie się angażują, schudłam siedem kilogramów, ale to nawet dobrze, jestem „silna baba”, dam radę... Aby opanować sytuację, intuicyjnie odstawiłam mężowi leki. Eksperymentuję, obserwuję. Mąż się uspokaja. Stan zdrowia po kolejnych dniach lepszy; ciśnienie w normie. Jestem lekarzem, pielęgniarką i salową. Pani doktor z Caritasu, gdy już dotarła do nas po dwóch miesiącach, zdziwiła się, że mąż nie bierze leków, a jego wyniki są dobre. Teraz jest spokojny, cukier i ciśnienie ma prawidłowe, nie ma odleżyn. Niestety, moje zdrowie wysiada i muszę iść na operację...

Z ostatniej chwili: znalazłam dla męża pobyt w prywatnej całodobowej placówce opieki. Po powrocie ze szpitala udało mi się też załatwić dla niego opiekę długoterminową, trzy razy w tygodniu (toaleta męża). Jestem bardzo zadowolona, że uzyskałam chociaż tyle.

Nick: Wytrwała żona

Od redakcji: Słowa uznania i szacunku dla hartu ducha w walce o męża. List premiuje książkę Agaty Puścikowskiej *Wojenne siostry*, wyd. Znak, opisującej to, co przechodzą osoby opiekujące się chorymi. ■



NIE CHCEMY NIC ZABRAĆ

Na ile prawdziwe są doniesienia o planach obcinania świadczenia pielęgnacyjnego lub braku jego waloryzacji? Czy rodzice i opiekunowie będą mogli do niego dorabiać? Co z likwidacją pułapki rentowej? Na jakim etapie są prace nad nowym systemem orzekania? Czy będzie on oznaczał „ruszanie” starych orzeczeń? Na te pytania odpowiada **Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.**



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

Tomasz Przybyszewski: Pojawiły się doniesienia, że Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej planuje wprowadzić umożliwić rodzicom dorabianie do świadczenia pielęgnacyjnego, ale w zamian za obcięcie jego kwoty albo brak waloryzacji. Zdementował Pan na Facebooku te informacje, ale jakieś prace nad systemem wsparcia na pewno się toczą. W jakim kierunku one idą?

Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych: To prawda, zamieściłem taką informację na Facebooku. Głównie po to, by uspokoić tych opiekunów, którzy zaczęli odczuwać lęk, że zamierzamy zmniejszyć świadczenie pielęgnacyjne lub zablokować jego waloryzację. Podkreślam więc: na pewno tego nie zrobimy. Natomiast w ministerstwie trwają prace dotyczące oczekiwanego umożliwienia pracy opiekunom.

W jakim kierunku zmierzają te prace?

Muszę najpierw podkreślić dwie rzeczy. Pierwsza jest natury bardziej ogólnej. Jestem zdecydowanym przeciwnikiem prowadzenia polityki społecznej w sposób, który niestety czasem jest skuteczny, a polega na tym, że kto głośniej krzyczy, ten wygrywa. Co oczywiście oznacza, że jeżeli wprowadzone zostaną jakiegokolwiek rozwiązania niezgodne z przekonaniem najgłośniejszych, to oni też potem najgłośniejszemu protestują przeciwko wprowadzonym rozwiązaniom jako złemu systemowi – co niekoniecznie musi być prawdą. Można też odnieść wrażenie, że osoby niepełnosprawne to głównie ich opiekunowie i że w Polsce źle się dzieje opiekunom. Tak jakby wszystkim innym osobom z niepełnosprawnością działało się dobrze. To oczywiście nieprawda. Nie dzieje się im dobrze. Jeżeli więc szukam rozwiązań jako minister odpowiedzialny za ten obszar, to czynię to w taki sposób, by tworzyły one zręby nowego systemu i swoim zasięgiem obejmowały wszystkie osoby, a nie tylko opiekunów. Druga kwestia dotyczy tego, jakie to będą mechanizmy. W tej chwili system wsparcia składa się z wielu kawałków, jest bardzo rozproszony.



Można nawet powiedzieć: chaotyczny.

To prawda. I najprostsze jest zrobienie łąki. Jednak łąka polegająca na żądanej przez rodziców możliwości podejmowania pracy przy jednoczesnym pobieraniu świadczenia pielęgnacyjnego nie zmieni systemu, tylko bardziej go skomplikuje. Musimy wiedzieć, że zezwolenie na podejmowanie pracy działa dwukierunkowo. To nie tylko tak, że pozwolimy dorobić tym, którzy pobierają świadczenie. Często zapomina się o konsekwencji tego działania – obecnie pracujący będą mogli wystąpić o świadczenie pielęgnacyjne, którego teraz nie pobierają. Skoro bowiem można łączyć pracę i świadczenie, to dlaczego nie? Świadczenie pielęgnacyjne wypłacamy 168 tys. osób. Potencjalnie uprawnionych jest 923 tys.

Tyłu jest rodziców osób z niepełnosprawnością, wymagających stałej opieki? To chyba za duża liczba...

Nie, bo to nie są tylko rodzice. Tyle jest osób z niepełnosprawnością, które ze swoimi orzeczeniami mogłyby się kwalifikować do takiego wsparcia. Najprostsza miara jest taka, że o świadczenie pielęgnacyjne mogłyby się starać opiekun każdego, kto ma znaczny stopień i pobiera zasiłek pielęgnacyjny, czyli 215,84 zł. Co mogłoby oznaczać, że np. ja też mogłbym wskazać jako opiekunkę żonę.

Świadczenie pielęgnacyjne jest jednak obwarowane kilkoma warunkami i nie tak łatwo je uzyskać. Liczba uprawnionych raczej nie sięgnie miliona.

Prof. Uścińska, prezes ZUS, podaje liczbę powyżej 636 tys. osób. Szacunki są różne, ale jeśli byśmy odblokowali możliwość zarobkowania, mogłoby to oznaczać,



że na świadczenia pielęgnacyjne trzeba byłoby w budżecie przeznaczyć niemal 23 mld zł rocznie. Tymczasem weźmy pod uwagę, że kwota wszystkich obszarów wsparcia osób niepełnosprawnych, obejmujących renty socjalne, 500 plus dla osób niesamodzielnych, zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, a także programy PFRON i dofinansowania dla pracodawców, w 2020 r. wyniesie 27 mld zł. Zwiększenie jej o kolejne 23 mld zł z punktu widzenia budżetu państwa jest po prostu szaleństwem.

Perspektywa Kowalskiego z niepełnosprawnością może być jednak inna.

Ja oczywiście wiem, że nieżyczliwi czy zmęczeni brakiem środków Czytelnicy zapytają: „A co mnie to obchodzi?”. Ja to rozumiem. Gdy nie byłem członkiem rządu, to też mówiłem: „Mam swoje żądania, chcę, by je załatwiono, i nie obchodzi mnie, jak to zrobicie”. Obecnie jednak jestem w takiej sytuacji, że zgodnie ze staropolskim powiedzeniem „tak krawiec kraje, jak mu materii staje” muszę wymyślać takie rozwiązania, które dadzą się zaaplikować. Dlatego: po pierwsze, nie ogłaszamy żadnych rozwiązań, które nie są gotowe, po drugie, jeśli nad czymś w tym zakresie pracujemy, to wyłącznie nad tym, jak to zrobić, żeby pozwolić rodzicom dorabiać i przy okazji nie wyrzucić do góry nogami całego budżetu. Z zastrzeżeniem, że wszystko, co istnieje do tej pory, nie może zostać zmniejszone.

Czyli tzw. prawa nabyte rodziców są nie do ruszenia?

Tak. Jednak prawa nabyte to jest jedno, bo oznacza to np. nabyte prawo do świadczenia, ale ludzie się boją, że będziemy manipulować przy jego wysokości. Jednak tak długo, jak jestem na stanowisku Pełnomocnika, a myślę, że pan premier Morawiecki i pani minister Małąg mają do mnie zaufanie, staram się słuchać ludzi z lewej strony, z prawej i każdej innej, ponieważ niepełnosprawność nie ma barw politycznych. Staram się postępować uczciwie i szukam rozwiązań możliwie systemowych, ale jednocześnie konwencyjnych, czyli stawiających w centrum osobę z niepełnosprawnością, nadających jej wszelkie prawa podmiotowe, decydowania o sobie, kształtowania swojego życia. Dlatego tak ważne jest dla mnie słuchanie osób z niepełnosprawnością. I ludzie pytają potem: „Halo, we wrześniowym wideoczacie z Integracją powiedział Pan, że toczą się prace nad likwidacją pułapki rentowej?”

Rzeczywiście, tak było. Jak wygląda ta sprawa?

Jest już przygotowana ustawa dotycząca tej materii, tyle tylko, że równocześnie toczą się prace nad nowym orzecznictwem i te dwie sprawy muszą ze sobą harmonizować. Natomiast proste rozwiązanie, które wypracowaliśmy, dotyczące po prostu likwidacji pułapki rentowej, niezbyt harmonizowało z nowym systemem orzekania. Musimy wszystko ze sobą pozgrywać.

Dlaczego te sprawy ze sobą nie harmonizowały?

System orzekania, który opracowujemy, nie może być zawieszony w próżni. Musi być potążony z systemem świadczeń. Dobrze teraz wiemy, że pierwotne założenie,

które zdefiniowała jeszcze pani premier Szydło, by tworzyć nowy system orzekania, ale nie ruszać świadczeń, to trudny temat. Nie da się tak, gdyż jest dużo grup, którym trzeba pomóc. Do tego kolejne rządy zapracowały na opinię, że jak rząd czegoś w systemie dotyka, to pewnie po to, żeby coś zabrać. Tak nie jest. Dlatego to takie trudne, a ja bym chciał, żeby ten system był adekwatny.

Co to oznacza?

Żeby nie było tak, jak jest np. z 500 plus, że należy się ono zarówno zupełnie zależnym od pomocy innych osobom leżącym, wymagającym 24-godzinnego wsparcia, jak i dość sprawnym i samodzielnym osobom ze znacznym stopniem. Bo kilkadziesiąt lat temu dostali odpowiednie orzeczenie. Nowy system musi być na to wrażliwy, dawać wsparcie w zakresie tzw. kompensacji, czyli dostrzegać, że gdy człowiek porusza się na wózku, to jego funkcjonowanie może być droższe, bo musi mieć zapewniony dostosowany samochód lub specjalistyczny transport. Musi istnieć możliwość kompensowania finansowych skutków niepełnosprawności. Jednak z drugiej strony część świadczeń musi dawać szansę na usługi dopasowane do potrzeb. Nowe orzecznictwo, jeżeli zostanie wdrożone, musi działać w taki sposób, by łącząc te dwa elementy, także na poziomie świadczeń. Podkreślam raz jeszcze: nikomu niczego nie chcemy zabrać. Nikomu nie chcemy niczego zmniejszać.

Sam Pan jednak podkreślił, że przy tworzeniu nowego systemu orzekania nie da się nie ruszyć świadczeń.

Tak, ale wszystko, co jest nabyte, musi zostać, bo tak po prostu działa prawo.

Czyli jeśli ktoś ma obecnie np. rentę i do tego 500 zł dla osób niesamodzielnych, to nie jest to zagrożone?

Renty, które wynikają z niezdolności do pracy, nie są moim obszarem działania.

Ale system musi też być kompleksowy. Jedno od drugiego nie może być oderwane.

Tak, ale ja mówię o tym, co dotyczy niepełnosprawności w sensie funkcjonalnym. Natomiast u osób, które mają np. przyznane renty na stałe, nic się nie wydarzy, o ile z jakichś powodów nie będą się chciały orzekać.

Czyli orzeczenia nie będą podważane? Jeżeli ktoś ma orzeczenie sprzed 30 lat, to będzie je miał kolejne 30?

Tak. Jeśli jednak wprowadzimy nowy dodatek, np. w postaci iluś godzin usług asystenta dla osób z tetraplegią, to ze starym orzeczeniem się tego nie dostanie. Jeśli jednak taka osoba uzna, że jej się to opłaca, że tego potrzebuje, to będzie się na nowo orzekać. Jej wybór.

Czyli nowy system orzekania nie ruszy starych orzeczeń, natomiast przez rozwiązania, które będzie z sobą niósł, będzie zachęcać do tego, żeby orzec się na nowo?

Taki jest mój plan. Co oczywiście nie znaczy, że tak na pewno będzie, bo są tu jeszcze minister finansów, rząd, pan premier i parlament, ale do tego będę dążył. (...) Natomiast chcemy mieć system z rozwiązaniami

akceptowanymi przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej oraz ZUS, dlatego staramy się go dopracować. Dobrze też wiemy, że podczas konsultacji społecznych pojawi się mnóstwo pomysłów i sugestii, tak jak w przypadku Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2020–2030, do której mieliśmy 1,5 tys. stron uwag. Ponieważ należę do tych, którzy starają się słuchać i nie mieć w nosie opinii samych zainteresowanych, to realistycznie trzeba się liczyć z tym, że po okresie konsultacji będziemy ten dokument modyfikować.

Czy może Pan zadeklarować, że bez szerokich konsultacji nic się nie wydarzy w obszarze nowego systemu orzekania, pułapki rentowej i świadczeń dla opiekunów?

Konsultacje społeczne są wpisane w proces legislacyjny. Ustawy, które są inicjowane przez rząd, zawsze przewidują na nie czas. Wiemy jednak, że w tej samej kwestii potrafimy mieć dwie sprzeczne opinie. Dla przykładu, jedni chcą budować nowoczesne, duże domy pomocy społecznej, z pełną infrastrukturą, pełną ofertą usług i opieką. Drudzy są przeciwni, uważając, że cała opieka nad osobami potrzebującymi wsparcia powinna być realizowana w ich miejscu zamieszkania. To tak jak podczas meczu Polska–Holandia wierzący Holender modli się, żeby wygrała Holandia, a wierzący Polak modli się, żeby wygrała Polska. Pan Bóg ma z tymi modlitwami łatwiej, bo jest Panem Bogiem. Ja Panem Bogiem nie jestem i nigdy nie wydarzy się tak, żeby wszyscy byli zadowoleni. Trzeba podkreślić, że konsultacje społeczne nie są procesem, który ma doprowadzić do konsensusu. Są procesem wysłuchania różnych głosów, a ostatecznie i tak wybierzemy my, czyli rząd, który bierze odpowiedzialność za wdrożone rozwiązania.

W konsultacjach chodzi też o możliwość bycia wysłuchanym. Różne grupy mogą mieć różne punkty widzenia.

Widać to doskonale. Dorosłe osoby niepełnosprawne, które korzystają z pomocy opiekunów, mówią często tak: „My chcemy, żeby te pieniądze już teraz szły do nas, bo jesteśmy dorośli i sami chcemy decydować, jak je wykorzystamy”. Opiekunowie odpowiadają: „W życiu! Ja od dzieciństwa się nim zajmowałem, 20 lat życia poświęciłem i chyba mi się należy, żeby dalej decydowałem, jak te pieniądze będą wydawane. On siedzi w domu, nie ma rozeznania, nawet nie wie, co ile kosztuje, nie ma mowy, by to na niego przekazać”. Ewidentna sprzeczność.

Jest i druga strona tego medalu, bo dotychczasowy system od lat wpycha rodziców w taką rolę. Co mają robić po 20 latach stałej opieki? Nawet jeśli dwie dekady wcześniej mieli niezłe kwalifikacje, to co z tego zostało?

Tak, oczywiście. Ale to nie może oznaczać, że będziemy z tego powodu odmawiać praw osobie niepełnosprawnej, o ile jest w stanie o sobie decydować. To oznacza tylko tyle, że my, tworząc system, musimy zadbać o opiekunów, żeby np. nadal optać ich składki albo stworzyć

im warunki do powrotu na rynek pracy, zaferować sensowną ścieżkę rozwoju zawodowego. Bo może być tak, że dorosły syn powie matce: „Mamo, ja naprawdę jestem już dorosłym facetem i nie chcę, żebyś ty mnie obsługiwała 24 godziny na dobę. Jesteś osobą starszą, a ja chcę być samodzielny, np. w tym, że wybiorę sobie asystenta”.

Skoro wróciliśmy do sytuacji opiekunów, dopytam o możliwość wykonywania pracy przy świadczeniu pielęgnacyjnym. Przedstawił Pan wyliczenia, z których wynika, że masowy ruch po świadczenia spowoduje bankructwo systemu. Czy to oznacza, że możliwość dorabiania nie wchodzi w grę?

To oznacza tyle, że szukamy takiego rozwiązania, żeby mogło wejść w grę i jednocześnie nie zagrażać systemowi. Wiemy, czego ludzie chcą. Jest grupa ludzi, którzy mogliby dorabiać i chcieliby z tego skorzystać. To jest w pełni zrozumiałe i trzeba to jakoś uelastyczyć. Głowimy się jednak nad tym, jak to zrobić, żeby to nie oznaczało nagle pół miliona wniosków o świadczenie pielęgnacyjne od wszystkich opiekunów, którzy obecnie pracują.

Są też opiekunowie osób, które stały się niepełnosprawne jako dorośli – wyrok Trybunału Konstytucyjnego wciąż czeka na realizację. Są też tzw. matki EWK.

Tak, dlatego chcemy wypracować system komplementarny. Taki, który jednym ruchem rozwiązałby wszystko, a to obecnie wydaje się sprawą bardzo skomplikowaną. Gdy będziemy bliżej rozwiązań, wtedy będę mógł coś publikować i ogłaszać, natomiast zdecydowałem się na tę rozmowę [27 listopada – red.], ponieważ widzę, jak bardzo niepokoją się nakręcane. Nie chciałbym, żeby ludzie denerwowali się rzeczami, które się nie dzieją albo które nie są dla nich zagrożeniem.

Reasumując, nowy system orzekania...

...jest w stadium uzgadniania szczegółów między Biurem Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i ZUS (...).

A na jakim etapie są kwestie likwidacji pułapki rentowej i umożliwienia opiekunom dorabiania?

Kwestia likwidacji pułapki rentowej jest przygotowana w formie ustawy, ale dopiero po skończeniu prac nad orzecznictwem zostanie do niego „przymierzona” i wtedy ewentualnie skorygowana. Natomiast nad sprawą dorabiania przez opiekunów pracuje zespół analityczno-finansowy, który buduje modele pokazujące, jak to w różnych ujęciach może się skończyć dla budżetu i na co nas w tej chwili stać. Tyle na razie mogę powiedzieć. Gdy będziemy mieć konkretne rozwiązania, na pewno o nich poinformuję. Nie ma sensu opowiadanie o 20 wariantach, które przeanalizowaliśmy. Nie prowadzimy obecnie szerokich konsultacji, ale cały czas zasięgamy opinii środowiska. Na pewno nie będzie tak, że nowe, systemowe rozwiązania zostaną wyciągnięte jak królik z kapelusza. Czytelnikom chcę przekazać, że nie ma sensu martwić się na zapas i podejrzewać nas o to, że przygotowujemy rozwiązania, które mają coś ludziom zabrać.

Dziękuję za rozmowę. ■



POWIERZYĆ SIĘ BOŻEMU NARODZENIU



Br. Bernard, zakonnik w Opactwie oo. Benedyktynów w Tyńcu, wykładowca Papieskiego Ateneum Św. Anzelma w Rzymie

Jak przeżyć je w tym roku? Znowu jest jak zawsze – ale wszyscy wiemy, że nie będzie tak jak zawsze. Może nawet boimy się o tym myśleć. Dotychczasowy nastrojowy pretekst do większych zakupów nagle staje przed nami w swej bezbronności, a nawet w pewnym sensie w okaleczeniu: ograniczenie poruszania się, spotkań, kontaktów. I do tego niepewna przyszłość. Dotychczasowe emocje nie mają jednak szansy powrotu. Co je zastąpi?

Może taka sytuacja jest szansą? Narodziny Jezusa, coraz bardziej zastępowane przez ogólne pragnienie dobrobytu i pokoju, hollywoodzką scenę mikołajów (i... mikołajek) z reniferami, śniegiem i dzwoniącymi gwiazdami w tym roku zdecydowanie (i na szczęście) nie wystarczy. I to może właśnie być szansą, by spojrzeć na sens tych świąt, na ich źródło i przesłanie. Może po raz pierwszy uda się nam wznieść ponad powierzchowne w sumie sentymenty, które – chcieliśmy tego czy nie – na dobre rozgościły się w naszym doświadczaniu Bożego Narodzenia: wspomnienia z dzieciństwa, świat bajek, niespełnionych marzeń. I co roku tak było – ale czy tylko tyle? Jeszcze może nieco kolędowania, pasterka. Tymczasem – choć może w tym roku z pasterką będzie trudno – jest szansa, by pójść dalej. Brak lub trudności w utrzymaniu dotychczasowego klimatu są okazją, by sięgnąć choćby do najstarszych tekstów modlitw liturgicznych, gdzie Tajemnica Bożego Narodzenia mieni się pełnym bogactwem nie tylko uczuć, ale też życiowych i uniwersalnych prawd. Czy my jednak jeszcze czytamy stare, klasyczne teksty? Czy mamy czas nie tylko, by zatrzymać się nad nimi, ale też pozwolić im przeniknąć do naszego serca i je przemienić? Tak przez wieki funkcjonowała liturgia, czyli modlitwa Kościoła. Była oparciem i punktem odniesienia. Dzisiaj mamy te teksty śpiewane w rozmaitych wykonaniach. Mamy ich tłumaczenia. Wystarczy po nie sięgnąć, nie wychodząc z domu (są wszystkie w internecie!) – i zacząć wsłuchiwać się w ich głębię i piękno. Z delikatnością, ale i perswazją opowiadają wspaniały początek Zbawienia człowieka.

Czy nie potrzebujemy w tym trudnym czasie właśnie wybawienia? Nie tyle pociechy, ale świadomości, pewności, że będzie dobrze – i nie może być inaczej! Pan Jezus rodzi się w rzeczywistości nie łatwiejszej niż nasza. Zbawia się od czegoś, co jest złe. Właśnie to był odpowiedni kontekst, by zaczął działać – skutecznie, czyli tylko tak, jak On chce: z dyskrecją, delikatnością, czułością. Tak, wszystko to, co mamy w sercu, myśląc o Bożym Narodzeniu, jest słuszne. Ale jest tylko niewielkim fragmentem pełnej, piękniejszej rzeczywistości. Jakiej?

Jej rąbka właśnie uchylają starożytne teksty modlitw. Po to są, po to wracają każdego roku, by się do nich przytulić – a może nawet w nich schronić, powierzyć – z całym bagażem naszych lęków i bezradności. Wystarczy oddać się ich subtelności i gościnności. To szczególne doświadczenie obecności trwającej przez wieki: świadectwo osób, nieznanych z imienia, które tak wiele wieków temu, z wielką wrażliwością i uczciwością zgłębiały niepojętą Tajemnicę Narodzenia Boga w ludzkim ciele. Ile tam dobra, ludzkiego ciepła, prawdziwego piękna, które tak właśnie próbuje do nas wrócić, przez tyle lat wyganiane z naszego życia przez rozmaite jego namiastki! To najlepszy sposób na nasze lęki i paraliż psychiczny, które powodują brak nadziei. W końcu możemy uwolnić naszą wrażliwość medytacyjną i kontemplacyjną, otwierając się w pełni na przeznaczenie. Wystarczy wziąć choćby jeden z tych tekstów, np. *Hymn* jutrzni Bożego Narodzenia, zacząć go czytać, medytować, słuchać, powierzając mu się coraz bardziej, aż wypelni naszą wyobraźnię i serce.

Hymn

*Od bram dalekich wschodu słońca
Aż po granice kręgu ziemi
Sławimy dziś Chrystusa Króla
Z Maryi dla nas zrodzonego.*

*Potężny Stwórca wszystkich rzeczy
Doczesną przyjął postać sługi,
By w ludzkim ciele zbawić ludzi
I nie zatracić swoich stworzeń.*

*W nietknięte łono świętej Panny
Zstąpiła z nieba pełnia łaski,
A Ona odtąd dźwiga w sobie
Nieznaną jeszcze tajemnicę.*

*Dziewicze serce już się stało
Świątynią Boga Najwyższego,
I Ta, co męża nie poznała,
Poczęła słowem przyzwolenia.*

*Narodził się zapowiedziany
Przez archanioła zwiastowanie
I Jego poznał Jan zamknięty
W żywocie matki swej, Elżbiety.*

*Na sianie Bóg się dał położyć
Nie gardząc nędznym stajni żłobem,
I Ten, co żywi rzesze ptaków,
Drobiną mleka był karmiony.*

*Wesela się anielskie chóry
Śpiewając Bogu hymn radości;
Pasterzom się ukazał Pasterz,
Którego mocą świat istnieje.*

*Wielbimy Ciebie, Panie Jezu,
Zrodzony przez Dziewicę czystą,
Niech będzie Tobie razem z Ojcem
I Duchem Świętym wieczna chwala.*

Amen.

18. KONKURS

Zwycięzcą tegorocznej edycji Konkursu Integracji „Człowiek bez barier” został Stanisław Kmiecik, artysta malarz z Krakowa, przyjaciel dzieci, w tym wielu bezręcznych. Gala w Zamku Królewskim w Warszawie odbyła się mimo pandemii, ale oczywiście bez udziału publiczności. Transmitowana była na portalu Niepełnosprawni.pl.



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



Beata Dązbłaż
dziennikarka „Integracji”,
redaktorka portalu
Niepełnosprawni.pl

Bardzo gratuluję laureatom, bo to są ludzie, którzy mają miłość, czują, że żyją, potrafią się cieszyć życiem, potrafią się wzruszać, bo mają duszę – mówiła Ewa Pawłowska, prezes Integracji. – Życie jest ich pasją, mają w związku z tym misję przekazywania radości życia wszystkim, których dopadają chwile zwątpienia.

Swoje przesłanie do laureatów i organizatorów przekazała w formie filmu Agata Kornhauser-Duda, Małżonka Prezydenta RP, która corocznie obejmuje konkurs patronatem honorowym.

– Chcę wyrazić mój podziw i najwyższe uznanie dla państwa hartu ducha, odwagi, determinacji – mówiła. – Są państwo dla nas wszystkich wspaniałym przykładem. Państwa świadectwo jest ogromnie potrzebne, przede wszystkim innym osobom z niepełnosprawnościami, które na co dzień zmagają się z własną słabością i pokonują liczne bariery. Ale nie mniej od nich państwa świadectwa potrzebują też ludzie w pełni sprawni. Wszyscy bowiem pragniemy dobrych wzorców.

Gratulacje złożyła także Dorota Habich, wiceprezes Zarządu PFRON. Podziękowała za konkurs „Człowiek bez barier”, podkreślając jego znaczenie. Galę poprowa-

dziła dziennikarka Marta Kielczyk, a oprawę artystyczną zapewniła pianistka i wokalistka Agata Zakrzewska (na zdjęciu poniżej).

NAGRODA „DAJE KOPA”

Do tegorocznej edycji Konkursu zgłoszono 45 osób. Spośród nich Kapituła wybrała półfinałową dwudziestkę, a jury pod przewodnictwem prof. Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys – finałową piątkę.

„Człowiekiem bez barier 2020” został Stanisław Kmiecik, uznany artysta malarz, a cztery równorzędne wyróżnienia otrzymali:

- Dominika Kasińska, którą Polacy mogli poznać dzięki programowi „Down the road. Zespół w trasie”;
- Paulina Woźniak, utytułowana pływaczka, która wspierała rodaków podczas pandemii serią filmików budujących tężyznę fizyczną;
- Wojtek Sawicki, znany ze swojej działalności jako DJ Carpigiani, a także prowadzący instagramowy kanał Life on Wheelz;
- Patryk Grab, mieszkający w domu pomocy społecznej społecznik, dziennikarz, posiadacz kolekcji ponad 3000 (!) szalików piłkarskich.





W STRONĘ MIŁOŚCI

Podczas gali w Zamku Królewskim w Warszawie Nagrodą Specjalną uhonorowano pośmiertnie Bartłomieja Skrzyńskiego, dziennikarza, działacza, wieloletniego Rzecznika ds. Osób Niepełnosprawnych Prezydenta Wrocławia. Wręczono też statuetki zwycięzcom dwóch plebiscytów przeprowadzonych na portalu Niepełnosprawni.pl.

Tegoroczną Osobowością Internetową została Katarzyna Wolińska, którą na Instagramie obserwuje ponad 51 tys. osób. Otrzymała 1138 głosów, a II miejsce w głosowaniu zajęła Katarzyna Śmiałek. Katarzyna Wolińska zajęła II miejsce w głosowaniu na Nagrodę Publiczności.

Czytelnicy portalu oddali niemal 17 tys. głosów, spośród których najwięcej, ponad 8 tys., dostał Michał Milka, pierwszy w Polsce urzędnik z zespołem Downa, zatrudniony w Urzędzie Miejskim w Gdańsku, znany także szerszej publiczności z programu „Down the road”.

– *Idźmy w stronę miłości, razem!* – powiedział, odbierając statuetkę.



Stanisław Kmieciak, Człowiek bez barier 2020, otrzymał statuetkę z rąk Doroty Habich, wiceprezes Zarządu PFRON



Nagrodę Specjalną, pośmiertnie dla Bartłomieja Skrzyńskiego odebrał od Ewy Pawłowskiej mąż siostry Bartłomieja, Magdaleny



Wyróżniony Patryk Grab i przewodnicząca jury konkursu, prof. Elżbieta Zakrzewska-Manterys

Organizator



Patronat Honorowy
Małżonki Prezydenta RP
Agaty Kornhauser-Dudy

Partner instytucjonalny:



Partnerzy główni:



FUNDACJA



Fundacja

Partnerzy:



Coloplast



LOTTO



Fundacja



PKP INTERCITY



polpharma



GP Batteries

Patroni medialni:



STANISŁAW KMIECIK

CZŁOWIEK BEZ BARIER 2020



Szczerze mówiąc, w nosie mam tę swoją niepełnosprawność. Nie mam na nią czasu. Są ważniejsze rzeczy do zrobienia – powiedział uznany malarz Stanisław Kmiecik. Oto „Człowiek bez barier 2020”!

Malować zaczął w wieku 5 lat. Najpierw była to zabawa, relaks, pasja. W wieku 18 lat został stypendystą światowego związku zrzeszającego artystów malujących ustami i stopami – VDMFK. Od tego momentu malowanie stało się jego pracą.

Maluje ciągiem. Od płótna nie odchodzi nawet przez kilkanaście godzin. W tym czasie nie je, nie robi przerw – pracuje. W takt muzyki w słuchawkach, najczęściej nocami, powstają krajobrazy i martwa natura. Czasem staje się abstrakcjonistą, jak niemal w każde swoje urodziny, gdy tworzy wyłącznie dla siebie. W jego pracowni powstają ok. 60 obrazów rocznie, ale był też taki czas, gdy w ogóle zarzucił malowanie.

– To był krótki epizod – wspomina. – Gdy się ma rodzinę, to się myśli o pieniądzach, a nie o sztuce. Jeździłem po wsiach, szukałem staroci typu meble, zegar, a nawet sanki Mikołaja. Kupowałem, naprawiałem, sprzedawałem. Widać w duszy jestem etnografem.

Kariera handlarza starociami trwała dwa lata. Posłuchał jednak rady znajomego, porzucił nowe, intratne zajęcie i wrócił do tego, co potrafi robić najlepiej – malowania stopami.

PRIORYTET I DUMA

Dzięki sprawnym stopom nie tylko pracuje. Zajmuje się ogrodem, sprzętą, wykonuje obowiązki domowe. Stopami prowadzi samochód, także ten rajdowy. To on zachęcał Bartka Ostalowskiego do malowania i starania się o przyjęcie do VDMFK, pokazał, jak jeździć, prowadząc stopą.

Dzisiaj uśmiecha się na to wspomnienie, widząc, jak świetnie jego uczeń radzi sobie i w sporcie, i w sztuce. Nie tylko jego motywował. Było i jest więcej takich osób.

– Bezręczni: Martynka, Staś, Jagoda, Marysia – to teraz nasz priorytet i duma – mówi Stanisław. – Zależy mi na tym, aby pomimo własnych ograniczeń wykształcili w sobie poczucie pewności siebie. Nikt nie odnajdzie się lepiej w sytuacji dziecka bezręcznego niż osoba dorosła, która przeszła taką samą drogę.

DLA NIEGO ŻADNA CZYNNOŚĆ NIE STANOWI PROBLEMU

– Uważamy, że najważniejsza w przypadku osoby niepełnosprawnej jest inwestycja w wykształcenie, rehabilitacja oraz dostosowanie warunków mieszkaniowych – mówi Monika Woszczyńska-Kmiecik, żona malarza. – Istotna jest umiejętność radzenia sobie po swojemu, nabywanie wiedzy, niwelowanie barier w otoczeniu. To one decydują o jakości życia. To, co człowiek wie, potrafi zrobić, a nie to, czy ma ręce.

„W NOSIE MAM NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ”

Monika i Stanisław pierwszy raz spotkali w sanatorium w Zakopanem. Przegadali godzinę, a ona nie zorientowała się, że jej rozmówca nie ma rąk. Do następnego spotkania musieli poczekać 20 lat. I już się nie rozstali.

Ona ma problem z nogą, on nie ma rąk. Żadne z nich nie bierze jednak pod uwagę niepełnosprawności.

– Powiem tak: był czas, kiedy ważyłam o 50 kg więcej – mówi Monika. – I niby jakie to ma znaczenie? Zarówno wtedy, jak i teraz – nigdy nie brakowało mi pewności siebie. Nigdy nie czułam się wyalienowana i odrzucona. A powinnam – gruba, kulawa, każda noga z innej parafii i jeszcze się cieszy. Osoba niepełnosprawna nie jest ani gorsza, ani lepsza od innych. Niepełnosprawność to nie atut ani ujmą.



Jest, bo jest, no i co z tego? Ograniczenia są tylko w głowie. Od nas zależy, czy damy sobie przyzwolenie na stereotypowe postrzeganie siebie i drugiego człowieka.

– Szczerze mówiąc, w nosie mam tę swoją niepełną sprawność – dodaje Stanisław. – Nie mam na nią czasu. Są ważniejsze rzeczy do zrobienia.

NAJPIERW MIEĆ, PÓŹNIEJ BYĆ

On sobie takiego przyzwolenia nigdy nie dał. Robił to, co było do zrobienia. Do szkoły chodził 2 km, nie unikał nawet lekcji WF. Żyje na pełnych obrotach i intensywnie pracuje.

– Mąż jest przede wszystkim malarzem z niezwykłą wyobraźnią. Każda nowa praca zaskakuje – ocenia Monika.

Stanisław dzieli swoje prace na dwie grupy.

– Najpierw maluję, żeby jeść – pilnując, żeby to, co robię, trzymało poziom – tłumaczy. – Później maluję to, co mi w duszy gra. Najpierw mieć, później być.

Jego prace trafiają na kalendarze i kartki w 76 krajach świata. W Polsce rozpowszechnia je Wydawnictwo AMUN. Stanisław stale organizuje wystawy, bierze udział w pokazach malowania. Ma za sobą ponad tysiąc pokazów i kilkaset wystaw. Na tym jednak nie koniec jego aktywności.

Wspólnie z żoną prowadzi spotkania motywacyjne. Spotykają się z seniorami, młodzieżą, dziećmi. Wspierają rozwój artystyczny dzieci. Także finansowo. Przekonują, że malarstwo może być sposobem na życie, a brak rąk nie jest przeszkodą. Uważają że osoba bezręczna nie wymaga zaprotezowania. Musi mieć jedynie otwartą głowę i wykazać kreatywność w dostosowaniu otoczenia do własnych możliwości.

NIE DLA POKLASKU

Od lat Monika i Stanisław noszą się z zamiarem założenia fundacji, jednak ramy organizacyjne takiego przedsięwzięcia nie pasują do ich sposobu działania i temperamentów. Nie biorą wynagrodzenia za wykłady, spotkania i działania na rzecz innych. Prowadzą twórczy, otwarty dom.

– Tak, czasem jest u nas jak na dworcu – uśmiecha się Monika. – Przed pandemią drzwi naszego domu się nie zamykały. Nasi goście wiedzą, że to, co mamy w lodówce, jest też do ich dyspozycji. Zasada jest jedna. Weź sobie sam. U nas nikt koło nikogo nie tańczy.

Nie pomagają dla poklasku. O wielu rzeczach nie mówią. Nie przywiązują wagi do wyróżnień i odznaczeń, chociaż Medal 100-lecia Odzyskania Niepodległości ma u nich szczególnie miejsce.

– To uhonorowanie 30-letniej pracy męża na rzecz innych – wyjaśnia Monika.

– My po prostu lubimy to robić – podsumowują oboje. – Lubimy motywować innych do działania. Chcemy, by zrozumieli, że sukces jest możliwy, że naprawdę warto podążać za marzeniami. Warunek jest jeden. Te dążenia muszą być poparte ciężką pracą. Nigdy nie wolno się poddać. To chcemy przekazywać od siebie.



Galerię obrazów Stanisława Kmiecika przedstawiamy na s. 56–57. Rozmowy ze wszystkimi nagrodzonymi i wyróżnionymi przeprowadziła i przygotowała do publikacji:



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

BARTŁOMIEJ SKRZYŃSKI

1979–2020

NAGRODA SPECJALNA

Bartłomiej Skrzyński miał ogromny apetyt na życie. Śpieszył się, by zrealizować swoje plany, zanim jego czas, z powodu zaniku mięśni Duchenne’a, dobiegnie końca. A planów miał wiele i był nie do zatrzymania.

– Nie wiedział, ile czasu mu zostało. Czy ma jeszcze tydzień, miesiąc czy rok przed sobą. Chciał ten czas wykorzystać jak najlepiej, dlatego nawet, gdy rano wstawał z bólem, uważał, że trzeba ruszyć z miejsca i działać – wspomina Magdalena Kokot, siostra, o której Bartłomiej mówił, że jest jego „prezenterem życia”.

WSPÓLNE TEMATY

Ona jego nazywa „bratnią duszą”. Miał 11 lat, gdy się urodził. Był dla niej wsparciem, ostoją i przyjacielem. Zawsze miał dla niej czas. Wymyślał zabawy i atrakcje.

– Mieliliśmy zestaw klocków – wspomina Magdalena. – Takich pobieranych z różnych. On był w tym mistrzem świata. Potrafił z nich dla mnie skonstruować dosłownie wszystko. I wyścigówkę, i domek, i ciężarówkę. Oglądaliśmy razem kreskówki, chodziliśmy na spacer.

Z biegiem czasu zmieniały się ich wspólne tematy. Zabierał ją na żużel, do studia prowadzonego przez siebie programu „W-skersi”, na wycieczki do Egiptu i Paryża.

– Wierzył, że na wszystko jest sposób – mówi Magdalena. – Nie rezygnował w życiu z niczego.

Pisał, podróżował po świecie, spotykał się z przyjaciółmi, doświadczał życia, poznawał nowych ludzi. Spróbował nurkowania, lotów na parolotni i szybowcem. Gdy zrozumiał, że nie zostanie żużlowcem, nie rezygnował ze swojej pasji. Został blisko toru w roli dziennikarza prasowego. Pierwszy artykuł opublikował w wieku 15 lat. Był redaktorem naczelnym portalu „Nie ma barier. Dolny Śląsk” i twórcą Parlamentu Młodzieży Wrocławia.

NA 100 PROCENT

Pracował jako dziennikarz telewizyjny, prowadząc swój autorski, wielokrotnie nagradzany program „W-skersi”. W-skersiem został jeden z wrocławskich krasnali. Stojący w pobliżu ratusza skrzą ma również dwóch pomocników. Głuchak i ślepek to krasnale, które promują jego projekt „Wrocławia Bez Barier”. Lokalna telewizja nadawała zaś współprowadzony przez Bartłomieja magazyn „Bez barier”.

Chciał stworzyć Wrocław dostępny dla każdego. Był zaangażowanym Rzecznikiem Prezydenta Wrocławia ds. Osób Niepełnosprawnych. Z jego inicjatywy powstała m.in. „Szpilkostrada”. Sprawdzał również dostępność obiektów sportowych. Nie ma sposobu, by wymienić wszystkie jego aktywności.



– Zawsze się śmialiśmy, że gdybym przeżyła chociaż dwa dni na jego obrotach, następne dwa musiałabym przespać, ale on nie uznawał półśrodków, wszystko robił na 100 procent – wspomina Magdalena.

Mimo że zawsze miał dużo do zrobienia, znajdował również czas dla przyjaciół.

– Wierzył, że w ludziach należy szukać pozytywnych stron. Przyjaciele dobrze się czuli w jego towarzystwie – mówi siostra. – W Bartku piękne było to, że jeśli widział, iż komuś się coś udało, ktoś do czegoś dotarł, to zawsze był pełen podziwu i szczerze gratulował. Nie było w nim zawiści ani zazdrości. Chciał, by inni osiągnęli swoje cele. Chciał też osiągać swoje.

TYLE, ILE MOŻNA ZNIEŚĆ

Motywował innych do działania i dodawał im skrzydeł, chociaż jego codzienność nie była łatwa. Potrzebował pomocy w codziennych sprawach – ubieraniu się, pokonywaniu schodów czy w zmianie pozycji podczas snu. Nie wstydził się prosić o pomoc, ale sam również chętnie pomagał.

– Nie wymagał od nikogo heroizmu – podkreśla Magdalena. – Rozumiał, że każdy ma swoje problemy. Każdy z nas jest osadzony w swojej rzeczywistości i każdy ma prawo widzieć trudy własnego życia. Bartek powtarzał, że Bóg zesłał mu tyle, ile był w stanie znieść.

On zaś był w stanie znieść dużo. W mediach społecznościowych przekonywał, że warto skupić się na możliwościach i z nich korzystać.

– Wierzył, że bariery są w naszych głowach – mówi siostra. – Każdy ma jakieś ograniczenia. Jemu wcale nie było łatwo, by pokonywać własne. Zdarzało mu się zderzyć ze ścianą, której nie był w stanie pokonać. Wtedy wcale się nie poddawał. Szukał innego rozwiązania.

Żył 41 lat. Zmieniał świat dookoła siebie. Nieustannie działał. Po sobie pozostawił pustkę. Tęskni za nim miasto, przyjaciele i najbliżsi.

– Tęsknota nie minie. Będę musiała uczyć się z nią żyć – podsumowuje Magdalena.



MICHAŁ MILKA

NAGRODA PUBLICZNOŚCI

Michał Milka, pierwszy w Polsce urzędnik z zespołem Downa, w Urzędzie Miejskim w Gdańsku wydaje formularze, archiwizuje dane, wskazuje właściwe stanowisko, ale przede wszystkim zaraża optymizmem.

*- Bardzo lubię wszystkich, którzy do nas przychodzą – mówią.
- Czuję się szczęśliwy, gdy mam z nimi kontakt.*

DOŚWIADCZENIA I EMOCJE

Shczęśliwy czuje się również w teatrze. Chociaż miał zostać intrologiatorem, już jako nastolatek trafił na scenę.

- Nie od razu się zorientowałem, jak wyjątkową osobą jest Michał. Przez 17 lat znajomości zacząłem jednak odkrywać, że on jest bardzo prawdziwy we wszystkim, co robi. Mocno się angażuje. Wchodzi w każdą sytuację emocjonalnie. To bardzo cenne na scenie, ale w życiu codziennym może być utrudnieniem – mówi Jarosław Rebeliński, aktor, reżyser, założyciel teatru integracyjnego, działacz na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i manager Michała.

Role teatralne Michał traktuje z powagą. Sam tworzy swoje postacie, interpretuje je na własny sposób, filtrując przez swoje doświadczenia i emocje. Sztuka jest obecna w jego życiu także pod postacią fotografii i malarstwa.

- Gdy nachodzi mnie wena, siadam i maluję – podkreśla.

Maluje flagi, kraje, które odwiedził, gdy podróżował z mamą, przewodniczką turystyczną. Razem odwiedzili kilkanaście państw. Z tamtych czasów pozostał mu sentyment do Włoch i Hiszpanii. Zachwyił się tamtejszą kulturą i kuchnią. Polubił południowy temperament.

NAJWAŻNIEJSZE SĄ RELACJE

Podróżował również jako uczestnik programu „Down the road. Zespół w trasie”.

- Chciałbym przeżyć coś takiego jeszcze raz – zaznacza. – Poznałem tam fantastycznych przyjaciół, na których zawsze mogę liczyć. Zwiedziłem nowe miejsca, pokonałem swoje bariery. Długo będę pamiętał nasz rajd samochodowy, ale najważniejsze są relacje, które tam nawiązałem.

Dzięki programowi zyskał rozpoznawalność, a wraz z nią popularność. Nie uwolniło go to jednak od codziennych problemów. Mieszka z mamą. Tylko ją ma na świecie. Najpierw dała z siebie wszystko, by mógł spełniać swoje marzenia. Teraz, gdy ona choruje i nie może już aktywnie uczestniczyć w jego życiu, to Michał stara się być wsparciem dla niej.

Nie zawsze wystarcza mu pieniędzy na podstawowe potrzeby. Rozpoznawalność nie oznacza w jego przypadku wysokich stawek za występy medialne. Ma również szereg

problemów zdrowotnych, o których na co dzień nie wspomina.

- Jestem dobrze prowadzony i radzę sobie – ucina krótko pytania o stan zdrowia.

Poznał też negatywną stronę popularności. Nie został mu oszczędzony hejt internetowy. Nie brakuje prób wykorzystania jego pełnego zaufania podejścia do ludzi. Zainteresowani jego występami czy obecnością na imprezach nie zawsze traktują jego przygotowania z należytą powagą.

- Zdarzają się sytuacje, że pomimo wymaganego zaangażowania nie proponuje mu się wynagrodzenia – mówi manager Michała. – On jest tego świadomy. Mimo to pozostaje niezwykle ciepłą osobą. Jest pełen optymizmu i nie stracił wiary w ludzi.

SPOTKAĆ MIŁOŚĆ NA CAŁE ŻYCIE...

Michał aktywnie wspiera osoby z trisomią 21.

Wystąpił w sejmie. Reprezentował Polskę w ONZ podczas Światowego Dnia Zespołu Downa. Planuje przeprowadzkę do Sopotu, gdzie zamieszka z innymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

- Ten dom zapewni mu nocleg, wyżywienie i opiekę, ale to była ogromna inwestycja rodziców przyszłych mieszkańców. Michał musi mieć środki na pokrycie kosztów zamieszkania w takim miejscu – na chłodno analizuje Jarosław Rebeliński.

Michał nie martwi się tym, co będzie. Jest przekonany, że wszystko mu się uda. Nie chce myśleć o kłopotach.

- Mam w życiu już prawie wszystko. Chciałbym jeszcze spotkać miłość na całe życie – deklaruje.

Miłość i przyjaźń są dla niego najważniejsze. O tym opowiada na swoich profilach w mediach społecznościowych. Podziwia wszystkie kobiety. Jest szarmancki dla koleżanek w urzędzie, uprzejmy i pełen uwagi wobec każdej dziewczyny, z którą ma kontakt. Jednak najbardziej brakuje tej jedynej.

- Michał na pewno ma wiele sukcesów – mówi manager. – Dostał etatową pracę, co jest marzeniem wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną, i jest to praca, która mu odpowiada. Jego sytuacja może nie jest łatwa, ale dużo osiągnął i potrafi cieszyć się życiem.

Sam Michał zdradza jeszcze jedno marzenie.

- Jesteśmy ludźmi – mówi. – Wszyscy potrzebujemy akceptacji i przyjaźni. Potrzebujemy bliskości, ale najbardziej tego, by inni nas dostrzegli, słyszeli nasz głos, chcieli nas poznać. Chciałbym, żeby nas, osoby z zespołem Downa, po prostu pokochali.



KATARZYNA WOLIŃSKA

OSOBOWOŚĆ INTERNETOWA

Chcę pokazywać inny, normalny świat. Na wózku można przeżywać przygody i mieć fajne życie. Osoba chora nie tylko choruje i jest ograniczona do domowo-szpitalno-sanitarnego życia – mówi Katarzyna Wolińska.

Wierzyła, że jej choroba jest przejściowa. Cud miał się wydarzyć w dniu 20. urodzin.

– 20 lat to była dla mnie magiczna granica dorosłości – tłumaczy. – Znałam tylko chore dzieci, swoich rówieśników. Uważałam więc, że dorośli nie chorują.

DIAGNOZA

Niestety, zdmuchnięcie urodzinowych świeczek niczego nie załatwiło. Zespół Jadassona nie zniknął. Katarzyna nadal miała kruche kości, siedziała na wózku w gorszej ortopedycznym. W lustrze widziała to samo odbicie.

– Potrzebuję całodobowej opieki – mówi. – Po lewej stronie nie rozwinęła się prawidłowo ani nerka, ani płuco. Na lewe oko niemal nie widzę. Usta w tym kąciaku nie reagują na moją mimikę. Na połowie głowy nie rosną włosy. Połowa twarzy pokryta jest znamionami.

Mimo to wiara w cud 20. urodzin nie była całkiem nieuzasadniona. To wtedy z mamą zmieniły swoje życie.

– Zdiagnozowano raka tarczycy – opowiada. – Szpital rozłożył ręce. Przy zespole Jadassona leczenie na miejscu było zbyt skomplikowane. Skierowano nas do Centrum Onkologii w Warszawie.

Dwie kobiety bez samochodu, za to z ciężkim wózkiem, regularnie pokonywały 300 km. Każdy wyjazd był wyprawą, a pierwsza przeszkoda czekała tuż za drzwiami mieszkania.

– Mieszkaliśmy na drugim piętrze bez windy – wspomina. – Postanowiliśmy przeprowadzić się do Warszawy.

BOLESNA NAUKA

– Doskwierata nam samotność – podkreśla. – Nikogo nie znałyśmy. W Warszawie wszyscy są anonimowi. Nie wiedziałyśmy, kogo o co prosić. Nie miałyśmy samochodu. Nie rozumialiśmy, jak działa metro. Uczyłyśmy się życia od podstaw.

– Poznałam chłopaka przez internet – wspomina. – Mieszkał niedaleko. Z wózka wyjął mi kartę do bankomatu i portfel. Wyczyścił konto, na które trafiły pieniądze z darowizny. Odsiedział kilka miesięcy. Pieniądzy nie odzyskałam.

Poznała koleżanki. Warszawa stawała się jej domem.

– Ale na randki chodziłam już bez portfela – zaznacza.

NIC GO NIE RUSZAŁO

Pierwsze spotkanie ze Stawkim nie było randką. Katarzyna szukała towarzystwa i wsparcia na wspólne spacerować. On odpowiedział na ogłoszenie. Spacer się przeciągnął. Po sześciu godzinach wiedzieli, że chcą więcej spacerów.



– Na zaufanie musiał jednak zapracować – mówi Katarzyna. – Poprosiłam go nawet o skan dowodu osobistego, a koleżanki, na wszelki wypadek, zawsze wiedziały, gdzie jestem. Długo to trwało, ale jak już zaufałam, to zupełnie straciłam głowę.

Od początku niczego przed sobą nie ukrywali.

– Zawsze byłam sobą, niczego nie wybielałam, nawet nie szykowałam się specjalnie, jak na randkę – podkreśla.

Stawek szybko oswoił się z sytuacją.

– Wszystko przyjmował naturalnie – mówi Katarzyna. – Ja się zastanawiałam, jak zdjęć perukę, co powiedzieć. A gdy ją zdjęłam, on się zmartwił, że nie ma na nią stojaka.

WYJĄTKOWY PUDEL

Dzisiaj razem prowadzą dom i serwis komputerowy. Katarzyna jest informatyką, pisze e-booki, przygotowuje książkę dla dzieci. Pokaże w niej siebie i Bersa, wyjątkowego pudla. Wyszkoliła go samodzielnie, według autorskiej metody. Jeździła na szkolenia, szukała rozwiązań, podpatrywała, jak to robią inni, słuchała rad. Do każdej czynności stosowała inną technikę. Metoda okazała się skuteczna. Pies dostał certyfikat rok przed planowanym końcem szkolenia.

– Pomaga mi we wszystkim – podkreśla Katarzyna. – W gorszej nie mogę sięgnąć po nic, co leży poniżej ud. On mi to podaje. To może być pilot do telewizora, butelka z piciem, buty, chusteczki. Zamyka też szafki, otwiera szuflady. Podaje portfel, zdejmuję buty, trzyma rękawy, gdy rozbieram się z kurtki.

Szkolenie Bersa można było śledzić na instagramowym koncie Pudel i Ja. Początkowo Bers grał pierwsze skrzypce. Teraz kolejność się odwróciła i choć nazwa pozostała, to „Ja” wysunęło się na pierwszy plan.

– Były momenty, gdy bałam się pokazywać na profilu – podkreśla. – Kilka razy chciałam się wycofać. Nauczyłam się jednak żyć z hejtem, ale to zawsze boli.

Śledzi ją ponad 51 tys. ludzi. Czekają na wieści z jej życia. Dla wielu stała się inspiracją, ale też fani ją motywują do działania. Gdy wpis się opóźnia, pytają, czy wszystko dobrze.

– Chcę pokazywać inny, normalny świat. Na profilu pokazuję, że my też chodzimy do kina, na pizzę. Ja sprzątam, gotuję, piekę. Prowadzę normalne życie, chociaż mi trudniej.



PAULINA WOŹNIAK

WYRÓŻNIENIE

Tu, w magazynie, nikt nie wiedział, że nie mam ręki, ale też nikt robił z tego problemu. Pracę utrzymałam. Zyskałam też podziw współpracowników. Nie jest łatwo, ale my, osoby z niepełnosprawnością, jesteśmy silne, przyzwyczajone do pokonywania problemów, zahartowane i mocne psychicznie – mówi Paulina Woźniak.

Do przejścia miała zaledwie 600 m. Napastnik najpierw zapytał ją o drogę. Chwilę później próbował udusić. Paulina Woźniak, wicemistrzyni paraolimpijska z Pekinu i brązowa medalistka z Londynu, specjalistka 100 m stylem klasycznym, broniła się zaciekle. Zdołała uciec, ale z ataku wyszła z uszkodzonym kolanem. Pozrywała więzadła.

Na tamtej skarpie w Olsztynie zatrzymały się jej przygotowania do mistrzostw Europy. Znalazła się na życiowym zakręcie. Nie pierwszy raz w pełnej sukcesów karierze.

DO WODY Z ZAMKNIĘTYMI OCZAMI

Zaczynała od treningów siatkówki.

– Grały moje koleżanki, więc ja też chciałam. Urodziłam się bez przedramienia i dla mnie to było naturalne, że wszystko robię jedną ręką – mówi Paulina.

Pokochała siatkówkę, a na basen chodziła bez entuzjazmu.

– Czwartą godzinę WF-u musiałam zrobić na basenie – wspomina. – Niechętnie to robiłam. Utrzymywałam się na wodzie. Wykonywałam polecenia trenerów i instruktorów, ale tego nie lubiłam. Gdy przez przypadek uderzyłam głową w ścianę basenu, całkiem się zraziłam do tego zajęcia.

Niechęć do pływania ustępowała powoli. Dużą rolę w tym procesie odegrali rodzice, którzy w weekendy wymyślali dla niej zabawy na basenie. Pojawił się też trener, który cierpliwie budował jej relacje z wodą.

– Mimo to na moich pierwszych zawodach, Spartakiadzie Młodzieży w Suwałkach, do wody skakałam z zamkniętymi oczami. Ze strachu – podkreśla.

KRYZYS

Na tych zawodach zdobyła pierwszy złoty medal... i siedem kolejnych. Uwierzyła, że jest pływaczką. Jako 16-latką miała na koncie srebrny medal paraolimpijski. Cztery lata później brązowy. I zaczął się kryzys.

– Miałam 20 lat i pomyślałam, że może chciałabym robić coś innego, niż tylko pływać i trenować – wspomina. – Skupić się na maturze, wybrać studia. Postanowiłam zrobić przerwę.

Spożytkowała ją na studia na architekturze wnętrz, ale zajęcia okazały się nie do pogodzenia z pływaniem.

– W tamtym czasie towarzyszyło mi wiele skrajnych emocji – podkreśla. – Nie pływałam i tęskniłam za tym. Chciałam do tego wrócić, bo sport to moje drugie imię. Czulałam, że jeszcze coś mogę, że na wiele mnie stać, że mogę poprawiać życiówki. Mój potencjał nie został jeszcze wykorzystany.



Igrzyska Paraolimpijskie w Rio opuszczała jako czwarta najlepsza zawodniczka na świecie.

– Dla mnie to oznaczało, że przegrałam podium – mówi Paulina. – Ciało ze mną nie współpracowało. Zupełnie mnie odcięło po 75. metrze. Znowu było do kitu.

ZACZAĆ OD ZERA

Dwa lata później wszystko układało się idealnie. Życiowa forma, wielkie plany, bliskość ważnej międzynarodowej imprezy. Kilka minut walki z agresorem zniweczyło plan powrotu na sportowy szczyt. Nie mogła już trenować, straciła stypendium, skończyły się oszczędności.

– Nie było łatwo utrzymać się z pensji w Polsce, rodzice mieszkali w Niemczech, więc wyemigrowałam – opowiada.

Zaczęła od zera. Nie marzyła o pracy fizycznej, ale bez znajomości języka nie miała wyboru. Zatrudniła się w magazynie napojów. Klienci zamawiają w nim skrzynki butelek. Ona te skrzynki wyszukuje, zdejmuje z palet i przygotowuje do transportu. Wszystko to jedną ręką.

– Centrala firmy zatrudniła mnie, bo wiedziała, że jestem sportowcem i mam odpowiednią motywację. Tu, w magazynie, nikt nie wiedział, że nie mam ręki, ale też nikt nie robił z tego problemu. Pracę utrzymałam.

Paulina, która wierzy, że wszystko jest możliwe, jeśli znajdzie się na to odpowiedni sposób.

MOTYWOWAĆ INNYCH

Jej sposobem na pandemię była zrealizowana z TVP seria „Trenuj z Pauliną”. Przekonywała w niej, że zamknięte baseny i siłownie to nie powód, by zrezygnować z treningów.

– Te filmy to była ciężka praca, ale również ogromna satysfakcja – mówi Paulina. – Pozwoliły mi motywować innych, a od dawna nosiłam się z takim pomysłem.

Motywowaniu służy również seria filmów „Jak to jest robione jedną ręką”. Paulina pokazuje, jak prasować, wiązać buty, zapinać kurtkę, prowadzić samochód czy suszyć włosy.

– Do tych filmów natchnęły mnie dzieci – tłumaczy. – Podczas spotkań w szkole najbardziej były ciekawe tego, jak sobie radzę jedną ręką z codziennymi sprawami.

Kolejny raz wychodzi z życiowego zakrętu. Nie wyklucza startu w Tokio, ale ma również inne plany.

– Chodzę do szkoły językowej. Uczę się niemieckiego. Chcę wykorzystać szansę, by poprawić swoją sytuację. Szukam czegoś, co pozwoli mi być szczęśliwym człowiekiem. Chcę też przekazywać innym, że bariery są po to, by je pokonywać.

PATRYK GRAB

WYRÓŻNIENIE

Niepełnosprawność nie jest wyrokiem. Nie musi oznaczać zamknięcia w domu. Trzeba tylko trochę przemeblować swój świat, inaczej go ułożyć i wykorzystywać te możliwości, które mamy.

Patryk Grab nie snuje marzeń o lepszym życiu. On je realizuje, codziennie wyznaczając sobie cele do osiągnięcia.

– Nie wszystkie są duże, ale to one są moim powodem, by się budzić i wstawać z łóżka – mówi.

Porażenie mózgowe czterokończynowe wpłynęło na każdy aspekt jego życia, ale nie zmieniło zaraźliwego optymizmu i nastawienia na rozwiązanie problemów.

– To nie tak, że mam zawsze dobry humor i się uśmiecham, ale staram się, żeby czarne myśli mną nie zaważwały.

WYSTARCZY JEDEN PALEC

W tych staraniach zazwyczaj jest skuteczny. Kryzys pojawił się wtedy, gdy rówieśnicy zaczęli wychodzić na dyskoteki i spędzać czas ze znajomymi. On nie mógł im towarzyszyć. Oswajał się wtedy z wózkiem. Kolejny trudny moment przyszedł w liceum, gdy nasiliła się spastyczność mięśni i zaczęły problemy żołądkowe. Szkołę musiał dokończyć w trybie indywidualnym. Tak też zdawał maturę.

– Było tak sobie, ale w moim życiu dużą rolę odegrał Środowiskowy Dom Samopomocy w Sarzynie – opowiada. – Poznałem tam inne osoby z niepełnosprawnością i uświadomiłem sobie, że nie tylko ja jestem na wózku. Znalazłem przyjaciół. Mogłem też brać udział w terapii.

Na jego liście zadań wysokie miejsce zajmowała praca. Ma sprawny tylko jeden palec prawej dłoni. Tyle wystarczyło, by pisać pisma i wprowadzać faktury do systemu.

– Większym problemem okazało się dla mnie znalezienie miejsca do mieszkania – wspomina. – Po śmierci taty zamieszkałem w Domu Pomocy Społecznej w Mielnie. Do pracy miałem stamtąd za daleko.

PRZEMELOWAĆ ŚWIAT

Tę przeszkodę też pokonał. Przeniósł się do Brzozy Królewskiej, zaledwie 8 km od firmy. Zorganizował również transport. Nie przewidział jedynie pandemii i zamknięcia DPS-ów. Wirus go nie ominął. Drugą falę przechorował. Czas izolacji wykorzystał jednak pożytecznie. Znalazł nową pasję.

– Zawsze chciałem zostać dziennikarzem. Zrobiłem szkolenie i tam, gdzie mogę, umieszczam swoje artykuły.

Regularnie publikuje w serwisie Rampa. Swoim czytelnikom przedstawia własny obraz niepełnosprawności.

– Ona nie jest wyrokiem – tłumaczy. – Nie musi oznaczać zamknięcia w domu. Trzeba tylko trochę przemeblować swój świat, inaczej go ułożyć i wykorzystywać te możliwości, które mamy. W artykułach piszę o seksualności, młodości w DPS. Pokazuję nasze życie od środka, bez użalania się.



W domu pomocy społecznej brakuje mu rówieśników, z którymi dzieliliby zainteresowania i miał wspólne tematy.

– Chciałbym zamieszkać poza takim miejscem – mówi Patryk. – Niestety, w Polsce mieszkania chronione są oparte na projektach. Taka zależność nie pozwala planować przyszłości i nie daje poczucia bezpieczeństwa.

MARUDZENIE NIE WCHODZI W GRĘ

Problem mieszkań chronionych odczuł na własnej skórze. Zamieszkał w jednym z nich, a gdy projekt się skończył, znowu musiał szukać dachu nad głową. Aktywnie działa, by przepisy w tej sprawie się zmieniły. Próbuje zainteresować tematem polityków. Konsekwentnie odmawia też zgody na zorganizowanie zbiórki internetowej, która miałaby pokryć koszty takiego mieszkania.

– Bo to jest zadanie państwa – wyjaśnia. – My potrzebujemy konkretnego wsparcia, a nie doraźnej pomocy.

Kolejne marzenia, które ma nadzieję spełnić, to miłość, związek i rodzina. Jeszcze nie poznał odpowiedniej dziewczyny, ale wierzy, że dzięki mediom społecznościowym to też będzie możliwe.

– Nie należy się skupiać na niepełnosprawności – uważa. – Żadna dziewczyna nie będzie chciała tego znosić. Z dziewczynami marudzenie o przeszkodach i problemach nie wchodzi w grę. Oprócz niepełnosprawności mam przecież osobowość. To też jest warte uwagi i może być punktem wyjścia.

3000 SZALIKÓW

Na randkach nie zamierza opowiadać o tym, czego nie może w życiu zrobić. Może za to pochwalić się swoim wyjątkowym hobby. Od lat jeździ po stadionach w Polsce i sprawdza, czy są dostosowane także dla osób z jego potrzebami. Jest też zapalonym kibicem piłki nożnej i siatkówki.

– Dzięki temu poznałem wielu ciekawych ludzi i zapoczątkowałem swoją kolekcję klubowych szalików – podkreśla.

Pierwszy dostał od ówczesnego rzecznika Cracovii. Dzisiaj kolekcja obejmuje ponad 3000 szalików i gadżetów sportowych z całego świata. Ten Cracovii uważa za najcenniejszy.

– Potrzebuję opieki 24 godziny na dobę. Wsparcie jest mi potrzebne przy ubraniu i w toalecie. Jak przy małym dziecku. Nie ma się co oszukiwać, że jest inaczej. Trzeba mnie i nakarmić, i wykąpać. A jednak chcę normalnie funkcjonować i motywować innych do działania. Jeżeli człowiek sam sobie nie poukłada w głowie, że może wszystko, no to żaden psycholog, psychiatra, terapeuta mu nie pomoże. Trzeba się wysilić, inaczej nic z tego życia nie będzie – podsumowuje.



WOJCIECH SAWICKI

WYRÓŻNIENIE

Kiedyś usłyszałem, że nie będę mógł biegać, potem chodzić, jeszcze później samodzielnie oddychać, a mimo to obecnie mam wrażenie, że mogę latać. Wystarczy mieć plan, sukcesywnie wcielać go w życie i otoczyć się dobrymi ludźmi.

„Nazywam się Wojtek Sawicki, mam 32 lata i od wczesnego dzieciństwa choruję na dystrofię mięśniową Duchenne’a”. Tymi słowami 29 kwietnia 2019 r., po latach izolacji, zamknięcia w swoim pokoju i ukrywania choroby, odkrył przed światem swoją tajemnicę.

Mimo choroby przez osiem lat pełnił funkcję redaktora naczelnego serwisu o muzyce niezależnej Porcys. Jego praca była doceniana, ale współpracownicy nie wiedzieli o nim niczego. Nie miał swojego zdjęcia profilowego, nie pojawiał się na spotkaniach.

– Zaintrygowało mnie to, że niczego nie mogę o nim znaleźć. Nawet ludzie, którzy utrzymywali z nim wieloletni kontakt on line, mówili jedynie, że ponoć jest chory i nie wychodzi z domu – mówi Agata Tomaszewska.

Była wtedy wielką fanką portalu i nowego projektu Carpigiani – społecznościowej listy przebojów. Wojtek codziennie wybierał piosenki, na które można było głosować on line. Zaprosił ludzi do współpracy. Agata, specjalistka marketingu cyfrowego, odpowiedziała na zaproszenie.

GÓRA PRZEŁOMU

Nie od razu wyjawiał jej swoją tajemnicę. Najpierw były rozmowy o muzyce, potem o życiu. Po miesiącu korespondencji zdecydował się mówić także o chorobie. W czasie wielomiesięcznej znajomości zdalnej dał się poznać jako zdolny redaktor, influencer muzyczny, pisarz i filozof.

– A przede wszystkim jako niezwykły, inteligentny erudyta i fajny, ciepły, empatyczny człowiek – mówi Agata, obecnie partnerka życiowa Wojtka.

To dzięki niej znowu zaczął wychodzić z domu.

„Wracam dzisiaj wspomnieniami do mojego pierwszego spaceru po Gdyni po blisko dziesięcioletniej przerwie. To było piękne wrześnie popołudnie, a za cel mojej wycieczki obrałem Kamienną Górę, na którą razem z Agatą i mamą wjechałem kolejką linową. Tamto wydarzenie okazało się dla mnie przełomowe, wtedy znowu uświadomiłem sobie, że wcale nie muszę być zamknięty w czterech ścianach, że mogę poznawać różne ciekawe miejsca i czuć na sobie promienie słońca” – pisał Wojtek na swoim instagramowym koncie Life on Wheelz.

ZNALEŹĆ ROZWIĄZANIE

Założył je niemal 1,5 roku po pierwszym spacerze. Chciał pokazać, że osoby z niepełnosprawnościami mogą żyć normalnie, „że też czerpią przyjemność z życia,



spędzają czas ze znajomymi, wychodzą na miasto, chcą dobrze wyglądać, dobrze się bawić i jeść w fajnych knajpach. Że mają takie same pasje, miłości, marzenia i problemy jak zdrowi ludzie”.

Najpierw jednak sam musiał w to uwierzyć. Jego codzienność nie jest prosta.

– Nawet odgarnięcie włosów, który łaskocze twarz, wymaga wsparcia – mówi Agata.

Wojtek jednak nie ma w zwyczaju się poddawać. Krok po kroku rozwiązuje kolejne problemy. Zwykłe jedzenie niemal nie zakończyło się sepsą. Kosztowało go również rezygnację z pracy w Porcys. Teraz odżywia się rurką podłączoną do żołądka. Inna rurka pomaga mu w mówieniu.

– Na cichy szept Wojtka też znaleźliśmy rozwiązanie – podkreśla Agata. – Na spacerzy zabieramy mikrofon, używany przez przewodników turystycznych.

Studenci z politechniki pracują nad mobilną platformą, ułatwiającą przenoszenie go z łóżka, na którym śpi, na łóżko rehabilitacyjne. Specjalista od nagłośnienia pracuje nad wzmocnieniem dźwięku, by ułatwić rozmowy.

ŻYCIE WYPEŁNIONE PLANAMI

Praca Wojtka na komputerze jest możliwa dzięki nakładce pozwalającej na kontrolę kursora ruchem gałek ocznych.

– Na początku bardzo trudno było mi się przyzwyczaić, jednak gdy nauczyłem się posługiwać tym urządzeniem, moje życie odzyskało sens i wszystko potoczyło się błyskawicznie – podkreśla.

Jego życie jest wypełnione planami. Pandemia uniemożliwiła mu wyjazd do Berlina, nie pozwoliła również na kąpiel w Morzu Śródziemnym, ale praca nad Life on Wheelz trwa nieprzerwanie. Serwis się rozrasta. Dla niego Agata zrezygnowała z pracy.

– Teraz moim etatem jest Life on Wheelz. Tu jest dużo pracy, wielki potencjał i możliwości. Chcemy, by wkrótce stał się czymś więcej. Pokładamy duże nadzieje w tym projekcie i na ich ziszczenie daliśmy sobie rok – mówi Agata.

Obydwoje wierzą, że najlepsze dopiero przed nimi.
– Kiedyś usłyszałem, że nie będę mógł biegać, potem chodzić, jeszcze później samodzielnie oddychać, a mimo to obecnie mam wrażenie, że mogę latać – zaznacza Wojtek.
– Wystarczy mieć plan, sukcesywnie wcielać go w życie i otoczyć się dobrymi ludźmi.

DOMINIKA KASIŃSKA

WYRÓŻNIENIE

W programie „Down the road. Zespół w trasie” pokazałam, że my, osoby z zespołem Downa, też coś potrafimy zrobić. Chcieliśmy pokazać, że my też potrzebujemy zainteresowania i miłości.

Piękna, zadbana, elegancko ubrana, uśmiechnięta i pełna energii do działania. Taka jest Dominika Kasińska. Teraz ma powody, by uśmiechać się szerzej. Właśnie dostała wymarzoną pracę. Czekala na nią siedem lat.

– *Ja zawsze chciałam pracować i mieć pieniądze na swoje utrzymanie – podkreśla. – Długo mi się nie udawało. Brałam udział w stażach, ale niestety pracodawcy nie przedłużali ze mną umów. Teraz pracuję w niepublicznej szkole podstawowej jako asystent nauczyciela. Pomagam tam dzieciom z orzeczeniami.*

Nie wszystko jest idealnie. Na dojazdy do pracy musi przeznaczyć prawie trzy godziny dziennie, ale dla niej i jej rodziców ta przeszkoda jest do pokonania. O stan zdrowia i jakość życia Dominiki walczą już 27 lat.

WALKA Z SYSTEMEM

– *Urodziłam Dominikę, gdy miałam 23 lata – mówi mama Dominiki, Anna. – Nie miałam żadnych sygnałów, że coś się dzieje. Wszystko przebiegało prawidłowo. O zespole Downa dowiedziałam się już po porodzie. Do dzisiaj to pamiętam, bo takich słów nie można zapomnieć. Powiedzieli, że moje dziecko ma zespół Downa, ale żebym się nie przejmowała, bo te dzieci długo nie żyją i są tanie w utrzymaniu. Nie wymagają żadnego zachodu...*

Z tamtego okresu Anna pamięta uciążliwe dostarczanie pokarmu dla córki, którego nikt jej nie podał. Pamięta też wszechobecne współczucie i towarzyszącą mu atmosferę sensacji.

– *Doprowadzało mnie do łez, ale wbrew wszystkiemu moje dziecko okazało się bardzo grzeczną, ładną, uśmiechniętą i mądrą dziewczynką – podkreśla.*

Rodzice Dominiki wkroczyli na długą drogę walki z systemem. Anna bywała lekceważona, nazywana nadopiekuńczą matką, tą z przerostem ambicji, która przesadza i niepotrzebnie próbuje zmienić coś, czego zmienić się nie da. Rodzice jeździli z córką do logopedy, ortodonta, okulisty i wszelkich specjalistów w dużych ośrodkach medycznych. Wszystkie koszty pokrywali z własnej kieszeni.

„BYWAŁO, ŻE ŚMIALI SIĘ ZE MNIE”

Dominika szybko zrozumiała wagę tych działań. Z entuzjazmem uczyła się odpowiednio chodzić i mówić, skończyła kurs wizażu i stylizacji. Zdobyła policealnie tytuł technika opiekuna. Pracowała nad sobą w szkole i poza nią.



– *20 lat temu jako osoba niepełnosprawna nie była w szkołach publicznych mile widziana – wspomina Anna. – Była wręcz obciążeniem, nie było dostosowań i często, aby sprostać stawianym wymaganiom, musiała korzystać z prywatnych korepetycji i terapii.*

Te wysiłki nie zawsze przynosiły rezultat. Dominika musiała zaakceptować poczucie odrzucenia.

– *Bywało, że śmiali się ze mnie – przyznaje. – Mówili, że chodzę jak mała, że mówię niewyraźnie. Kiedyś nie chcieli mnie wpuścić do kina, mówiąc, że film jest dla dorosłych, a innym razem obsłużyć w sklepie. Ekspedientka nie chciała mi sprzedać butów na obcasie, dopóki nie przyjdę z mamą, a przecież byłam już dorosła. To wszystko było dla mnie przykre i smutne. Czułam przez to, że jestem inna.*

Krok po kroku pokonywali każdy problem. Dominika spędzała z mamą dużo czasu na nauce. Rozmawiała o wszystkim. Gdy Dominika nie mogła liczyć na akceptację w szkole, Anna zapraszała koleżanki i kolegów córki do domu.

– *Czasami wracałam z pracy, a tu kilkanaście par obuwia przed drzwiami, bo znaczna część klasy oraz dzieci z sąsiedztwa była u Dominiki – wspomina Anna. – Chyba czuli się u nas dobrze.*

SPECJALNY SPOSÓB NA PRZYKRE CHWILE

Lista codziennych obowiązków Dominiki była długa. Nie było wiele miejsca na czas wolny.

– *Ale ja się nie buntowałam – podkreśla. – Chyba nawet nie wiedziałam, że można inaczej. Lubiłam ćwiczyć, pracować nad sobą. Nie przeszkadzało mi, że po lekcjach muszę jeszcze gdzieś jechać, robić zęby czy coś. Rozumiałam*



to. Ufałam rodzicom. Wiedziałam, że tego potrzebuję, by móc chodzić, mówić, normalnie żyć.

Jej mama zapamiętała to inaczej.

– Były też chwile zwątpienia i słabości – przyznaje. – Czasem ogarniała nas niemoc. Mieliliśmy na to specjalny sposób. Te przykre chwilami wyjazdu staraliśmy się zakończyć miłym wydarzeniem. Chodziliśmy na karuzelę, do kina, na lody albo kupowaliśmy coś specjalnego i miłego dla Dominiki. Tak spełnialiśmy jej małe marzenia.

Dominika miała też dodatkową motywację do działania. Gdy urodził się jej brat, jako starsza siostra starała się być dla niego wzorem. A z czasem to Tomasz stał się jednym z jej autorytetów.

AKTYWNA NA KAŻDYM POLU

Proces eliminowania kolejnych przeszkód nadal trwa. Jeszcze nie mogą osiąść na laurach. Stale pojawia się coś, czym muszą się zająć.

– A to, że zaćma, że noga krótsza, a to, że skolioza, która grozi wózkiem, a to alergią, a to tarczycą albo wypadanie włosów, a to wada serca – wymienia Anna. – Ledwo się z czymś uporamy, już pojawia się następna sprawa.

Mimo to Dominika pozostaje aktywna na każdym polu.

– Uprawiam sport, pływam, jeżdżę na nartach, na rowerze, na rolnkach – mówi. – Ćwiczę fitness, chodzę na siłownię, chodzę po górach. W wolnych chwilach precyzyjnie dekoruję świeczniki kryształkami. To moje autorskie i odprężające mnie zajęcia. Udzielam się też społecznie, jestem wolontariuszem w kilku fundacjach i stowarzyszeniach oraz pomysłodawczynią i ambasadorką programu „Szczyrk Bez Barrier – Piętro Wyżej”, w którym chodzę po górach z osobami z niepełnosprawnością. Propaguję też transplantologię ratującą życie w projekcie „Ostatni Dar”.

Dominika dobrze się czuje także na scenie. Regularnie tańczy w zespole regionalnym.

– Uwielbiam tańczyć i śpiewać, grać, występować, stawać na scenie. Te występy to spełnienie marzeń – podkreśla.

„UWIERZYŁAM W SIEBIE”

Marzenia spełniała również w programie „Down the road. Zespół w trasie”. Nie od razu chętnie przyjęła propozycję producentów. Bała się, że kolejny raz wystawi się na krytykę. Jednak program przyniósł pozytywne zmiany.

– Przeżyłam wiele przygód, wykonałam wiele zadań, stawiałam czoło wyzwaniom – mówi. – Przetamałam swój lęk i strach. Podobał mi się rajd samochodowy i lot helikopterem. Poznałam przyjaciół. Bawiliśmy się tak dobrze, że po prostu zapomnieliśmy o kamerach. Dzięki programowi stałam się odważniejsza, bardziej otwarta, silniejsza. Uwierzyłam w siebie.

Dominika odważniej prowadzi teraz swoje profile na Instagramie i Facebooku, a także kanał na YouTube.

– Miała też kilka wystąpień na konferencjach. Głos Dominiki dotarł do Senatu RP, gdzie podczas

wystąpienia mówiła o problemach i potrzebach oraz braku systemowych rozwiązań i lęku o przyszłość dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Telewizja nagrała również program „Spotkajmy się” Anny Dymnej z Dominiką, co było bardzo znaczącym wydarzeniem w jej życiu – wylicza mama.

MNÓSTWO MIŁOŚCI

Na swoim profilach Dominika opowiada o życiu, pokazuje swoje projekty kreatywne i realizuje plan, by głos osób z zespołem Downa brzmiał donośnie i był słyszany przez ludzi pełnosprawnych.

– To jest mój cel – mówi Dominika. – W programie pokazałam, że my, osoby z zespołem Downa, też coś potrafimy zrobić. Chcieliśmy pokazać, że my też potrzebujemy zainteresowania i miłości. Robię to także teraz.

Myśląc o swojej przeszłości, widzi siebie otoczoną rodziną i przyjaciółmi.

– O tym marzę – podkreśla. – Chcę, by ktoś był obok. Nie chcę być samotna. Chcę mieć rodzinę. Dać dzieciom miłość, bo ona jest najważniejsza. Chcę być zdrowa, potrzebna i szczęśliwa. Nadal zamierzam pracować, działać, dawać nadzieję i pomagać innym – deklaruje, chociaż sama również potrzebuje wsparcia.

Anna już jest szczęśliwa.

– Dostaję od Dominiki mnóstwo miłości – podkreśla. – Mam poczucie spełnienia i dziękuję losowi, że dostałam taki dar. ■



PIEŁĘGNIARKA TOTALNA



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

Ewa jest pielęgniarką i nikim innym nie chciałaby być. Praca jest dla niej wszystkim. Już jako siedmiolatka wiedziała, że będzie się opiekowała innymi. Na małej wsi, gdzie się wychowywała, sąsiedzi zostawiali z nią swoje dzieci. Mimo że sama była jeszcze dzieckiem, karmiła je, przewijała i kołysała do snu. Z równą troską dbała o zwierzęta.

Pomaganie mieliśmy we krwi. To było dla nas naturalne. Po prostu naśladowaliśmy ojca.

Na pytanie, kim będzie, gdy dorośnie, odpowiadała, że przedszkolanką. Widziała siebie w otoczeniu dzieci. Poszła jednak do liceum medycznego i w pielęgniarstwie zakochała się od pierwszych zajęć. Po szkole trafiła na oddział dziecięcy i nie posiadała się ze szczęścia.

– *Miałam wymarzoną pracę. Nie mogłam się doczekać kolejnego dyżuru. Uwielbiałam je. Świadomość, że mogę pomóc, przynieść ulgę, uskrzydlała mnie. Nic mi nie przeszkadzało. Każda czynność była dla mnie czymś wspaniałym.*

I tu mogłaby się ta historia zakończyć, ale dla Ewy dopiero się zaczynała.

ŻYCIE DOMOWE

Męża poznała w pracy. Czasem pił. Nie potrafiła ocenić, czy za dużo. W jej domu alkoholizmu nie było. Nie rozpoznała sygnałów.

– *Po alkoholu robił się zabawny, wesoły, towarzyski.*

Pierwszy raz podniósł na nią rękę 48 godzin po ślubie. Zaczął się czas krzyków, zastraszania, bicia... Bywały dni, gdy chodziła głodna. Na dyżury przychodziła po nieprzespanych nocach. Nauczyła się ukrywać wypłatę. W końcu była zmuszona zrezygnować z ulubionej pracy.

– *Pijany przychodził do szpitala. Robił burdy, obrażał moje koleżanki. To się powtarzało niemal codziennie. Atmosfera się zmieniła. Zaczęły się spojrzenia, szept, komentarze. Musiałam uciekać.*

W szale zdemolował jej oddział. Połamane krzesła, pobite szyby i drzwi wyrwane z futryn obciążały ją finansowo.

– *A mnie się nie przelewało. Jeśli nie zdążyłam schować wyplaty, zostawałam bez pieniędzy na życie. Często zmieniałam pracę. Wierzyłam, że zacznę życie jeszcze raz, od zera. Znajdę się w nowym środowisku, gdzie mnie nie znają. Żyłam nadzieją, że może tym razem mnie nie namierzy, może mi się uda. Pracowałam w różnych miastach i placówkach. Był szpital, dom pomocy społecznej, hospicjum. Niestety, zawsze mnie znalazł.*





Ostatni raz wpadł w szat tuż po narodzinach syna. Zepchnął ją ze schodów. Złamała nadgarstek. Uszkodzenie ręki okazało się poważne. Wymagało wszczęcia stymulatora. Nosi go do dzisiaj.

– Przez jakieś 3 miesiące było dobrze, ale gdy spadałam z tych schodów, powiedziałam sobie: dość! Nie chciałam takiego życia dla dziecka. Przeszłam prawdziwe piekło. Obiecałam sobie, że mój syn nie będzie tego oglądał. Chciałam dla niego świata bez przemocy.

Cichego, bezpiecznego, z miejscem do odrabiania lekcji i spotkań z kolegami. Bez ciągłego bicia, krzyku, płaczu.

Wróciła do rodziców. Nie było idealnie. Dziecko chorowało, padały słowa: „widziały gały, co brały”. Pomoc nadeszła z najmniej oczekiwanej strony.

– Syn miał 4 lata, gdy skontaktował się ze mną były teść. Chciał mi wynagrodzić to, co przeszłam. Dzięki niemu mam własne mieszkanie. Pomagał mi we wszystkim, żebym mogła wrócić do pracy.

PROBLEMY ZDROWOTNE

Niestety, chociaż zostawiła za sobą przemocowy związek i znowu podjęła pracę swoich marzeń, szczęśliwego zakończenia nie było. Jej problemy z kręgosłupem zaczęły się już w dzieciństwie. Niewinny wypadek na rowerze zapoczątkował serię urazów. Praca dodatkowo obciążała kręgosłup.

– Nigdy nie prosiłam o pomoc w obowiązkach. Prace fizyczne wykonywałam sama. Sama dźwigałam i sprzęt, i pacjentów. W pracy mam taką zasadę, że robię przy kimś tak, jak bym chciała, żeby ktoś robił przy mnie. Trzeba do człowieka podchodzić jak do człowieka. Wszystko zrobić porządnie, z szacunkiem, żeby było dobrze. Tak pracuję.

Nadwyreżony kręgosłup tego nie wytrzymał. Gdy wszystko zaczęło się układać w pracy, przeszła pierwszą z wielu operacji. Stymulator nie spełnił swojego zadania. Dolegliwości się wzmagały. W końcu pojawiła się groźba przerwania rdzenia kręgowego.

– Poskręcali mnie na śruby. To nie załatwiło sprawy. Pracowałam dalej. Pojawił się problem w następnym odcinku kręgosłupa. Tym razem piersiowym. Już nic nie można zrobić.

Pracuje ze świadomością, że każdy cięższy pacjent, zbyt szybkie poderwanie butli z tlenem czy niekontrolowany ruch może zakończyć się dla niej wózkami. Regularnie trafia na stół operacyjny, by wymieniać stymulator. Nie służą mu wyładowania defibrylatora.

– Tylko proszę mnie nie pytać, dlaczego tego nie zostawię. Tak, mam świadomość, że stałam się niepełnosprawna i sporo ryzykuję, ale dopóki starczy mi skóry



na plecach do zszywania mnie po operacjach, będę to robić. Jestem PIE-LĘG-NIAR-KĄ. I nikim innym nie chcę być – artykułuję głośno i wyraźnie, upewniając się, że nie zostawiła żadnych wątpliwości.

PRACA = PASJA

Z pracy nie zrezygnuje. W szpitalu odżywa. Od początku pandemii jest na pierwszej linii frontu z koronawirusem. Opiekuje się pacjentami z COVIDEM-19. Nosi butle z tlenem, podaje defibrylator, ratuje życie.

Zanim wejdzie na oddział, zostawia problemy za sobą. Na dyżurze liczy się tylko pacjent. Nie przeszkadza jej kombinezon, nie widzi problemu z obciskającą twarz maską, do rękawiczek się przyzwyczaiła.

– Owszem, mam ograniczone ruchy, jestem spocona, czasami jest duszno, ale ja się szybko aklimatyzuję. To nie stanowi problemu. Pracuję tak, żebym mogła powiedzieć, gdy już ta cała pandemia się skończy, że próbowałam pomóc, że w kilku przypadkach mi się udało.

Jest w grupie ryzyka. Oprócz poważnego uszkodzenia kręgosłupa zdiagnozowano u niej POChP (przewlekłą obturacyjną chorobę płuc).

– Nie przeraża mnie to. Ktoś musi to robić. Zadbaj o pacjentów. Człowiek musi w życiu robić to, co kocha, inaczej nie jest szczęśliwy. Ja kocham właśnie to. Nie przestanę tego robić. Nie pytajcie mnie o to.

Ewa codziennie budzi się z bólem. Zaczyna dzień od leków, czasem od łez. Nie zastawia się nad przyszłością, nie planuje.

CO MA BYĆ, TO BĘDZIE

Nigdy nie mówi, że nie da rady. Cokolwiek ją w życiu spotyka, nie pokazuje tego pacjentom. Dla nich ma uśmiech, czas na rozmowę i nieustającą chęć pomocy. Po pracy zajmuje się domem i porzuconymi zwierzętami. Zdarza się, że podczas mycia naczyń wracają do niej obrazy umierających pacjentów.

– Młodzi ludzie odchodzą w strachu. Są przerażeni. Patrzę na mnie pełni lęku. Na dyżurze staram się być z nimi. Obecność kogoś przy umierającym jest bardzo ważna. Teraz to, niestety, nie może być rodzina czy bliscy. Trudno na to patrzeć, ciężko zapomnieć.

Ryzykuje swoim zdrowiem i życiem. Wie, że w każdej chwili może utracić możliwość chodzenia. Wykonuje ciężką pracę tuż przy łóżku osób z COVIDEM, a jednak czuje się szczęśliwa.

– Mam swój kąt, życiowy spokój. Od siedmiu lat jestem w szczęśliwym związku. Znalazłam drugą połowę. Mój syn jest dorosły. Mam pracę. Swoje miejsce w życiu. Czuję się wygrana. Do tamtego czasu już nie wracam. Mam więcej niż kiedykolwiek. ■

INTEGRACJA

BYŁA I JEST DLA WAS



Ewa Pawłowska
prezes Integracji
redaktor naczelna
magazynu „Integracja”

Nie chcę milczeć, kiedy świat staje w ogniu walki, kiedy padają słowa nienawiści, a emocje eskalują do granic. Agresja mnie przeraża. Od ponad 25 lat z Integracją zabiegamy o świat przyjazny dla wszystkich, szczególną troskę kierując w stronę osób z niepełnosprawnością, które przez lata zniewolenia i zamknięcia w domach traciły nadzieję, a także ich opiekunów. Wiele udało się osiągnąć, ale daleko nam jeszcze do wymarzonej normalności. Walka o godność, niezależność i szacunek trwa, a współodczuwanie i wspieranie też nie należą jeszcze do codzienności.

Świat oszalał na każdym poziomie. Poczynając od semantyki słów, a na adekwatności wyciąganych tematów wobec czasu kończąc. Wraca temat ustawy dotyczącej prawa do aborcji. Tak się dzieje, gdy miesza się porządki i kompetencje. Tymczasem Bóg przekazał światu swoje stanowisko, bez wyjmowania jednej sprawy na czoło hierarchii wartości.

POWRÓT DO KORZENI

Dla mnie najboleśniej jest to, że tak łatwo kawałek po kawałku oddawaliśmy przez ostatnie lata wolność, o którą kiedyś zawalczyliśmy z samym Panem Bogiem w akcie nieposłuszeństwa dotyczącego drzewa poznania dobra i zła, symbolu mądrości i roztropności. Może to była boska próba? Na początku Bóg Ojciec się wkurzył, wyznaczył karę, ale w efekcie w swoim miłosierdziu i miłości uszanował wywalczoną wolną wolę człowieka...

Widziałam jej różne odcienie, pracując przez 26 lat w szpitalu jako położna. To багаż doświadczeń, które na zawsze pozostaną we mnie. Tysiące kobiet bezradnych wobec czekającego ich macierzyństwa. Ale także przestraszonych ojców, przeżywających niezwykajne dla nich, często trudne i niezrozumiałe chwile związane z oczekiwaniem i narodzinami dziecka.

BOSKIE KLIMATY

Narodziny nowego człowieka, tego jedyne, wyjątkowego, niepowtarzalnego, jakiego nie ma i nie będzie na świecie, to wielkie przeżycie dla wszystkich uczestników tej chwili. To cała gama emocji towarzyszących. Radość, szczęście, spełnienie dla jednych, przeplatające się z lękiem, niepokojem, strachem, bólem, traumą

innych, kiedy rodzi się dziecko, na które nie byli przygotowani...

Każda kobieta to inna historia czasu oczekiwania na dziecko i porodu. To, co je łączy, to potrzeba indywidualnego podejścia, szacunku i poszanowania godności, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa i intymności, prawo do wyczerpującej informacji, troska, empatia i umiejętność słuchania oraz wzajemne zaufanie. Miałam zaszczyt przygotowywać matki do porodu, wspierać je i dyskretnie towarzyszyć, aby otrzymały wzmocnienie w swoim ludzkim strachu, wiarę we własne siły i możliwości.

Pomagałam przyjmować z nadzieją to, co zostało im dane i towarzyszyłam w oswojaniu trudnych sytuacji, ale też w podejmowaniu trudnych decyzji. Wydaje się, że to takie proste.

Tymczasem... proste nie jest, bo każdy z nas jest inny, a życie pisze różne scenariusze.

Pisaliście o swoich doświadczeniach w komentarzach lub na adres: redakcja@niepelno sprawni.pl, wielu naszych Czytelników opublikowało swoje świadectwa, historie życia i wyraziło gniew w mediach społecznościowych. Wybraliśmy cztery opowieści: młodej kobiety, matki dwóch córek z niepełnosprawnością, młodego mężczyzny z niepełnosprawnością i dziennikarza wspierającego nasze środowisko.

To świadectwa życia – osobiste opowieści o sobie, swoich emocjach, bliskich i o tym, co się dzieje wokół nas.



Bogumiła Siedlecka-Goślicka, vlogerka, specjalistka social mediów, prowadzi na YT kanał Anioł na Resorach, żona Bartłomieja Goślickiego (nagranie opublikowane na Instagramie 25 października 2020 r.)

BY MIEĆ WYBÓR...

Wróciłam do domu i od razu tego pożałowałam... Zobaczyłam, jaka została podjęta decyzja przez Trybunał Konstytucyjny. Jest mi przykro. Nie rozumiem tego i mam wrażenie, że najważniejsze decyzje podejmują ludzie, którzy nic nie wiedzą o niepełnosprawności, o cierpieniu, i jak to jest nieść krzyż cierpienia swojego dziecka.

Oczywiście ja też niewiele wiem, ale widziałam cierpienie wielu rodziców, w szpitalach i nie tylko. Widziałam moich rodziców, to, jak byli dzielni, na maksa waleczni. Oni nieśli krzyż mojej niepełnosprawności, ale moja niepełnosprawność to pikus w porównaniu do tego, co teraz będą przeżywać kobiety, za które zdecydowano! Szok.

Muszę jeszcze podkreślić, że ja nie jestem za aborcją na żądanie. To nie jest metoda antykoncepcyjna, absolutnie nie! Jestem za tym, by kobieta miała prawo decydować o sobie w bardzo dramatycznych sytuacjach... Mówię o sytuacjach, których nikt nie rozumie, bo każda sytuacja jest inna. Kobieta powinna mieć prawo decyzji, czy chce, może i czy uniesie krzyż niepełnosprawnego, cierpiącego dziecka.

Są też inne sytuacje, których nie mamy prawa oceniać. Uważam, że w nadzwyczajnych, trudnych sytuacjach kobieta powinna mieć prawo do własnej decyzji. A my mamy prawa oceniać, krytykować, a tym bardziej zakazywać. Ja tego wszystkiego, co się dzieje, nie rozumiem, i chyba nigdy nie zrozumie.

Wiele osób myśli, że skoro jestem osobą z niepełnosprawnością, to powinnam za wszelką cenę bronić życia. Tak jest! Kocham moje życie, codziennie dziękuję Bogu, że moi rodzice dali radę (początki były bardzo trudne). Unieśli mnie i moje cierpienie. To niesamowite, że byli w tej sytuacji razem i nie poddali się, dzięki czemu codziennie mogę się cieszyć ze swojego życia.

Staram się pokazywać, że życie osoby z niepełnosprawnością nie musi być nijakie. Może być kolorowe, wesołe i za wszystko wdzięczne. Z drugiej strony widziałam takie sytuacje, w których – zapewniam – nikt nie chciałby się znaleźć. Decydowanie za kogoś jest nieludzkie. O to chodzi! Absolutnie nie o to, by dać prawo do aborcji jako kaprysu. Ciśnie mi się to na usta od rana. Bardzo bym chciała, aby ci, którzy bronią życia i decydują o najważniejszych rzeczach w naszym państwie, zainteresowali się tymi, którzy żyją i potrzebują naszej pomocy. System kuleje w kwestii wsparcia osób z niepełnosprawnością, a jeszcze bardziej kuleje w zakresie pomocy rodzinie, matkom, by mogli/mogły godnie żyć. Często muszą prosić obcych ludzi o pieniądze

Do 14 grudnia br. nagranie osiągnęło zasięg:
300 tys. wyświetleń,
193 komentarze

na zrzutkach, by zabezpieczyć to godne życie swoim niepełnosprawnym dzieciom.

Moja mama przez 18 lat siedziała ze mną w domu, opiekowała się mną. Siedzenie w domu to duże słowo, bo większość czasu była ze mną w szpitalach, zwłaszcza gdy byłam małym dzieckiem. I dopiero gdy się wyprowadziłam z domu, ona zaczęła walczyć o swoje życie. Wyobraźcie sobie – poszła na studia, zrobiła licencjat, uczyła się obsługi komputera, dostała pracę, i to w urzędzie, i przez 6–7 godzin pracowała! Dzięki temu ma teraz NAJNIŻSZĄ możliwą emeryturę. Za te 18 lat nieprawdopodobnej pracy (przy niepełnosprawnym dziecku i czworgu pełnosprawnych), a potem walki o to, by tę starość miała jakkolwiek zabezpieczoną. To jest okropne! Nie mówiąc o tym, jaka jest rzeczywistość, codzienność, gdy pojawia się niepełnosprawne dziecko w rodzinie.

Wiecie co, moja mama miała ogromne szczęście, że trafiło jej się dziecko z niepełnosprawnością ruchową. Był ze mną kontakt i wiara w to, że jej starania doprowadzą kiedyś do tego, bym miała w miarę normalne życie. Ona na to CIĘŻKO pracowała. Ale są takie sytuacje... są matki i ojcowie, którzy nie mają tak dobrze. Widzą swoje dziecko, z którym nie ma kontaktu, które cierpi, które jest roślinką, wegetuje... Walczą i myślą, że kiedyś ich zabraknie.

A to dziecko? Co z nim będzie? Kto się nim zajmie, skoro oni ledwie dają radę!

KRÓTKOWZROCZNOŚĆ RZĄDZĄCYCH MNIE PRZERAŻA!

Ja wiem, że jest coś takiego jak hospicjum. Paliatywne lub stacjonarne. Wyobraźcie sobie, że hospicja nie mają miejsc z gumi, one nie są nielimitowane. Wręcz przeciwnie. Wiem to z doświadczenia, bo jako dziecko przez 3 lata byłam w paliatywnym hospicjum. Przyjeżdżano do mnie do domu i uśmierzano ból. Niestety, miałam duże bóle kostne. Łamałam się jak zapałka. Często zagrażało to mojemu zdrowiu i życiu. Pamiętam, jacy moi rodzice byli zdeterminowani, a jednocześnie bezsilni. Szukali hospicjum, by uśmierzyć ból swojemu dziecku. Jeśli myślicie, że takie miejsca są ogólnodostępne i każda matka/rodzina może otrzymać pomoc, to jesteście w błędzie. Ludzie znajdują się w tragicznej sytuacji!

Dziś datam odsłuchać moim Rodzicom to, co Wam opowiadam o zaistniałej sytuacji w Polsce. Chciałam zobaczyć ich reakcje i poznać opinię, no i powiem szczerze, że aż się wzruszyłam, gdy widziałam wzruszenie i łzy mojej mamy. Mój tata słuchał do końca z powagą,

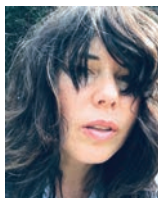
a na koniec powiedział, że jest ze mnie DUMNY. Zwrócił też uwagę, że bardzo mało mówi się o ojcach, którzy często są przy matce, chorym dziecku i tworzą rodzinę.

Wiem, że są sytuacje, w których ojcowie wymiękają i ich nie ma w tej całej sytuacji, ale mój tata jest przykładem ojca, który stał przy mamie ramię w ramię. Mimo tego, że nie był z mamą w szpitalach (bo był z czwórka mojego rodzeństwa), to równie mocno przeżywał moją niepełnosprawność i cierpienie.

Kończę już temat, bo myślę, że wszystko, co chciałam powiedzieć, to powiedziałam i znacie już moją opinię na temat tego, co dzieje się w Polsce. Muszę to jednak

podkreślić. Nie jestem za aborcją, jestem za tym, by kobieta, mężczyzna, rodzina mieli wybór. By mogli zdecydować, czy chcą widzieć, czuć ból, cierpienie i umieranie swojego dziecka.

Bardzo szanuję i wspieram rodziny, które zdecydowały się na urodzenie chorego dziecka. Jednocześnie uważam, że nie można decydować za kogoś. To jest moje stanowisko. Obrońców życia zapraszam do tych, którzy potrzebują wsparcia. Do dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością, którzy żyją i nie jest im kolorowo. Innym dajcie decydować.



Agnieszka Szpila, pisarka, dziennikarka, mama 14-letnich bliźniaczek z wrodzoną boreliozą i zespołem Arnoldda-Chiariego, i 1,5-letniej Jagódki (post opublikowany na Facebooku 26 października 2020 r.)

Do 14 grudnia br. post osiągnął zasięg: 3,1 tys. polubień, 124 komentarze, 2 tys. udostępnień

NON STOP NA WOJNIE...

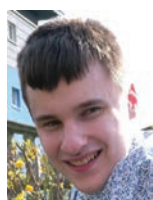
Jako matka dwojga niepełnosprawnych dzieci daję sobie prawo do zabrania głosu w tej wojnie. I nie napiszę Wam o Dzieciach – Milence i Helence, zbuntowanych czternastolatkach, które do dziś miewają problemy z fizjologią, w przeciwieństwie do swojej dziewiętnastomiesięcznej siostry. O ich cierpieniu spowodowanym niemożnością komunikowania się ze światem w sposób werbalny. O tragicznym losie polegającym na tym, że nawet nie mogą powiedzieć mi „Mamo, wybitam wtedy to okno, bo, napier... mnie ząb!”. Do wszystkiego dochodzę *post factum*. Staram się być naprawdę w porządku matką. Ale na dnie duszy, obok całej gamy przeżyć, którą zapełnia radość, niejednokrotnie duma – jak wtedy, kiedy nauczyły się pływać, albo jak Helenka ostatnio na lekcji narysowała cyferkę 1 – i wzruszenie, mieszka ogromny strach o lch przyszłość w tym piekielnym katolickim kraju, w którym Kościół katolicki zamiast nauczać Miłości, naucza wykluczania i nienawiści, a państwo, zamiast pomagać lch rodzicom, robi wszystko, by rzeczywiście pozostawić nas bez wyboru. Dostajemy od państwa na co dzień tak w dupę, że trzeba być człowiekiem pograżonym w szaleństwie, jak ja, żeby mieć determinację i siły, by przeżyć.

I teraz o mnie, żeby choć trochę przybliżyć Wam moją kondycję ludzką, która defaultowo jest inna od Waszej:

Z całego serca dziękuję Wam, że spacerujecie. Ja nie spaceruję z jednego powodu – nie mam co zrobić z dziećmi. System, niestety, mi tego nie ułatwia. Dodatkowo, jedna z bliźniaczek miała drugi w swym życiu atak epilepsji – żyję więc bardziej z Nią i ku Niej, ale w sercu jestem na wojnie. Po wiadomej stronie. A teraz, *ad rem*: myślę, że bycie matką Milenki i Helenki zrobiło

ze mnie przez 14 lat psychopatkę. Żyję na wojnie. Każdego dnia. Walczę o to, by przetrwał we mnie choć maleńki fragment człowieczeństwa niedotknięty niepełnosprawnością córek. Tracę czas, by sobie i światu udowodnić, że prawie wcale się od Was nie różnię. A różnię. Mój mąż także – żyjemy w zamknięciu, nie zapraszając do domu przyjaciół, by nie siadali na zasikanych meblach, sofach. By nie męczyć się udawaniem, że żyje nam się szczęśliwie i dobrze. Że mamy seks tak jak inni. Nie. Nie mamy. Mamy go tylko na podłodze, bo dziewczynki zabrały nam wszystkie łóżka i wypełniły sobą każdy centymetr naszego życia. Każdy! Nigdy nie jemy na siedząco. Jemy, jak coś spadnie ze stołu albo jak nikt nie widzi. Właściwie nie robimy wcale rzeczy, które kochamy, chyba że w tajemnicy przed innymi. Jak szczury. Kryjemy się po kątach, by choć przez chwilę móc skupić się na czymś innym niż troska o Nie. Praca, a zatem twórczość, jest dla mnie jedyną formą spierd... od codziennych trosk. Ludzie, których poznaję, od razu widzą, że coś ze mną nie tak. Często wybucham. Często przeproszam. Najczęściej się wstydzę. Nie dzieci, tylko swoich reakcji na wszystko. Bo to nie są reakcje normalnego człowieka! To reakcje żołnierza na wojnie, który, k..., od 14 lat nie spał inaczej niż tylko pod ostrzałem, w okopie. Nie jadł inaczej niż z jeb... menażki. Bez noża i widelca. Żołnierza, który w istocie jest już zwierzęciem, a tylko przybiera człowieczą formę.

Tak, jestem popierdoleńcem. Ale się taka nie urodziłam. Urodziłam się delikatna. Ale bycie matką niepełnosprawnych dzieci to wojna non stop, a Polska to nie jest kraj dla delikatnych ludzi...



Fabian Puchalski, mieszka w Gdańsku,
(post opublikowany na Facebooku
29 października 2020 r.)

WSZYSTKO DZIĘKI KOBIECIOM...

Nie potrafię przemilczeć sprawy #piekłokobiet jako niepełnosprawny chłopak, „porzucony” przez rodziców biologicznych niedługo po urodzeniu, latami czekający na obiecaną kochającą rodzinę adopcyjną, otoczony od urodzenia samymi kobietami, które próbowały poruszyć niebo i ziemię, by uczynić moje życie lepszym. Miejsce, do którego dotarłem, i wszystko, co osiągnąłem, jest zasługą tysięcy kobiet z mego życia: pielęgniarek, lekarek, opiekunek szpitalnych i tych z domu dziecka, pracowniczek socjalnych, urzędniczek, sędzin, terapeutek, rehabilitantek, nauczycielek, zastępczej mamy, a wraz z nią kochanych cioc i babć. Nie widzę w swoim życiu żadnej zasługi państwa polskiego, a tak zwana troska i wsparcie, którą wszyscy wycierają sobie gęby, często mi nie przysługuje, bo nie spełniam jakichś przesłanek pisanych małym druczkiem.

Gdy mam do załatwienia jakąś sprawę, rzygać mi się chce na samą myśl, ile dokumentów muszę przygotować i ile urzędów odwiedzić, by złożyć sam wniosek i czekać na łaskawe jego rozpatrzenie. Za każdym razem muszę się grubo tłumaczyć, czemu znowu potrzebuję turnusu rehabilitacyjnego, który nie przysługuje częściej niż co 2–3 lata, bo tak wielu jest oczekujących..., albo wózka inwalidzkiego, który nie może zepsuć mi się wcześniej niż po 5 latach... Bo taki wózek dużo kosztuje i naciągam państwo polskie na kolejne wydatki.

Długo tak mogę wylizywać i narzekać, ale nie o to chodzi w moim poście...

Jeśli chcemy mieć dzieci, poprawiać demografię naszego państwa, to nie zaczynamy od dupy strony..., a raczej od pochwy i macicy... Nie zaczynamy od rozka-

Do 14 grudnia br. post
osiągnął zasięg: 65 tys. polubień,
10 tys. komentarzy, 74 tys. udostępnień

zów, nakazów i ograniczeń... Zadbajmy o prawdziwą politykę społeczną dla wszystkich rodziców i dzieci, bez prawnych kruczków i małych druczków... Zadbajmy o dostęp do opieki medycznej... nie takiej z wizytą u specjalisty za rok czy półtora... Zadbajmy o dobrą i bezpłatną terapię i rehabilitację... a nie tylko dobrą i prywatną lub byle jaką państwową, na którą żal czasu, bo nogą czy ręką to mogę pomachać sobie w domu. Zadbajmy o miejsca w żłobkach, przedszkolach i szkołach dla wszystkich dzieci. Zadbajmy o godny transport dla niepełnosprawnych, a nie rozpisany po kosztach, by tylko wygrać przetarg... a potem wbijać po 8–10 osób do jednego busa, wozić ich godzinami po mieście, by wszystkich zebrać... Oby się tylko oplotało i dało wyjść na swoje. Zadbajmy o dobre wsparcie psychologiczne i psychiatryczne dla dzieci i ich rodziców, by nie pozostawali z czarnymi myślami samotni... Zadbajmy o asystentów dla każdego niepełnosprawnego... Zadbajmy o wypoczynek wakacyjny dla niepełnosprawnych, taki bez rodziców i najbliższych opiekunów..., od których dzieci też czasem chcą odpocząć. Zadbajmy o dostępność mieszkań wspomaganých dla dorosłych niepełnosprawnych, którzy chcą być samodzielni i wyprowadzić się od rodziców, szczególnie zasługujących na spokój i odpoczynek. Zadbajmy o pracę dla niepełnosprawnego i warsztaty dla wszystkich, a nie tylko dla wybranych. Zadbajmy o jakość i ciągłość usług w domach pomocy społecznej czy hospicjach...

Jeśli nie stać państwa na taką pomoc, to niech nie zrzuca wszystkiego na i tak bardzo obciążone barki kobiet.



Tomasz Wolny, mąż, tata trójki dzieci, poznaniank, dziennikarz, prezenter, gospodarz „Pytania na Śniadanie” w TVP2 i prowadzący Panoramy w TVP2 (post opublikowany 27 października 2020)

Do 14 grudnia br. post osiągnął zasięg: 7,5 tys. polubień, 626 komentarzy, 1,9 tys. udostępnień

DROGI MĘŻCZYZNO/CHŁOPAKU/MORDO* (*niepotrzebne skreślić)

Nie wiem, czy zdajesz sobie z tego sprawę, ale aborcja to nie tylko sprawa kobiet. W potężnej mierze to wina mężczyzn, a dokładniej kryzysu tego naszego męstwa.

Decyzja o aborcji to często, niestety, nie kwestia wyboru, ale jego braku. Bo gdy kobieta zostaje w tych tragicznych chwilach sama, opuszczona, zrozpaczona, wystraszona, bez perspektyw, to jaki ma wybór?

Bo co robi ON? Często ucieka, umywa ręce, bo przecież „to Twoje ciało – Twoja decyzja”. Milczy albo deklaruje pokrycie kosztów, a czasem sam do aborcji namawia. Miota się i szarpie niczym wilk złapany we wnyki, który jest w stanie nawet odgryźć sobie łapę, byleby tylko uciec od odpowiedzialności, której jest przecież współtwórcą. To jaki kobieta ma wybór?

A wiecie, ilu mężczyzn odchodzi i zostawia JA samą z niepełnosprawnym dzieckiem?

Większość.

Na szczęście nie każdy.

Bo gdy mężczyzna ma zupełnie inne podejście, i zamiast: „Nie martw się, zapłacę i usuniemy”, bierze to na bary i mówi: „Jestem! Zatrąszczę się o Ciebie i nasze dziecko, nigdy Cię nie opuszczę i damy radę”, to wtedy aborcja i jej zło, czyli śmierć dziecka, przestaje być opcją. Fakt, nie opinia.

Gdy mieszkalem w Nowym Jorku, zobaczyłem kiedyś na jednej ze stacji metra wyryty slogan: „It's not men that

make babies – it's babies that make men”. W wolnym Wolnego tłumaczeniu: to nie mężczyzna „robi” dziecko – to dziecko robi z Ciebie mężczyznę.

Męskie wsparcie to bycie w tym najtrudniejszym i dramatycznym momencie przy niej i przy dziecku.

I to jest nasze prawdziwe, męskie remedium na dramat aborcji.

I na koniec raz jeszcze:

Będąc za życiem, każdym życiem i na każdym jego etapie, jednocześnie jestem absolutnym przeciwnikiem oceniania i piętnowania kobiet i par, które zdecydowały się na aborcje.

Nie osądzać, tylko otaczać wsparciem, a przede wszystkim trzeba nie tylko chylić czoła, ale zapewnić godną i wystarczającą pomoc tym Rodzicom, którzy mimo wszystko urodzili.

Urodzili i każdego dnia walczą o jak najlepsze życie dla swoich dzieci, bo w zbyt wielu przypadkach poziom tego wsparcia woła o pomstę do nieba.

Najpierw pełna pomoc, a potem ochrona prawna życia najbliższych, także pełna. I to od tego, a nie od wymuszania bohaterstwa i heroizmu, powinniśmy zacząć jakiegokolwiek zmiany.

I jeszcze od wprowadzenia nowego przedmiotu: Sztuka dialogu. Najlepiej od zerówki, choć korepetycje przydałyby się nam wszystkim. Od zaraz.

Strzała.

#zawszezażyciem ■



SYLWIA BŁACH – programistka, pisarka, blogerka, działaczka społeczna, modelka. Wyróżniona przez markę Panache w konkursie Modelled by Role Models Nowy Wymiar Piękna jako „Wzór do Naśladowania”. Pojawiła się na ostatniej okładce magazynu „Harper’s Bazaar” jako finalistka konkursu „Evoque – I’m on the move” – dla kobiet wprawiających inne kobiety w ruch. Finalistka konkursu Mocne Strony Kobiety magazynu „Cosmopolitan”. Pracuje w Poznańskim Centrum Superkomputerowo-Sieciowym. Po godzinach tworzy sklepy i strony internetowe. Choruje na rdzeniowy zanik mięśni, porusza się na wózku. W 2017 r. znalazła się w I edycji *Listy Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. Więcej: sylwiablach.pl.

TWOJE ŻYCIE TO NIE TWOJA SPRAWA

Jestem kobietą. Pracownicą i artystką. Partnerką. Jestem królową dyskoteki i księżniczką w puchowej pierzynie. Jestem modelką. Aktywistką. Czasem kucharką i sprzątaczką. A czasem panią życia. Jestem kobietą, jestem ładna, brzydka, zmienna. Jestem wyborcą. Pisarką. Jestem człowiekiem.

Codziennie zakładamy maski, wybierając tę, która najbardziej nam pasuje. Codziennie jesteśmy jakąś wersją siebie, ale nie odbiera nam to prawdziwości. Liczba ról, które przyjmujemy i które odrzucamy, które narzuca nam społeczeństwo i które same sobie tworzymy, jest nieskończona. Tak jak liczba pomysłów na życie.

Ale pamiętaj: Twoje życie to nie jest Twoja sprawa.

Mijają sto dwa lata, odkąd kobiety uzyskały prawa wyborcze w Polsce. Potrafię wyobrazić sobie te wyemancypowane panie walczące o równość i godność. Krzyczące na ulicach hasła wypluwające prosto z ich serca: czasem przesyczone lekkością i poezją, czasem żartobliwe, a czasem po prostu wściekłe i wulgarne. Potrafię wyobrazić sobie ich wiarę w to, że świat może stać się lepszy, w ich pragnienie wolności i równości. Chęć bycia traktowanymi z szacunkiem. Potrzebę decydowania o losach kraju. Poszukiwanie wpływu na swoje życie. To wszystko potrafię sobie wyobrazić, sprawić, że dziesiątki wypełnionych nadzieją twarzy przewiną mi się przed oczami. Ale nie muszę. Wystarczy, że włączę telewizję.

Na polskich ulicach trwa walka o prawa kobiet, prawa gwarantowane przez konstytucję. Z jednej strony dzierżące czerwone błyskawice obrończynie wolności o decydowaniu o sobie. Z drugiej te, którzy chcą bronić życia poczętego, jakąkolwiek definicję by przyjęto. Trwa wojna między kobietami, siostrami, przyjaciółkami. Konflikt nas dzieli.

Niepełnosprawność coś odbiera. Może też dać, ale przede wszystkim zabiera. Mnie odebrała lekkość planowania dnia

i siłę w nogach. Tobie być może zabrała feerie barw tego świata czy dźwięki muzyki. Niektórym z nas niepełnosprawność zabrała wolność, gdy uwięzieni we własnym ciele i w przemocowej rodzinie nie wiedzą, jak uciec. Innym możliwość składowego porządkowania słów i myśli, gdy chcieliby wykrzyknąć, jak bardzo kochają swoich bliskich.

Zawsze sądziłam, że ludzie, którym coś zabrano, nie chcą, by odbierano im kolejne prawa. Ale myliłam się: strajki udowodniły, że niepełnosprawność nie odbiera różnorodności poglądów. Osoby z niepełnosprawnością stoją po obu stronach barykady.

Jednak widzę w tej sytuacji coś więcej niż walkę o niezaostrzenie przepisów dotyczących aborcji. Widzę, jak bardzo odbieramy kobietom prawo do krzyku. Do emocji. Do wyrażania się. Do nagości. Do wolności słowa. Do różnorodności. Do bycia sobą – cokolwiek to znaczy. Do założenia maski, gdy strach jest tak silny, że łatwiej się uśmiechać.

Krytykujemy celebrytkę, która wielokrotnie się angażowała w działania na rzecz kobiet, za nagie ciało na okładce.

Obrażamy osoby uprzywilejowane, które dołączają do protestów, mówiąc, że chodzi im tylko o zasięgi i lajki.

Może nawet nie chcemy zaostrzenia przepisów, ale nie dołączamy do strajku, bo nie podoba nam się któregoś hasło czy plakat.

Nie współczujemy kobietom bitym przez policjantów, bo przecież same się prosiły.

Nie współczujemy policjantkom rozdarcia między wykonywaniem pracy i zarabianiem na rodzinę a swoimi prywatnymi poglądami.

Krytykujemy, szczujemy, atakujemy.

Zapominamy o rozmowie. A to przecież najlepszy moment, aby zrozumieć poglądy i emocje innych. Nie musimy się z nimi zgadzać, ale powinniśmy dać prawo do ich wyrażania.

Znów myślę o tych kobietach, które walczyły przed stu dwu laty. I wierzę, że szły ramię w ramię dla siebie. Dla swoich siostr. Wierzę, że nawet gdy któraś z nich była bardziej ekspresyjna, bardziej wulgarna, wściekła czy wręcz przeciwnie – bardziej stonowana, to potrafiły podać sobie rękę. Wierzę, że dawały sobie prawo do bycia takimi, jakimi być chciały.

I mam nadzieję, że my, Polacy, też w końcu przestaniemy zaglądać do cudzych sypialni, portfeli, domów. Przestaniemy obrażać się za przekleństwo czy oburzać, bo ktoś powie, co myśli. W Polsce łatwo być zgorzkniałym. A przecież w życiu są dużo ważniejsze problemy niż sąsiadka, która została feministką. ■

CO JEST BIEDĄ?

Stowarzyszenie Wiosna, odpowiedzialne za akcję Szlachetnej Paczki, przygotowało „Raport o biedzie 2020. Siedem nieszczęść”. Wśród kilku wymienionych nieszczęść znalazł się temat niepełnosprawności.

Raport o biedzie” to kilkadziesiąt historii przyporządkowanych do siedmiu działów, nazywanych „nieszczęściami”, których skutki zaprowadziły beneficjentów Szlachetnej Paczki na lub poza granicę skrajnego ubóstwa. To oznacza, że w 2019 r. 1,5 mln Polaków próbowało przetrwać za lub poniżej tzw. minimum egzystencji (ok. 500–600 zł miesięcznie na 1 osobę). Prawdopodobnie efekty pandemii wpłynęły na powiększenie liczby osób w tej grupie. Według raportu nieszczęść jest siedem: trudne dzieciństwo, los, niepełnosprawność, nędza, pandemia, samotność i starość.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ I BIEDA

Raport Szlachetnej Paczki przyznaje, że „niepełnosprawność zazwyczaj traktowana jest w Polsce jak wyrok” i podaje własne dane, m.in.:

- „W 84 proc. rodzin, które otrzymały pomoc Szlachetnej Paczki, żyje przynajmniej jeden dorosły niepełnosprawny.
- Co trzeciej z nich nie stać na pokrycie comiesięcznych kosztów niezbędnego leczenia, w tym wykupienie leków”.

Raport przedstawia pięć historii związanych z motywem niepełnosprawności. Wśród nich znajdują się dwie opowieści o matkach wychowujących osoby z niepełnosprawnością. Pierwsza dotyczy niepracującej samotnej matki, opiekującej się dzieckiem z autyzmem i nowotworem. Śpi z synem, mając do dyspozycji jedno pomieszczenie. Szczęściem dla niej byłoby nowe łóżko i materac, ponieważ syn moczy się w nocy i materac nie nadaje się do użytkowania. Pieniądzy nie wystarcza na samodzielny zakup tych rzeczy. Druga opowieść jest o starszej kobiecie, która uczy chodzić, czytać i pisać dorosłego syna po udarze i przeszczepie serca. Jest jedyną osobą, która zajmuje się mężczyzną.

Inna kobieta 10 lat temu dowiedziała się o tym, że jest chora na reumatoidalne zapalenie stawów. Przez szybko postępującą chorobę stała się niepełnosprawna, straciła pracę, przeszła załamanie nerwowe, rozwiodła się. Kolejna kobieta pochowała męża, przeżyła nowotwór, w wyniku którego stała się znacznie niedosłysząca, złamała biodro. Jest samotna, chciałaby mieć z kim porozmawiać.

Jest i krótka historia małżeństwa, w którym zarówno kobieta, jak i mężczyzna mają mózgowie porażenie dziecięce, wychowują wspólnie córkę.



Angela Greniuk

redaktorka i dziennikarka z niepełnosprawnością portalu Niepełnosprawni.pl; jest w trakcie studiów doktoranckich na Uniwersytecie Warszawskim

W podobnym układzie przedstawionych jest sześć innych tematów. Na końcu raportu znajdują się szczegółowe informacje o wolontariacie w Szlachetnej Paczce. Cały raport jest na stronie Szlachetnej Paczki.

KOMENTARZ ODAUTORSKI

Raporty Szlachetnej Paczki są cenne, ponieważ mogą stanowić uzupełnienie wiedzy o perspektywę praktyków, którzy wykonują kawał ciężkiej pracy, zazwyczaj w formie wolontariatu. Jak rozumiem, celem raportu jest m.in. pokazanie, do jakich potrzebujących osób docierają wolontariusze Szlachetnej Paczki; wskazanie efektywności działań tej organizacji i ukazanie, jak istotny jest wolontariat w tej akcji, kiedy wsparcie państwa zawodzi. **Słowo klucz:** „wsparcie państwa”.

Chciałabym jednak zwrócić uwagę na sposób pisania o niepełnosprawności w raporcie, który niestety wpływa na umacnianie i powielanie negatywnych stereotypów dotyczących niepełnosprawności i osób, które mają doświadczenie niepełnosprawności.

W raporcie jednoznacznie niepełnosprawność, ale i starość są określone jako nieszczęścia, ustawione na równi np. z pandemią. Być może autorzy kierowali się skrótami myślowymi, ale to przykład na to, że skrótów należy unikać lub należy je definiować i wyjaśniać. W raporcie osoby, które mają niepełnosprawność, „cierpią na” nią, a pokonujące bariery są „herosami”. Czy jednak niepełnosprawność sama w sobie faktycznie jest źródłem nieszczęść? Czy skutki niepełnosprawności zwiastują nieszczęśliwe życie? Raport wskazuje na to, że tak, i część osób niepełnosprawnych – przykład jest zresztą w samym raporcie – sama w ten sposób definiuje swoją niepełnosprawność. Natomiast jest też część osób z niepełnosprawnością, które zdecydowanie sprzeciwiają się takiemu rozumieniu i jej postrzeganiu.

NIEDOBRE WARTOŚCIOWANIE

Niepełnosprawność można spróbować uznać za neutralne zjawisko – wtedy staje się normalna. Były i będą rodzicami osoby niepełnosprawne; ludzie w wyniku wypadków lub chorób będą nabywać niepełnosprawność; wraz z wiekiem normalne jest nabywanie danej niepełnosprawności, osłabienia organizmu itd. Tak po prostu jest. Dopiero my, ludzie, nadajemy niepełnosprawności wartościowanie



– jest dobra lub jest zła, gorsza. Wartościmy na podstawie własnych doświadczeń, odczuć, obserwacji, przekazów zastyszanych od znajomych czy przekazów medialnych.

Propozycja jest taka: zamiast skupiać się na wartościowaniu niepełnosprawności, warto zastanowić się nad tym, jakie rozwiązania umożliwią maksymalne wyrównanie szans architektonicznych, medycznych, ekonomicznych, społecznych, obywatelskich itd. osobom z niepełnosprawnością. Jakie działania przyczynią się do tego, że przepisy i rozwiązania będą wcielane w życie. Warto też pomyśleć, jakie umiejętności osoba z niepełnosprawnością może nabyć, by stawać się coraz bardziej samodzielna – na tyle, na ile będzie mogła. Wychodzimy wtedy poza obwinianie niepełnosprawności za nieszczęścia, zdejmujemy poczucie winy z osób doświadczających niepełnosprawności i „pozwalamy” im na akceptację. O co więc chodzi? O wsparcie państwa legislacyjne, systemowe i realne, nie tylko na papierze i pozorne. O to, że to brak mądrego systemu wsparcia w wielu obszarach jest jednym ze źródeł nieszczęścia. Być może kolejnym będzie wyuczona niezradność życiowa?

KLUCZOWY SYSTEM WSPARCIA

Potwierdzeniem tych słów może być szybka analiza pięciu opowieści z raportu. Osoby wskazały problemy, które z jednej strony można interpretować jako nieszczęśliwy skutek niepełnosprawności. Ale z drugiej – skutek nieodpowiedniego zabezpieczenia społecznego i braku lub nieadekwatnego wsparcia państwa. Z trzeciej strony – skutki mogą być i takie, i takie. Idąc tym tropem, czytelnik sam może wysnuć wnioski, które nie zostały przedstawione w raporcie:

- brakuje odpowiedniego, systemowego wsparcia dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnością w obszarze medycznym i dostępu do artykułów medycznych, adekwatnych do tych kwot refundacji;
- niewystarczające jest wsparcie państwa, szczególnie dla samotnych matek z dziećmi z niepełnosprawnością lub samotnych matek z niepełnosprawnością;
- brak dostępu do asystentów osobistych lub innych form wsparcia dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnością, w szczególności starszych rodziców – głównie kobiet, w opiece nad dorosłą osobą z niepełnosprawnością;
- brak systemowego wsparcia psychologicznego dla osób, które nabywają niepełnosprawność;
- brak modelu wsparcia rodzin z niepełnosprawnością ze strony społeczności lokalnej, np. sąsiadów, instytucji, organizacji pozarządowych – z tym punktem w ogóle jako Polacy mamy problem. Jedną z odpowiedzi może być obecnie testowany model kręgów wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w ośmiu miastach Polski.

Prawie wszystko rozbija się o pieniądze i o to, że niepełnosprawność niesie ze sobą „dodatkowe” – z punktu widzenia pełnosprawnego społeczeństwa czy społeczności – wymogi. To bardzo szeroki temat, dlatego skupię się tylko na jednym przykładzie. Te dodatkowe wymogi to m.in. dodatkowe koszty wynikające z niepełnosprawności, jak: zakup wózka, aparatu słuchowego, protezy, usług rehabilitacji, pieluch

czy opłacanie asystentów osobistych. Innymi słowy to koszty, których nie ponosi osoba pełnosprawna. Być może nawet nie jest ich świadoma. I trzeba wypracować taki system wsparcia, by państwo mogło adekwatnie systemowo pomóc takim osobom i „zasypać dziurę” kosztów w budżecie rodziny czy dorosłej osoby z niepełnosprawnością, wynikającą z tych „dodatkowych wymogów”. Przykładami mogą być: zniesienie pułapki rentowej, możliwość zarabiania przez dwojkę rodziców bez utraty świadczenia; większe i adekwatne wsparcie osób starszych, które nie mają szans na powrót do pracy, a które pół czy całe życie opiekowały się dzieckiem niepełnosprawnym; przygotowanie chętnych do zawodu asystenta osobistego i poszerzenie tych usług oraz opieki wytchnieniowej; adekwatne refundacje na sprzęty i artykuły medyczne. Brak/niewystarczalność tych rozwiązań przynosi, mówiąc językiem raportu: nieszczęście.

BEZ STEREOTYPÓW

Informując o niepełnosprawności, zdecydowanie warto pisać i mówić tak, by unikać powielania stereotypów, negatywnych skojarzeń – np. że niepełnosprawność jest nieszczęściem. Temat znów szeroki, więc skrótowo i wybiórczo. Być może, gdy zaczniemy zwracać uwagę na przekaz, pewnego dnia część rodziców po urodzeniu dziecka z „matą” niepełnosprawnością, jak np. brak dłoni, przestanie się załamywać. Przestaną pytać: „dlaczego?”, obwiniać się na zasadzie: „co jest ze mną nie tak?”, wyrzucać sobie bycie „uszkodzonym/-ną, skoro urodziło się TAKIE dziecko”. Bo część rodziców tak reaguje właśnie przez to, jaki obraz niepełnosprawności od pokoleń funkcjonował w społeczeństwie i przez brak adekwatnego wsparcia państwa.

ODCZAROWANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Być może to odczarowywanie niepełnosprawności jako „nieszczęścia” sprawi, że w przyszłości dzieci i młodzież z niepełnosprawnością poczną się równie wartościowe jak dzieci pełnosprawne, uwierzą w siebie i będziemy mogli korzystać z ich umiejętności i talentów jako społeczeństwo. Bo słyszenie przekazów o tym, że „niepełnosprawność to jest nieszczęście”, nawet jeśli to tylko skrót myślowy, wyrządza wielką krzywdę w psychice dziecka. Ono słyszy takie teksty raz, drugi, trzeci, n-ty od otoczenia. I bardzo prawdopodobne jest, że zacznie siebie postrzegać jako gorsze. Zamiast „podbijać świat”, stanie się wycofane. Być może będzie miało myśli samobójcze – i tu nie przesadzam, bo nie wszyscy, ale mnóstwo dzieciaków czy nastolatków z niepełnosprawnością w ten skrajny sposób przeżywa swoją inność, trudno im ją zaakceptować i przyznają się do tego dopiero w dorosłym życiu. Podobne poczucie bycia gorszym jest odczuwane też przez osobę dorosłą, która nie do końca potrafi zaakceptować wrodzoną lub nabytą niepełnosprawność; to, że musi o wszystko prosić łaskawe państwo, które i tak pomoże minimalnie; musi mierzyć się z niesprzyjającą świadomością społeczną na temat niepełnosprawności.

Trzeba o tym pamiętać, bo język naprawdę buduje świat. ■

W PANDEMII Z NADZIEJĄ

Pandemia sprawiła, że jubileuszowa 25. Wielka Gala Integracji odbyła się bez udziału publiczności. Transmisję z Teatru Nowego w Warszawie można było 20 listopada 2020 r. śledzić na portalu Niepełnosprawni.pl i kanale INTEGRACJA.tv na YouTube.

Jesteśmy mistrzem świata pozytywnego myślenia!
– powitał wirtualną publiczność prowadzący tegoroczną Wielką Galę dziennikarz Tomasz Wolny.
– *Formuła nieco inna, ale to, co łączy wszystkie Gale, to pozytywna, dobra energia, którą chcemy się z wami dzielić* – dodała Ewa Pawłowska, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji. – *Obiecuję, że będzie radośnie.*
Prowadzący wspomnieli śp. Piotra Pawłowskiego, założyciela Integracji.
– *Czujemy obecność Piotra, jest z nami* – podkreśliła Ewa Pawłowska.

Prezes Integracji Ewa Pawłowska
i prowadzący Galę Tomasz Wolny





Ewa Pawłowska z Medalem Przyjaciela Integracji dla nieobecnej prof. Wilmowskiej-Pietruszyńskiej

MEDALE ZA WRAŻLIWOŚĆ

Podczas Gali tradycyjnie wręczono Medale Przyjaciela Integracji, przyznawane od 1997 r. osobom i instytucjom zaangażowanym w działania na rzecz osób z niepełnosprawnością. Tym, którzy robią więcej, niż muszą. W tym roku Medale odebrali:

- Koalicja Liderzy Pro Bono za wieloletnie angażowanie się w działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami;
- BNP Paribas Bank Polska, za prowadzenie konsekwentnej polityki tworzenia bankowości dostępnej dla wszystkich klientów;
- prof. Anna Wilmowska-Pietruszyńska, którą kapituła nagrodziła za długotrwałą pracę nad zmianą systemu orzeczniczego w Polsce oraz nieustraszone wcielanie w życie idei kompleksowej rehabilitacji.

Profesor Wilmowska-Pietruszyńska nie mogła być obecna podczas Gali.

– *To jest medal za wrażliwość, nie tylko lekarza, ale człowieka na potrzeby drugiej osoby* – powiedziała Ewa Pawłowska. – *Z wielką przyjemnością wręcę pani profesor ten Medal osobiście, gdy tylko będzie to możliwe* – dodała.

KONTAKT Z NAJBLIŻSZYMI TO PODSTAWA

Podczas krótkiego panelu dyskusyjnego podczas Gali poruszone zostały niektóre problemy, z którymi borykają się osoby z niepełnosprawnością w czasie pandemii COVID-19. Punktem wyjścia była historia Moniki i Małgorzaty. Monika mieszka w DPS w Ciechanowie. W zeszłym roku przyjechała na Galę i spotkała w metrze Małgorzatę, która miała tylko pomóc jej trafić do Areny Ursynów. Skończyło się jednak na wspólnym udziale w Gali, a potem – zorganizowanej przez Małgorzatę akcji zbierania środków na nowy wózek dla Moniki. Akcji ze szczęśliwym finałem.

Znajomość trwa, o czym przypomniał także film emitowany podczas tegorocznej Gali.

Paulina Malinowska-Kowalczyk, doradczynie prezydenta ds. osób z niepełnosprawnościami, mówiła o sytuacji mieszkańców domów pomocy społecznej podczas pandemii.

– *Pierwszy lockdown uchronił nas przed tym, co wydarzyło się w takich placówkach na Zachodzie. Fakty są takie, że w Polsce tylko 3,6 proc. osób chorych to osoby przebywające w placówkach całodobowej opieki. Druga sprawa to izolacja, która chroni te osoby, ale też bardzo niekorzystnie wpływa na ich psychikę* – mówiła. – *Z mojej perspektywy, z perspektywy Kancelarii Prezydenta, gdzie zajmowaliśmy się w ostatnim czasie tym tematem bardzo intensywnie, kontakt z najbliższymi jest absolutną podstawą i powinien być możliwy przy zachowaniu środków ostrożności* – dodała.

Zaznaczyła też, że sytuacja pandemii może być także punktem wyjścia do robienia dobrych rzeczy.

– *Kwestia tłumaczenia na język migowy konferencji Prezydenta RP jest bardzo ważna* – podkreśliła Paulina Malinowska-Kowalczyk. – *Dlatego od przyszłego tygodnia prezydent będzie miał na stałe swojego tłumacza języka migowego i mam nadzieję, że stanie się to standardem.*

WYKLUCZENI Z POMOCY MEDYCZNEJ

Za tę deklarację szczególnie podziękował Krzysztof Kotyniewicz, prezes Polskiego Związku Głuchych (PZG). Przypomniał, że wiosną, na początku pandemii, osoby głuche zostały wykluczone z dostępu do informacji ze względu na brak tłumaczeń w polskim języku migowym.



W panelu dyskusyjnym głos zabrali (od lewej): Michał Plewka, rzecznik prasowy Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych; Krzysztof Kotyniewicz, prezes Zarządu Głównego Polskiego Związku Głuchych; Paulina Malinowska-Kowalczyk, doradczynie Prezydenta RP ds. osób z niepełnosprawnością, oraz prowadzący dyskusję Tomasz Wolny

– Wystosowaliśmy petycję, którą podpisało ponad 5 tys. osób, zaangażowało się całe środowisko osób głuchych, dzięki temu wprowadzone zostały tłumaczenia ważnych konferencji w języku migowym – mówi Krzysztof Kotyniewicz. – Teraz pojawił się inny problem, wielkości postaci tłumacza, który powinien zajmować 1/8 ekranu, nie może być zbyt mały, gdyż jest wtedy nieużyteczny dla osób głuchych.

Zwrócił także uwagę na fakt, że teleporady lekarskie wykluczyły osoby głuche z pomocy medycznej.

– Na początku przyszła nam z pomocą Fundacja PGNiG, dzięki której mogliśmy uruchomić przez pierwszy miesiąc wideoinfolinię, która działała 24 godziny na dobę, a od 16 maja br., dzięki wsparciu PFRON, możemy kontynuować działalność wideoinfolinii – mówi prezes PZG.

Podkreślił, że tylko w listopadzie zostało załatwionych 500 spraw, a wykonano 1000 połączeń.

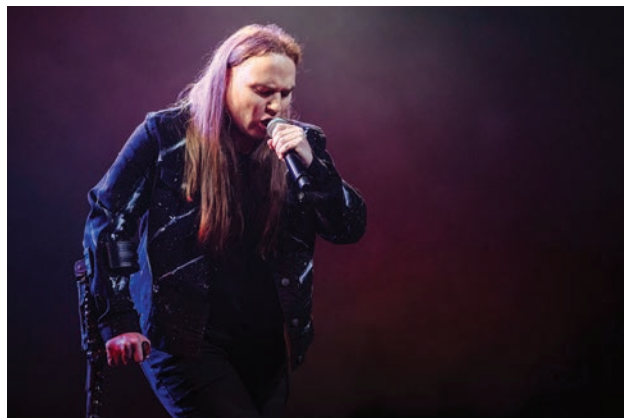
Rzecznik prasowy PFRON, Michał Plewka, przypomniał z kolei o najważniejszych działaniach Funduszu w czasie pandemii i uruchomionych programach, jak: wsparcie terapeutyczne dla osób z niepełnosprawnością czy wsparcie finansowe w wysokości 500 zł miesięcznie dla osób, które nie mogły w tym czasie uczęszczać do placówek terapeutycznych.

– Do programu wsparcia terapeutycznego zgłosiło się 55 organizacji pozarządowych, a pomocą objętych będzie 4500 osób – powiedział. – Zdejemy sobie sprawę, że my centralnie nie widzimy wszystkiego, dlatego też współpracujemy z samorządami i organizacjami pozarządowymi – dodał.

NYKIEL, CZESZEL, DOMAGAŁA...

Nie byłoby też Gali bez udziału artystów. W tym roku zaśpiewali młodzi, ale już utytułowani artyści: Aleksandra Nykiel i Kamil Czeszel. Gwiazdą wieczoru był Paweł Domagała, który tego samego dnia miał premierę swojej nowej płyty.

Aleksandra Nykiel



Kamil Czeszel

Podczas 25. Wielkiej Gali Integracji nie zabrakło także sztuki innego rodzaju. Prezentowana była twórczość osób z niepełnosprawnością, które wcześniej nadsyłały swoje dzieła. Ze wszystkimi pracami można się zapoznać na specjalnie poświęconej im stronie.

Gala tłumaczona była przez niezawodnych mistrzów polskiego języka migowego: Małgorzatę Limanówkę i Bernarda Kinowa. Osobny link prowadził także do transmisji na żywo z audiodeskrypcją.

NIEZAWODNI PRZYJACIELE

Wielką Galę Integracji śledziły przez internet tysiące widzów. Ewa Pawłowska zwróciła się do nich jako niezawodnych przyjaciół Integracji.

– Cieszę się i dziękuję, że możemy się razem spotykać, że możemy przekazać państwu dużą dawkę pozytywnej energii, bo cóż jest ważniejsze w tak trudnych czasach? – mówiła. – To poczucie, że są tacy wspaniali ludzie, dają nam siłę i wiarę, że damy radę. Bardzo chciałam podziękować wspaniałemu zespołowi Integracji, naszym przyjaciołom, widzom, uczestnikom naszych Gal, którzy zawsze, nawet mimo mrozu, wsiadali do autokarów i przyjeżdżali. Wszystkim bardzo dziękuję za ogromne wsparcie.



Paweł Domagała



Widzowie Gali m.in. poprzez czat na kanale YouTube także przesyłali ciepłe słowa:

- „Piękna uroczystość, dziękujemy i wielkie brawa dla Organizatorów” – napisała Urszula Wyganowska.
- „Integracja, wszystkiego najlepszego. Cudownie, że jesteście z nami i dla nas” – dodała Bogumiła Czerniawska („Człowiek bez barier 2017”).
- „«Najlepszą drogą do odnalezienia samego siebie jest zagubienie się w służeniu innym» – mówił Gandhi. Działania Fundacji Integracja są tego najlepszym dowodem. Wyrazy uznania dla Pani Ewy i Zespołu Integracja” – podkreśliła Anna Pisarska.
- „Cieszę się, że byłem” – skwitował krótko Michał Poniedziałki.
- „Do zobaczenia za rok, oby już na żywo!” – podsumowała Iga Jendrych.

Oby!

Po 25. Wielkiej Gali Integracji zapraszamy do podróży w przeszłość – poniżej i na następnych stronach.

Organizator



Patronat Honorowy Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej
Andrzeja Dudy

Partner instytucjonalny:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Partner strategiczny:



Fundacja

Partnerzy:



BNP PARIBAS



Coloplast



GP Batteries



PEUGEOT



Quad



PKP INTERCITY

Partner technologiczny Integracji:



orange™

Patronat medialny:



Jedynka
POLSKIE RADIO



niepełno sprawni.pl

LUDZIE, FAKTY, CIEKAWOSTKI...

Jubileuszowa Wielka Gala Integracji jest okazją do podsumowań. Ile się działo przez te lata...

Wielka Gala w liczbach, przez 25 lat, przedstawia się następująco:

- razem ok. 48 500 widzów
- ok. 75 godzin trwały łącznie wszystkie Gale (czyli ponad 3 doby)
- 75 artystów, solistów, zespołów, chórów, orkiestr
- 72 Medale Przyjacieli Integracji
- 30 prowadzących Gale
- 5 lokalizacji w Warszawie: Filharmonia Narodowa, Sala Kongresowa Pałacu Kultury i Nauki, Hala EXPO XXI, Hala Arena Ursynów, Teatr Nowy

SZCZEGÓLNE ATRAKCJE

- Malowanie na scenie stopą (Stanisław Kmiecik, dwukrotnie)
- Rzeźbienie na scenie (Tadeusz Łuczaj)
- Aukcja obrazów malowanych ustami lub stopami (trzykrotnie)
- Aukcja darów m.in.: od Prezydenta RP, prezydent Warszawy, sportowców, aktorów i celebrytów, np.: pióra wieczne, bombki, koszulki z autografami, piłki, grafiki, biżuteria itp., itd.
- Hymn Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych 2003 (obok)

25 lat Wielkiej Gali Integracji to tysiące widzów, dziesiątki artystów, mnóstwo nagród! Pełne archiwum naszych wydarzeń mamy w 164 numerach magazynu „Integracja”, od 1994 r.

HYMN ROKU 2003

Ty i ja

muzyka: Stanisław Soyka

słowa: Stanisław Soyka, Maria Dymel, Antoni Soyka

*To samo niebo mamy nad głowami,
To samo słońce zachodem nas raczy.
Tak samo kochać chcemy, chcemy być kochani,
Więc nie bój się, nie bój się zobaczyć.*

*Zobacz we mnie człowieka,
Ja na litość nie czekam.*

Tak jak Ty, ja jestem i przemijam.

*Zobacz we mnie człowieka,
Zobacz, uwierz – nie zwlekaj.
Bądźmy razem w tej podróży.*

Ty i ja.

*Tak samo smutek od radości odróżniamy,
Podobnie trzeba nam i wiary, i nadziei.
Otwórzmy serca na siebie nawzajem,
Otwórzmy serca, niech się miłość dzieje.*

*Zobacz we mnie człowieka,
Ja na litość nie czekam.*

Tak jak Ty, ja jestem i przemijam.

*Zobacz we mnie człowieka,
Zobacz, uwierz – nie zwlekaj,
Bądźmy razem w tej podróży.*

Ty i ja.

GOŚCIE SPECJALNI

- Prezydent RP Bronisław Komorowski
- Premier Rządu RP Donald Tusk
- Małżonka Prezydenta RP Jolanta Kwaśniewska
- Prezydenci: Warszawy – Hanna Gronkiewicz-Walc, Gdyni – Wojciech Szczurek
- Posłowie, senatorowie, europosłowie, ministrowie, komisarze ONZ i UE, ambasadorowie

PROWADZĄCY I ARTYŚCI

1996

• Koncert Warszawa bez barier '96 (I Gala)

Prowadzący: Piotr Pawłowski
 Artyści: w tym roku odbył się koncert utworów Antonia Vivaldiego „Cztery pory roku” w wykonaniu Wrocławskiej Orkiestry Kameralnej Wratislavia z solistą Janem Staniendą (skrzypce) i dyrektor artystyczny Orkiestry)



1997

• II Wielka Gala „Bez barier”

Prowadzący: Elżbieta Zającówna, Piotr Pawłowski
 Artyści: koncert utworów H.M. Góreckiego, A. Corellego, S. Barbera, J.S. Bacha i G. Holsta w wykonaniu Młodzieżowej Orkiestry Symfonicznej im. Karola Szymanowskiego pod dyr. Jana Miłosza Zarzyckiego; soliści: Anna Górecka (fortepian), Ewa Czardybon (flet) i Szymon Krzeszowiec (skrzypce)

1998

• III Wielka Gala „Bez barier”

Prowadzący: Iwona Schymalla, Piotr Pawłowski
 Artyści: koncert utworów F. Liszta, E. Griega, W. Poppa i W. Kilara w wykonaniu Młodzieżowej Orkiestry Symfonicznej im. Karola Szymanowskiego pod dyr. Jerzego Salwarowskiego; soliści: Ewa Czardybon (flet) i Hubert Salwarowski (fortepian)

1999

• Wielka Gala – 5-lecie pisma „Integracja” (IV Gala)

Prowadzący: Elżbieta Zającówna, Hubert Urbański, Piotr Pawłowski
 Artyści: Anna Maria Jopek, Michał Żebrowski

2000

• V Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Piotr Kraško, Piotr Pawłowski
 Artyści: Absurdalny Kabaret, Kayah

2001

• VI Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Barbara Górską, Maciej Orłoś, Piotr Pawłowski
 Artyści: Janusz Skowron, Kapela Drewutnia, Brathanki

2002

• VII Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Magdalena Molek, Piotr Pawłowski
 Artyści: Absurdalny Kabaret, zespół Na Górze, Jarek Wajk i Grupa Integracyjna Bogu, Stanisław Soyka

2003

• VIII Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Magdalena Molek, Paulina Malinowska-Kowalczyk, Maciej Kurzajewski, Piotr Pawłowski
 Artyści: zespół Na Górze, Chór Stacja-Integracja, Marcin Rozynek, Natalia Kukulska, Stanisław Soyka

2004

• IX Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Miłka Skalska, Michał Olszański, Piotr Pawłowski
 Artyści: Roman Roczeń, Kapela Drewutnia, Grażyna Łapińska i zespół Raz, Dwa, Trzy (na zdj. obok)



2005

• X Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Małgorzata Kożuchowska, Piotr Pawłowski
 Artyści: Artur Rojek i zespół Myslovitz, Paulina Zaleś

2006

• XI Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Dorota Wellman, Piotr Pawłowski
 Artyści: Bronisław Tarasiuk, Grażyna Łapińska, José Torres z zespołem, Kayah (na zdj. obok)



2007

• XII Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Beata Wachowiak-Zwara, Piotr Pawłowski
 Artyści: Ewa Lewandowska, Roberto Bignoli, Justyna Steczkowska

2008

• XIII Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Dorota Wellman, Piotr Pawłowski
 Artyści: Iza Fabisiak, Leszek Kopec, Arek Tarnawa, Sienna Gospel Choir, Zakopower

2009

• XIV Wielka Gala Integracji

Prowadzący: Dorota Wellman, Marcin Prokop, Piotr Pawłowski
 Artyści: Ewa Lewandowska, Marcin Wyrostek, Roman Roczeń, AudioFeels





2010

• **XV Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Agata Młynarska, Piotr Pawłowski
Artyści: Monika Kuszyńska, Igor Stawiej, Paweł Ejzenberg, Urszula, VOX, Krzysztof Cugowski

2011

• **XVI Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Grażyna Torbicka, Piotr Pawłowski
Artyści: Ewelina Flinta, Roman Roczeń, Olga Bończyk, Teatr Akt, Krystian Foltyniewicz, Grupa MoCarta

2012

• **XVII Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Katarzyna Pakosińska, Dorota Gardias, Tomasz Kammel, Piotr Pawłowski
Artyści: zespół De Mono, Monika Kuszyńska, Olga Bończyk, kabaret Drzewo a Gada

2013

• **XVIII Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Hubert Urbański, Piotr Pawłowski
Artyści: Marcin Wyrostek i jego goście: Ewelina Flinta, Kasia Wilk i Maciej Miecznikowski

2014

• **XIX Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Katarzyna Pakosińska, Beata Tadla, Maciej Orłoś, Piotr Pawłowski (na zdj. poniżej)
Artyści: Dorota Osińska, Monika Kuszyńska, zespół Enej

Fot. Archiwum Integracji



2015

• **XX Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Magdalena Rózczyka, Artur Andrus, Piotr Pawłowski
Artyści: Kamil Czeszel, Viktoria Modesta, zespoły November Project i Sound'n'Grace

2016

• **XXI Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Paulina Chylewska, Tomasz Wolny
Artyści: Wojciech Łuszczkiewicz i zespół Video razem z grupą Młodzi Migają Muzykę, zespół Feel (na zdj. obok)



2017

• **XXII Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Monika Zamachowska, Michał Olszański
Artyści: Jacek Noch, Vlodi Tafel, Roman Roczeń, DJ Bartek „MesBrutah” Dzieńkiewicz i zespół Pectus

2018

• **XXIII Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Olga Bończyk, Tomasz Wolny
Artyści: Vlodi Tafel, Roman Roczeń, Janusz Radek



2019

• **XXIV Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Ewa Pawłowska, Beata Wachowiak-Zwara, Tomasz Wolny
Artyści: Darek Malejonek, Dorota Osińska, Julita Bartosiak, zespół De Mono

2020

• **XXV Wielka Gala Integracji**

Prowadzący: Tomasz Wolny
Artyści: Aleksandra Nykiel, Kamil Czeszel, Paweł Domagała ■

Podsumowanie 25 Wielkich Gal Integracji zrealizowano w ramach stypendium twórczego Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego, w kategorii Sztuki wizualne



Agnieszka Jędrzejczak-Sprycha
redaktor, sekretarz redakcji „Integracji”,
stypendystka ministra kultury w 2020 r.

POZNALIŚMY LAUREATÓW

Muzeum Narodowe w Krakowie, Brama Poznania, Europejskie Centrum Muzyki Krzysztofa Pendereckiego, Pływająca Baza Nurkowa na jez. Płocie, Dom dla Bezdomnych w Jankowicach, Malta House, Muzeum Książąt Czartoryskich oraz pracownia architektoniczna xystudio – oto nagrodzeni w 5. edycji Konkursu Architektoniczno-Urbanistycznego „Lider Dostępności”. Wyniki ogłoszono 4 grudnia w Kancelarii Prezydenta RP, w obecności Pary Prezydenckiej.



Beata Dązbłaż
dziennikarka „Integracji”,
redaktorka portalu
Niepełnosprawni.pl



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

Konkurs „Lider Dostępności” po raz pierwszy odbył się w 2015 r. Od początku promuje projektowanie uniwersalne i najlepsze rozwiązania urbanistyczne i architektoniczne w zakresie dostosowania budynków oraz przestrzeni do potrzeb wszystkich grup użytkowników.

GRAND PRIX, SIEDEM NAGRÓD, DWA WYRÓŻNIENIA

– Mapa „Liderów Dostępności 2016–2020” pokazuje, że w Polsce jest coraz mniej białych plam dostępności, a myślenie w duchu projektowania uniwersalnego nie jest przypisane jedynie do wielkich miast – mówi Ewa Pawłowska, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji. – Liderów zmian, bo tak myślę o laureatach naszego Konkursu, odnajdywaliśmy w Warszawie i we Wrocławiu, w Krakowie i Gdyni, Białymstoku i Poznaniu, ale też w niewielkich Siechnicach, Luślawicach czy Jankowicach – wymieniała Ewa Pawłowska.

Kapituła Konkursu „Lider Dostępności 2020” przyznała Grand Prix, siedem nagród i dwa wyróżnienia. Ze względu na pandemię tegoroczna gala finałowa odbyła się bez udziału publiczności. Uroczystość była transmitowana na Facebooku Kancelarii Prezydenta. W jej trakcie łączono się z laureatami w poszczególnych kategoriach.



MARZENIA O DOSTĘPNOŚCI

Prezydent Andrzej Duda podziękował wszystkim zaangażowanym w organizację konkursu.

– Obserwuję ewolucję, można powiedzieć: dzieje się w polskiej architekturze, właściwie od lat dwutysięcznych, czyli kiedy pan Piotr Pawłowski zaczął z inwencją i uporem, zdecydowaniem, ze swoim charakterystycznym błyskiem w oczach, zajmować się tymi sprawami i wymuszać w jakimś sensie codzienne myślenie o potrzebach osób z niepełnosprawnościami – powiedział. – Chcę podkreślić, że w tych dziś ocenianych obiektach już nie widać, że one są dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, to jest tak zrobione, że ta przestrzeń jest całkowicie naturalna, jest jednakowa dla każdego. I o to przede wszystkim chodzi – by nie różnicować.

Głos zabrała także Agata Kornhauser-Duda, Małżonka Prezydenta RP.

– Nie ulega wątpliwości, że dostępność architektoniczna jest wyznacznikiem naszego postępu cywilizacyjnego, ale jest też wyrazem naszej empatii i solidarności, a przede wszystkim oznaką świadomości, że są wśród nas osoby, które mają trudności z poruszaniem się – podkreśliła. – Bardzo ważne dla naszych wzajemnych relacji jest to, by ta dostępność była dla wszystkich, by nikt nie czuł się wykluczony, by nikt nie czuł, że nie ma dostępu do przestrzeni miejskiej, pracy, środków transportu czy kultury. Myślę, że śp. Piotr Pawłowski bardzo mocno to podkreślał i dzięki jego niestrudzonej pracy, jego współpracowników, jego małżonki, ludzi podobnie myślących, możemy dziś powiedzieć, że ta dostępność w naszym kraju z roku na rok się poprawia.

Wspomniana w wypowiedzi Małżonki Prezydenta RP Ewa Pawłowska wróciła do czasów sprzed wielu lat.

– Pan prezydent mówił o ewolucji, dlatego chciałabym sięgnąć do początków Integracji, a właściwie początków mojej znajomości z Piotrem. Kiedy jeszcze nie byliśmy małżeństwem i umawialiśmy się na randki, to byliśmy uzależnieni przede wszystkim od transportu, który przyjeź-



dział na określonej godzinę. Mieliśmy więc dokładnie wyliczony co do minuty czas spotkania. Nie mogliśmy się spotkać tam, gdzie byśmy chcieli, ale tylko tam, gdzie były dostępne miejsca. Pojawiła się tęsknota za dostępnością. Potem, kiedy powstała Integracja, zaczęliśmy marzyć o dostępności, mieliśmy już własny samochód, mogliśmy dojechać w każdej chwili, ale nie do wszystkich miejsc, do których byśmy chcieli, nie do wszystkich teatrów, miejsc kultury. Wtedy pojawiło się kolejne marzenie, żeby i przestrzeń była dostępna, żeby to było oczywiste i jasne. I to marzenie Integracja zaczęła realizować dzięki wrażliwym ludziom. To, czym naprawdę jest ten konkurs, to nagradzanie ludzi wrażliwych na dostępność, na potrzeby innych.

NAGRODZENI W 5. EDYCJI KONKURSU „LIDER DOSTĘPNOŚCI”

GRAND PRIX:

Muzeum Narodowe w Krakowie



Posiadające 12 oddziałów Muzeum jest jedną z najbardziej znanych i zasłużonych dla polskiej kultury placówek. Wyróżnia się nie tylko unikatowym w skali światowej zbiorem dzieł sztuki, ale też odważnie wyznacza standardy – również te związane z obsługą różnych grup zwiedzających i z dostępnością architektoniczną przestrzeni i budynków zabytkowych.

W tym roku Kapituła Konkursu zdecydowała o przyznaniu Grand Prix Muzeum Narodowemu w Krakowie (MNK). Przyczyniły się do tego konsekwentne i wieloletnie działania na rzecz dostosowania do potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami kolejnych oddziałów Muzeum – pod względem zarówno architektonicznym, jak i ich oferty edukacyjnej. Miało to często miejsce w trudnych do adaptacji przestrzeniach historycznych Krakowa. Kapituła w swym werdykcie podkreśliła, że Grand Prix tegorocznego Konkursu będzie dla władz Muzeum jasnym znakiem służsności podejmowanych dotąd działań oraz mobilizacją do udostępnienia kolejnych obiektów i przestrzeni osobom z niepełnosprawnościami.

ARCHITEKT/URBANISTA:

Pracownia architektoniczna xystudio

Żłobki, przedszkola, domy pomocy, obiekty reprezentacyjne, ale również domy jednorodzinne dla wymagających klientów – takimi inwestycjami najczęściej zajmują się architekci z xystudio. W 2019 r. statuetkę „Lidera Dostępności” otrzymało zaprojektowane przez nich przedszkole „Żółty Słonik” w Suwałkach. W tym roku nagrodzono kolejny ich projekt – Dom dla Bezdomnych w Jankowicach. Kapituła przyznała nagrodę za tworzenie architektury, która w centrum stawia człowieka i jego potrzeby, a nie fajerwerki i rozwiązania tyleż



efektywne, co niefunkcjonalne. Xystudio udowadnia swoimi projektami, że kieruje się zasadami projektowania uniwersalnego, tworząc obiekty i przestrzenie, które łączą, a nie dzielą.

DUŻY OBIEKT UŻYTECZNOŚCI PUBLICZNEJ – dwie równorzędne nagrody:

Brama Poznania

Za „stworzenie w historycznej części miasta obiektu o nieszablonowej architekturze, z którego mogą korzystać wszyscy, niezależnie od stopnia sprawności”. Poznańska placówka prezentuje historię Ostrowa Tumskiego, początki państwa polskiego i wyspy

katedralnej. Robi to w nowoczesny sposób, wyróżniający się również dostępnością. Kapituła doceniła także działania operatora obiektu, który w budowanie oferty edukacyjnej włączył osoby z niepełnosprawnością, jak i organizacje działające na rzecz tych osób.

Europejskie Centrum Muzyki Krzysztofa Pendereckiego w Luśławicach

Za pokazanie, że dostępność i projektowanie uniwersalne nie muszą być domeną wielkich ośrodków miejskich. W niewielkich Luśławicach pod Tarnowem stworzono obiekt, w którym ciekawe rozwiązania architektoniczne idą w parze z szeroko rozumianą dostępnością, wykraczającą daleko poza nakazane przez przepisy minima. Udowadniają to m.in. szkolenia personelu z zakresu obsługi osób z niepełnosprawnością oraz procedura ewakuacji z uwzględnieniem potrzeb tych osób.



OBIEKT USŁUG LOKALNYCH – dwie równorzędne nagrody:



Pływająca baza nurkowa na jez. Płocie

Zbudowana w Pile na jez. Płocie baza nurkowa jest jedynym tego typu miejscem na świecie, zapewniającym pełne bezpieczeństwo nurkowania osobom z każdym

praktycznie rodzajem niepełnosprawności – nawet porażeniem czterokończynowym. Dzięki systemowi komfortu termicznego możliwe jest prowadzenie zajęć całorocznych, łącznie z nurkowaniem zimowym i podlodowym.

Dom dla osób bezdomnych w Jankowicach

Prowadzone przez Fundację Domy Wspólnoty Chleb Życia s. Małgorzaty Chmielewskiej schronisko w Jankowicach to budynek przeznaczony dla osób bezdomnych, dla których nie ma miejsca np. w domach pomocy społecznej. W obiekcie znajduje się m.in.: 19 dwuosobowych pokoi z łazienkami dostosowanymi do potrzeb osób z różnymi stopniami niepełnosprawności, kaplica, gabinety, sale rehabilitacyjne, świetlica i stołówka. W uzasadnieniu nagrody dla projektu pracowni xystudio napisano: „Dom dla bezdomnych w Jankowicach to przykład architektury o funkcjach społecznych; skromnej i przemyślanej, w której rozwiązania powstałe z myślą o potrzebach osób starszych i z niepełnosprawnościami są integralną częścią projektu. Tak naturalnymi jak drzwi wejściowe, dach czy okna”.



OBIEKT BIUROWO-HANDLOWY:

Malta House

To nowoczesny budynek biurowy nad samym brzegiem Jeziora Maltańskiego w Poznaniu, wyposażony w szereg wydajnych energetycznie rozwiązań. Słynie m.in. ze swojej elewacji, a szczególnie fasad w kształcie harmonii.

Każda przestrzeń w budynku dostępna jest dla osób z niepełnosprawnością. Wejścia wyposażone są w rampy, a na każde piętro budynku można dostać się windą. W wyniku prac dostosowujących wykonana została na ogólnodostępnym tarasie na dachu dodatkowa pochylnia.



OBIEKT ZABYTKOWY: Muzeum Książąt Czartoryskich w Krakowie

„Zmodernizowane Muzeum Książąt Czartoryskich udowadnia, że budynek dostępny i przyjazny osobom z niepełnosprawnościami może być jednocześnie piękny i cieszyć oko” – czytamy w uzasadnieniu decyzji jury Konkursu. Złożony z Arsenалу z Basztami Stolarską i Ciesielską,



Klasztor i Pałacu zabytkowy kompleks jest jedynym obiektem muzealnym mieszczącym kolekcję Czartoryskich. Znajduje się tu m.in. „Dama z gronostajem” Leonarda da Vinci.

Nowe Muzeum Książąt Czartoryskich jest w pełni dostosowane do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W czasie modernizacji wprowadzono m.in. windy i pochylnie oraz dostosowaną toaletę. Przewidziano też obniżenie lad przy kasach oraz w kawiarni, aby ułatwić użytkowanie osobom poruszającym się na wózkach.

Muzeum Książąt Czartoryskich to trzeci obiekt Muzeum Narodowego w Krakowie – po Sukiennicach i EUROPEUM – nagrodzony w konkursie „Lider Dostępności”.



Lider Dostępności to Konkurs Architektoniczno-Urbanistyczny Integracji i Towarzystwa Urbanistów Polskich, od początku organizowany pod honorowym patronatem Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej Andrzeja Dudy. Kapituła Konkursu „Lider Dostępności 2020” obradowała pod przewodnictwem Ewy Pawłowskiej, Prezes Zarządu Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji, w składzie: Maciej Chojnowski, Zastępca Dyrektora Biura Dialogu i Korespondencji Kancelarii Prezydenta RP; Krzysztof Chwalibóg, architekt, Przewodniczący Polskiej Rady Architektury; Andrzej Dera, Sekretarz Stanu w Kancelarii Prezydenta RP; Jadwiga Emilewicz, Minister Rozwoju (w jej imieniu: Anita Kukawska, Dyrektor Departamentu Architektury, Budownictwa i Geodezji); Małgorzata Jarońska-Jedynak, Minister Funduszy i Polityki Regionalnej (w jej imieniu: Przemysław Herman, Zastępca Dyrektora Departamentu Europejskiego Funduszu Społecznego); Kamil Kowalski, projektant dostępności, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji; Tomasz Majda, Prezes Zarządu Głównego Towarzystwa Urbanistów Polskich; Monika Okrasa, koordynator konkursu „Lider Dostępności” Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji; Krystyna Solarek, Towarzystwo Urbanistów Polskich, Prodziekan Wydziału Architektury Politechniki Warszawskiej ds. Nauki; Katarzyna Ujma-Wąsowicz, Prezes Oddziału Śląskiego Towarzystwa Urbanistów Polskich; Grażyna Wereszczyńska, Dyrektor Biura Dialogu i Korespondencji Kancelarii Prezydenta RP. ■

Honorowy Patronat Prezydenta RP Andrzeja Dudy

Organizator:

Współorganizator:

Partner instytucjonalny:



Patronat medialny:



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. W 2020 r. otrzymała Nagrodę Rzecznika Praw Obywatelskich im. dr. Macieja Lisa Więcej: www.hannapasterny.pl.

SILNE KOBIECY



Pani Ania Gedyk uczyła mnie języka polskiego w szkole podstawowej dla niewidomych w Laskach. Była wychowawczynią mojej klasy. Jest już na emeryturze, ale nadal pomaga byłym uczniom. Jej dom jest dla nas otwarty. Wolontaryjnie redaguje czasopismo „Laski”, szkoli nowych pracowników, wspiera samotne osoby niewidome, odwiedza chorych, na obozach Krajowego Duszpasterstwa Niewidomych opiekuje się niewidomymi mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną. Jest niezawodną przewodniczką i lektorką, która dla każdego ma czas i dobrą radę. Mamy stałą, serdeczny kontakt.

Marion Hersh pracuje na Uniwersytecie Glasgow. Tworzy wynalazki dla osób niepełnosprawnych, realizuje międzynarodowe projekty, zna kilkanaście języków i ma zespół Aspergera. Jest bohaterką mojej książki *Tandem w szkocką kratkę*. Dzięki niej zrozumiałam, jak ważne jest, by ludzie mieli wpływ na własne życie, możliwość samostanowienia i dokonywania wyborów. Pozwolenie osobie ze sprzężoną niepełnosprawnością na podjęcie decyzji, którą z dwóch par skarpetek założy, może być równie istotne i uspokajające jak dla kogoś innego zdecydowanie o tym, na co przeznaczy milion złotych. Marion dostrzega w ludziach potencjał i ich mocne strony. Pokazała mi też piękno judaizmu.

Kilka miesięcy przed wyjazdem do USA trafiłam na książkę Rex Cathleen Lewis. To opowieść matki o jej niewidomym synu z autyzmem, który jest muzycznym sawantem. Książka bardzo mnie poruszyła. Napisałam do amerykańskiego wydawcy, który skon-

Wyrok Trybunału Konstytucyjnego i związane z nim strajki sprawiły, że wiele mówi się o kobietach. Zainspirowało mnie to do opowiedzenia o kilku kobietach – niepełnosprawnych i związanych zawodowo z osobami niepełnosprawnymi – które miałam szczęście spotkać. Ich energia, pasja, siła i uważność motywują mnie do działania.

taktował mnie z autorką. Podczas pobytu w Los Angeles odwiedziłam szkołę Rexa, byłam także w jego mieszkaniu nad oceanem. Cathleen założyła fundację, która wspiera utalentowane osoby niepełnosprawne. Udowadnia, że nie można się poddawać, a wiara i wytrwała praca czynią cuda.

W Los Angeles spotkałam się też z Joni Eareckson Tada, która jako młoda dziewczyna po niefortunnym skoku do wody złamała kręgosłup i porusza się na wózku. Byłam pod ogromnym wrażeniem zarówno Joni, jak i jej fundacji Joni i Przyjaciele, która zajmuje się m.in. dystrybucją wózków inwalidzkich na całym świecie i organizowaniem rekolekcji dla rodzin osób niepełnosprawnych. Joni zaraża swoim śmiechem i energią. Otwarcie mówi o wierze w Boga, która pomaga jej mierzyć się z wyzwaniami codzienności.

Ania jest świetną organizatorką. Konsekwentnie dąży do celu. Jest niewidoma i walczy z depresją. Pomimo ograniczeń związanych z pandemią przeprowadziła się do dużego miasta, rozpoczęła studia, pracuje i nadal bardzo wspiera swoją rodzinę.

Agnieszka choruje na schizofrenię. Jest aktywna zawodowo i społecznie. Prowadzi szkolenia, prelekcje destygmatyzacyjne na temat zaburzeń psychicznych, jest doradcą telefonicznym, pisze bajki, rysuje. Jest otwarta, wspiera innych, znajduje dla nich czas i potrafi słuchać.

To tylko kilka przykładów. Znam dużo więcej silnych, mądrych kobiet gotowych służyć innym, uważnych na ludzkie cierpienie i potrzeby. Takie są również niektóre matki osób z niepełnosprawnościami. Podziwiam te, które godzą opiekę z pracą zawodową, i matki wspierające osoby także spoza swojej rodziny, np. działające w organizacjach pozarządowych, zaangażowane w wolontariat, pomagające starszym sąsiadom. ■

JAK POMÓC PRZY ZAKRZTUSZENIU



Anna Sierant
dziennikarka, pasjonatka zdrowego stylu życia
Konsultacja: lek. med. Joanna Mazurek

Zakrztuszenie zdarzyć się może każdemu. Bardzo często nie ma powodu do obaw i niepokoju, gdyż organizm sam sobie poradzi. Niekiedy jednak niezbędna jest interwencja. Obecnie szybki przyjazd karetki może być niemożliwy, dlatego warto wiedzieć, jak sobie poradzić albo co robić, gdy jest się świadkiem takiego zdarzenia.

Zanim przejdziemy do pierwszej pomocy przy zakrztuszeniu, musimy dowiedzieć się, czym ono jest, na czym polega jego „mechanizm”.

KIEDY JEDZENIE TRAFIA DO DRUGIEJ DZIURKI...

Do zakrztuszenia dochodzi wtedy, kiedy ciało obce dostanie się do dróg oddechowych, zazwyczaj podczas połykania, np. pokarmu albo śliny. Tak, śliną też można się zakrztusić. W momencie połykania drogi oddechowe są zamknięte, a jedzenie trafia do przełyku. Jeśli jednak rozmawiamy w trakcie jedzenia lub jemy zbyt łapczywie, to drogi oddechowe się otwierają. Odpowiada za to jedna z chrząstek krtani – nagłośnia, która podczas oddychania otwiera drogę do układu oddechowego. I wtedy pojawia się zagrożenie, może bowiem dostać się do niej kawałek pokarmu.

Objawy zakrztuszenia to po pierwsze kaszel. Organizm próbuje bronić się sam i odkrztusza nieproszonego gościa z dróg oddechowych. Jeśli kaszel jest nieefektywny, to pojawiają się kolejne objawy: zaburzenia oddychania, bezgłos, świszczący oddech, odruch wymiotny, a nawet sinica, w przypadku wystąpienia niedotlenienia.

Interwencja nie jest potrzebna, jeśli kaszel jest efektywny i po chwili udaje się odkrztusić ciało obce. Ale skąd będziemy wiedzieć, jaki u chorego pojawił się rodzaj kaszlu?

Zazwyczaj kaszel efektywny występuje razem z mową, co oznacza, że kaszłący może mówić i oddychać. Współpracuje z kimś pomagającym mu, rozumie, co się do niego mówi, zazwyczaj nie panikuje. Natomiast kaszel



nieefektywny to taki, który nie pozwala mówić, jest cichy, czasem bez głosu, a osoba krztusząca się nie może oddychać, powoli traci przytomność, pojawia się u niej sinica. Jeśli nastąpi utrata przytomności, należy niezwłocznie wezwać pogotowie.

POMOC NIEMOWLĘCIU

U małych dzieci często dochodzi do zakrztuszenia. Wynika to zwykle z nieuwagi – rozmawiają przy jedzeniu, wygłupiają się, żartują. I wtedy jedzenie zamiast w przełyku łąduje w tchawicy. Niemowlęta mogą się zakrztusić mlekiem, śliną, a nawet wodą. Rodzice muszą być czujni i znać zasady udzielania pierwszej pomocy przy zakrztuszeniu.

Należy ułożyć dziecko na brzuchu, z główką nieco niżej niż reszta ciała. Podtrzymać niemowlę na kolanie, podeprzeć główkę, łąpiąc za żuchwę. Wymierzyć pięć uderzeń w plecy, celując między łopatki. Takie uderzenia mają być dość mocne, bo ich zadaniem jest usunięcie niedrożności.

Trzeba sprawdzić, czy jedzenie (albo jakiś mały przedmiot!) zostało usunięte z dróg oddechowych. Jeśli nie udało się to za pomocą uderzeń w plecy, należy wykonać pięć uciśnień klatki piersiowej w dolnej połowie mostka, na szerokości około jednego palca powyżej wyrostka mieczykowatego. Najlepiej na zmianę uciskać klatkę piersiową i uderzać dziecko między łopatkami do czasu usunięcia ciała obcego.

Jeśli niemowlę nie oddycha, trzeba wykonać resuscytację krążeniowo-oddechową, wg następujących



zasad: udzielić drogi oddechowej, odchyłając głowę dziecka. Następnie wykonać pięć pierwszych wdechów ratowniczych. Przy dalszym braku reakcji należy wykonać 15 uciśnień dwoma palcami i zastosować dmuchnięcia. Nie wdechy! Uwaga! Niemowlę ma bardzo małe płuca i wdech dorosłego człowieka mógłby doprowadzić do katastrofy.

POMOC STARSZAKOWI

Pomoc starszemu dziecku jest nieco łatwiejsza, ale bardzo podobna. Jeśli dziecko jest przytomne i kaszle (efektywnie), można mu pomóc, pochylając lekko do przodu. Jeśli natomiast kaszel jest nieefektywny, to poza pochylem w przód należy wykonać pięć uderzeń w plecy, między łopatki. Jeśli to nie pomoże – zacząć uciskać górę brzucha w następujący sposób: jedną ręką trzeba zwinąć w pięść, objąć ją drugą ręką i mocno uciskać ku górze do siebie w połowie odległości między pępkiem a końcem mostka.

Zaleca się na przemian uciskać i uderzać. Jeśli dziecko traci przytomność, trzeba ułożyć je na plecach i odchylić głowę do tyłu. W ten sposób udzieli się drogi oddechowej. Jeśli dziecko nie oddycha, trzeba szybko rozpocząć resuscytację krążeniowo-oddechową i wykonywać ją do przyjazdu pogotowia.

Prowadząc resuscytację krążeniowo-oddechową, należy wykonać pięć wdmuchnięć powietrza, potem 30 razy ucisnąć mostek – u starszych dzieci i dorosłych mniej więcej w połowie – z częstotliwością 100 uciśnień na minutę (u dzieci ucisk klatki piersiowej wykonuje się jedną ręką, u dorosłych – dwiema).

POMOC DOROSŁEMU

Jeśli dorosły nie radzi sobie sam, słabnie, nie odkrztusza, doszło u niego do zasinienia, to trzeba działać. Najpierw usunąć mu z ust nie tylko resztki jedzenia, lecz także np. protezę. Następnie stanąć za nim, podeprzeć jedną ręką klatkę piersiową i energicznie i głęboko pochylić tak, żeby ciało obce wydostało się na zewnątrz. Również u dorosłych zakrztuszonych i nieefektywnie kaszlących należy wykonać do pięciu silnych uderzeń między łopatki.

U dorosłych metoda usuwania ciała obcego z dróg oddechowych nazywana jest „rękoczynem” lub „chwytym Heimlicha”. Polega on na tym, że:

- stajemy za chorym, obejmujemy go rękami na wysokości nadbrzusza.
- Pochylamy się wraz z nim.
- Zaciskamy rękę w pięść i umieszczamy ją pomiędzy pępkiem a dolną częścią mostka.
- Pięść łapiemy drugą ręką.
- Ciągniemy splecione ręce do wewnątrz i ku górze, jakbyśmy chcieli wycisnąć ciało obce z dróg oddechowych. ■

TEGO NIE RÓB!

- Nie klep po plecach w trakcie kaszlu. Mam tu na myśli kaszel efektywny. Jeśli poszkodowany próbuje odkrztusić, to nie należy mu przeszkadzać. Uderzanie go w plecy wiele w tej sytuacji nie zmieni. Należy czynić to tylko w sytuacji całkowitego zablokowania dróg oddechowych. Kaszel efektywny świadczy jedynie o ich częściowym zablokowaniu.
- Nie podawaj wody do picia! Ani innego napoju. Jeśli woda trafi do przełyku, to podczas próby przełknięcia ciało obce może zostać wciśnięte do tchawicy jeszcze głębiej. Jeśli natomiast woda podąży za ciałem obcym i trafi do tchawicy, to poza zakrztuszeniem dojdzie jeszcze do zachłyśnięcia. Innymi słowy: w ten sposób można tylko pogorszyć sytuację.
- Nie każ unosić rąk do góry. Unoszenie rąk przede wszystkim obniża efektywność kaszlu, a także rozluźnia mięśnie wokół tchawicy, co może być tragiczne w skutkach – ciało obce wpadnie po prostu głębiej.
- Nie odwracaj uwagi, bo „samo przejdzie”. O nie! Samo nie przejdzie, nie wolno odwracać uwagi chorego od naturalnego odruchu obronnego, jakim jest kaszel.
- Najbardziej makabryczny mit, który dotyczy zakrztuszenia i pierwszej pomocy przy nim u małych dzieci, to odwrócenie dziecka do góry nogami. Nie działa!

OŚĆ W GARDLE

Bardzo często w trakcie jedzenia ryby pojawia się zagrożenie wbicia ości w ścianę gardła. To nie zakrztuszenie, ale jest równie groźne! Uwaga na rady typu: popij wodą lub zagryź chlebem. W taki sposób można wbić ość głębiej lub doprowadzić do jej przemieszczenia lub złamania. Najlepiej wtedy wyjść do łazienki, oświetlić gardło i spróbować usunąć ość samemu lub z czyjąś pomocą palcami albo nawet pęsetą.

Pozostawiona ość będzie drażnić i doprowadzi do stanu zapalnego gardła. Dlatego gdy zdarzy się taka sytuacja, należy dość szybko udać się po ratunek do lekarza. Ość w gardle może doprowadzić nawet do krwotoku: kiedy jest duża i przez przełyk dostanie się do aorty, grozi jej przebiciem, a to skutkować może zakrztuszeniem, wykrwawieniem albo uduszeniem się krwią.

WINDY I PLATFORMY

ZAUFAJ SPECJALISTOM!

Sytuacja, jakich wiele. Czteropiętrowa kamienica z lat 60. XX w. Wielu mieszkańców jest w podeszłym wieku, część z widoczną niepełnosprawnością. Niestety, w czasach jej budowy o takich udogodnieniach jak winda – przy czterech kondygnacjach – nie myślano. Na szczęście można to naprawić, m.in. z pomocą firmy Global Lift Polska.



Róża Matuszewska
dziennikarka współpracująca z Integracją i portalem Niepełnosprawni.pl

Więźniowie czwartego piętra – tak mówi się o osobach z niepełnosprawnością, które z powodu barier architektonicznych nie są w stanie wyjść z mieszkania. Z myślą także o nich powstał Fundusz Dostępności, z którego np. spółdzielnie mieszkaniowe mogą uzyskać nisko oprocentowaną pożyczkę, m.in. na zainstalowanie windy.

TECHNIKA POSZŁA NAPRZÓD

Ważnym elementem w procesie likwidacji barier są specjalistyczne firmy zajmujące się budowaniem i instalowaniem urządzeń w rodzaju wind czy platform. Technika poczyniła pod tym względem ogromne postępy. Jednym z liderów wprowadzania najnowszych rozwiązań technicznych – również dla osób z niepełnosprawnością – jest działająca już 21 lat firma Global Lift Polska.

– Wspomniany budynek nie musi zostać gruntownie przebudowany, by móc umieścić w nim windę – wyjaśnia Jacek Sobolewski, konsultant techniczny w firmie Global Lift Polska. – Wystarczy przygotować urządzenie w konstrukcji samonośnej, czyli specjalnej obudowie wykonanej ze szkła, stali lub pleksi, którą można dostawić do budynku, i w ten sposób stworzyć zewnętrzny szyb windy. Oczywiście każde rozwiązanie trzeba dostosować do warunków technicznych w danym miejscu i wymagań określonych przez Urząd Dozoru Technicznego – tłumaczy.

Wyposażenie budynku w windę to bardzo złożony, wieloetapowy proces, który wymaga profesjonalnego podejścia.

– Klient, np. spółdzielnia mieszkaniowa, przedstawia nam swoją wstępną koncepcję. Czasem po prostu dzwoni,

byśmy przyjechali, i pokazuje, gdzie miałyby znaleźć się windy. Wtedy informujemy o wymaganiach technicznych, m.in. dotyczących zasilania planowanej windy oraz tego, jakie dokumenty muszą zostać przygotowane. Jeśli wszystkie wymagania formalne zostaną spełnione, podpisujemy umowę – tłumaczy przedstawiciel Global Lift Polska. – Gdy dostaniemy potrzebne pozwolenie, a firma budowlana udostępni wskazaną przestrzeń do umieszczenia urządzenia, przechodzimy do produkcji. Jednym z wielu sukcesów firmy jest wyposażenie nowego budynku Konsulatu Generalnego Ukrainy w Warszawie w trzy windy tworzące pełny ciąg komunikacyjny. Dzięki temu budynek jest dostępny dla osób z niepełnosprawnością lub problemami ruchowymi, i swobodnie mogą się w nim przemieszczać.

DŹWIG OSOBOWY W BLOKU

To, jakiego rodzaju urządzenie będzie zainstalowane w budynku, zależy nie tylko od warunków technicznych, ale przede wszystkim od potrzeb mieszkańców. Inne są w ogromnym, wielopiętrowym budynku, a inne w niewielkiej kamienicy.

– Urządzenie, które najczęściej określamy jako winda, to dźwиг osobowy. Porusza się między piętrami z prędkością 1 metra na sekundę. Winda jest wyposażona w szereg zabezpieczeń zawartych w Normie dźwigowej – wyjaśnia Jacek Sobolewski. – To optymalne rozwiązanie w dużych budynkach mieszkalnych, np. 10-piętrowych i większych. Taki dźwиг może być wyposażony w wiele ułatwień dla osób z niepełnosprawnością. Są to np. oznaczenia w alfabecie Braille'a, sygnalizacja głosowa czy lustra ułatwiające orientację osobom na wózkach elektrycznych – dodaje.



W MNIJSZYM BUDYNKU – PODNOŚNIK PIONOWY

Istnieją także rozwiązania przeznaczone do mniejszych budynków.

– Dla osób z niepełnosprawnością, mieszkających w budynkach o wysokości kilku pięter, optymalnym rozwiązaniem są podnośniki pionowe o napędzie hydraulicznym, śrubowym lub elektrycznym, poruszające się z prędkością 0,15 metra na sekundę – tłumaczy przedstawiciel firmy Global Lift Polska. – Nie wymagają szybu, maszynowni ani specjalnego



podszycia i nadszycia. Przy instalacji nie trzeba też przeprowadzać wielu prac budowlanych, które zwiększają koszty inwestycji i wydłużają czas realizacji. Również one mogą być wyposażone w ułatwienia dla osób z niepełnosprawnościami, te same co dźwigi osobowe – podkreśla.

Wśród takich udogodnień wymienia m.in. awaryjny przycisk „Stop” i telefon do bezpośredniej komunikacji z konserwatorem.

– Wbrew obiegowej opinii poruszanie się podnośnikiem pionowym nie musi wiązać się z koniecznością ciągłego

przyciskania guzika ruchu. System sterowania w takich urządzeniach może być taki sam jak w typowych windach – zaznacza Jacek Sobolewski.

PLATFORMA – TAKŻE SCHOWANA W SCHODACH

Nie zawsze jednak problemem jest brak windy, ale to, jak się do niej dostać. Wiedzą o tym mieszkańcy bloków z wielkiej płyty, do których droga wiedzie przez ostawione trzy schodki, przez które nie da się poprowadzić podjazdu. W takich wypadkach rozwiązaniem jest platforma, która może służyć zarówno do pokonywania niewielkich barier architektonicznych, jak i alternatywnego wejścia do budynku.

– Oprócz klasycznych platform pojawiają się nowe, bardzo ciekawe rozwiązania jak choćby Flex Step. Takie urządzenie instalujemy właśnie w Muzeum Kinematografii w Łodzi. Inwestor w żaden sposób nie mógł zniwelować znajdującego się w bardzo wąskim holu progu o wysokości 38 cm. Zaproponowaliśmy urządzenie, które wygląda jak schody, ale po uruchomieniu specjalnego mechanizmu zamienia się w platformę, z której mogą skorzystać osoby na wózku – objaśnia Jacek Sobolewski. – Inną nowinką jest platforma, która chowa się w podłozu i do momentu przywołania jej specjalnym przyciskiem jest niewidoczna – uzupełnia.

DOŚWIADCZENIE GWARANCJĄ BEZPIECZEŃSTWA

Warto wiedzieć, że firma, która instaluje platformę czy windę, zobowiązana jest do zapewnienia jej regularnej konserwacji, przeglądu i napraw. To wymóg, nad którego realizacją czuwa Urząd Dozoru Technicznego.

– Przez wszystkie etapy – od wykonania pomiarów, dostosowania oferty, zamówienia, produkcji, montażu, odbioru urządzenia i późniejszej konserwacji – prowadzi firma Global Lift Polska – zaznacza konsultant techniczny.

Już 21 lat doświadczeń, ale też szeroka oferta rozwiązań technicznych, w tym najbardziej innowacyjnych, upewniają, że Global Lift Polska jest jednym z liderów likwidowania barier, z którymi zmagają się osoby z niepełnosprawnością.

JAK KORZYSTAĆ Z FUNDUSZU DOSTĘPNOŚCI?



Środki na likwidację barier architektonicznych – w tym na instalację wind lub platformy – można pozyskać jako pożyczkę z Banku Gospodarstwa Krajowego (BGK) w ramach Funduszu Dostępności. Razem z biurem prasowym Banku Integracja przygotowała krótki poradnik w formie pytań i odpowiedzi:

Chcemy, żeby w budynku powstała winda lub inne urządzenie zapewniające dostępność. Gdzie się zgłosić?

Wnioskodawca powinien skontaktować się z przedstawicielem Regionu BGK w swoim województwie. Lista Regionów BGK jest dostępna na stronie internetowej BGK.

Rozmowę z pracownikiem banku można odbyć telefonicznie, a wniosek – wypełnić on line.

Przed rozmową z przedstawicielem BGK w regionie warto upewnić się, że wnioskodawca jest uprawniony do otrzymania pożyczki z Funduszu Dostępności. Mogą to być m.in. spółdzielnie i wspólnoty mieszkaniowe, towarzystwa budownictwa społecznego, jednostki samorządu terytorialnego. Ich listę można znaleźć na stronie Banku.

Mieszkańcy jakich budynków mogą się o to starać?

W przypadku wsparcia z Funduszu Dostępności forma własności nie ma znaczenia. Warto podkreślić, że poszczególni mieszkańcy nie są uprawnieni do ubiegania się

o pieniądze. Może to zrobić spółdzielnia mieszkaniowa, wspólnota mieszkaniowa czy TBS. Istotne jest, aby pożyczka była przeznaczona na inwestycje w wielorodzinne budynki mieszkalne, czyli budynki, w których występują więcej niż dwa lokale mieszkalne (zgodnie z art. 2 pkt 5 Ustawy z dnia 21 listopada 2008 r. o wspieraniu termomodernizacji i remontów). Z Funduszu Dostępności można też sfinansować dostosowanie budynków zamieszkania zbiorowego oraz budynków użyteczności publicznej do potrzeb osób niepełnosprawnych, seniorów, ale też np. matek z dziećmi (np. podjazdy dla wózków).

Jaki jest limit środków, który spółdzielnia lub wspólnota mieszkaniowa mogą otrzymać?

Nie istnieje górny limit wysokości możliwej do otrzymania pożyczki z Funduszu Dostępności. Jej wysokość jest zależna od kosztów inwestycji – wsparcie może wynosić do 100 proc. planowanych kosztów.

Na jakie rozwiązania technologiczne można pozyskać środki?

Pożyczkę z Funduszu Dostępności można przeznaczyć m.in. na budowę szybu windowego oraz zakup i montaż dźwigu osobowego, modernizację ciągów komunikacyjnych lub dostosowanie przestrzeni wspólnych do potrzeb osób

ze szczególnymi potrzebami. Pieniądże można pozyskać też np. na budowę podjazdów dla wózków, zainstalowanie głośnomówiących domofonów na odpowiedniej wysokości czy nawet na odpowiednie oznakowanie wewnątrz budynku. Ważne jest, aby te rozwiązania likwidowały bariery wskazane w dokumencie „Standardy dostępności dla polityki spójności 2014–2020”.

Czy istnieje jakiś wykaz urzędzeń, które można sfinansować z Funduszu Dostępności?

Taki wykaz nie istnieje. Wnioskodawca sam decyduje, jakie rozwiązania będą optymalne, aby rozwiązać problem niedostosowania budynku do potrzeb seniorów i osób z różnymi niepełnosprawnościami. Warto pamiętać, że na etapie wniosku o pożyczkę powinien on uzasadnić, że planowana inwestycja rzeczywiście poprawi dostępność budynku i wpisuje się w „Standardy dostępności dla polityki spójności 2014–2020”.

Jakie dokumenty musi przedstawić spółdzielnia/ wspólnota mieszkaniowa?

Lista niezbędnych dokumentów do ubiegania się o pożyczkę z Funduszu Dostępności znajduje się na stronie BGK w zakładce „Fundusze i Programy”. Jest to dokument: „Spis wymaganych dokumentów do wniosku o udzielenie pożyczki składanego przez każdego Wnioskodawcę niezależnie od formy prawnej Wnioskodawcy”, a dla wspólnot

mieszkaniowych: „Spis wymaganych dokumentów do wniosku o udzielenie pożyczki składanego przez Wspólnoty Mieszkaniowe”.

W jaki sposób te środki będą przekazane i czy wymagany jest wkład własny?

Środki pożyczki mogą być przekazywane jednorazowo lub w transzach w formie:

- ▶ bezpośrednich płatności na rzecz wykonawców/ dostawców, na podstawie przedstawionych przez pożyczkobiorcę oryginałów faktur;
- ▶ zaliczek na podstawie umów wykonawczych;
- ▶ zaliczek wypłacanych na rachunek wskazany przez pożyczkobiorcę;
- ▶ refundacji wcześniej opłaconych faktur/dokumentów księgowych.

Wkład własny nie jest wymagany.

Czy z Funduszu można uzyskać pieniądze na więcej niż jedną windę lub inne urządzenie?

W tym momencie pożyczka może sfinansować zakup więcej niż jednego urządzenia danego typu. Wyjątkiem są windy – Fundusz Dostępności pokryje koszty zakupu więcej niż jednego dźwigu osobowego, ale tylko jeśli nie był on wcześniej instalowany w budynku. Warto też pamiętać, że z Funduszu można sfinansować koszty montażu i uruchomienia środków trwałych – a nie tylko ich zakupu.

PFRON TEŻ FINANSUJE

Dofinansowania do likwidacji barier architektonicznych udziela też PFRON. Mogą je otrzymać osoby z niepełnosprawnością, które mają trudności w poruszaniu się, pod warunkiem że są właścicielami i/lub użytkownikami wieczystymi nieruchomości albo uzyskały zgodę właściciela budynku, w którym stale zamieszkują, na wykonanie prac związanych z likwidacją barier architektonicznych.

Maksymalna kwota dofinansowania wynosi do 95 proc. kosztów przedsięwzięcia, nie więcej jednak niż do wysokości 15-krotnego przeciętnego wynagrodzenia.

Oznacza to, że udział własny wnioskodawcy to minimum 5 proc. kosztów przedsięwzięcia.

Bardziej szczegółowe informacje można uzyskać na portalu informacyjnym Systemu Obsługi Wsparcia ze środków PFRON.

W 2019 r. został uruchomiony skierowany do jednostek samorządu terytorialnego program PFRON „Usługi indywidualnego transportu *door-to-door* oraz poprawa dostępności architektonicznej wielorodzinnych budynków mieszkalnych”. Jego beneficjenci – czyli osoby z niepełnosprawnością potrzebujące specjalistycznego transportu – będą mogli ubiegać się o likwidację barier architektonicznych w budynkach wielorodzinnych. Samorządy chcące wziąć udział w programie mogły składać wnioski do 21 sierpnia 2020 r. ■



DANE KONTAKTOWE:

Global Lift Polska Sp. z o.o.
 ul. Jutrzenki 58
 02-230 Warszawa
 tel. 504 870 039
 tel. 22 723 06 81
 mail: biuro@global-lift.pl
www.global-lift.pl



KOBIECA ENERGIA

Wokalistka Monika Kuszyńska była gościem „Integracji” ponad cztery lata temu. W tym czasie została mamą dwójki dzieci, nagrała singiel, dołączyła do nowego programu talent show, skończyła 40 lat i planuje wydać nową płytę. Opowiada nam też o macierzyństwie z perspektywy kobiety z niepełnosprawnością.

Angela Greniuk: Czy pamięta Pani ostatnią rozmowę z Integracją?

Monika Kuszyńska: Tak. Pamiętam. Byliśmy z Piotrem Pawłowskim w studiu telewizyjnym z okazji 100. odcinka programu „Misja Integracja”.

To było w 2016 r. Pan Piotr, przy okazji rozmowy na temat Pani książki *Drugie życie*, zapytał, jak się Pani odnajduje w „drugim życiu”. Ja chciałabym dopytać, jak odnalazła się Pani w nim przez ostatnie cztery lata?

Piotr mnie pytał o drugie życie, bo taki tytuł ma moja książka. I rzeczywiście po wypadku skończyło się jedno życie, a zaczęło drugie. Można powiedzieć, że teraz przeżywam „trzecie życie”, bo zostałam mamą. Ostatnie cztery lata upłynęły mi pod znakiem macierzyństwa – ciąży i dzieci, mój starszy synek ma 3,5 roku. To było i jest dla mnie zdecydowanie najważniejsze w ostatnim czasie, właściwie cała byłam skupiona na dzieciach. Odnajduję się w tym bardzo dobrze, choć zaczynam już powoli wracać do swoich zajęć. Macierzyństwo jest niesamowitą przygodą i przynosi fajny, duży dystans do siebie.



Angela Greniuk
redaktorka i dziennikarka z niepełnosprawnością portalu Niepełnosprawni.pl, jest w trakcie studiów doktoranckich na Uniwersytecie Warszawskim

To „trzecie życie” jest kompletnie inne, ponieważ moje macierzyństwo nie było oczywiste. Nie planowałam tego, jak wiele kobiet, że to jakiś mój kolejny etap w życiu po etapie rozwoju kariery itd. To nie wyglądało w ten sposób. Nie wiedziałam, czy mogę nawet pragnąć mieć dzieci jako osoba niepełnosprawna, a po drugie – już od dawna, od wypadku, nie robię tego typu planów. Biorę to, co niesie życie. Często wiele rzeczy mnie zaskakuje, więc byłam otwarta na to, co los przyniesie, ale absolutnie nie byłam pewna, czy to macierzyństwo się wydarzy.

Powiedziała Pani ciekawą rzecz: że nie wiedziała Pani, czy może nawet pragnąć być matką. Dlaczego?

Dlatego, że myślimy dość stereotypowo. Każdy z nas, ludzie pełnosprawni i niepełnosprawni, mamy własne wyobrażenia. Kiedy stajemy się niepełnosprawni, wydaje się, że pewne obszary życia nam się „nie należą” – choć pewnie takie wyobrażenia mają też niektóre osoby niepełnosprawne od urodzenia. Z jakiegoś powodu odmawiamy sobie dostępu do rzeczy i ról, bo wydaje się nam, że może nie mamy na to „przyzwolenia”, może sobie nie poradzimy. Myślę, że to kwestia wiary w siebie, możliwości, ale też tego, jak społeczeństwo nas odbiera i jak to przyjmujemy. Wiele aspektów składa się na takie myślenie czy wyobrażenie.

Kolejną istotną rzeczą jest to, że trochę trudno zdiagnozować, czy kobieta taka jak ja może mieć dzieci. Teoretycznie byłam zdrowa w tej kwestii, ale lekarze do końca nie wiedzieli, czy powinni mnie do tego zachęcać i czy mój organizm wytrzyma takie obciążenie. Widoczne jest niestandardowe podejście do takiej pacjentki, bo lekarze często nie wiedzą, jak się zachować, jak ją zbadać. Myślę, że stałam się prekursorką w szpitalach, w których byłam, i podejrzewam, że lekarze „uczuli się” na mnie wielu rzeczy. Trudno jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie. Z drugiej strony w przypadku kobiety pełnosprawnej też nie zawsze jest oczywiste, czy może mieć dzieci, jaki będzie przebieg ciąży, czy poradzi sobie w byciu matką.

Czy przy planowaniu, prowadzeniu ciąży lub podczas porodu spotkała się Pani z barierami architektonicznymi albo mentalnymi ze strony lekarzy, personelu medycznego?

Niedługo po wypadku miałam taką sytuację. Chciałam się zbadać u ginekologa. Byłam wtedy w innym mieście niż moje, nie znałam lekarza, więc poszłam prywatnie do jakiejś kliniki. Pani doktor była życzliwa, ale zupełnie nie wiedziała, jak mnie zbadać, nigdy nie miała do czynienia z taką pacjentką. Próbowaliśmy przeprowadzić badanie na kozetce, ale okazało się trudne i niezręczne. Pani była mocno zakłopotana, a ja, szczerze mówiąc, czułam się nieprzyjemnie. Stworzyła się między nami bariera i... dystans. Czułam, że nie jestem w stanie zrobić wielu rzeczy, które są oczywiste dla każdej kobiety. Uderzyło mnie to, że już nie mogę w normalny sposób zbadać się tak jak kiedyś, że w jakimś sensie utraciłam kobiecość. Na szczęście teraz

mi już przeszło, bo mam za sobą różne procedury i wiem, że wiele zachowań jest kwestią zależną od podejścia.

Później zaprzyjaźniłam się z panią ginekolog, którą mieliśmy w swoim otoczeniu. To ona w dużym stopniu namówiła mnie do zajścia w ciążę. Nie wiedziałam, czy to się uda i czy sobie poradzę – miałam wątpliwości, chyba jak każda kobieta. Ale dzięki mojej ginekolog czułam się zaopiekowana i to mnie zachęciło. Doktor poprowadziła mi dwie ciąży i nie było z niczym żadnego problemu. Ona mnie potrafiła zbadać niemal na korytarzu (śmiech), ale mówię, że to kwestia człowieka i jego podejścia do innych.

Natomiast, niestety, przykre i nieprzyjemne jest to, że jako kobiety niepełnosprawne musimy szukać lekarzy, którzy są bardziej przyjaźni czy otwarci... choć z drugiej strony, chyba każdy człowiek szuka lekarza, który go zrozumie, i też stara się, żeby to nie była jakaś przypadkowa osoba. Najprostszą metodą jest pytanie wśród znajomych kobiet, na forach, grupach na Facebooku.

Mówiła Pani, że nie była przekonana do macierzyństwa, były różne wątpliwości i lęki. Myślę, że podobne wahania przeżywa wiele kobiet z niepełnosprawnością. W jaki sposób przełamała Pani swoje wątpliwości?

Lęk związany z macierzyństwem jest podobny do każdego innego lęku. Na początku wydaje się, że czegoś nie możemy zrobić, boimy się, ale kiedy w końcu zbierzmy się w sobie i zrobimy daną rzecz – okazuje się, że to nie było takie trudne. Każde przełamywanie lęku odbywa się w ten sposób, uczymy się, że warto podejmować ryzyko. Ja bałam się decydować o wielu rzeczach, bo każde wyjście ze strefy komfortu jest stresujące. Ale za każdym razem, kiedy to robiłam, okazywało się, że rezultat był bardzo fajny albo że nie było się czego bać. W przypadku macierzyństwa też tak było.

Moimi największymi obawami były np. te, że nie będę mogła podnieść dziecka z łóżeczka albo zareagować szybko, gdy się wywróci, i że nie dam rady go unieść z podłogi. A okazało się, że trzeba sobie zaufać. Kiedy rodzi się dziecko, wydaje mi się, że natura cudownie sobie radzi. Wiele rzeczy rozwiązuje się samych – do głowy przychodzi wiele pomysłów i sposobów, jak pewne rzeczy rozwiązać. No i dziecko jest cudowne pod tym względem, że ono się... jakby dostosowuje do sytuacji, bardzo ułatwia matce pewne rzeczy. Czuję, że to jest taka wspólnota, która dąży do dobrego funkcjonowania razem.

A czy chciałaby się Pani podzielić jednym ze swoich patentów?

Zastanawiałam się np., jak będę nosić noworodka, bo żeby się poruszać, potrzebuję obu rąk albo przynajmniej jednej. Albo jak go podnieść lub odłożyć do łóżeczka, jeśli nie jestem w stanie wystarczająco się przechylić do przodu. Największa była obawa o trzymanie główki kruchego niemowlęcia, którą to obawę ma też wiele osób, szczególnie ojców.



Jednym z patentów okazał się „rożek”, dość długo nosiłam dziecko jedną ręką w takim sztywnym beciku, który ma materacyk i dzięki temu udawało się bezpiecznie przenieść dziecko trochę jak tobotek. Byłam w stanie wyjąć je z wózka, przełożyć na przewijak czy łóżko. „Rożek” był bardzo wygodny i przydatny. Używałam też poduszek typu rogal, np. kładłam sobie dzidziusia na tym rogali i potrafiłam przejechać kawałek na wózku, prowadząc go jedną ręką, a drugą zabezpieczałam dziecko.

Gdy dziecko się przewróciło, to też okazało się, że chętnie się wspinało po nogach mamy, żeby wstać, nawet jak dopiero uczyło się chodzić. Teraz dzieci mam większe i same sobie radzą. Ale też przez cały ten czas mam pomoc męża. W ogóle gdy ma się bliskie osoby wokół, które chcą wspierać, to nie ma się czego bać.

A właśnie: czy po urodzeniu pierwszego dziecka zakładała Pani wsparcie rodziny, czy była Pani raczej nastawiona na samodzielne – wraz z mężem – zajęcie się dzieckiem?

Nie wiedziałam, jak będzie. Ja już siebie nie ograniczam – po prostu jeśli czuję, że mam potrzebę czyjejś pomocy, to proszę o nią albo ją przyjmuję. Mam rodziców i siostrę, którzy chętnie mi pomagają przy dzieciach, ale tak naprawdę okazało się, że z większością rzeczy potrafimy sobie z mężem poradzić. Choć rzeczywiście, na początku przy pierwszym dziecku wszystko było nowe i za bardzo nie wiedzieliśmy, jak ogarnąć sprawę, więc trochę pomagały mi dziewczyny.

Nie miałam założenia, że „muszę” sama zająć się dzieckiem. Już tego nie robię, bo to jest trochę ograniczające. Później wpada się we frustracje, pojawia się zmęczenie i czasami człowiek potrzebuje mieć chwile dla siebie – ten czas jest ważny, więc cudownie jest skorzystać z czyjejś pomocy. To bardzo cenne i nie czyni żadnej ujemy, mimo że czasami tak się wydaje. Wtedy warto spojrzeć na dziewczyny pełnosprawne, które korzystają z pomocy bliskich.

Niedawno skończyła Pani 40 lat. Jak Pani teraz odczuwa i postrzega swoją kobiecość?

Czuję, że to najlepszy czas w moim życiu. Dla mnie panika, która czasami pojawia się, kiedy się kończy 40 lat, jest nieuzasadniona. Oczywiście zależy, jacy jesteśmy w środku, bo jeżeli mamy w sobie dziecko, to myślę, że niezależnie od wieku jest w nas młodość i radość życia. A czterdziestka to taki moment, kiedy jesteśmy jeszcze młodzi, a jednocześnie mamy dużo budujących doświadczeń, pojawia się trochę większe poczucie własnej wartości, dystans, taki spokój i luz w sobie.

W młodości często mamy ciśnienie, że musimy „zaliczyć pewne bazy” typu: studia, praca, kariera. W międzyczasie porównujemy się do innych, staramy jakoś dopasowywać. Mam wrażenie, że wtedy życie jest nerwowe. A przy czterdziestce już się trochę wyhamowuje, człowiek zaczyna, kolokwialnie mówiąc, „odcinać od życia kupony”, potrafi

rezygnować z rzeczy, które okazują się nieszczególnie potrzebne. Jest bardziej asertywny, wie, co mu się podoba, co cieszy, co jest fajne dla niego. Posiada wiedzę o sobie i to jest super. A z drugiej strony, mamy jeszcze dużo siły, witalności i młodości. Jeżeli mamy szczęście i jesteśmy zdrowi, to jeszcze możemy wiele zrobić.

Kobiecość teraz jest świadoma. To już nie jest szukanie, jest większa samoświadomość i kobiecość bardziej ugruntowana. Mam w sobie dużo spokoju i też takiej kobiecej energii.

Chcę zapytać o muzykę. W 2019 r. powstał teledysk do Pani singla *Nie ma rady na miłość*. Czy dobrze rozumiem, że to był pierwszy klip od dłuższego czasu?

Tak, to była dość spontaniczna sytuacja. Dostaliśmy propozycję zgłoszenia piosenki do opolskiego konkursu Premier. Utwór musieliśmy stworzyć i nagrać w ciągu kilku dni. Nie planowałam tego, bo moja córeczka miała wówczas niespełna pół roku i wciąż karmiłam ją piersią. Podjęliśmy jednak wyzwanie i choć wymagało nie lada logistyki, to była to fajna przygoda.

Do tej pory wydałam tylko jedną płytę *Ocalona*. Od dawna planuję wydać kolejną, ale trudno mi się zmobilizować. W ostatnich latach byłam skupiona głównie na dzieciach, ale nie ukrywam, że zaczyna mi brakować tej twórczej energii. Rok 2020 miał być przelomowy, przekroczyłam symboliczną czterdziestkę, miałam wiele planów, wśród nich wydanie płyty. Nagle, zaraz po moich urodzinach, zaczęła się kwarantanna itd., ciężko było się spotykać z muzykami, nie odbywały się koncerty. Teraz mamy gotowe piosenki, ale nie są nagrane. Chciałabym się wyrobić do końca roku, ale ten rok jest dziwny, nie wiadomo, jak będzie. Możliwe, że plany trzeba będzie przenieść na kolejny rok, a teraz po prostu żyć i skupić się na rodzinie.

A czy ma Pani już tytuł płyty?

Nie, nie mam, ale po piosenkach wydaje mi się, że ta płyta będzie weselsza, taka bardziej... pozytywna. Pierwsza płyta była dla mnie zamknięciem trudnego rozdziału – jest tam wiele piosenek o tym, co przeżywałam, i o wewnętrznej przemianie. Dziś jest we mnie dużo więcej pozytywnej energii, będzie bardziej radośnie.

Z drugiej strony, to też wymagający proces. Dużo łatwiej pisać o cierpieniu pod wpływem smutku, rozterek, jakichś zawziętości w życiu – takie stany są bardzo inspirujące do tworzenia. Dlatego stworzenie łatwej, miłej i przyjemnej, a do tego dobrej piosenki, to prawdziwa sztuka.

Nieprzypadkowo nawiązałam do teledysku. Jak się Pani czuła, wracając przed kamerę po przerwie?

Fajnie, że takie epizody się zdarzają i zawsze zastanawiam się, jak to będzie? Czy się jeszcze do tego nadaję? Ale to jest trochę jak z jazdą na rowerze – tego się nie zapomina. Człowiek natychmiast się odnajduje, potrafi wejść w rolę

i ma możliwość znów pokazać jedną z wielu swoich twarzy. I to jest bardzo przyjemne, zawsze to lubiłam. Ale dzisiaj już mam taki zdrowy podział proporcji i nie mam np. poczucia, że bardzo mi brakuje sceny. Nie mam ciśnienia, że muszę więcej, więcej i więcej. Jeśli możliwość występu przed kamerą pojawi się raz na jakiś czas, mam z tego radość i przyjemność, ale też ze spokojem wracam do domu.



Wzięła Pani udział w nowym programie talent show „Usłyszcie nas” w telewizji TTV.

Wraz z kilkoma osobami: Przemkiem Kossakowskim, Lotkiem i Krzysztofem Hirsztritem pełniliśmy role mentorów, skupialiśmy się tylko na części artystycznej – rozmawialiśmy, w pewnym sensie dokonywaliśmy oceny występu, ale nasze głosy nie wpływały na ocenę końcową i zwycięstwo uczestnika, bo o tym decydują widzowie przez internet. Oprócz tej części uczestnicy prezentowali w programie swoją historię. To są ludzie w jakimś sensie „nietypowi”, powiedzmy, „niepasujący” do zwykłego talent show, a mają coś ciekawego do powiedzenia, zmanifestowania, mogą pokazać swój talent.

Wspomniała Pani o tym, że w tym programie występowali różnorodni ludzie...

Tak, w programie jest miejsce także dla osób niepełnosprawnych. Było ich kilka. Myślę też, że program fajnie przedstawia niepełnosprawność: raczej jako coś „dodatkowego”. Ja jestem za tym, żebyśmy nie definiowali się przez pryzmat niepełnosprawności. Każdy z nas jest osobowością i ma coś wyjątkowego do powiedzenia. I na tym skupia się ten program.

Gdy Pani mówiła o specyfice programu, to trochę miałam skojarzenie z programem typu „freak show”.

Rzeczywiście, tak się może kojarzyć ze względu na różnorodność i indywidualność uczestników. Tyle że „freak show” ma konotacje negatywne, ale może warto potraktować to z dystansem, przymrużeniem oka, tak jak cały program. Z pewnością nie chodzi o to, żeby się wyśmiać czy kogoś obrażać. Wszyscy jesteśmy różnorodni i dla każdego jest gdzieś miejsce. Jestem za tym, żeby poznawać ciekawostki, różne perspektywy.

Często podkreśla Pani, żeby w trudnych momentach życia próbować znaleźć w sobie siłę i powoli samodzielnie, wewnątrznie „podnosić się”. Myślę, że wiele osób często czuje się bezsilnych, niektórym nawet wydaje się, że nie mają w sobie siły. Jak próbować tego w sobie szukać?*

Na początku najważniejsza jest chęć zmiany, powiedzenia sobie: „Chcę, by moje życie było dobre, mimo wszystko”.

To nie dzieje się z dnia na dzień i nie jest proste, ale taka decyzja rozpoczyna proces. Krok po kroku dzieje się magia.

Ja byłam w totalnej rozpacz i nagle zjawiał się człowiek, który miał w sobie taką zaraźliwą pozytywną energię, pokazywał mi wiele rzeczy, a nieraz miał jeszcze gorszą – wydawało się – sytuację ode mnie. To dawało siłę, by przemyśleć sprawę, próbować wziąć się w garść, zrobić coś ze swoim życiem. To bardzo nakręca. Bo jeżeli mamy sygnał do świata i zdecydu-

jemy, że chcemy zmieniać życie, że jesteśmy otwarci i gotowi, że nie chcemy tkwić w otchłani cierpienia, wtedy te sytuacje dookoła nas i ludzie zaczynają się pojawiać. Bo jeżeli będziemy się cały czas trzymać tej ciemnej strony, to ona nie odejdzie. Dlatego niezmiennie inspirują mnie i podnoszą ludzie i ich historie.

Czasami wydaje się, że nasze życie jest nudne, nic się w nim nie dzieje. Ale kiedy opowiemy o nim komuś, to może okazać się, że jego perspektywa i spojrzenie na naszą nudę jest zupełnie inne. On nagle odkrywa jakieś „wow” w naszym życiu, którego sami nie zauważamy ani nie jesteśmy świadomi. To fajna wymiana energii.

Dziś internet pełen jest pozytywnych treści, inspirujących filmików, wykładów. Nie było tego na początku mojej drogi. Musiałam dużo bardziej intensywnie szukać książek, ludzkich historii. Ale pojawiały się, może dlatego, że bardzo tego pragnęłam. Pozytywne myślenie ma tu ogromny wpływ.

Pamiętam, że jednym z Pani wzorów i inspiracji był Jan Mela. Czy przez ostatnie cztery lata powiększyło się grono inspiratorów?

Tak, Jan był jednym z wielu i do tej pory ktoś się pojawia. Naprawdę, tych ludzi jest tak dużo. Ostatnio poznałam fantastycznego chłopaka, podróżnika, nazywa się Michał Woroch. Czytam teraz jego książkę i... to jest ogromna inspiracja! Dwóch chłopaków na wózkach (z Michałem był Maciej Kamiński, którego również dobrze znam) przejechało przystosowanym przez siebie dżipem całą Amerykę Południową! Myślałam, że bardzo dużo już wiem i już prawie nic mnie nie zaskoczy. A jednak! Takie osoby pojawiają się i inspirują. To jest studnia bez dna.

Co innego Panią inspiruje oprócz ludzi?

Życie. Staram się żyć bardzo świadomie i mieć otwarte oczy na wszystko, co się dzieje wokół mnie, obserwować. Tak naprawdę nie ma nic ważniejszego niż życie w zgodzie z naturą, uważność, otwartość i miłość, którą dajemy i otrzymujemy. ■

**Pytanie odnosi się do osób, które nie chorują na depresję i nie potrzebują leczenia farmakologiczno-specjalistycznego.*



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 niełatwej codzienności, gdy trzeba pogodzić samotne rodzicielstwo, pracę zawodową i walkę o godne życie.



RÓWNOUPRAWNIENI

Właśnie dokonuje się zmiana w społecznej świadomości. Zmiany zwykle zaczynają się od gniewu.

Wyrok Trybunału Konstytucyjnego w kwestii niekonstytucyjności prawa aborcyjnego wywołał protesty. Wybuchł gniew. Ale lont tlił się już od dawna. Uproszczeniem byłoby mówić, że chodzi tylko o aborcję. Chodzi o niezgodę na nieprzestrzeganie praw obywatelskich, traktowanie obywateli przedmiotowo, dyskryminowanie całych grup społecznych. Polskie kobiety, zwłaszcza młode, tłumnie ruszyły na ulice.

Niektórych razi ostry język protestów. My, kobiety, jesteśmy uczone, by zachowywać się grzecznie. Ale złość, frustracja nie znikają. Od dawna widzę, ile przelewa się ich na forach. Wiadra całe. Wylewane na głowy innych. Jestem wtedy zła. Najczęściej się nie odzywam, bo wiem, że oberwę, a to boli. Ale czy te panie ferujące wyroki (bo najczęściej to panie siedzą na grupach dla rodziców niepełnosprawnych dzieci) zastanowiły się nad swoimi wypowiedziami? Nad tym, że oceniają i obrażają innych ludzi. Ot tak, bez głębszych analiz. Milczymy, omijamy, a gdzie (demokratyczna) przestrzeń na inne głosy?!

Wstrząsa mną, gdy dwusetny może raz czytam, że „o nas, matkach najbardziej chorych, to nikt nie pisze, my nikogo nie obchodzimy”. Śledząc media, odnoszę wrażenie, że nie interesują się one nikim innym tylko tymi matkami. Im więcej bólu wycisną, tym lepiej. Brakuje przestrzeni na pokazywanie różnorodności w naszym środowisku, na pozytywne przekazy. Niepełnosprawność została utożsamiona z mówieniem o ciężkiej (choć taka ona jest) opiece nad najbardziej niepełnosprawnymi. A gdy się gdzieś pokaże inna publikacja, chór narzeka: „Nie o nas, nie o nas”. Uhm, raz jeden na sto nie o was. Załapali się jacyś mniej umordowani.

Mocniej mną telepie, gdy czytam, że ci, którzy mają zdrowe dzieci albo takie tylko „trochę niepełnosprawne”, nie wiedzą, co to prawdziwe problemy i „prawdziwa” niepełnosprawność. Naprawdę potrzebne są takie porównania? Moim zdaniem właśnie to ciągłe podkreślanie, że „inni nie rozumieją”, spycha nas w społeczny niebyt. Czy ktoś, kto wciąż obrywa za to, że (podobno) nie rozumie naszego bólu, że brak mu empatii, stanie się naszym sojusznikiem? Raczej ucieknie jak najdalej. Słowo „empatia” klepane bez refleksji traci na znaczeniu.

Chcemy empatii? Ale dać jej innym to już nie chcemy?!

Znacie dyskusje o „dorabiaczkach”? O tych egoistkach, co psują wizerunek umęczonych w każdej sekundzie swego życia „prawdziwych” matek...

Całe moje dorosłe życie, w którym jest Piotr, to szarpalina o to, by przetrwać, nie schodząc na dno. Także psychiczne, w którym już niczego bym nie chciała dla samej siebie. „Dorabiaczki” chcą mieć choć trochę niezależności. To rozumiem! Gdy trzy lata temu zbieraliśmy z „Chcemy całego życia” podpisy pod petycją „Pozwólcie nam pracować”, domagając się umożliwienia dorabiania do świadczenia pielęgnacyjnego, nieźle oberwaliśmy od „prawdziwych” niepełnosprawnych. Wtedy starałam się rozumieć, że trudne życie budzi frustrację, a ta rodzi agresję – przecież i ja tak miewam.

Dzisiaj powiem tak: żeby pracować, trzeba jednak coś umieć. Bycie „tylkomatką” robi z nas upiory, dryfujące we własnych światach. Raz smętne, raz wściekłe.

Udzieliła mi się poprotestowa energia. Daję sobie zgodę na gniew. Budują mnie coming outy ludzi, którzy – jak i ja – za często byli grzeczni, nie wyrażali swoich poglądów, by nie wchodzić w konflikty. Fajnie jest czasem zakłąć, fajnie wygarnąć. To zdrowe. Świat się zmienia. Do głosu dochodzi pokolenie rodziców, które za nic ma wydumane, nieludzkie „matkopolskie” wartości. „Dorabiaczki” są siłą, której już nie da się dyskredytować.

„Moim zdaniem żaden rząd nie rozwiąże za nas wszystkich naszych trosk i nikt za nas życia nie przeżyje. Zauważam w środowisku tendencję do uzalania się nad własnym losem przy każdej możliwej okazji. Prawda jest taka, że trzeba kiedyś sytuację (niepełnosprawność) zaakceptować i nauczyć się z tym żyć. Każdy ma inną sytuację, niektórzy bardzo smutną i trudną, ale to się nie zmieni. Za dużo jest żalu i złości w ludziach, dlatego sobie nie radzą, nie umieją szukać rozwiązań, które ułatwią pewne sprawy” – taki budujący komentarz znalazłam pod linkiem do mojego tekstu na stronie Integracji na Facebooku. Podobnych widzę coraz więcej.

Spełniają się moje marzenia o zmianie. Jestem człowiekiem, nie tylko matką. Chcę całego życia, życzę go innym. ■

GALERIA KOŁORU



Agnieszka Jędrzejczak-Sprycha
redaktor, sekretarz redakcji
„Integracji”, stypendystka
ministra kultury w 2020 r.

Stanisław Kmiecik namalował kilka tysięcy obrazów, prezentował je na kilkuset indywidualnych i zbiorowych wystawach, w tym w wiedeńskiej galerii Albertina, Museum Maritime w Barcelonie, Mieście Sztuki w Rio de Janeiro, ale też w Muzeach Narodowych w Warszawie i Krakowie. Zdobył III miejsce w konkursie VDMFK, ogłoszonym z okazji 60-lecia Związku (w 2007 r. spośród ponad 500 obrazów nadesłanych z 60 krajów świata). W 2018 r. artysta otrzymał Medal 100-lecia Niepodległości Polski.

Poniżej wybór prac z galerii Stanisława Kmiecika, udostępniony przez Artystę, oraz fragmenty jego wypowiedzi w mediach na temat własnej twórczości.

...

Ja malowanie traktuję bardzo poważnie. Jest to moja praca (i to malowanie jest bardzo fajne, bo czasem są takie chwile, że człowiek nie może sobie dać rady, a malowanie pomaga. To taka terapia, taki wentylek trochę. Można upuścić z siebie trochę złego powietrza. Farby pomagają odzyskać równowagę. Kolor. Przede wszystkim kolor. Kolorы bardzo dobrze działają na ludzi. Odpowiednio dobrane. I dlatego trzeba się kształcić w tym kierunku, żeby dobrze dobierać kolory. To bardzo ważne.

**Film dla Stasia,
Monika Melań, 2017**



Pranie Kazka, olej, 2012 r.



Młyn II, marker



Demon, olej, 2001 r.

Stanisław Kmiecik, „Człowiek bez barier 2020”, to jeden z grona wybitnych i najbardziej znanych polskich malarzy zrzeszonych w Światowym Związku Artystów Malujących Ustami i Stopami (VDMFK). Od 1989 r. stypendysta, od 2005 r. członek stowarzyszony, a od 2011 – pełnoprawny członek tej organizacji.

...

Moją twórczość można podzielić na etapy. Początki to był surrealizm, mroczne klimaty (...) później zacząłem malować pejzaże. W ramach odskoczni lubię też akt. Chcę ukazać piękno natury – przetworzyć przez siebie i oddać na płótnie lub papierze. Czasem dla własnej przyjemności, dla siebie – jakąś panią ze skrzydłami. Na przykład powstał taki obraz Demon. (...) Jednak głównie zajmuję się pejzażem. Stosuję różne techniki, jak: akwarela, pastele, olej, tempera, ołówek, akryl. Nawet malowałem farbą olejną do ścian różne rzeczy na koszulkach.

**„Integracja” 5/1997,
Zoja Mikołajczak, Piotr Pawłowski**

...

(...) gołe baby są fajne. Mój ulubiony ksiądz z naszej parafii powiedział, że przecież każda kobieta jest stworzona przez Pana Boga i nie wiadomo, czemu tak się tym ludzie stresują.

**Interia.pl, Ewelina Karpińska-Morek,
30 listopada 2010**

...
 Największym sentymentem darzę brzozy. Namalowałem je ze zdjęcia. Brzozy to, moim zdaniem, wyjątkowe drzewa; piękne, wzruszające, silne i delikatne zarazem (...). Pojechałem do lasu, by je namalować. Ale zanim się rozłożyłem, zmieniło się światło. Dlatego wolę malować ze zdjęć. Robię fotografie w chwili, która mi najbardziej odpowiada, a zdjęcie stanowi inspirację do pracy nad obrazem.

**„Dziennik Polski”, Majka Lisińska-
 -Kozioł, 6 lutego 2010**

...
 Jak już mam dosyć, obrazy dla Związku namalowane, to wtedy robię coś dla siebie. W takt muzyki w słuchawkach, najczęściej nocami, powstają kraj-obrazy i martwa natura. Czasem staję się abstrakcjonistą, gdy tworzę wyłącznie dla siebie. (...) Co roku, już od 13 lat, maluję tak ok. 2 listopada, wtedy są moje urodziny. W tym roku powstał obraz Celebracja, w moje święto, które obchodziłem skromnie. Powstawał od 15.00 do 7.00. Taki obraz tylko nocą można zrobić. Jest na fejsie, trzeba go zobaczyć, to nadrealizm pomieszany z abstrakcją... (...) Maluję bez przerwy, bez jedzenia, ze słuchawkami. To często jest metal, ale też muzyka z filmów, poważna, wysmakowana.

**Niepełnosprawni.pl (nagranie
 20 listopada 2020), Ilona Berezowska**

...
 Artysta, jak jest najedzony, to maluje tak, jak chce. Najpierw chce jeść, więc maluje motywy, które mają się sprzedać. To nawet mogą być kicze, ale nie aż takie... Najpierw trzeba mieć, by potem być.

Chodzi jednak o sznyt, rozpoznawalność, chociażby nie wiadomo, jakim stylem obraz był namalowany, on jest charakterystyczny dla mnie. Po tym się poznaje artystę. Uznany malarz Mariusz Drohomirecki powiedział o mnie, że maluję gestem.

**Niepełnosprawni.pl,
 Ilona Berezowska,
 (nagranie z 20 listopada 2020)**



Jesienne barwy, akryl, 2007 r.



Celebracja, olej, 2019 r.

...
 Malowałem dla samego malowania. Tak było do momentu, gdy spojrzałem na siebie, starając się przyjąć punkt widzenia osób, które mnie obserwują. Są wśród nich ludzie schorowani, nieszczęśliwi, z bagażem potężnych trosk. Często tacy ludzie podchodzą do mnie, gdy maluję, i mówią, że gdy patrzą na takiego jegomościa jak ja: bez rąk, malującego stopami, uśmiechniętego, któremu chce się żyć... wtedy ich własne problemy błędną.

Wtedy przyszło olśnienie. Uświadomiłem sobie, że skoro oni tak myślą, to moje życie nie jest tylko moje. Nie jestem na świecie po to, aby sobie bimbać. Jest zadanie do wykonania. Trzeba przetrzeć ścieżkę w umysłach ludzi. Pokazać im, że niepełnosprawność nie jest przeszkodą dla szczęścia. Stąd właśnie wziął się plan organizowania pokazów malowania. Są świetną okazją, aby oswajać z innością, uczyć współ-bycia. Chodzi także o to, aby uświadomić, że nad ludźmi niepełnosprawnymi nie trzeba się litować. To nie są święte krowy. Niepełnosprawność to przecież zwyczajność.

**„Tygodnik Sądecki”,
 Iwona Kamińska, 18 sierpnia 2018**

Więcej: www.kmiecik.virgo.com.pl;
www.facebook.com/skmiecikart ■

Stanisław Kmiecik podczas malowania ze swoimi małymi przyjaciółmi



Materiał zrealizowano w ramach stypendium twórczego Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego, w kategorii Sztuki wizualne



WARTO OBEJRZEĆ W KINIE, NA DVD, PORTALU FILMOWYM



NIE BYĆ MIĘKKIM

Film dla Stasia, reż., scen. Monika Meleń, zdj. Roman Piotrowski, muz. Zygmunt Konieczny, prod. TVP 2017

Obsypany polskimi i międzynarodowymi nagrodami genialny dokument (54 min). Sprawnie zrobiony, bez ckliwości, litości i wyciskania łez. Męskie kino o dwóch facetach. Jak w *Samo południe*, bo walka o to samo i nie przeciwko sobie. Muzyka cudowna, kojąca, podsumowująca, punktująca poszczególne sekwencje. Robi to wszystko piorunujące wrażenie. Mocne zderzenie między twardością życia i jego bezwzględnością a sztuką, która jest owocem tego okrucieństwa. Nie być miękkim – jak mówią górale! Przesłanie bohatera płynię ku następnym powołanym spod wielkiej góry codzienności.

Sceny z matką Stanisława Kmiecika zwalają z nóg i poruszają. Spotkanie dwóch kobiet: młodej matki, która już wie, że sobie poradzi, i wiedziała to od początku, i starej matki, która przeszła całe wiejskie odium matki z niepełnosprawnym dzieckiem. Mały Staś jest naturalny, odważny, śmiało wkracza w życie. Duży Stanisław jest, jak mówimy, chłopem z jajami, ale praca nad sobą pozostawiła według mnie ślad w jego smutnych oczach. Film nie do zapomnienia. Szukajcie dokumentu na: www.vod.tvp.pl i kanale YouTube



BIAŁA KARTA

Carte Blanche, reż. i scen. Jacek Lusiński, muz. Paweł Lucewicz, prod. Polska 2015

Okrzyknięto go najbardziej lubelskim filmem. Jego bohaterem jest Maciej Białek, nauczyciel historii z VIII LO w Lublinie. Człowiek, który przez lata ukrywał to, że nie widzi, bo bał się utraty pracy. Po szkolnych korytarzach chodził bez białej laski, pomagało mu to, że znał budynek z czasów, kiedy prowadził wykłady. Klasówki odczytywał mu w domu kolega, znajomi wypisywali świadectwa. Rolą jego życia było pozytywne przejście okresowych badań pracowniczych: układu liter na tablicy okulistycznej nauczył się na pamięć. Lekarz nie zorientował się, że pacjent nie widzi.

Osobista historia Macieja Białka zakończyła się szczęśliwie – gdy prawda o stanie zdrowia wyszła na jaw, nie stracił pracy. Niesamowitego nauczyciela zagrał Andrzej Chyra. Bohater był nie tylko konsultantem na planie, ale wcielił się także w jedną z epizodycznych ról: sąsiada głównego bohatera. Na premierze filmu w Lublinie reżyser wyznał, że „ta historia ma potencjał emocjonalny”, a odtwórca głównej roli dodał, że „wyobrażanie sobie drogi człowieka, który widzi coraz mniej, to emocje, jakich nie można do końca wymyślić”. W niewielkiej roli zobaczycie też Wojciecha Pszoniaka. Wybitny aktor był pod wrażeniem scenariusza. Arkadiusz Jakubik, który w *Carte Blanche* zagrał najlepszego przyjaciela bohatera, przyznał, że sięgał do osobistych doświadczeń – przyjaźni z niewidomą osobą. Dla ekipy był to ważny film, bo nie zakłamuje życia, wydobywa z niego więcej niż widać na powierzchni, i kieruje się do każdego z osobna.



UWAGA, CZŁOWIEK!

Lustra, reż., zdj., montaż: Monika Grzybowska, muz. Jetlagz, Robert Szyller, prod. Polska 2020

Zapraszam do obejrzenia filmu niskonaktadowego, dokumentalnego i bardzo dobrze zrealizowanego. Mamy tu dwóch równorzędnych bohaterów. Pierwszy jest zbiorowy, ale nie anonimowy – to ludzie z doświadczeniem choroby psychicznej. Drugi – dochodzi do naszej świadomości na końcu filmu – jest nim choroba dotykająca bohaterów oraz warunkująca ich samych i ich życie. Podzielimy nadzieję twórczyni, że jej film „może będzie okazją do podróży w głąb siebie, refleksji i po prostu spojrzenia w lustro”. Ma pomóc w przełamaniu stereotypowego patrzenia na osoby chorujące psychicznie. Pokazać ich jako twórczych i ciekawych ludzi, spowodować, że stają się nam bliscy, w sferze emocji – tacy jak my. W filmie zagraли samych siebie uczestnicy i pracownicy Środowiskowych Domów Samopomocy w Wyszku i Warszawie.

„Myślę, że warto przybliżyć świat osób chorujących psychicznie, włączyć je do społeczeństwa i czerpać z ich wrażliwości, zgodnie ze słowami Immanuela Kanta: «Postępuj tak, byś człowieczeństwa tak w swej osobie, jako też w osobie każdego innego używał zawsze jako celu, nigdy tylko jako środka»” – powiedziała Monika Grzybowska, reżyserka. Film zrealizowano w ramach programu stypendialnego Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego „Kultura w sieci”.



WARTO PRZECZYTAĆ...

HEROIZM BEZ PYTANIA

Melanie Dimmitt, *Wyjątkowi*,
Wyd. Linia 2020



Mamy zaszczyt być w kręgu patronów tej edycji. „Zdecydowałam się napisać tę książkę – wyznała autorka – ponieważ moim zdaniem w światku niepełnosprawności, w kręgu rodzin dzieci o specjalnych potrzebach, stanowczo zbyt mało uwagi poświęca się samopoczuciu rodziców”. To książka z myślą o tych rodzicach, którzy otrzymują skomplikowane opisy USG z diagnozami o ciąży wysokiego ryzyka... Pisałam również z myślą o rodzicach rodziców – o dziadkach – oraz bliższych i dalszych krewnych, o przyjaciółkach, o każdym, kto rozpaczliwie pragnie zrozumieć i pomóc, a za cholerę nie wie, jak się do tego zabrać ani od czego zacząć”. Autorka ma syna z porażeniem mózgowym. Najcelniej podsumowała ten tytuł Dorota Zawadzka, psycholożka rozwojowa, doradczyni rodzinna, określając go jako zaproszenie do wędrówki, na którą nie chcemy wyruszać: „Szlak jest trudny, ale nie idziecie sami. Jest z wami osoba, którą kochacie najbardziej na świecie. Wasze dziecko...”.

MIMO WSZYSTKO

Kawałek szczęścia: przyjaciele, Wyd. Medycyna Praktyczna i Fundacja Anny Dymnej Mimo Wszystko, Kraków 2020

Prosto z księgarni antologia dwóch bratnich ogólnopolskich konkursów literackich: dla lekarzy – im. prof. Andrzeja Szczeklika i konkursu poezji, zainicjowanego przez Annę Dymną z myślą o talentach osób z niepełnosprawnością, pod hasłem: „Słowa, dobrze, że jesteście”. Wyśmienitym pomysłem było połączenie wydawania pokłosia konkursów obu środowisk. Jakby nie patrzeć, tworzymy naczynia połączone w obiegu społecznych zależności.

Za nami 10. edycja konkursu Fundacji Mimo Wszystko (relacja w nr 4/2020 „Integracji”). Przypomnę tylko, że nie ma takiego więzienia, które odebrałoby słowom przynależną im naturę, siłę i moc. Nie ma takiego lockdownu! Nie ma też drugiego takiego konkursu, gdzie dopuszczane zostają osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Anna Dymna zdecydowała o tym podziale, uznając, że „nie można w identyczny sposób oceniać twórcy z niepełnosprawnością intelektualną i takiego, który ma np. amputowaną rękę, nogę albo porażenie mózgowie, lecz jest wykształcony, oczytany...”. Wyznam, że nie raz i nie dwa ten pozaintelektualny strumień świadomości dopełnia się, a bywa, że kompletnie zaskakuje nowymi odkryciami.

NAJWAŻNIEJSZE

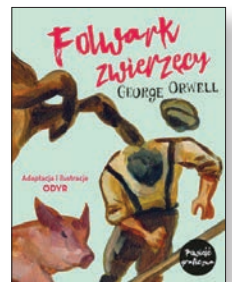
Sylwia Kubryńska, *Mama*,
wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa 2018



„Drogie Mamy, jesteście najważniejsze, bo dzięki wam istnieje ludzkość (...). Dlatego nie dajcie się wbić w poczucie winy. Nieważne, ile błędów zrobiłyście jako matki, pamiętajcie, najważniejsze jest to, że dałyście życie...” – wyznała autorka w swoim wideoblogu. Możemy z tym poglądem dyskutować, ale prawda jak taka, że matka jest jedna! Zauważcie, że ojcom świat nie stawia takich wymagań. Opuściliśmy im, więcej gotowi jesteśmy wytłumaczyć, zrozumieć i wybaczyć. Książka szczerza i bezkompromisowa o tym, jak macierzyństwo zmienia kobietę. Nie ma tu mowy o dziecku takim czy innym – los wydaje się jeden zarówno dla matek dzieci ze specjalnymi potrzebami, jak i dzieci pełnosprawnych. Problemy wychowywania dziecka nie zamykają się w żadnych etykietach. Zawsze to wielkie wyzwanie i nie wszystko zależy od matki. Ani od ojca...

I STRASZNO, I ŚMIESZNO

George Orwell, ilustracje Bernardi Odyr,
Folwark zwierzęcy (powieść graficzna),
tłum. Małgorzata Kaczarowska,
Wyd. Jaguar 2020



Dobre czasy, aby przypomnieć sobie książkę, która miała być satyrą, żartem, alegorią świata jedynie słusznej prawdy. Przed nami starannie wydana powieść *Folwark zwierzęcy* w formie plastycznej kreacji edytorskiej. Jej adaptacją i ilustracjami zajęli się Bernardi Odyr, brazylijski rysownik i malarz zajmujący się także komiksami. Graficzne przedstawienie tej historii sprawia, że jej przesłanie staje się jeszcze bardziej wyraziste i niepokojące. Komiksowa, malarska adaptacja płynnie chodzi między satyrą a bajką i spodoba się niezależnie od wieku – zgodnie z zamierzeniem Autora. Jego prace to pociągnięcia pędzlem farb akrylowych. Jak wyznaje w wywiadach, chciał wyrazić jak najmniej zwierzęcia w zwierzęcych postaciach, bo przecież „wszystkie zwierzęta są równe, ale niektóre zwierzęta są równiejsze niż inne”. Powieść nazwana została głosem sumienia swojego pokolenia. A jaki jest nasz głos? ■

UWAGA! Warunkiem otrzymania prezentowanych tytułów jest opisanie w paru słowach tego, czego wam brakowało w Waszej mamie. Opisy prosimy przysyłać pod adres: Janka Graban, Magazyn „Integracja”, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa, lub: janka.graban@integracja.org, z dopiskiem wybranego tytułu, który pragniecie otrzymać (będzie to dla nas cenna podpowiedź, ale nie gwarancja tego, że dany tytuł otrzymacie).

CZYTELNICY PYTAJĄ

Zachęcamy do dzielenia się wątpliwościami i opisywania problemów dnia codziennego: opieki, pracy, orzeczeń, ulg i uprawnień. Zwłaszcza gdy dużo zmieniło się wokół nas i na pewno jeszcze się zmieni.



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

ZATRUDNIENIE W OCHRONIE

W pracy w ochronie coraz częściej się zdarza, że w długich miesiącach, gdzie np. limit godzin wynosi 176, zaczyna brakować godzin pracy i wtedy mamy uzupełniać etat, biorąc urlop. Taka sytuacja jest dla mnie nie do przyjęcia, bo w miesiącu, w którym jest 160 godzin, nie wykazują nam nadgodzin, a pensja jest taka sama. Proszę o odpowiedź, czy ta sytuacja jest zgodna z prawem?

Andrzej M.

Taka sytuacja z całą pewnością nie jest zgodna z prawem pracy.

Uzupełnianie brakujących godzin do obowiązującego pracownika wymiaru czasu pracy jego urlopem jest niezgodne z przepisami. Praca powinna być tak rozplanowana, aby zapewniała pełne wykorzystanie czasu pracy pracownika. Oznacza to, że należy ją zaplanować na pełny obowiązujący pracownika wymiar czasu pracy. Za organizację pracy w firmie odpowiada pracodawca. Nie może on przenosić na pracownika kosztów złej organizacji czasu pracy w zakładzie. Nieprawidłowe jest więc wpisywanie urlopu na godziny niedopracowane przez pracownika do obowiązującego wymiaru czasu pracy zamiast planowania w tym okresie pracy.

Urlop wypoczynkowy jest uprawnieniem pracowniczym i może zostać podzielony na części tylko na wniosek pracownika, w tym jedną nie krótszą niż 14 kolejnych dni kalendarzowych (art. 162 *Kodeksu pracy* – K.p.). Pracodawca nie jest więc uprawniony do samodzielnego podziału urlopu pracownika na części i udzielania go w terminie korzystnym dla siebie. Nie jest więc dopuszczalne przymusowe udzielenie pracownikowi urlopu w terminie wyznaczonym przez pracodawcę (z wyjątkiem okresu wypowiedzenia), tak aby czas pracy był zgodny z obowiązującym wymiarem. Przepisy prawa urlopowego regulują też kwestię udzielania urlopów, w tym uzgadnianie terminu wykorzystania urlopów. Jak stanowi art. 163 § 1 K.p., urlopy powinny być udzielane zgodnie z planem urlopów lub w porozumieniu z pracownikiem. O podział urlopu na części może więc wystąpić tylko pracownik.

BADANIE KONTROLNE

Mam niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym na stałe. Od urodzenia jestem osobą niewidzącą na jedno oko, mam tzw. nadwzroczność. Pracuję w firmie od 13 lat. Dostałem od pracodawcy skierowanie na badania kontrolne oraz wniosek, że to ja zwracam się do lekarza o zgodę na pracę 8 godzin z nadgodzinami w nocy i w systemie trzymianowym (nikt tej prośby ze mną nie uzgadniał!). Czy to oznacza, że mam się obawiać utraty pracy, jeśli tego nie dam lekarzowi do podpisania? Czy takie posunięcie jest zgodne z prawem?

Eliza P.

Art. 15 *Ustawy o rehabilitacji zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* stanowi, że czas pracy osoby niepełnosprawnej nie może przekraczać 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo.

Jeśli zaś osoba niepełnosprawna ma znaczny lub umiarkowany stopień niepełnosprawności, wówczas jej czas pracy nie może przekraczać 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo. Osoba niepełnosprawna nie może być zatrudniona w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych.

Art. 16 natomiast przedstawia dwa wyjątki co do stosowania art. 15:

- 1) osoby zatrudnione przy pilnowaniu oraz
- 2) gdy, na wniosek osoby zatrudnionej, lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne pracowników lub w razie jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą wyrazi na to zgodę.

Z pewnością wywieranie wpływu na pracownika, aby występował do lekarza z wnioskiem o treści, z którą się nie zgadza, nie jest zgodne z prawem.

Z pewnością pracodawca jest wyrazicielem własnego interesu – zapewne oszczędnością jest korzystanie ze wsparcia za zatrudnianie pracownika niepełnosprawnego o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności przy jednoczesnym pozbawieniu go wynikających z tego stopnia uprawnień. Z pewnością też istnieje wobec Pani zagrożenie utratą pracy. W związku z tym,



że pracodawca zawsze może znaleźć powód do pozbycia się niewygodnego pracownika, może warto uświadomić lekarzowi, że jest to wniosek pod przymusem. Lekarz też zawsze może nie zgodzić się z wnioskiem, nawet zgłoszonym przez pracownika, i uznać, że jego stan zdrowia nie pozwala na pracę w nocy i na trzy zmiany. O ile nie jest to lekarz zależny od pracodawcy...

TEMAT POWRACAJĄCY: KARTA PARKINGOWA

Jestem osobą ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Mam paraliż wszystkich kończyn. Przez ostatnie pięć lat korzystałem z karty parkingowej. Po upływie jej ważności chciałem ubiegać się o nową kartę. Niestety, mój stan zdrowia bardzo się pogorszył i trudno jest mi udać się do Starostwa Powiatowego, aby osobiście złożyć wniosek. Pracownik ww. urzędu w rozmowie telefonicznej oświadczył, że nie przyjmie wniosku, który w moim imieniu chciała dostarczyć żona. Poza tym poinformowano mnie, że w mojej obecnej sytuacji, skoro nie opuszczam mieszkania, to karta parkingowa mi się nie należy. Bardzo proszę o wyjaśnienie, czy jako osoba ze znaczną niepełnosprawnością i w obecnej sytuacji zdrowotnej mam prawo do otrzymania karty parkingowej? Czy urzędnik starostwa ma obowiązek przyjść do mnie, abym mógł w jego obecności złożyć na wniosku wymagany podpis?

Seweryn L.

Rzeczywiście, argument ubiegania się o kartę parkingową przy jednoczesnym oznajmieniu, iż nie wychodzi się z domu, nie pomaga w jej uzyskaniu. Z przywilejów, które ta karta daje, korzysta się podczas przemiesz-

czania się samochodem osoby niepełnosprawnej. Owe przywileje nie obowiązują nawet wówczas, gdy kierujący „załatwia” sprawy osoby niepełnosprawnej. Obecnie jednak, ze względu na zagrożenie epidemiologiczne, PCPR-y prowadzą bezpośrednią obsługę wnioskodawców w ograniczonym zakresie.

W Warszawie i województwie mazowieckim, na podstawie polecenia wojewody mazowieckiego, możliwe jest wysłanie własnoręcznie podpisanego wniosku o wydanie karty parkingowej pocztą. Tym samym wyłączony został obowiązek własnoręcznego podpisania wniosku o wydanie karty parkingowej w siedzibie PCPR. Możliwe jest także wysłanie karty parkingowej listem poleconym za zwrotnym potwierdzeniem odbioru, pod warunkiem że wystąpiono o to z pisemną prośbą.

Powinien Pan uzyskać informację telefoniczną, jakie zasady obowiązują w Pańskim województwie/starostwie.

Dokumenty potrzebne do uzyskania karty parkingowej:

- wypełniony i podpisany wniosek o wydanie karty parkingowej;
- kopia orzeczenia o niepełnosprawności, stopniu niepełnosprawności lub wskazaniach do ulg i uprawnień, które uprawnia do ubiegania się o wydanie karty parkingowej;
- aktualna fotografia (1 szt.) o wymiarach 35 mm x 45 mm;
- dowód wpłaty **21 zł** tytułem „opłata za wydanie karty parkingowej”;
- własnoręcznie napisana i podpisana prośba o przesłanie karty parkingowej pocztą na wskazany adres (to jest ta nowa możliwość w województwie mazowieckim). ■



PFRON POMAGA OSOBOM DOTKNIĘTYM SKUTKAMI PANDEMII

Do 5 miesięcy PFRON wydłużył okres wypłaty świadczeń dla osób niepełnosprawnych, które w czasie pandemii nie mogą korzystać z zajęć w placówkach terapeutycznych. W związku z jesiennym wzrostem zachorowań na koronawirusa Fundusz zwiększył też refundację samorządowych projektów i uruchomił specjalną procedurę realizacji projektów organizacji pozarządowych.

Zwiększona liczba zachorowań na COVID-19 i wprowadzone w związku z tym obostrzenia, zamknięcie części szkół i zakładów pracy, a w konsekwencji przejście na naukę i pracę w trybie zdalnym, wiążą się z ograniczeniami i zwiększonym poczuciem lęku wielu osób, w tym również osób niepełnosprawnych.

– *Obserwując drugą falę zachorowań, rozszerzamy pomoc osobom dotkniętym skutkami pandemii: przedłużyliśmy termin składania wniosków, wydłużyliśmy też – do 5 miesięcy – okres wypłaty świadczeń i rozszerzyliśmy formułę dofinansowań do projektów samorządowych. Podejmujemy w tym czasie jeszcze większą współpracę z trzecim sektorem, aby lepiej odpowiedzieć na bieżące potrzeby osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności* – mówi prezes zarządu PFRON Krzysztof Michałkiewicz.

POMOC POSZKODOWANYM NA SKUTEK ŻYWIOŁU

Program „Pomoc osobom niepełnosprawnym poszkodowanym w wyniku żywiołu oraz sytuacji kryzysowych wywołanych chorobami zakaźnymi” (moduł III) pozwala dofinansować koszty domowej opieki tym osobom niepełnosprawnym, które z powodu epidemii nie mogą korzystać ze zorganizowanych zajęć.

O wypłatę 500 zł miesięcznie mogą się starać nie tylko osoby niepełnosprawne posiadające aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, ale także – w przypadku młodzieży posiadającej aktualne orzeczenie o niepełnosprawności wydane przed

16. rokiem życia – ich opiekunowie. Świadczenie nie przysługuje jednak osobom, których opiekunowie pobierają zasiłek opiekuńczy.

Z programu skorzystają niepełnosprawni podopieczni środowiskowych domów samopomocy, dziennych domów pomocy społecznej, pełnoletni uczestnicy zajęć rewalidacyjno-wychowawczych oraz pełnoletni wychowankowie specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych i specjalnych ośrodków wychowawczych.

WSPIERAMY SAMORZĄDY

Wspomniany program (moduł IV) zakłada też refundację do 100 tys. zł projektów zgłoszonych przez samorządy powiatowe, które wspierają w czasie pandemii swoich niepełnosprawnych mieszkańców.

Zgodnie z nowymi, wprowadzonymi jesienią, zasadami Fundusz zwiększa wysokość refundacji do 100 proc. kosztów dostarczania osobom niepełnosprawnym leków, produktów żywnościowych czy innych artykułów pierwszej potrzeby. Pozostałe projekty mogą uzyskać refundację w wysokości do 50 proc. kosztów.

– *Samorządowcy mogą dofinansować działania, które uznają za najbardziej potrzebne. To samorząd decyduje, czy i w jaki sposób chce udzielić pomocy, i wnioskuje o dofinansowanie z PFRON – wyjaśnia Krzysztof Michałkiewicz.*

Powiat, który chce skorzystać ze wsparcia, składa wniosek o przyznanie refundacji we właściwym oddziale Funduszu. W przypadku pozytywnej decyzji wypłata refundacji powinna nastąpić w ciągu 10 dni roboczych.

POMOC TERAPEUTYCZNA

Z myślą o osobach dotkniętych skutkami pandemii PFRON wdraża przyspieszoną procedurę dofinansowań projektów z zakresu wsparcia psychologicznego.

Osoby z niepełnosprawnością, które na co dzień korzystały z psychoterapii, spotkań w ramach grup wsparcia, grupowych zajęć terapeutycznych, różnego rodzaju treningów czy integracji sensorycznej, w czasie pandemii nie mogą uczestniczyć w tych formach wsparcia. W konsekwencji część osób będących w stanie kryzysu psychologicznego pozbawiona jest terapii,

a dla części – rodzice, opiekunowie i osoby z nimi mieszkające zaczynają odgrywać rolę „terapeutów”.

– *Widzimy pilną potrzebę przeciwdziałania negatywnym skutkom wywołanym przez pandemię, w szczególności konsekwencjom zaniechania lub ograniczenia działań terapeutycznych. Pominięcie procedury konkursowej stwarza możliwość wprowadzenia szybkiej i najlepiej dostosowanej do potrzeb pomocy – mówi Dorota Habich, zastępca prezesa zarządu PFRON ds. programowych.*

Nowa, przyspieszona procedura realizacji zadania publicznego z pominięciem otwartego konkursu ofert jest możliwa dzięki zapisom *Ustawy z dnia 2 marca 2020 r. o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19*. Zgodnie z zasadami oferty na realizację projektów zostaną wyłonione podczas negocjacji.

– *Do realizacji zadań zleczanych zapraszamy te organizacje pozarządowe, które dysponują odpowiednim potencjałem i doświadczeniem, w szczególności wyspecjalizowane w świadczeniu pomocy psychologicznej – wskazuje Dorota Habich.*

Dotychczas do udziału w procedurze zgłoszonych zostało 78 projektów z całego kraju o łącznej wartości blisko 11,5 mln zł. Wnioski przyjmowane są w systemie ciągłym.

POKONAMY BARIERY

Również ogłoszony 9 października br. konkurs PFRON dla organizacji pozarządowych „Pokonamy bariery” przewiduje wsparcie projektów przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych dotkniętych skutkami pandemii. Dofinansowanie takich projektów ze środków PFRON może obejmować nawet 100 proc. kosztów kwalifikowalnych projektu.

Ponadto konkurs zakłada – jak co roku – wsparcie projektów trzeciego sektora, które podejmują inicjatywy wspierające wejście osób niepełnosprawnych na rynek pracy, poprawiają jakość ich życia, zwiększają samodzielność i aktywność społeczną, a także zapewniają dostęp do informacji i promują pozytywne postawy społeczne względem osób z niepełnosprawnościami.

Na te działania PFRON przeznaczy 100 mln zł. Największa kwota, bo aż 67 mln zł, ma trafić do organizacji, które zajmują się zwiększaniem samodzielności osób z niepełnosprawnością poprzez prowadzenie rehabilitacji w placówce lub poza nią – w formie m.in. szkoleń, kursów, warsztatów, treningów sportowych, grupowych i indywidualnych zajęć czy usług wspierających.

Pytania dotyczące realizacji programów można zadawać konsultantom infolinii PFRON: tel. 517 373 975 (godz. 9.00–20.00), tel. 22 581 84 10 wew. 3 (godz. 9.00–15.00) oraz infolinii SOW – tel. 800 889 777 (godz. 9.00–17.00). Szczegółowych informacji udzielają też pracownicy wojewódzkich oddziałów PFRON. ■



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

NIE TRACMY NADZIEI

Koniec roku blisko, a nowy stoi przed progiem, aby zacząć panowanie. Dla większości Polaków był to trudny czas. Pandemia i protesty zwolenników aborcji i przeciwników Kościoła odbiły swoje piętno w naszym życiu. Dlatego chcę przytulić do serca wszystkich, którzy cierpią z powodu tych wydarzeń.

Chciałbym pocieszyć tych wszystkich, którzy w czasie pandemii mieli lub mają kogoś z bliskich w szpitalach, hospicjach, zakładach opiekuńczo-leczniczych czy też domach pomocy społecznej. Szczególnie mam na myśli osoby, które cierpiały z tego powodu, że nie mogły przebywać przy bliskich, gdy one z powodu przymusowej izolacji walczyły samotnie z chorobą albo umierały. Wiem i mam nadzieję, że był przy nich personel tych instytucji, ale to nie to samo, gdy obok jest mąż, rodzic czy ukochane dziecko.

A co przeżywali ci, którzy mieli bliskiego w takich miejscach? Jak żyli ze świadomością, że może go więcej nie zobaczą. Tak jak Anna, której mama zmarła w szpitalu, a ona tylko przez pielęgniarkę mogła powiedzieć, jak bardzo ją kocha. Pozostały rozdarte z tęsknoty serca, których chyba nic nie będzie w stanie zszyc. I żal... Do kogo? Czego? On nie pomaga w tej udręce przetrwać.

Pragnę przytulić do serca tych wszystkich, którzy przebywają w takich instytucjach niekiedy od początku pandemii. Widzę w ich oczach smutek i tęsknotę za bliskimi. Czuję ich swoistą pustkę, zniechęcenie, specyficzną beznadzieję, bo ile można spotykać się tylko przez telefon czy internet. Ostatnio w wielu miejscach nie mogą przebywać razem nawet w kaplicy, stołówce czy na korytarzach, bo pandemia przyspieszyła i aby uniknąć jej rozprzestrzeniania się, zaszła konieczność wprowadzenia i takich nakazów. Straszne są ciągłe pytania, kiedy to wszystko się skończy, kiedy będzie można pójść do rodziny, wspólnie przeżywać wesela, chrzciny, brać udział w spotkaniach na działce. Teraz doszła jeszcze niepewność, jakie będą święta. Czy bez bliskich, współmieszkańców, a może samotnie w pokoju? Zapadł mi

głęboko w pamięć widok Basi. Jest bardzo niesprawna. Kontakt z nią – mocno utrudniony. Czasem sprawia wrażenie, że nic do niej nie dociera. I nagle, kiedy po kilku tygodniach izolacji mogła zobaczyć ojca na ekranie telefonu, popłynęły jej po policzkach łzy, prosto z serca, pełne miłości i tęsknoty.

Ze wzruszeniem chcę dać nadzieję tym, którzy cierpią z powodu ataków na Kościół. Dla wielu wiara zawsze była czymś najcenniejszym, czymś, co pozwoliło przetrwać wojnę, obozy, komunizm, osobiste dramaty. Dziś muszą z bólem znosić, jak ich świętość jest profanowana, wyszydzana, a oni wyklinani, obrzucani „błotem” przez tych, którzy tak bardzo mocno domagają się tolerancji dla siebie i swoich poglądów. A gdzie tolerancja dla innych? Co mam powiedzieć Edwardowi, który nie może zrozumieć, dlaczego z powodu błędów jednostek nakręciła się nagonka na cały Kościół, którego on jest częścią, bo „Kościół to my”? Co czuje pani Maria, która nie wyobraża sobie, aby musiała wozić syna na wózku do szkoły do miasta, a na religię do parafii w sąsiedniej wiosce, bo u nich nie ma kościoła. Kwituje to jednym zdaniem: „Przecież nikt nikogo nie zmusza, aby posyłał dziecko na religię ani do szkoły, ani do sali katechetycznej, a dla nas tak jest dużo łatwiej”.

I jeszcze parę słów do tych, których bardzo boli atak na życie. Zawsze uważali, że człowiek nie ma nic cenniejszego od tego daru. Ja też tak uważam. Trudno im zrozumieć, że z jednej strony tak bardzo cenimy swoje zdrowie, szukamy najlepszych lekarzy dla siebie i bliskich, a z drugiej chcemy móc zabijać nienarodzone dzieci, które nie mają możliwości wypowiedzenia się, czy chcą umierać, zanim jeszcze się narodziły. Nie chcę debatować na ten temat, ale posłużę się słowami Danuty. Wychowuje dorosłą niepełnosprawną córkę. Urodziła ją wbrew zaleceniom lekarzy. Znała diagnozę. Wiedziała, że nie będzie łatwo, ale jak twierdzi: „To my powołaliśmy ją do życia, nie pytając, czy chce być poczęta, więc nie mieliśmy prawa postąpić inaczej, jak pozwolić jej żyć. Dziś to cały sens naszego życia, bez niej nie byłoby cokolwiek warte”.

Większość ludzi zapewne powie, że dobrze, iż ten nietatwy rok się kończy, ale też są pełni niepokoju, co przyniesie nowy. Chciałbym obudzić w nich nadzieję, że będzie lepiej, spokojniej, radośniej. Jest szansa, że szczepionka uwolni nas od przeżyć związanych z koronawirusem. Może mieszkańcy domów pomocy, hospicjów i pacjenci szpitali zaczną żyć jak przed pandemią – pełnią wolności i bez lęku przed samotnością. Mam też nadzieję, że z ulic znikną okrzyki nienawiści przeciwko życiu, Kościołowi i religii w szkołach.

I tej nadziei Państwu i sobie życzę. Nie tracmy jej, a pozwoli ona to wszystko przetrwać. ■



Dane o kwarantannie i izolacji z systemu informatycznego

Jeśli z powodu COVID-19 jesteś skierowany na kwarantannę lub objęty izolacją, to aby otrzymać świadczenie chorobowe, nie musisz dostarczać ZUS lub pracodawcy decyzji sanepidu. ZUS otrzyma dane z systemu informatycznego Centrum e-Zdrowia (EWP). Udostępni je również pracodawcy na Platformie Usług Elektronicznych (PUE) ZUS. Osoba skierowana na kwarantannę albo objęta izolacją także będzie miała taką informację na swoim koncie na PUE ZUS.

Jeśli Państwowa Inspekcja Sanitarna skierowała cię na kwarantannę lub przebywasz w izolacji, masz prawo do świadczeń chorobowych. Otrzymasz je, jeśli jesteś objęty ubezpieczeniem chorobowym, np. z umowy o pracę, umowy zlecenia czy prowadzenia działalności gospodarczej.

Podstawą wypłaty świadczenia chorobowego jest informacja z systemu informatycznego Centrum e-Zdrowia (EWP) o skierowaniu na kwarantannę lub objęciu izolacją domową. Dlatego nie musisz dostarczać papierowej decyzji Państwowej Inspekcji Pracy do ZUS lub do swojego pracodawcy (innego płatnika składek). Nie musisz też mieć zwolnienia lekarskiego. Musisz jednak poinformować swojego pracodawcę, np. telefonicznie lub mailem, o przyczynie nieobecności w pracy.

WAŻNE!

Dane dotyczące kwarantanny lub izolacji są dostępne na PUE ZUS w panelu [Płatnik] oraz [Ubezpieczony], w nowej zakładce [Kwarantanna, izolacja domowa]. Taką zakładkę na PUE ZUS mają tylko osoby, które zostały objęte kwarantanną lub izolacją, oraz płatnicy, którzy zatrudniają osoby objęte kwarantanną lub izolacją.

GDY ŚWIADCZENIE CHOROBY WYPŁACA PŁATNIK SKŁADEK

Pracodawca wypłaci ci wynagrodzenie za czas choroby lub zasiłek chorobowy, a zleceniodawca lub inny płatnik składek – zasiłek chorobowy, na podstawie informacji o kwarantannie lub izolacji, która będzie na PUE ZUS w panelu [Płatnik] w zakładce [Kwarantanna, izolacja domowa].

Jeśli zdarzy się, że przebywasz na kwarantannie lub w izolacji, a na profilu [Płatnik] na PUE ZUS twojego pracodawcy czy zleceniodawcy nie będzie o tym informacji, to w ciągu 3 dni roboczych od końca obowiązkowej kwarantanny albo izolacji powinieneś złożyć płatnikowi składek pisemne oświadczenie. W oświadczeniu tym potwierdź, że odbyłeś obowiązkową kwarantannę albo izolację. Płatnik składek potwierdzi tę informację w Państwowej Inspekcji Sanitarnej i wypłaci ci zasiłek.

GDY ZASIŁEK CHOROBY WYPŁACA ZUS

ZUS wypłaca zasiłki m.in. osobom prowadzącym działalność, a także pracownikom i zleceniobiorcom, których pracodawca lub zleceniodawca zatrudnia do 20 osób.

Aby otrzymać zasiłek chorobowy, musisz złożyć wniosek bezpośrednio do ZUS (np. jeśli jesteś ubezpieczony z działalności gospodarczej) lub za pośrednictwem swojego płatnika, np. pracodawcy, zleceniodawcy. Jeśli sam składasz wniosek do ZUS, możesz to zrobić elektronicznie – przez PUE ZUS.

Gdy ZUS otrzyma wniosek, sprawdzi informację o kwarantannie lub izolacji w systemie informatycznym Centrum e-Zdrowia (EWP).

GDY JESTEŚ SKIEROWANY NA KWARANTANNĘ JAKO DOMOWNIK OSOBY ZAKAŻONEJ KORONAWIRUSEM

Od 3 listopada 2020 r., jeśli mieszkasz lub prowadzisz wspólne gospodarstwo z osobą zakażoną wirusem SARS-CoV-2, musisz poddać się kwarantannie. Rozpoczyna się ona od dnia uzyskania pozytywnego wyniku testu przez osobę zakażoną, a kończy się 7 dni po zakończeniu izolacji osoby zakażonej.

W takiej sytuacji organ inspekcji sanitarnej nie wydaje decyzji. Jeśli jesteś ubezpieczony, otrzymasz świadczenie chorobowe (wynagrodzenie za czas choroby lub zasiłek chorobowy) na podstawie oświadczenia o konieczności odbycia kwarantanny. Oświadczenie powinno zawierać:

- twoje imię i nazwisko;
- twój numer PESEL (jeśli go masz);
- informację o dniu rozpoczęcia obowiązkowej kwarantanny i dniu jej zakończenia;
- dane osoby zakażonej wirusem SARS-CoV-2, która z tobą mieszka lub prowadzi wspólne gospodarstwo domowe, czyli imię i nazwisko, numer PESEL (jeśli go ma), dzień rozpoczęcia odbywania izolacji w warunkach domowych i dzień jej zakończenia;
- twój podpis.

Wzór oświadczenia o odbywaniu kwarantanny przez domownika osoby zakażonej znajdziesz na stronie www.zus.pl.

Twój pracodawca (lub inny płatnik składek) albo ZUS może wystąpić do Państwowej Inspekcji Sanitarnej, aby potwierdzić informacje zawarte w oświadczeniu.

Jeśli świadczenia chorobowe wypłaca ci pracodawca, wystarczy tylko twoje oświadczenie o kwarantannie.

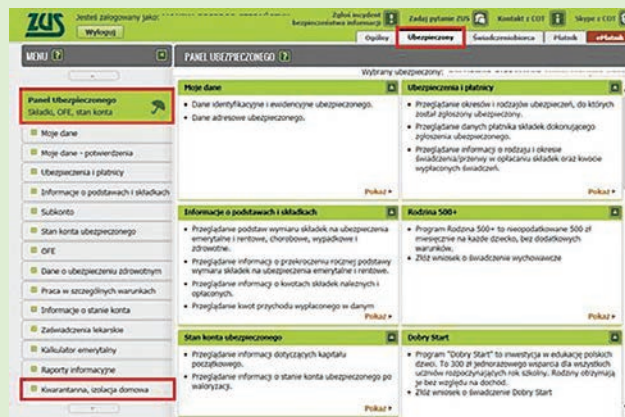
Jeśli zasiłek chorobowy wypłaca ci ZUS, płatnik składek powinien jak najszybciej (nie później niż w ciągu 7 dni) przekazać twoje oświadczenie do ZUS. Może to zrobić przez PUE ZUS. Skan lub zdjęcie oświadczenia potwierdzonego za zgodność z oryginałem dołącza do zaświadczenia Z-3 albo Z-3a.

Jeśli prowadzisz działalność pozarolniczą lub współpracujesz z taką osobą, to składasz w ZUS oświadczenie o odbywaniu kwarantanny. Oświadczenie możesz przekazać elektronicznie – przez PUE ZUS z wnioskiem ZAS-53 o zasiłek chorobowy. Do wniosku dołącz skan lub zdjęcie podpisanego oświadczenia. Na stronie www.zus.pl znajdziesz instrukcję, jak złożyć oświadczenie przez PUE ZUS wraz z wnioskiem ZAS-53.

GDY CHCESZ SKORZYSTAĆ Z ZASIŁKU OPIEKUŃCZEGO NA DZIECKO ALBO INNEGO CZŁONKA RODZINY NA KWARANTANNIE...

Możesz wystąpić o zasiłek opiekuńczy, jeśli jesteś ubezpieczony i opiekujesz się skierowanym na kwarantannę lub objętym izolacją domową:

- dzieckiem do 14 lat;
- dzieckiem do 18 lat, które ma orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji;
- innym członkiem rodziny.



Kwarantanna lub izolacja dziecka albo innego członka rodziny są traktowane tak jak choroba dziecka lub innego członka rodziny.

Od 24 października 2020 r. podstawą do wypłaty zasiłku opiekuńczego jest twoje oświadczenie o konieczności opieki nad dzieckiem lub członkiem rodziny, który przebywa na kwarantannie lub w izolacji w warunkach domowych.

Oświadczenie powinno zawierać:

- twoje imię i nazwisko,
- numer PESEL (jeśli go masz),
- dane dziecka lub innego członka rodziny, którym się opiekujesz i który odbywa obowiązkową kwarantannę albo izolację w warunkach domowych, czyli imię i nazwisko, numer PESEL (jeśli go ma),
- dzień rozpoczęcia odbywania obowiązkowej kwarantanny albo izolacji w warunkach domowych i dzień jej zakończenia,
- twój podpis.

Pracodawca albo ZUS mogą potwierdzić w Państwowej Inspekcji Sanitarnej informacje zawarte w oświadczeniu.

Jeżeli zasiłek opiekuńczy wypłaca ci pracodawca, to potrzebne jest twoje oświadczenie o sprawowaniu opieki nad dzieckiem lub członkiem rodziny, poddanych obowiązkowej kwarantannie lub izolacji w warunkach domowych, oraz wniosek o zasiłek opiekuńczy (Z-15A albo Z-15B).

Jeśli zasiłek opiekuńczy wypłaca ci ZUS, twój płatnik składek powinien jak najszybciej (nie później niż w ciągu 7 dni) przekazać do ZUS twoje oświadczenie. Może to zrobić przez PUE ZUS. Skan lub zdjęcie oświadczenia potwierdzonego za zgodność z oryginałem dołącza do zaświadczenia Z-3 albo Z-3a.

Jeśli prowadzisz działalność pozarolniczą lub współpracujesz z taką osobą, składasz w ZUS oświadczenie o opiece nad dzieckiem lub członkiem rodziny, poddanych obowiązkowej kwarantannie lub izolacji w warunkach domowych. Oświadczenie możesz przekazać elektronicznie – przez PUE ZUS. Możesz wykorzystać wniosek Z-15A o zasiłek opiekuńczy z powodu sprawowania opieki nad dzieckiem albo wniosek Z-15B o zasiłek opiekuńczy z powodu sprawowania opieki nad chorym członkiem rodziny. Do wniosku dołącz skan lub zdjęcie podpisanego oświadczenia. Na stronie www.zus.pl znajdziesz instrukcję, jak złożyć oświadczenie z wnioskiem Z-15A albo Z-15B. ■



Aktywuj bezpieczeństwo nowych przyjaciół



Technologia pozwala na tworzenie nowych relacji. My zabezpieczamy technologię, by każdy i wszędzie mógł korzystać z oferowanych przez nią możliwości. Aktywuj bezpieczeństwo cyfrowe dla lepszej przyszłości.

kaspersky.pl

kaspersky AKTYWUJ
PRZYSZŁOŚĆ



INTE GRA CJA

Pomagamy od 27 lat!

KRS 0000 102 130

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji