

II EDYCJA STYPENDIUM



INTE GRA CJA

ISSN 1232-8510

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

3/2022 (173)



**WETERAN
WOJNY**

**REHABILITACJA
FUNKCJONALNA**

**UZALEŻNIENIA
I NAŁOGI**

**TYDZIEŃ
WYTCNIENIA**



**POLEMICZNIE
O AUTYZMIE**

**ODSZKODOWANIA
Z WINY SPRAWCY**

niepelnosprawni.pl
www.integracja.org

XX KONKURS

CZŁOWIEK BEZ BARIER 2022

ZGŁOSZENIA PRZYJMOWANE SĄ DO
28 WRZEŚNIA 2022 ROKU

Wszystkie informacje dotyczące
Konkursu znajdują się na stronie:
niepelnosprawni.pl/czlowiekbezbarier



Organizator



Partner
instytucjonalny



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Partner Główny



Fundacja

Konkurs współfinansowany ze środków PFRON

Partner medialny



Partnerzy



BNP PARIBAS



GP Batteries

■ FAKTY I OPINIE

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

■ NASZE SPRAWY

- 8. Listy Czytelników
- 10. Stypendium im. Piotra Pawłowskiego
- 11. Rok po zwycięstwie • Katarzyna Bartosiewicz
- 13. Gość Integracji • Maria Król

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 16. Polemicznie o autyzmie: • To nie autyzm jest problemem/Autyzm jest problemem
- 22. Gość Integracji • Dagna Ślepowrońska
- 26. Non stop dyżur • W barwach rodzicielskiej kadry
- 27. Rodzice i dzieci • Chwila wytchnienia
- 30. Wojna w Ukrainie • Wracam na front
- 33. Inny punkt... • Podwójne wykluczenie

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 34. Uzależnienia • O tęsknocie, wytrwałości i Monarze
- 37. Linia wysokiego zaufania • Szkodliwe poczucie szczęścia
- 38. U stomatologa • Raz w roku w Czechach
- 41. Rozkosze umysłu • Szkoła latania
- 42. Wielkopolska Ambasadorka akcji „Przewijamy Polskę” • Wpływ Sylwii
- 44. Dostępność • Winda dla rowerów
- 46. Dobre rozwiązania • W trosce o opiekuna
- 48. Fundusz Dostępności • Dla spółdzielni i samorządu
- 50. Poradnik pacjenta • Nawykowe obgryzanie
- 52. Świadczenia odszkodowawcze z polisy OC • Rehabilitacja na koszt ubezpieczyciela

■ KULTURA I EDUKACJA

- 54. Młody projektant • Pochwal się protezą
- 55. Wielka Gala • Czekamy na twórców
- 56. Pożegnanie Przyjaciela Integracji
- 57. Tworzyć każdy może • Nic do stracenia
- 58. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 60. Prawnik odpowiada • Szukamy rozwiązań
- 62. Informator PFRON (33) • Prawo do dostępności instytucji publicznych
- 65. Informator ZUS (44) • E-wizyta



ROBIMY SVOJE

W 3. numerze „Integracji” w tym roku wita Was okładka ze zdjęciem zwyciężczyni I edycji Stypendium im. Piotra Pawłowskiego, Katarzyny Bartosiewicz, w towarzystwie jej koleżanek z Fundacji MiKa. Przeczytajcie, co odmieniło życie Katarzyny i pomogło jej pomagać innym. Ogłaszamy tym samym 5 września br. II edycję stypendium, gdyż zgodnie z obietnicą chcemy wspierać młodych ludzi zmieniających świat na lepszy. Rozejrzyjcie się w swojej okolicy. Na pewno jest tam ktoś zaangażowany i odpowiedzialny, oddany ludziom i sprawie. A może to Wy tacy jesteście? Czekamy do 15 października br. na kandydatów niepokodzonych z rzeczywistością, którzy mają wizję zmiany. Ludzi z otwartymi głowami i wrażliwymi sercami. Wspólnie budujemy dobro każdego dnia.

ODPOCZYNEK

Wakacyjne zdjęcie na okładce zachęca do korzystania z pogody i uroków lata, zanim przejdzie ono w polską jesień. Bądźcie aktywni i nie zapominajcie o rehabilitacji. Próbuje różnych jej form, sprawdzonych ćwiczeń i miejsc, ale też nowości. Korzystajcie przy tym z bezcennych doświadczeń liderki takich jak Maria Król, prezes Stowarzyszenia „Krok za krokiem” z Zamościa (s. 13).

ODPOCZYNEK Z RODZICAMI I OD NICH

Tu i ówdzie działają programy wytchnieniowe i asystenckie, dobre przykłady budują i napawają nadzieją. Dziennikarz Mateusz Różański zgłosił się jako wolontariusz na obóz wytchnieniowy dla rodziców i dzieci, organizowany przez Stowarzyszenie „Mudita” (s. 27). Niecodzienne doświadczenia podsumował krótko: „Problemy były, są i będą, ale dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzice mają prawo do tego, aby nie być przez te problemy definiowanymi”.

DBAJCIE O SIEBIE

Chorobą umysłu, ciała i duszy są uzależnienia. Wstydzimy się ich bardziej niż niepełnosprawności. Pozwólcie jednak sobie pomóc. Osób z niepełnosprawnością nie omija nic, co ludzkie. Jeśli najbliżsi zwracają Wam uwagę, a do tego przyjaciele proszą, abyście się ogarnęli i coś zrobili ze swoim życiem, to nie ma na co czekać. Choroby nikt nie wybiera, lecz to, co z nią robi, już tak. Niepełnosprawność jest tanim argumentem, aby uciekać od życia. Najtrudniej uporać się ze sobą, ale gdy tego dokonamy, to możemy – jak zachęcał Marek Kotański – dzielić się tym z innymi. Píše o tym Dominika Kopańska (s. 34).

WOJENNE ECHA

Zamieszczamy poruszającą rozmowę Ilony Berezowskiej z ukraińskim żołnierzem, weteranem walk, który po rehabilitacji w Polsce deklaruje powrót na front (s. 30). Nie zdaje się na ślepy los, tylko wychodzi mu naprzeciw. Ma głębokie poczucie obowiązku wobec ojczyzny i swoich rodaków. A jak każdy z nas może jej służyć? Robić swoje, i to najlepiej, jak umie. ■

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE

O USŁUGACH SPOŁECZNYCH



W czerwcu br. Rada Ministrów przyjęła uchwałę pn. „Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035 r.)”. Głównym celem dokumentu jest deinstytucjonalizacja zakładająca przejście od opieki

o charakterze instytucjonalnym do opieki świadczonej w środowisku rodzinnym i społeczności lokalnej. Najważniejszymi celami „Strategii rozwoju usług społecznych...” są m.in. włączenie społeczne osób z niepełnosprawnością dające możliwość życia w społeczności lokalnej niezależnie od stopnia niepełnosprawności i stworzenie skutecznego systemu usług społecznych dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Strategia w obecnym kształcie jest krytykowana przez ekspertów zajmujących się deinstytucjonalizacją jako za mało radykalna. (ag)

ZMIANY W REFUNDACJI WYROBÓW MEDYCZNYCH



Ministerstwo Zdrowia przedstawiło projekt rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Kontrowersje wzbudziła zmiana dotycząca produktów stomijnych. Jak wskazuje prezes

Fundacji STOMAlife, Dorota Minta, projekt zakłada dopłatę do odbieranego sprzętu stomijnego. Inym wskazanym zagrożeniem jest ograniczenie refundacji w przypadku środków do pielęgnacji wyłącznie do pasty stomijnej raz na miesiąc lub 15 pierścieni, lub 30 półpierścieni i chusteczek (30 szt.) albo sprayu (1 szt.) do usuwania przylepca. Według obliczeń STOMAlife przyjęcie rozporządzenia może oznaczać dla pacjentów dodatkowe koszty w wysokości nawet 750 zł miesięcznie. (mr)

W PFRON

KONKURS PLASTYCZNY

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych ogłosił XX edycję Ogólnopolskiego Konkursu Plastycznego „Sztuka Osób Niepełnosprawnych” dla uczestników warsztatów terapii zajęciowej, uczestników środowiskowych domów samopomocy oraz osób z niepełnosprawnością mieszkających w domach pomocy społecznej. Jubileuszowa edycja odbędzie się pod Honorowym Patronatem Małżonki Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej, Agaty Kornhauser-Dudy. Temat

przewodni konkursu to: „Świat za sto lat”. Prace można składać do 30 września br. w wojewódzkich oddziałach PFRON za pomocą formularza dostępnego na internetowej stronie Funduszu: www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/xx-edycja-ogolnopolskiego-konkursu-plastycznego-sztuka-osob-niepełnosprawnych.

W MEDIACH

DPS W JORDANOWIE

13 czerwca br. na stronie Wirtualnej Polski pojawił się reportaż Szymona Jadczaaka i Dariusza Faronu *Piekło u zakonnic. Bicie, wiązanie, zamykanie w klatce. Horror dzieci w DPS pod Krakowem*. Były pracownicy DPS-u i rodzice dzieci zdecydowali się opowiedzieć o wydarzeniach z Jordanowa po tym, jak jedna z sióstr miała pobić 13-letnią podopieczną. Materiał jest obszerny, zawiera zdjęcia i filmiki dokumentujące okrucieństwo zakonnic i świeckich pracowników placówki. Tekst zwrócił uwagę na prawa osób z niepełnosprawnością i systemowy problem sprawowania instytucjonalnej opieki nad tą grupą. (ag)



W SYSTEMIE WSPARCIA

KONTROLE W DPS-ACH

„W pierwszej kolejności czynnościami kontrolnymi zostaną objęte domy pomocy społecznej, w których przebywają osoby poniżej 18. r.ż. oraz placówki, w których wcześniej prowadzono kontrole w związku z sygnałami o nieprawidłowościach” – poinformowało we wtorek Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. Minister Marlena Małąg, w związku z doniesieniami medialnymi na temat nieprawidłowości w DPS-ie w Jordanowie, zwróciła się do wojewodów z prośbą o przeprowadzenie dodatkowych czynności kontrolnych w nadzorowanych przez nich DPS-ach i placówkach całodobowej opieki nad osobami z niepełnosprawnością, przewlekle chorymi i w podeszłym wieku. (red.)



RAPORT NIK O PIECZY ZASTĘPCZEJ

„Zadania opiekuńczo-wychowawcze realizowane w domach dziecka nie zapewniły wychowankom zindywidualizowanego i wystarczającego wsparcia, adekwatnego do zdiagnozowanych okoliczności” – czytamy w raporcie Najwyższej Izby Kontroli (NIK). Dotyczy to w szczególności dzieci z niepełnosprawnością. W raporcie dostępnym na stronie Izby spośród skontrolowanych 21 placówek opiekuńczo-wychowawczych 19 było typu

socjalizacyjnego. W latach 2019–2021 aż w 15 z nich przebywało 76 dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności. Działo się tak pomimo tego, że ustawodawca przewidział, co do zasady, umieszczanie takich wychowanków w placówkach typu specjalistyczno-terapeutycznego, które w szczególności sprawują opiekę nad dziećmi wymagającymi stosowania specjalnych metod wychowawczych i specjalistycznych terapii. Powodami kierowania dzieci z niepełnosprawnością do placówek typu socjalizacyjnego były m.in. zbyt mała liczba placówek specjalistyczno-terapeutycznych, brak wolnych miejsc oraz potrzeba nierozdzielania rodzeństwa. (mr)

W OCHRONIE ZDROWIA



KOLEJNE DAWKI SZCZEPIONKI

Od 22 lipca br. osoby w wieku 60–79 lat mogą zapisywać się na drugą przypominającą, czyli czwartą dawkę

szczepionki przeciwko wirusowi SARS-CoV-2. Jest to efekt oficjalnych zaleceń wydanych 11 lipca przez Europejskie Centrum ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób (ECDC) oraz Europejską Agencję Leków (EMA). Wcześniej czwartą dawkę mogły w Polsce przyjmować dwie grupy: osoby w wieku 80+ oraz powyżej 12. r.ż., ale z zaburzoną odpornością, u których odpowiedź immunologiczna na szczepienie może być niewystarczająca. (onet.pl)

W KULTURZE

NOWA POSTAĆ W AKADEMII PANA KLEKSA

Nowa ekranizacja *Akademii Pana Kleksa* to uwspółcześniona wersja powieści Jana Brzechwy, która ma przemawiać treścią i formą do najmłodszych, ale też wchodzić w dialog z widzami starszymi, pamiętającymi ekranizację z lat 80. z Piotrem Fronczewskim w roli Ambrozego Kleksa. Jednym z pomysłów twórców jest to, by na ekranie pojawiła się postać z niepełnosprawnością. We współpracy z Fundacją Avalon zorganizowano casting (do 7 lipca br.) dla dzieci w wieku 11–13 lat, z niepełnosprawnością ruchową w stopniu znacznym. (inf. pras.)

W SPORCIE



SZABLE KILIŃSKIEGO

Dziesięć indywidualnych medali zdobyli polscy szermierze na wózkach podczas 21. edycji Szabli Kilińskiego. Złoci medalisci to: Marta Fidrych, Adrian Castro, Kinga Dróżdż

i Michał Nalewajek. Polski wynik zawodów jest jednym z najlepszych w ich historii. W 2001 r. impreza zagościła na stałe w kalendarzu światowej paraszermierki i w każdej edycji przyciąga gwiazdy tej dyscypliny. Tym razem odbyła się tuż przed rozpoczęciem cyklu kwalifikacji do igrzysk paraolimpijskich w Paryżu. To też ważny test w kontekście organizowanych w Polsce na przełomie listopada i grudnia mistrzostw Europy. (ib)

SUKCESY PŁYWAKÓW

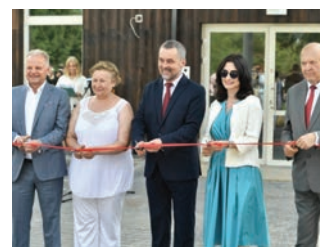
Z parapływackich mistrzostw świata, które odbyły się w czerwcu w portugalskim Funchal, Polacy wrócili z pięcioma medalami. Zdobyli je: Jacek Czech (srebro i brąz), Oliwia Jabłońska (srebro), Kamil Otowski (brąz) i Michał Golus (brąz). (inf. pras.)



W REGIONACH

WIEJSKIE HOSPICJUM

Otwarte na początku lipca Stacjonarne Hospicjum Proroka Eliasza w Makówce to pierwszy tego typu ośrodek na Podlasiu, niosący pomoc i ulgę starszym, nieuleczalnie chorym mieszkańcom terenów wiejskich. Placówka jest dziełem Fundacji Hospicjum Proroka Eliasza, która od ponad dekady pomaga pacjentom i ich bliskim, docierając do ich domów. Idea budowy wiejskiego hospicjum stacjonarnego narodziła się podczas rozmów z pacjentami i ich rodzinami. (PAP)



„ŚLĄSKIE BEZ BARIER”

Siedem instytucji otrzymało w Bielsku-Białej czeki na realizację projektów umożliwiających osobom z niepełnosprawnością poznanie Beskidów, Jury Krakowsko-Częstochowskiej i Krainy Górnej Odry. Samorząd województwa śląskiego zainaugurował projekt „Śląskie bez barier” i przeznaczył na niego 500 tys. zł. Jego celem jest rozszerzenie zasięgu propozycji kierowanych do osób z niepełnosprawnością na wszystkie części województwa. (PAP)

PODLASKIE: 1,6 MLN ZŁ DLA MIAST

Pieniądze pochodzące z PFRON dostały cztery samorządy. Miasto Białystok – 650 tys. zł, które wesprą inwestycję w szkole specjalnej (podstawowej) nr 46 i pozwolą stworzyć zaplecze rehabilitacyjne dla dzieci z niepełnosprawnością. Tyle samo pieniędzy otrzymała Łomża, która przeznaczy je na przystosowanie do potrzeb osób z niepełnosprawnością hali sportowej przy jednej ze szkół. Po 165 tys. zł otrzymały powiaty kolneński i sejneński. W liceum w Kolnie zostanie zainstalowana winda, a w Sejnach dokończona budowa środowiskowego domu samopomocy. (PAP)

DOSTĘPNE PLAŻE

Pod koniec czerwca w Jastarni odbyła się gala podsumowująca projekt „Plaża dostępna dla wszystkich”, podczas której zostały wręczone certyfikaty dostępności. Prestiżowym wyróżnieniem mogą pochwalić się tylko trzy miejsca w Polsce: Sopot z największą liczbą punktów (83/100, wejście na plażę nr 23), Gdynia (wejście nr 6) i Gmina Jastarnia (wejście nr 48). (red.)



W NGO

1,5% PODATKU DLA OPP

Zmiany podatkowe wprowadzane w Polskim Ładzie, a potem w przepisach naprawiających Polski Ład, spowodowały, że znacząco mogły się zmniejszyć – ze względu na obniżenie podatków – przychody organizacji pożytku publicznego (OPP) z tytułu odpisu 1% podatku. Przygotowano poprawkę podwyższającą odpis podatku z 1 do 1,5%. Została przyjęta przez obie izby parlamentu i podpisana przez prezydenta. (ngo.pl)

„ŻURAWINKA” I WÓZKOWICZE

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”, Fundacja Wózkowicze oraz Fundacja Akcja Menstruacja to zwycięzcy poznańskich Inicjatorów w kategoriach: Wspierający, Aktywizujący i Nowatorski. „Żurawinkę” uhonorowano za inicjatywę „Przewijamy Poznań”, której celem jest zwrócenie uwagi na dostępność toalet i komfortek – miejsc, w których można w godnych warunkach przewinąć lub przebrać dorosłą osobę z niepełnosprawnością. „Fundacja Wózkowicze – za inicjatywę „Ogniste Rydwany 2021” (złot użytkowników przystawek do wózków). Jury nagrodiło też akcję „Zapewnienie dostępu do środków menstruacyjnych w szkołach – pilotażowy projekt dla poznańskich szkół” Fundacji Akcja Menstruacja. (www.poznan.pl)



PUNKTY RECEPCYJNE DLA UCHODźCÓW

Od czerwca działają w Krakowie i Warszawie punkty recepcyjne dla osób z niepełnosprawnością z Ukrainy, zainicjowane i prowadzone przez Stowarzyszenie „Mudita”. W każdym przygotowanych jest 40 miejsc noclegowych, dwa łóżka rehabilitacyjne, zostało też dowiezion wyposażenie komfortek, toalety są dostosowane do potrzeb osób poruszających się na wózkach, jest zapewnione wsparcie fizjoterapeutki, pomieszczenie do zabaw, jak również pokój do odpoczynku i wyciszenia. W punktach jest też opieka medyczna. (inf. pras.)

W INTEGRACJI

FOREST „OBIEKTEM BEZ BARIER”

Biurowiec Forest (kampus) przy ul. Burakowskiej 14 w Warszawie to kolejny obiekt, który może poszczycić się przyznawanym przez Integrację certyfikatem „Obiekt bez barier”. Wszystkie elementy zapewniające dostępność są wpisane w strukturę budynku, w tym także usytuowany na dachu ogród publiczny. Zaprojektowano go tak, że np. osoby na wózku mogą podziwiać rośliny, ale też je pielęgnować i zrywać owoce. (mr)

WYRÓŻNIENIA ZA TEKSTY O DEPRESJI

Depresja w świecie ciszy Dominiki Kopańskiej i *Gdy do raka dołącza depresja* Mateusza Różańskiego to teksty z portalu Niepełnosprawni.pl wyróżnione w konkursie „Kryształowe Pióra”, dla dziennikarzy zajmujących się tematyką zdrowia. Do konkursu zgłoszono w tym roku 273 materiały prasowe i internetowe, programy radiowe i telewizyjne. (red.)

PRACE ARTYSTÓW NA WIELKIEJ GALI

Po raz kolejny Integracja zachęca do zaprezentowania swoich umiejętności i talentów plastycznych podczas tegorocznej Wielkiej Gali Integracji. Tematyka, technika oraz liczba zgłaszanych prac są dowolne. Prace należy sfotografować i wysłać na adres e-mail: tworczość@integracja.org. Konieczne jest podanie informacji, kto jest autorem prac i jaką techniką zostały wykonane. (red.) **Więcej na s. 55**



II EDYCJA STYPENDIUM

5 września br., w Światowym Dniu Artystów Malujących Ustami i Stopami, rozpocznie się nabór do II edycji Stypendium im. Piotra Pawłowskiego, przyznawanego ze środków Funduszu Wieczystego jego imienia, w wysokości 10 tys. zł. Zgłoszenia będą przyjmowane do 15 października. (as) **Więcej o stypendium i zwycięzcy I edycji, Katarzynie Bartosiewicz, na s. 10-12**

**STY
PEN
DIUM**

im. Piotra Pawłowskiego



20. ROK „CZŁOWIEKA BEZ BARIER”

Integracja po raz 20. czeka na zgłoszenia osób z niepełnosprawnością aktywnych na różnych polach, bezinteresownie pomagających innym, których życie społeczne lub zawodowe oraz sposób radzenia sobie z niepełnosprawnością mogą być wzorem do naśladowania. Kandydata do konkursu „Człowiek bez barier 2022” może zgłosić każdy. Termin naboru zgłoszeń upływa 28 września 2022 r. (red.)

Więcej: www.integracja.org



WYDAWCA

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

REDAKCJA

redaktor naczelna Ewa Pawłowska
sekretarz redakcji Agnieszka Sprycha
listy Janka Graban

dziennikarze Dominika Kopańska, Mateusz Różański
Centrum Integracja Ewa Szymczuk
opracowanie graficzne Ewa Jakubowska-Gordon
korekta Anna Postawska

WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, Ilona Berezowska, o. Bernard, Sylwia Błach,
Jonasz Błajet, Angela Greniuk, Jacek Hołub, Agata
Jabłonowska-Turkiewicz, Julita Kuczkowska, Ada Mazurek,
Monika Merkel, Róża Matuszewska, Hanna Pasterny,
Dorota Próchniewicz, Anita Siemaszko, Piotr Stanisławski,
Aneta Wawrzyńczak, Jola Wiszowata

REKLAMA

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

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

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

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

DRUK

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

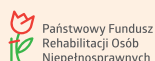
PAPIER LEIPA ultraSKY



OBSŁUGA INTERNETOWA



PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



PARTNER



NAKŁAD 20 000 egz.

Redakcja nie zwraca tekstów niezamówionych.
Zastrzegamy sobie prawo skracania, zmiany tytułów
i redagowania tekstów.
Za treść ogłoszeń redakcja nie odpowiada.
Copyright © Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji 2022.
Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

Okładka: Katarzyna Bartosiewicz, zwyciężczyni I edycji Stypendium im. Piotra Pawłowskiego, wraz ze współpracownikami Fundacji Mikka; Paulina Fangrat i Agnieszka Pacler; fot. Aneta Placek / Archiwum Fundacji Mikka

ZAMÓW JUŻ DZIŚ!



BEZPŁATNIE!

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

05 1600 1462 1815 1544 4000 0019

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

Zgłoszenia prenumeraty i do Paczki Integracji:

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

Zgłoszenia tylko do Paczki Integracji:

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

Więcej informacji:

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



na Facebooku
www.facebook.pl/integracja



na Twitterze
[@Niepe_pl](https://twitter.com/Niepe_pl)



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



na YouTube
[integracjatv](https://www.youtube.com/integracjatv)

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



Od początku ukazywania się naszej gazety piszemy o rehabilitacji. O różnych jej obliczach i aspektach. Jest przecież fundamentem samodzielnego życia. Na pewno odczuwacie, że jakość życia wielu z nas warunkuje systematyczna i uporczywa, często nieustająca i męcząca rehabilitacja. Przy tym wszystko, co poprawia zdrowie, może być rehabilitacją. Stanowi też o naszej odpowiedzialności. Jak mówił śp. Piotr Pawłowski: „z odpowiedzialności nie zwalnia wypadek, nie zwalnia paraliż, i dlaczego miałyby zwalniać cokolwiek innego?”. „Chodzi o to, żeby tego paraliżu nie mieć w głowie...” – dodawał. **Co robimy, aby tak było?**

DWIE STRONY ŻYCIA

Mam 38 lat. Od lat choruję psychicznie, mam orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym. Od niedawna piszę różne teksty... krótkie, ale myślę, że treściwe, o tym, jak sobie radziłam i radzę z problemami. Byłam uzależniona od narkotyków, alkoholu, leków... cięłam się przez 23 lata... choruję na zaburzenia odżywiania, depresję, zaburzenia psychotyczne, dysocjacyjne i PTSD. Byłam ponad 30 razy hospitalizowana w psychiatryku, mam za sobą cztery próby samobójcze...

To ta ciemna strona mojego życia, choć w żadnym wypadku nie mniej ważna. Pracuję, jako asystentka osób niepełnosprawnych, od dwóch lat się nie tnę... od 18 lat nie ćпам, od kilku lat nie piję. Biorę leki, bo muszę, ale ich nie nadużywam. Mam pracę, w której się spełniam, chciałabym zostać asystentem zdrowienia, nauczyć się języka migowego, żyć każdym dniem... wstawać każdego ranka z nową siłą...

Całe moje życie to była psychiczna wegetacja. Teraz czuję, że zaczynam coś brać od życia... coś bardzo dobrego... I dawać... bo jaki jest sens, by tylko brać. Jestem ciekawa, co jeszcze odkryję w sobie, u innych, na świecie. Noszę na rękę bransoletkę z napisem: „Where there's a will, there's a way” (Gdzie jest wola, jest sposób). To stało się moim mottem życiowym. Oprócz tego gram na bębnie afrykańskim, uwielbiam rękodzieło, zwłaszcza wypalanie pirografem na drewnie, mam słabość do biżuterii w stylu etno... Mam też garstkę wspaniałych przyjaciół, stawiam na jakość, nie ilość. Walczę ze swoimi demonami, każdy je ma. Najważniejsze, że idę do przodu... wolniej, szybciej... ale do przodu.

Imię i nazwisko do wiadomości redakcji

■ **OD REDAKCJI:** Przybliżamy motto życiowe Autorki: „Where there's a will, there's a way” (Gdzie jest wola, jest



CZEKAMY NA WASZE LISTY

Piszcie na adres redakcji:

„Integracja”, ul. Dzielna 1

00-162 Warszawa

e-mail: janka.graban@integracja.org

sposób). Te słowa po raz pierwszy opublikowano w 1640 r. w dziele Jaculi Prudentuma (Herberta George'a): *Temu, kto chce, nie brakuje dróg*. W latach 20. XIX w. wyrażenie zostało zmienione na „Gdzie jest wola, jest sposób”. Naszej Czytelniczce gratulujemy odwagi, która doprowadziła ją do wzięcia odpowiedzialności za swoje życie. Otuchę znalazła w twórczości, która odkryła wiele jej talentów. Tak się realizuje wola, mając ujście w artystycznym działaniu. Piotr Pawłowski wyznał w jednym z wywiadów: „...zdecydowanie mniej zmarnowałem czasu, bo szybko dojrzałem i nauczyłem się wykorzystywać maksymalnie moje możliwości. Dlatego że nagle stały się bardzo ograniczone. Wystarczyło na zrobienie gazety. A potem telewizji, fundacji, działań edukacyjnych, eventów... Najważniejsze, że nauczyłem się być odpowiedzialny...”. Jeden potrzebuje wypadku, inny – lat cierpienia, choroby i nałogów. Najważniejsze, że przychodzi przebudzenie.

BARDZO DZIĘKUJĘ

Jestem niepełnosprawny, mam wiele schorzeń kardiologicznych, jednak moja główna choroba to nowotwór mózgu. Otrzymuję niecałe 600 zł zasiłku stałego i czasem jakieś zasiłki celowe, piszę jednak do Państwa w przyjemniejszej sprawie. Ze względu na niedowład prawej strony ciężko mi za każdym razem wyjmować telefon. Zwróciłem się z prośbą do kilku firm o sprzedaż po obniżonej cenie smartwatcha; może ze zwrotów, aby tylko działał. Od dużych i bogatych firm otrzymałem odmowy z bardzo pokretnymi tłumaczeniami. Jakież było moje zaskoczenie, gdy kurier pewnego dnia przywiózł mi nowy smartwatch z wieloma dodatkowymi funkcjami. To polska firma Garrett przysłała mi ten zegarek. W większości mediów czytamy czy słyszymy głównie przygnębiające informacje, a tu taka radość...

Chętnie czytam Państwa portal. Czy mógłbym za Państwa pośrednictwem podziękować na Niepełnosprawni.pl firmie Garrett? Pewnie nie był to dla nich wielki koszt, ale bardzo miło, że są ludzie, którzy potrafią pomóc. Aby nie być posądzonym o próbę robienia taniej reklamy tej firmie, w załączeniu przesyłam informacje o moim stanie zdrowia. Proszę opublikować podziękowanie z moim imieniem i nazwiskiem. Z wyrazami szacunku,

Jerzy Urbanek z Tychów

■ **OD REDAKCJI:** Pewnie dla firmy koszt smartwatcha nie był odczuwalny, lecz nie o to chodzi. Firma została stworzona do ich produkcji i sprzedaży, ale znalazł się w niej człowiek, który został poruszony Pana prośbą,



opisaniem potrzeby. Firma okazała się wrażliwa na niepełnosprawność. Dołączamy do podziękowań, lecz uczulamy Czytelników. Taka cecha firmy, podejmującej dobrowolnie działania niebiznesowe na rzecz pracowników, społeczeństwa i środowiska naturalnego, nie zawsze dotyczy indywidualnych osób. Niemniej jednak warto próbować i zawsze dziękować. Podziękowanie od Pana Jerzego zamieścimy na portalu Niepełnosprawni.pl w dziale Ogłoszenia.

WRÓG

Moim największym wrogiem jest choroba. Depresja. Bo gdy mnie dopada, życie zaczyna mieć czarne barwy i pesymistyczny wyraz. Codziennie staram się nie poddawać melancholii. Lekarstwem na moje stany psychiczne jest kontakt z przyjaciółmi, praca i duża dawka dobrej muzyki. W relacji z drugim człowiekiem na pierwszy plan wychodzi wrażliwość, która dotyka duszę. To uczucie pozostaje jedyną

drogą do wstuchania się w siebie i zrozumienia istoty uczuć. Warto wstuchać się w pozytywne słowa ulubionych artystów; moimi są Marek Grechuta i Ania Dąbrowska. Staram się odnaleźć u nich to, co ważne: przestanie lepszego jutra. Słowa podnoszą na duchu. Dziękuję rodzinie i przyjaciółom za dobre myśli i miłość płynącą z głębi serca, która jest dla mnie najważniejsza i warta więcej niż wszystkie pieniądze świata...

Imię i nazwisko do wiadomości redakcji

■ **OD REDAKCJI:** Ten list to odpowiedź na pytanie, które zadaliśmy w nr 2/22 „Integracji” Czytelnikom chcącym otrzymać jedną z książek. Zamieszczamy tych kilka zdań jako przykład radzenia sobie z chorobą. Czasem możemy więcej niż lekarze. Jeżeli jednak nie podejmiemy walki o siebie, o to, co otrzymaliśmy od Opatrzności czy losu – jak kto woli – to żaden wysiłek medyczny może nas nie uratować. Musimy chcieć, mieć wolę i ochotę. I o nie dbać. Nikt lepiej tego nie zrobi.

LIST NUMERU

WAGA WDZIĘCZNOŚCI

Wdzięczność jest bardzo istotna. Dziękować trzeba za wszystko, niepełnosprawność niczego nie usprawiedliwia. Każde życie jest darem, niezależnie od tego, w jakiej jesteśmy kondycji. Jeżeli zostaliśmy poczęci, to znaczy, że mamy jakiś plan do wykonania. W przeciwnym razie by nas nie było. Każdy jest do czegoś powołany.

Bardzo dużo udało mi się osiągnąć. Ukończyłem studia, zrobiłem kurs na prawo jazdy kategorii B, jestem aktywny na rynku pracy. Nie wspomnę już o samodzielności i zaradności, którymi mogę się pochwalić. Wiem, że to nie tylko moja zasługa. Zawdzięczam je rodzicom, siostrze i sile wyższej. Za każde dobro otrzymane od opiekunów, jak i napotkanych osób, mówię: dziękuję. Rodzice nauczyli mnie, że trzeba dziękować za wszystko, co otrzymuje się od losu. To, że jestem osobą niepełnosprawną, nie oznacza, że wszystko mi się należy i że każdy musi mi pomagać. To dobra wola, a nie obowiązek. Najbardziej chcę podziękować rodzicom za każdy dzień edukacji i rehabilitacji, od przedszkola.

Najwięcej czasu poświęcała mi mama. Wielkie podziękowania należą się też pani przedszkolance potrafiącej mną pokierować i przygotować program, który mogłem realizować w domu. W moje nauczanie zaangażowana była cała rodzina. Śp. tata, mimo że ciężko pracował, tłumaczył mi zagadnienia królowej nauk i pomagał w języku obcym. Ogromny wpływ na moją edukację miała w okresie gimnazjum i liceum siostra, także na wybór kierunku studiów. Kuzynowi jestem wdzięczny za pomoc dotyczącą wiązań chemicznych, co miało istotny wpływ na promocję do następnej klasy w szkole średniej. Wdzięczny jestem też osobie, która przygotowała mnie do matury z polskiego. Ogromnym wsparciem

dla rodziców była pani doktor, która mnie zdiagnozowała, a później podjęła się leczenia. Koledzy do dziś są wsparciem informatycznym. Pewna pani nakierowała mnie na temat pracy licencjackiej na ekonomii. Takich osób jest dużo. Wszystkich nie wymienię, a nie chciałbym nikogo pominąć. Każda musiała włożyć wysiłek w to, by żyło mi się łatwiej. Jestem bardzo wdzięczny.

Chcę podkreślić, że zawsze staram się próbować sam. Nigdy od razu nie oczekuję pomocy. Niezależnie, co by to miało być. Doskonale zdaje sobie sprawę z tego, że świat nie kręci się wokół mnie. Każdy ma swoje zadania i problemy. Często na pierwszy rzut oka można powiedzieć: ten to nie ma zmartwień. Przecież dobrze wygląda, ma dobrą pracę, samochód, nic mu brakuje. A przecież nie wiemy, czy nie ma niepełnosprawności ukrytej? Lub problemów rodzinnych, które także mają ogromny wpływ na zdrowie i życie.

Życzę Wam, byście byli wdzięczni rodzicom, opiekunom i rodzeństwu za każde otrzymane od nich dobro. Używali na co dzień magicznych słów: proszę, dziękuję i przepraszam. Nie jest łatwo pielęgnować i wychowywać dziecko z niepełnosprawnością. Okazujcie bliskim radość i serdeczność. Częściej niż złość i bezradność. Czasem wystarczy uśmiechnąć się albo skłonić głowę. Będzie to najlepszy sposób zapłaty. Dziękujemy za wszystko, ponieważ nie żyjemy na bezludnej wyspie. Życie i zdrowie są kruche. I może się okazać, że nie będziemy mieli komu dziękować. Trzeba to robić każdego dnia, a nie czekać na dobry moment.

Krzysztof Cholewa

List nagradzamy książką Grzegorza Polakiewicza *Żyje się tylko raz*, wyd. Znak 2019



II EDYCJA STYPENDIUM

Bardzo chcemy, aby Piotr Pawłowski miał naśladowców – przyszłych liderów, którzy będą kontynuowali Jego dzieło, gdyż w wielu obszarach życia osób z niepełnosprawnością wciąż jest wiele do zrobienia.

Chcemy, aby żywym pomnikiem Piotra był Fundusz Wieczysty Jego imienia, który będzie wspierał kolejnych ludzi aktywnych, działających na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością (o tym, jak Fundusz wsparł zeszłoroczną zdobywczynię stypendium, Katarzynę Bartosiewicz, można przeczytać na stronie obok).

Wspólnymi siłami budujemy żywy pomnik, czyli:



Każdego roku za pomocą stypendium będziemy w ramach konkursu wspierać wybrane przez Kapitułę:

- ♦ osoby z niepełnosprawnością,
- ♦ w wieku 18–35 lat,
- ♦ zaangażowane w rozwój inicjatyw obywatelskich na rzecz integracji osób z niepełnosprawnością,
- ♦ działające w ramach organizacji pozarządowej, której siedziba znajduje się w miejscowości do 20 tys. mieszkańców.



Wnioski można składać od 5 września do 15 października br.

OTO 5 ZASAD STYPENDIUM:

1.

Szukamy osoby z niepełnosprawnością, uważamy bowiem, że o tym, co jest do załatwienia, nikt nie wie tak wiele jak ludzie, którzy „na własnej skórze” doświadczają trudności. To oni są świadomi, czego im najbardziej potrzeba, jaka zmiana powinna się wydarzyć, ale też często – jak do niej doprowadzić.

2.

Szukamy osób w wieku 18–35 lat, a więc na początku drogi życiowej. Młodzi ludzie często po swojemu patrzą na świat. Nie godzą się na to, co było i co jest. Chcą żyć inaczej, lepiej. Stypendium może być dla nich wsparciem pierwszego, najważniejszego, ale i najtrudniejszego kroku w realizacji założonego celu.

3.

Szukamy kogoś, kto działa na rzecz innych osób z niepełnosprawnością, ich integracji społecznej i rozwoju. Kogoś, komu nieobce są inicjatywy obywatelskie. Kogoś, kto zamiast stwierdzić: „załatwcie to za mnie”, sam weźmie się do pracy na rzecz szerszej grupy osób z niepełnosprawnością.

4.

Szukamy osoby działającej w ramach organizacji pozarządowej. Życie Piotra Pawłowskiego pokazuje bowiem wyraźnie, że najwięcej osiągnąć można, pracując wspólnie z innymi, gdy ścierają się pomysły i opinie, gdy można liczyć na wsparcie oraz wspólnie przeżywać wydarzenia i świętować sukcesy.

5.

Szukamy osób aktywnych w małych miejscowościach, do 20 tys. mieszkańców. W dużych miastach jest zazwyczaj łatwiej o wsparcie w aktywności, znalezienie ludzi do współpracy, a także zapewnienie funduszy. Chcemy dać szansę osobom z mniejszych ośrodków. Potrzeba zmian jest tam tak samo silna. A może nawet silniejsza.

Więcej informacji: www.stypendiumpiotra.pl



**Fundusz
Podwójne
Wyzwanie**



ROK PO ZWYCIĘSTWIE

Rok temu podjęłam decyzję, żeby startować w konkursie o Stypendium im. Piotra Pawłowskiego, założyciela i prezesa Integracji. Nigdy w życiu nic nie wygrałam i szczerze mówiąc, nie sądziłam, że uda mi się je zdobyć. A więc kiedy, będąc na wakacjach w Portugalii, dostałam telefon z informacją, że jestem pierwszą stypendystką, to nie mogłam uwierzyć.

SIERPIEŃ 2021 r.

Po pierwsze, to było stypendium od jednej z największych fundacji w Polsce, a po drugie – imienia człowieka, którego zawsze podziwiałam, który swoją postawą życiową i zawodową zainspirował mnie do założenia własnej fundacji. To było niesamowite uczucie! Gdy dostałam też informację, że decyzja była jednogłośnie, to poczułam dodatkowe szczęście. Miałam wziąć udział w Wielkiej Gali Integracji, o czym też wiele lat marzyłam. Dwa lata wcześniej, przed pandemią, mieliśmy z tatą przyjechać na tę galę, ale z jakiegoś powodu nam się nie udało. Teraz kolejne moje marzenie miało się spełnić!

We wniosku, który wysłałam, napisałam, że stypendium przeznaczę na studia podyplomowe i przeprowadzkę do Warszawy. Ostatecznie studia okazały się zbyt drogie i nie wystarczyłoby mi pieniędzy na obie rzeczy, a więc zdecydowałam się na pobyt w Warszawie. I na rozwój osobisty.

Przyznane stypendium miało być ogromną szansą nie tylko dla mnie, ale też fundacji, którą współtworzyłam. Oprócz pieniędzy w ramach stypendium mogłam skorzystać ze wsparcia mentorskiego, a to było dla mnie bardzo ważne, bo byłam początkującym działaczem społecznym i wiedziałam, że jeszcze bardzo dużo muszę się nauczyć. Fundację MiKa założyliśmy w trudnym czasie, na początku pandemii, a biorąc pod uwagę jej profil działalności (głównie szkolenia i bezpośrednie wsparcie osób z niepełnosprawnością), było to dodatkowe utrudnienie. Potrzebowaliśmy porady od kogoś bardziej doświadczonego, od kogoś z większą wiedzą na temat działalności NGO.

LUTY 2022 R.

Przeprowadziłam się do Warszawy, co było dla mnie ogromnym wyzwaniem pod względem finansowym, emocjonalnym, ale też logistycznym, ponieważ siedziba



Katarzyna Bartosiewicz ze współpracowniczkami Fundacji MiKa (Pauliną Fangrat i Agnieszką Pacler) oraz podczas Wielkiej Gali Integracji, tuż po wręczeniu dyplomu stypendium – ze współpracownikami, prezes Integracji Ewą Pawłowską i dziennikarzem Tomaszem Wolnym



fundacji jest w Łowiczu, a ja nigdy nie mieszkałam poza domem rodzinnym. Ponadto w tamtym momencie rozpoczęliśmy realizację bardzo dużego projektu, w którym jesteśmy jednym z partnerów. Działania, które realizujemy w tym projekcie, to było moje marzenie, ponieważ to jest **realne wsparcie** osób z niepełno-
sprawnością i ich rodzin. W ramach projektu wsparcie w postaci obiadów lub/i opieki otrzymuje od nas 90 osób przez 7 dni w tygodniu. Każdemu z podopiecznych przysługuje 30 godzin opieki w miesiącu oraz korzystanie z opasek życia – specjalnych urządzeń na rękę, które informują operatorów naszego telecentrum o stanie zdrowia i życia podopiecznych. Telecentrum działa 24 godziny przez 7 dni w tygodniu na terenie powiatu łowickiego.

Plan był taki, że przyjeżdżam na trzy miesiące i maksymalnie korzystam z możliwości, jakie daje Warszawa pod względem społecznym, fizjoterapeutycznym, ale też zawodowym. Bardzo mocno liczyłam na to, że uda mi się pozyskać jakieś środki lub współpracę dla fundacji. Ostatecznie mi się nie udało. Rynek szkoleniowy jest bardzo trudny, niełatwo jest się wybić i pozyskać zlecenia. Niestety w dłuższej perspektywie spowodowało to problemy w fundacji, co też miało wpływ na moją psychikę, a tym samym samopoczucie i stan fizyczny.

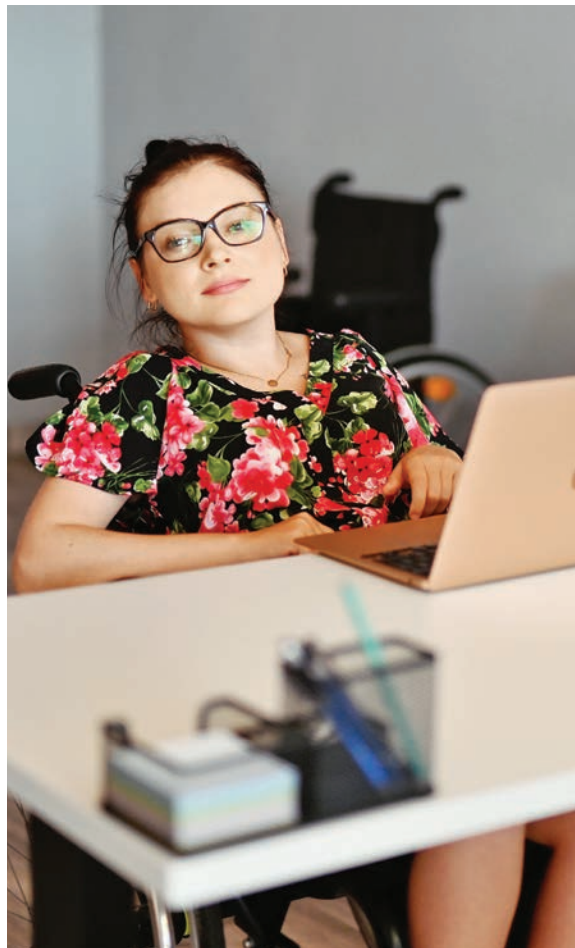
Zawsze chciałam pracować z ludźmi i dla ludzi, i fundacja dała mi taką możliwość. Cały zespół fundacji, tj. 15 osób, to niesamowici ludzie, każdy z nich wnosi bardzo dużo do fundacji – nie tylko ciężką pracę, ale też fantastyczną energię. Jestem dumna z tego zespołu!

Pomimo ogromnego wsparcia ze strony zespołu i bliskich podjęłam bardzo trudną decyzję o rezygnacji z pełnienia funkcji prezesa fundacji. To była ciężka decyzja, ale musiałam ją podjąć, bo odpowiedzialność za fundację i tworzących ją ludzi oraz ogrom pracy to było dla mnie zbyt wiele. W pewnym momencie moja głowa, całe ciało dało mi jasno do zrozumienia, że to za dużo, a ja zapominam, że choć jestem twarda, to nadal chora.

W fundacji zostaję i będę obecna jako pracownik. Zatem każdy z pracowników i każdy z podopiecznych może się do mnie zwrócić o pomoc. Zawsze tak było i tak będzie.

LIPIEC 2022 r.

To był trudny rok, ale dał mi tak dużo lekcji, tak dużo radości i tak dużo wyzwań, że niczego nie żałuję. Dzięki temu czuję się silniejsza i mądrzejsza. Pobyt w Warszawie z trzech miesięcy przedłużył się do pół roku.



Katarzyna Bartosiewicz – współtwórczyni i prezes (do 2022 r.) Fundacji MiKa, założonej w rodzinnej Bobrowej, w powiecie łowickim, zdobywczyni pierwszego Stypendium im. Piotra Pawłowskiego.

Możliwe to było dzięki stypendium. Pobyt w Warszawie bardzo mnie rozwinął, jestem pewniejsza siebie, bardziej świadoma własnych ograniczeń, ale też możliwości. A dzięki specjalistycznej rehabilitacji jestem również bardziej sprawna.

Ktoś ostatnio zapytał, co mi dało Stypendium im. Piotra Pawłowskiego. Jest tylko jedna odpowiedź: **możliwości!** Oczywiście pieniądze same w sobie dają możliwości, ale to my decydujemy, jak je wykorzystamy. Oprócz pieniędzy Fundacja Integracja dała mi ogrom wsparcia nie tylko merytorycznego, ale też emocjonalnego. Bardzo tego potrzebowałam.

Jeśli jeszcze wahasz się, czy zgłosić swoją kandydaturę w tym roku, to mam nadzieję, że po moim wyznaniu już nie będziesz się wahać. Wykorzystaj tę możliwość! ■



WYSOKA CENA ZMIENIANIA ŚWIATA



Ilona Berezowska – dziennikarka współpracująca m.in. z „Integracją” i portalem Niepełnosprawni.pl, korespondentka podczas Igrzysk Paraolimpijskich Tokio 2020, zdobywczyni Nagrody im. Prof. E. Tarkowskiej

Ilona Berezowska: Pani Mario, jest Pani lekarzem z dwiema specjalnościami. Dlaczego zdecydowała się Pani na prowadzenie organizacji zamiast na karierę np. ordynatora?

Maria Król: To prawa, że jestem lekarzem, ale też osobą, która do medycyny i życia podchodzi w otwarty sposób. Jestem również matką syna z niepełnosprawnością, z porażeniem mózgowym. I żoną jego ojca. Syn urodził się 1985 r. Nie było wtedy nowoczesnego podejścia do takich dzieci. To były czasy, kiedy prawa osób z niepełnosprawnością były kwestionowane. Trzeba było o nie walczyć. Z zamiłowania jestem organizatorem i managerem. Chcę i potrafię rozwiązywać problemy. Nie tylko swoje. Jest we mnie potrzeba, aby zrobić coś więcej. Robiłam to i robię, chociaż 32 lata temu nie myślałam, że to rozrośnie się do takich rozmiarów i trudno będzie nad wszystkim panować.

Dzisiaj Stowarzyszenie „Krok za krokiem” to imperium z 11 placówkami, własnym transportem, własną metodą działania. Od czego się zaczęło?

Początek nie jest łatwy do określenia. Wydarzyło się wiele rzeczy naraz. Może nawet Opatrzność miała z tym coś wspólnego. Otóż pewnego dnia prof. Zofia Kułakowska prowadziła na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim wykład. Miałam wracać do domu, bo czekało na mnie dziecko. Miałam nie iść na ten wykład, ale poszłam. Przeżyłam szok. Profesor odpowiedziała tam na wszystkie moje pytania i wątpliwości. Pokazała perspektywę, które miałam w głowie, ale nie znajdowały one uznania w moim otoczeniu. Podeszłam do niej. Rozmawiałyśmy, a właściwie ja mówiłam, a ona zadeklarowała, że mi pomoże. Tak zaczęła się nasza współpraca. Dotrzymała słowa. Państwo Kułakowscy, Zofia i Jan, bardzo nam pomagali. Przyjeżdżała do mnie też Jolanta Kwaśniewska, małżonka ówczesnego prezydenta. Pojechałam do Brukseli i tam poznawałam metodę kierowanego nauczania i funkcjonalnego podejścia do dzieci z niepełnosprawnością. Pisałam nawet o tym książkę. Wysyłałiśmy ludzi do Brukseli. Potem uczyliśmy się w Wielkiej Brytanii. Czerpaliliśmy

z najlepszych źródeł. Zamojski szpital miał żłobek i chciał go oddać na potrzeby niepełnosprawnych dzieci. Zaczęliśmy działać i się rozwijać.

Powiedziała Pani, że pewne rozwiązania miała już Pani w głowie, ale nie znajdowały uznania w otoczeniu. Co budziło opór?

W tym czasie w Polsce dominowało, i chyba nadal dominuje, podejście do dzieci z niepełnosprawnością jak do pacjentów. Z dzieckiem chodzi się do lekarzy, terapeutów, fizjoterapeutów. Rodzice wszystko przecież oddadzą na rzecz swoich dzieci, więc takie podejście jest na rękę wielu środowiskom. Wiadomo przy tym, że porażenie mózgowe jest schorzeniem nieuleczalnym, ale jak to powiedzieć rodzicom? Oni liczą na cud, a różni „magicy” im ten cud obiecują.

Jakie jest inne rozwiązanie?

Rozwiązaniem jest inne podejście. Takie, w którym te dzieci trzeba uczyć funkcji i je wychowywać. Codziennie, przez wiele godzin, przez powtarzanie czynności wyrabiać samodzielność i umiejętności komunikacyjne, żeby dzieci porozumiewały się w różny, dostępny dla nich sposób. Nawet jeśli nie mówią – żeby się intelektualnie rozwijały, żeby motorycznie przemieszczały się na tyle, na ile mogą. A jeśli nie mogą, to dawać im narzędzia umożliwiające przemieszczanie. No i zrobić wszystko, żeby były w grupie, bo człowiek rozwija się w grupie, funkcjonuje w grupie. A tymczasem bierze się to dziecko i indywidualnie chodzi np. do logopedy



Maria Król – bezkompromisowa, zadaniowa, nastawiona na wynik. Twarda i nieustępliwa, gdy trzeba coś załatwić, pchnąć sprawę do przodu, a czasem dokonać niemożliwego. Udowodniła to, walcząc nieprzerwanie od ponad 30 lat o stworzenie

pełnego programu zintegrowanej edukacji i rehabilitacji. Swoją organizację – Stowarzyszenie „Krok za krokiem” – prowadzi żelazną ręką, ale dla potrzebujących wsparcia jest gotowa na wiele ustępstw. „Integracji” opowiada, na czym polega wdrażana przez nią metoda i jakie były początki.

i innych specjalistów. Organizuje się lekcje w domu. Więc to cały czas jest pacjent, czasem nawet hipochondryk. Do tego dochodzi wychowywanie bez stawiania granic, bo biedny, chory, niepełnosprawny. To nie jest dobre. Kończy się nieprzystosowaniem społecznym w dorosłym wieku, a przecież nie o to nam chodzi. Lepiej, żeby ten człowiek umiał funkcjonować, gdy rodzice umrą. Żeby dogadywał się z ludźmi i na tyle, na ile to możliwe, robił różne rzeczy wokół siebie. Nie to jest ważne, żeby miał zoperowane nogi, tylko żeby potrafił ręką wziąć jedzenie, zadbać o siebie i decydować o swoich sprawach. Trzeba dążyć do tego, żeby nie był całkowicie zależny. U mnie są dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Zależne, ale uczą się decyzyjności i sprawczości, czyli uczymy, że jestem zależny fizycznie, ale to ja decyduję, kto ma do mnie podejść, czego chcę, mogę negocjować. Uczymy podejmowania decyzji i sztuki wyboru, zaczynając od prostych rzeczy. Od tego, czy chcesz dziś pić wodę, czy herbatę na podwieczorek. To uczy samodzielnego myślenia. Takie podejście zobaczyłam w Belgii i mnie poraziło. Jako matka od razu zobaczyłam własne dziecko w tej roli. Jako człowiek i lekarz dostałam receptę na wszystkie moje potrzeby.

Trudno uwierzyć, że właśnie miejsce osób z porażeniem mózgowym w grupie i społeczeństwie, ich sprawczość mogły spotkać się z niechęcią.

Trudno było się z tym przebić. Odrzucały mnie wszystkie środowiska lekarskie. Że taka mądra i teraz będzie uczyć profesorów rehabilitacji. Odrzuciły mnie środowiska pedagogiczne, bo dla nich byłam lekarzem, nie nauczycielem. To było naprawdę trudne. Na szczęście opiekowała się mną prof. Kułakowska, Jolanta Kwaśniewska, polityczki. Zostałam Kobietą Roku miesięcznika „Twój Styl”. Doceniła mnie Hillary Clinton. To zamykało usta. Przebić się z nową ideą ponad 30 lat temu, skoro dopiero teraz się mówi o modelu biopsychospołecznym, to było coś, prawdziwa walka. Dużo osób mi pomogło. Wypracowaliśmy dobre związki z Węgrami, gdzie jako jedyna Polka otrzymałam tytuł konduktora, czyli tytuł nauczyciela kierowanego. Doceniono nasze wysiłki. Do nowego podejścia trzeba było przekonać ludzi. Nieustannie walczyliśmy. Krajowy konsultant ds. rehabilitacji odsądzał mnie od czci i wiary. Wtedy byłam tylko internistką. Drugą specjalizację – rehabilitantki zrobiłam po to, żeby pozwolili mi w spokoju wdrażać to, w co wierzyłam.

Co jest złego w podejściu do osoby z porażeniem mózgowym jak do pacjenta?

Każdy patrzy tylko na swój odcinek, a dziecko z uszkodzonym mózgiem ma wszystkie funkcje naruszone: ruchowe, intelektualne, psychiczne, komunikacyjne. Ma zaburzone zmysły, bo przecież niedowidzi i niedośłyshi. Szwankują funkcje emocjonalne. Nie można więc skupić się tylko na jego problemach z narządem ruchu, jak to robią np. fizjoterapeuci. Trzeba mieć podejście

pedagogiczne. Uszkodzenie mózgu nie polega na tym, że machasz ręką i ją ćwiczysz. Musisz wytworzyć w mózgu mechanizm, że on tę rękę wyprostuje albo zegnije. Trzeba uczyć ruchu tak, jak się uczy wiersza. Uszkodzenie mózgu jest czymś innym niż uszkodzenie stawu, nogi czy nerwu obwodowego. Pedagog z kolei nie patrzy na ruch. Skupia się na intelekcie. Logopeda będzie ćwiczył mowę, a uszkodzony jest mózg. Taka osoba mówić nie będzie, trzeba jej dać alternatywną komunikację, a ta 30 lat temu nie była znana. Pierwsze tablice do komunikacji alternatywnej przywiozłam do Polski właśnie ja, z Belgii. W stowarzyszeniu daliśmy dzieciom wszystko, by poprawić ich funkcjonowanie, ale też cały czas się uczyliśmy.

Rodzic poznaje diagnozę. Dowiadyuje się, że mózg jego dziecka jest uszkodzony. Co program zintegrowanej edukacji i rehabilitacji może mu zaoferować?

Systemowe spojrzenie, w którym patrzy się na dziecko w kontekście jego dorastania i planuje się ścieżkę życiową w zespole specjalistów, oceniając rokowania. Mamy tu do zaoferowania cały system od pierwszych miesięcy życia aż do zamieszkania bez rodziców w mieszkaniu wspomaganym, z elementami zatrudnienia. Nasze podejście jest oparte na modelu biopsychospołecznym, czyli patrzeniu holistycznym na całego człowieka, podejściu funkcjonalnym, czyli uczeniu go najpotrzebniejszych rzeczy: komunikacji, przemieszczania się, samoobsługi. Rodzice nie zawsze to akceptują. Chcieliby, żeby istniał jakiś zastrzyk, tabletki, turnus, po którym dziecko będzie zdrowe i sprawne. Niestety, nie będzie. Nigdy nie będzie. U nas czekają je codzienne ćwiczenia. Porównam to do jazdy na łyżwach. Jeśli ktoś chce się nauczyć jeździć na łyżwach, to musi najpierw zacząć na nich jeździć. Im więcej będzie jeździł, tym lepiej będzie mu to wychodziło. Tak się trenuje każdą inną umiejętność. Dzieci muszą przyjeżdżać do przedszkola czy szkoły. Nie czuć, że są w placówce medycznej. U nas nikt nie chodzi w fartuchu. Dzieci przebywają w 5–8-osobowych grupach z wieloma terapeutami. Bawią się, nie mając świadomości, że są ćwiczone, „mordowane”, zmuszane do pracy. Codziennie trzeba tę zabawę zmieniać, żeby nie było nudno. Codziennie stawiać większe wymagania. W ten sposób w najlepszym wieku, przedszkolnym, kiedy mózg jest najbardziej plastyczny, można dziecko najwięcej nauczyć. Nie w wieku niemowlęcym, a właśnie w przedszkolnym, gdy zaczyna się komunikować, naśladować kolegów, współpracuje i gdy wszystko jest atrakcyjne. Na pierwszym miejscu jest wychowanie, a nie rehabilitacja czy terapia. Te dzieci mają jedno życie, jedno dzieciństwo i mamy je nauczyć bycia członkiem społeczeństwa. Tradycyjnie rozumiana terapia wyalienuje je ze społeczeństwa.

Dzieci korzystają z transportu z domu do szkoły lub przedszkola. W szkole jedzą, malują, liczą, chodzą, a po całym dniu wracają do mamy. W takim systemie



dziecko nie jest pacjentem. Jest przedszkolakiem lub uczniem. Ma normalne życie. Zarzuca się nam, że nie jest to życie w inkluzji, ale gdy dawaliśmy dzieci do zwykłych szkół, wracały stamtąd w rozpacz. Zanedbane. Jeśli dziecko się nie rusza, nie mówi, nie komunikuje, to co taka szkoła może mu dać: odleżyny, przykurczone stawy, brak komunikacji i frustrację. Muszą istnieć szkoły specjalistyczne (nie specjalne). Nasza jest otwarta na świat. Program obejmuje wychodzenie na zewnątrz, spotkania, udział w konkursach, wycieczki, aktywne życie społeczne.

Co się stanie z tymi dziećmi, gdy dorosną? Czy dla nich ten program ma jakąś ofertę?

Dzieci, które zaczęły edukację w naszej szkole, rosły, a nam zmieniały się wymagania. Pojawiało się coraz bardziej rozbudowane zaplecze. Powstała szkoła przysposabiająca do pracy do 25. r.ż. ucznia. Potem powstały warsztaty terapii zajęciowej w Biłgoraju, Środowiskowy Dom Samopomocy w Białobrzegach. W 2006 r. wprowadziliśmy opiekę wytchnieniową. Jeszcze nikt o niej wtedy nie mówił. Przywiozłam ten pomysł z Wielkiej Brytanii. Kupiliśmy mieszkanie. Dzieci zostawały w nim po lekcjach, jak w internacie, a rodzice mieli tydzień lub dwa dla siebie, żeby odpocząć, położyć się w szpitalu, pojechać do lekarza. Wprowadziliśmy asystentów. Stworzyliśmy dom dla dorosłych w Białobrzegach. Przy ul. Kresowej w Zamościu budujemy Rodzinny Dom – zespół mieszkalnictwa wspomagane. Mamy też teren wypoczynkowy w Bondryżu, w pełni dostosowany

dla wózków. Latem dzieci tam wypoczywają. Mamy 11 placówek.

Wszystko zaczęło się od Pani syna. Dzisiaj jest już dorosły. Jak potoczyły się jego losy?

Moje dziecko do 6. roku życia nie miało placówki, która by się nim opiekowała. Dużo do niego mówiliśmy. Przychodził rehabilitant. Syn był operowany, ale to nic nie dało. Dzisiaj ma 37 lat. Jeździ na wózku elektrycznym. Jest głęboko porażony, nic sam nie robi. Jedną ręką obsługuje komputer, jedną podniesie tyżkę. Intelktualnie bardzo się rozwinął, ale ruchowo nie. Gdy powstał nasz ośrodek, syn miał 7 lat. Skończył tu u nas liceum, a potem – już poza ośrodkiem, ale ze wsparciem asystenta – ukończył technikum informatyczne. Nauczył się angielskiego. Pracuje zdalnie. W domu mamy podnośniki i wszystko dostosowane do jego potrzeb.

Nie mówi Pani tego z uśmiechem...

Jako matka i żona nie potrafiłam być tylko w domu. Miałam plany naukowe, które stanęły w miejscu w obliczu faktu, że dla mojego dziecka nie było wtedy żadnych rozwiązań. Czułam wewnętrzną potrzebę, aby zmieniać świat. Musiałam to zrobić. Nie zdawałam sobie sprawy, że to niemożliwe, dlatego udało mi się to wszystko stworzyć od podstaw. Od świtu do nocy jestem do dyspozycji. Wprowadziłam wiele rozwiązań, z których korzysta państwo, które służą ludziom, które coś zmieniły. Zrobiłam to kosztem swojego życia rodzinnego i zdrowia osobistego. Zapłaciłam wysoką cenę. ■



TO NIE AUTYZM JEST PROBLEMEM

„Problemem nie są osoby autystyczne. Najważniejszym problemem są osoby neurotypowe, które je odrzucają, znęcają się nad nimi, drażnią je i robią im inne straszne rzeczy” – mówi prof. Tony Attwood, australijski psycholog kliniczny i badacz specjalizujący się w tematyce autyzmu.

Mateusz Różański: Konferencja, na której był Pan gościem specjalnym, nosi tytuł „Autyzm. Ewolucja” (odbyła się w Warszawie 21–23 maja br. – przyp. autora). Jaka ewolucja zaszła w postrzeganiu autyzmu? W tym, jak o nim myślimy i mówimy

Prof. Tony Attwood: Przede wszystkim autyzm zawsze tu był. Tak samo zawsze były jego pozytywne cechy i problemy, które się z nim wiążą. Tylko kiedyś życie było prostsze. Ludzie w większości żyli w rolniczych społecznościach. W klasztorach. Ta rzeczywistość była prostsza dla osób autystycznych, które często pracowały jako rzemieślnicy, skupieni przede wszystkim na swojej produktywności. We współczesnym społeczeństwie, na przykład w szkołach, funkcjonuje się w grupach, socjalizuje się. To jest dużo trudniejsze dla dzieci autystycznych. Gdyby zastanowić się, gdzie funkcjonowały osoby autystyczne w średniowiecznej Europie, wskazałbym klasztory. Osoby autystyczne czerpały korzyści z klasztornej reguły: rutyny, przewidywalności pracy w ogrodzie. Dzisiaj wiele z nich odnajduje się w świecie nowych technologii. Autyzm, gdy mu się przyjrzeć, jest odmiennym sposobem postrzegania uczenia się, myślenia i budowania relacji. Sposobem, który może być bardzo kreatywny. Na przykład polska badaczka Maria Curie-Skłodowska miała wiele cech autystycznych i dwie Nagrody Nobla. Społeczeństwo od zawsze korzystało na istnieniu osób autystycznych. Jednocześnie tym pozytywnym cechom towarzyszyły problemy z funkcjonowaniem w społeczeństwie.

Jak to jest, że widząc te wszystkie pozytywne strony, jednocześnie postrzegamy autyzm jako wadę i problem?

Problemem nie są osoby autystyczne. Najważniejszym problemem są osoby neurotypowe, które je odrzucają, znęcają się nad nimi, drażnią je i robią im

inne straszne rzeczy. Drugim problemem są lęki i emocje. Trzeci to wrażliwość sensoryczna. Sam autyzm nie musi być największym problemem osoby w jej codziennym życiu. Problemem jest odrzucenie i upokorzenie, a także bycie ofiarą znęcania i dokuczania ze strony innych ludzi.

Trudno sobie wyobrazić akceptację znęcania się nad kimś z powodu koloru skóry, przynależności etnicznej czy religijnej. Za to znęcanie się nad osobami nieneurotypowymi traktuje się jako coś normalnego.

Bo one są inne. Jeśli przyjrzeć się temu, dlaczego ktoś zostaje ofiarą przemocy, to głównym jej powodem jest właśnie odmiennność. Kolejnym powodem jest to, że taka osoba jest często sama i nie ma przyjaciół, którzy by ją wspierali. Tymczasem wielu uczniów z autyzmem woli spędzać czas samemu, by się zregenerować, odpocząć, skupić się na swoich sprawach. Tymczasem szkolny prześladowca łatwiej może namierzyć i zaatakować swoją ofiarę, która jest sama, a do tego inna.

Co musimy zmienić w naszym społeczeństwie, w szkołach, by chronić te dzieciaki, by dać im dorastać w spokoju?

W wypadku znęcania się i dokuczania szkoła może powiedzieć, że są to niedopuszczalne czynności. W praktyce są one niewidoczne. Choćby dlatego, że osoby, które się tego dopuszczają, robią to tak, by nie być złapanymi. Jednak inni uczniowie widzą to na własne oczy. Dlatego by zapobiegać znęcaniu się i dokuczaniu, musimy pracować przede wszystkim z innymi uczniami. Tak, by to oni umieli zareagować i zapobiegać takim zdarzeniom. Nie chodzi tylko o to, by nauczyciele krytykowali takie zachowania, ale by spotykały się one z dezaprobatą ze strony grupy rówieśniczej. Dlatego, jeśli mamy w klasie osobę autystyczną, to musimy uświadomić jej kolegom, że jest fajna, dobra, pełnowartościowa, że może na przykład pomóc w matematyce, być dobrym kumplem. Chodzi o to, by widząc akt przemocy na osobie autystycznej, jej koledzy przeciwko niemu zaprotestowali i dali do zrozumienia, że jest to społecznie nieakceptowane.

Tylko jak przekonać rówieśników, że osobę autystyczną trzeba wspierać, a nie nad nią się znęcać?

Trzeba im wytłumaczyć, że szkolnych oprawców nie czeka świetlana przyszłość. Badania pokazują,



Fot. Mateusz Różański

Podczas warszawskiej konferencji „Autyzm. Ewolucja” prof. Tony Attwood uczestniczył w panelu dyskusyjnym z udziałem samorzeczników

że jako dorośli mają większe niż reszta społeczeństwa problemy z budowaniem relacji, znalezieniem pracy, uzależnieniami i zachowaniami kryminalnymi. Ratując przed znęcaniem osobę autystyczną, ratujemy także jej potencjalnego oprawcę, bo jeśli będzie się on znęcał nad kimś, to czeka go kiepska przyszłość.

Dobre jest hasło: „Nie gnęb szkolnego kujona, pewnego dnia możesz prosić go o pracę”.

Tak. Ten kujon może być kiedyś twoim szefem. Kiedyś możesz sam czerpać korzyści z jego szczerości, uczciwości, wiedzy i przyjaźni. Dlatego musimy pracować z uczniami, by przekonywać ich, że osoby autystyczne są wartościowe.

Co z autystycznymi dziećmi, które na przykład nie są dobre z matmy, nie mają tych autystycznych „supermocy”?

Czasami taka „supermocą” jest osobowość, życzliwość, współczucie. Nie każda osoba autystyczna jest geniuszem, ale może być dobrym człowiekiem ze swoją wiedzą, czy też po prostu z dobrym sercem.

To przejdźmy do terapii behawioralnych (ABA), dziś bardzo mocno krytykowanych, zwłaszcza przez osoby autystyczne.

Początki terapii ABA to lata 70. ubiegłego wieku. Terapie te mają swoje źródła w badaniach prowadzonych nad szczurami i gołębiami. Chodzi o teorię bodźca-reakcji, która świetnie pasuje do szczurów i gołębi. Jednak dziecko nie jest ani szczurem, ani gołębem.

Zdecydowanie.

Dziecko ma umysł. Owszem, pozytywne jest dzielenie wszystkiego na etapy. Jednym z problemów terapii ABA jest to, że stworzyli ją psychologowie, tacy jak

na przykład ja. Psychologowie niekoniecznie znają się na rozwoju zdolności językowych czy wrażliwości sensorycznej. Dodatkowo terapia ABA może wywołać poczucie winy u rodziców osób w spektrum. Mogą obwiniać się, że brak postępów u dziecka jest efektem ich zaniedbań i muszą starać się bardziej. Zaciera się w tym wszystkim to, że dziecko jest osobą. ABA jest dobra z punktu widzenia raportów, gdy trzeba odhaczać kolejne punkty z listy. Ale nie wszyscy jesteśmy księgowymi. Niektórzy wolą uczyć się przez doświadczenie, przez uczestnictwo w czymś. Dlatego potrzebujemy elastycznego podejścia.

Elastyczność to ważne słowo, gdy mówimy o neuro-różnorodności – idei, która moim zdaniem całkowicie zmieniła podejście do autyzmu. Czego potrzebujemy, aby dokonała się rewolucja neuro-różnorodności? Czy jest w ogóle możliwa?

Sądzę, że to osoby autystyczne wywołają tę rewolucję. To, co nazywam autystycznym głosem, będzie zarzewiem tej zmiany. Osoby autystyczne łączą się, organizują, współpracują ze sobą, stają się siłą. To właśnie wspólna praca zmieni to, jak postrzegamy autyzm.

Tylko co na tę zmianę powiedzą Pańscy koledzy i koleżanki psychologowie? Do niedawna byli często w pozycji władzy w stosunku do osób autystycznych. Teraz to one zabierają głos w swoim imieniu.

Co psychologowie muszą zmienić w swoim podejściu?

Muszą zacząć słuchać osób autystycznych. Poza tym potrzebujemy więcej osób autystycznych, które zostają psychologami.

Mamy tu kilka takich osób na konferencji.

Tak. I powinno ich być coraz więcej. Wspomniałeś o ABA. Ja chcę, by powstała terapia stworzona przez osoby autystyczne dla osób autystycznych, którą prowadzić będą osoby autystyczne.

Jak mogłaby wyglądać?

Czasem, gdy pracuję z nastolatkami i rozmawiam z nimi o przemocy szkolnej, mogę udzielać im rad na podstawie swojej wiedzy. Jednak rady od osób autystycznych byłyby bardziej wiarygodne. Nastolatki bardziej słuchają osób autystycznych, z którymi dzielą te same doświadczenia, i im bardziej ufają. Dlatego moim zdaniem potrzebujemy wiedzy dorosłych autystycznych, którzy będą wspierać autystycznych nastolatków.

Jest jeszcze jedna grupa: rodzice autystycznych dzieci. Przez lata słyszeli, że ich dzieci trzeba naprawić. Dziś słyszą, że muszą wspierać je w odmiennym od innych rozwoju. Dla wielu ta zmiana jest dość problematyczna.

Bo jest. Jako psycholog pracuję nad samoakceptacją. Jeśli osoba autystyczna chce osiągnąć sukces, nie robi tego, starając się być jak ktoś neurotypowy. Sukces osiągnie, będąc prawdziwą sobą. Owszem można zająć się brakiem kontaktu wzrokowego i nauczyć osobę autystyczną rozpoznawać 400 rodzajów wyrazów twarzy, co zajmie bardzo dużo czasu. Można też nauczyć osobę autystyczną, by mówiła o tym, że patrzenie w dal pomaga jej skoncentrować się i nie jest oznaką niegrzeczności. Albo też by wprost powiedziała, że lubi gadać o węzłach, ale średnio jest w stanie zorientować się, gdy zaczyna nudzić tym swojego rozmówcę i trzeba jej dać do zrozumienia, że właśnie przynudza. Osoby autystyczne trzeba uczyć, by mówiły w swoim imieniu.

Sądzę, że wiedza o węzłach może być bardzo przydatna w Australii.

[Śmiech] Tak, dlatego mamy w Australii bardzo wiele osób, które interesują się węzłami.

Czasami osoby autystyczne, które doświadczyły traumy, są trochę jak węże i przekazują otoczeniu informację: nie zbliżaj się do mnie, nie dotykaj mnie. Jak pomóc takim osobom?

Autyzm i trauma bardzo często pojawiają się razem. Jednak trauma nie wynika z samego autyzmu. Mogą ją spowodować problemy z sensoryką, najczęściej jednak przyczyna tkwi w ludziach.

To jak z nią pracować?

Jest kilka dróg. Osoby autystyczne cechują się tym, że chcą wiedzieć, dlaczego dana osoba postąpiła tak, a nie inaczej. A jeśli ma się problemy z rozpoznawaniem cudzych motywów, potrzebne jest wytłumaczenie choćby tego, dlaczego ktoś właśnie mnie wybrał jako swoją ofiarę. Gdy ma się taką wiedzę, łatwiej sobie radzić z traumą. Pomocna jest często terapia EMDR (dokładnie opisała to w rozmowie o pracy z traumą dr Ewa Odachowska-Rogalska – przyp. autora).

W ostatnich latach bardzo wiele kobiet otrzymuje diagnozę autyzmu. Czy istnieją różnice między męskim a kobiecym obliczem autyzmu?

Autyzm jest taki sam. Różnica tkwi w reakcjach na społeczne oczekiwania. Chłopcy są czasami wycofani albo natrętni, albo niezdarci, mogą też starać się uchodzić za ekstrawertyków i jednocześnie nie odbierać sygnałów od otoczenia. Mogą to porównać do ruchu drogowego. Oni nie widzą znaku stop. Dziewczyny częściej przyjmują taką postawę, że choć mają problem z odczytywaniem sygnałów, to obserwują i naśladują, wypatrują wzorów zachowań, niepisanych zasad w społeczeństwie. Starają się dopasować do społeczeństwa poprzez pracę intelektualną i naśladownictwo. Tworzą dla siebie maski. Dzięki temu mogą zdobyć przyjaźni i uniknąć przemocy szkolnej.

Dlatego mówi się o maskowaniu.

Psychologiczne konsekwencje takiego działania to wyczerpanie i niemożność pokazywania tego, jaką się jest naprawdę. To prowadzi do depresji.

Dotknęliśmy tematu depresji. Czy dostrzega Pan jakieś różnice między depresją u osób autystycznych i neurotypowych? Jakiej pomocy potrzebują osoby autystyczne, by radzić sobie z tą chorobą?

Mamy do czynienia z wysokim ryzykiem depresji. Osoby autystyczne często mają niską samoocenę, są wyczerpane psychicznie i strauatyzowane. Do tego często mają bardzo pesymistyczny i negatywny obraz samych siebie. Dlatego musimy pracować nad poprawą ich poczucia wartości i tym, jak dbać o dobrostan psychiczny, oszczędzać energię psychiczną. U osób autystycznych ataki depresji przybierają często ekstremalne formy. Człowiek może rano czuć się całkiem dobrze, a na skutek jakichś zdarzeń w porze obiadowej mieć poważny epizod depresyjny. To zmienia się dosłownie błyskawicznie. U osoby neurotypowej takie zmiany mogą trwać miesiącami. U osób autystycznych to będą dosłownie dni, a nawet chwile. Nawet w ciągu dwóch godzin osoba autystyczna może popaść w rozpacz i depresję, które doprowadzą ją do samookaleczenia czy próby samobójczej. ■

Prof. Tony Attwood

– jest psychologiem klinicznym specjalizującym się w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Zajmuje się nimi od 1975 r. Prowadzi na całym świecie warsztaty i kursy dla rodziców, specjalistów oraz osób z zespołem Aspergera.

Jest autorem licznych artykułów naukowych i książek. Jego publikacja *Zespół Aspergera – przewodnik dla rodziców i specjalistów* została sprzedana w nakładzie ponad 400 tys. egzemplarzy i była przetłumaczona na 27 języków. Kolejna część: *Zespół Aspergera – kompletny przewodnik* nazywana jest biblią wiedzy o zespole Aspergera i uważana za główną pozycję dla wszystkich szukających rzetelnej wiedzy na ten temat. Prof. Attwood jest ojcem dorosłego syna z zespołem Aspergera.

Był gościem warszawskiej konferencji „Autyzm. Ewolucja”, zorganizowanej przez dwie fundacje: ALEKlasa i Prodeste (21–23.05.2022).





AUTYZM JEST PROBLEMEM



Dorota Próchniewicz – dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagożka; mama dorosłego Piotra z autyzmem, prowadzi blog dorotaaprochniewicz.blogspot.pl, współpracuje z mediami i NGO w zakresie podnoszenia świadomości autyzmu

Kiedy przeczytałam rozmowę z prof. Tonym Attwoodem, która ukazała się 25 maja br. na portalu Niepełnosprawni.pl, poczułam, że kropla przepęłniła czarę. Ta rozmowa, zatytułowana *To nie autyzm jest problemem*, poruszyła mnie bardzo. W sferze emocji wywołała złość, w sferze poznawczej – niezgodę na zawężanie problemu ze społecznym odbiorem autyzmu w sposób jednoznacznie pozytywny dla autystycznych.

Już nie dają rady spokojnie czytać tekstów, w których, mówiąc o autyzmie, podkreśla się jego wyjątkowość, akcentuje niewykorzystany potencjał osób w spektrum dla rozwoju społeczeństwa oraz omawia traumy, jakie przynosi im życie w świecie stworzonym przez neurotypowych, nie podając przy tym, jak konkretnie ten świat zmieniać, jak on ma wyglądać, by autystyczni byli zadowoleni. Nie dość, że releguje się w ten sposób sporą grupę osób ze spektrum, to jeszcze unieważnia problemy osób neurotypowych, powstające na styku relacji z autystycznymi. Chodzi głównie o członków najbliższej rodziny, ale nie tylko. To wąskie i ograniczone patrzenie.

PERSPEKTYWY SĄ RÓŻNE

Gdy podzieliłam się odczuciami i obserwacjami w mediach społecznościowych, wywołałam burzliwą dyskusję. Nie jestem osamotniona w odbieraniu takiej narracji jako kontrowersyjnej. Jest nam ona znana z wypowiedzi samorzeczników, jest głosem środowisk, które skupiają się na pokazywaniu autyzmu jako odmiennej ścieżki rozwojowej. Zapewne bywa nią dla części osób w spektrum, nawet dla większości. W tym rozwoju – jak podkreślają wspomniane środowiska – nie brak przeszkód, wynikających z tego, jak skonstruowane jest życie społeczne. Dodam, że wszyscy tkwimy w tych konstrukcjach. Trzeba zrozumieć, że dla osób z autyzmem pewne sytuacje, społeczne wymagania są

szczególnie trudne. Diagnoza z definicji wskazuje na różnicę.

Attwood też mówi: „Problemem nie są osoby autystyczne. Najważniejszym problemem są osoby neurotypowe, które je odrzucają, znęcają się nad nimi, drażnią je i robią im inne straszne rzeczy. Drugim problemem są lęki i emocje. Trzeci to wrażliwość sensoryczna. Sam autyzm nie musi być największym problemem osoby w jej codziennym życiu. Problemem jest odrzucenie i upokorzenie, a także bycie ofiarą znęcania i dokuczania ze strony innych ludzi”. Jako rodzice, opiekunowie, i to wcale nie tylko osób tzw. nisko funkcjonujących, czyli tych, u których autyzm sprzęga się z niepełnosprawnością intelektualną, jako terapeuci oraz aktywiści jesteśmy już mocno zmęczeni, może i zniesmaczeni przekazem: „co złego, to nie my, czyli osoby w spektrum; to wy zrobiliście świat, w którym nie ma dla nas miejsca, a teraz macie zrobić taki, by nam było dobrze”, a ponadto w tle widnieje przekaz: „nie nazywajcie autyzmu zaburzeniem”.

Po przeczytaniu tego tekstu uderzyło mnie pytanie: do kogo właściwie jest adresowany? Co z niego przyjdzie osobom spoza naszego środowiska, czytelnikom „Integracji”, ludziom z innymi niepełnosprawnościami, więc często innymi problemami i potrzebami? Staramy się im pokazać specyfikę autyzmu, tłumaczyć, dlaczego czasem potrzeba zupełnie innych rozwiązań systemowych dla tej czy innej grupy osób z autyzmem. Staramy się to robić nie tylko przez media, ale i w codziennym życiu, na spotkaniach, konsultacjach związanych z tworzeniem jakiegoś przedsięwzięcia czy planowanymi zmianami w przepisach. To ogromna trudność, bo autyzm jest skomplikowany, bo prawdą jest, że każdy przypadek jest na swój sposób inny. Przyjęcie tego faktu wymaga sporej otwartości, o co niestety trudno, częściej pojawia się reakcja: „tym autystycznym znowu w głowach się przewraca”. O co oczywiście można się na neurotypowych i cały nasz świat obrazić, zamknąć się w swoim kóteczku i lajkować takie teksty, jak omawiana rozmowa, która jak dla mnie jest raczej wewnętrznym manifestem pewnej grupy, przynależnej do wielkiego obszaru spektrum niż zwróceniem się do szerszego grona odbiorców ze świadomościowym, edukacyjnym przekazem.

Z PRZEMOCĄ SIĘ NIE DYSKUTUJE

Nie zamierzam polemizować z zarzutem, że osoby z autyzmem doświadczają w naszym społeczeństwie przemocy. Doświadczają jej już od najmłodszych lat. Systemowo, w przedszkolach, szkołach, na prowadzonych przestarzałymi i niedopuszczalnymi dzisiaj metodami terapiach, podczas których stają się przedmiotem

oddziaływać, zamiast być ich podmiotem. Nie mają wsparcia psychoterapeutycznego, zajęć czy ofert pracy dostosowanych do ich możliwości. Są wykluczani komunikacyjnie. Nierzadko spotyka ich przemoc nawet w rodzinnych domach, bo rodzicom nie dano wiedzy, jak mają postępować z autystycznymi dziećmi, więc bliscy w najlepszych intencjach postępują według złych wzorców. Przykłady można mnożyć. Ten akapit jest jednak po to, by napisać: wiele innych grup także doświadcza przemocy, wszyscy doświadczamy przemocy. Przemoc jest poważnym problemem społecznym. Nie wolno jej stosować wobec nikogo.

Gdy Attwood mówi: „Potrzebujemy wiedzy dorosłych autystycznych, którzy będą wspierać autystycznych nastolatków. Ja chcę, by powstała terapia stworzona przez same osoby autystyczne dla osób autystycznych, którą prowadzić będą osoby autystyczne” – dostrzegam w tym sens, konkret. To może być ogromne wsparcie: trafić na kogoś, kto rozumie, czuje to samo. Widzę, jak samorzecznicy wzajemnie się wzmacniają, jak ważne jest bycie wśród swoich. Bez nas, neurotypowych. Ale nie wiem, czy wspomniana terapia ma być jedyną. Nie wiem, czy wystarczy, by bezpiecznie wprowadzić osobę w spektrum do życia w naszym nieidealnym, a czasem wręcz podłym społeczeństwie. Attwood tego nie mówi, nie jest o to pytany.

Pytany zaś o to, jak zapobiegać przemocy w szkole, która jest aktualnie chyba najszerzym problemem, jak się okazuje nie tylko w Polsce (Attwood mieszka w Australii) odpowiada: „Trzeba im wytłumaczyć, że szkolnych oprawców nie czeka świetlana przyszłość. Badania pokazują, że jako dorośli mają większe niż reszta społeczeństwa problemy z budowaniem relacji, znalezieniem pracy, uzależnieniami i zachowaniami kryminalnymi. Ratując przed znęcaniem osobę autystyczną, ratujemy także jej potencjalnego oprawcę, bo jeśli będzie on się znęcał nad kimś, to czeka go kiepska przyszłość”.

Serio przestraszą się?

Może spróbujemy w drugą stronę i mówmy: „Przestań być taki autystyczny, pobądź normalny, a nie będą cię tłukli”. Przynajmniej nie z powodu autyzmu.

Nie można kwestionować przemocy, jakiej doznają osoby z autyzmem – tego, że nie czują się bezpiecznie i komfortowo w „naszym” świecie. Jednak zacznijmy wreszcie rozmawiać o tym, jak konkretnie zmieniać ten świat, by zrobić im, wam, wystarczająco dużo miejsca, i byśmy się wszyscy pomieścili. Drodzy autystyczni, świadomi waszego autyzmu, często z niego dumni, mówicie dużo o tym, z czym wam źle, że jesteście dla was okrutni, my neurotypowi, ale wciąż nie ma *know how*, instrukcji, czego wy właściwie od nas chcecie.

Chcielibyśmy wiedzieć, jak stworzyć dla was świat wspierający wasz rozwój, wasz potencjał, zgodnie z genetycznymi predyspozycjami, których przecież nie da się zmienić.

INSTRUKCJA BUDOWY RUSZTOWANIA

Jak zbudować bezpieczne rusztowanie? Tego określenia użyła przyjaciółka, matka trzech osób z diagnozą spektrum, każda z „innym” autyzmem, która doskonale wie, jak trudne bywa życie pod jednym dachem z kimś autystycznym. Jestem rodzicem takiej osoby i też to wiem. Wiem też, że zdecydowanie pora już skończyć z mitem, że osoby z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną – jak mój syn – to oddzielny temat. I tylko one sprawiają problemy. Nieprawda. Autystyczni doświadczają przemocy, ale także stosują przemoc. Niezależnie od ilorazu inteligencji. Najczęściej wobec najbliższych. W miejscu, gdzie czują się na tyle bezpiecznie, by dać upust emocjom. Bicie, wyzwiska, poniżanie, niszczenie rzeczy – to są realia naszych rodzin. Owszem, można kolejny raz powtarzać, że musi być przyczyna agresji, że osoba z autyzmem nie ma zaspokojonych podstawowych potrzeb, nie komunikuje się w tradycyjny, akceptowany społecznie sposób, nie zostaje wysłuchana i zrozumiana, więc odreagowuje. Te przyczyny mogą leżeć bardzo głęboko, nie zostać nigdy poznane. A my, rodziny, bliscy, nie jesteśmy w stanie być detektorami autystycznych zachowań i zajmować się tylko tym. To dla nas układ przemocowy, uwikłanie. Na pewno psychologiczne, ale i biologiczne. Weźmy np. stymy, czyli powtarzanie pewnych ruchów lub dźwięków, manipulowanie rzeczami, powtarzalne ruchy ciała, które pozwalają autystycznym zrzucić napięcie w stresującej sytuacji. Pierwsza się podpiszę pod tym, że nie wolno tych „dziwnych” zachowań zabronić, bo one są ważne dla poprawy dobrostanu osoby w spektrum. Ale gdy przez kilka godzin słyszę buczenie i dodatkowo poznaję, że podczas machania rękami można wydać 20 różnych dźwięków, to mój organizm pada. Jak to zmienić? Mielenie w kółko, że źli neurotypowi dręczą autystycznych, przynosi więcej szkody niż pożytku.

Spójrzmy inaczej: ilu dorosłych samorzeczników wciąż mieszka z rodzicami? To zwykle wcale ani nie nadopiekuńczość, ani nie wygodnictwo. Raczej wina systemu, w którym nie ma miejsca dla „nietypowych”. To należałoby zmienić, to można zmienić. Ale czy można zmienić to, że osoba z autyzmem nie jest w stanie przyjąć pewnych konwencji związanych z funkcjonowaniem w społeczeństwie? Nawet mając inteligencję w normie czy wręcz wysoką, nie jest np. w stanie przygotować sobie posiłku. Bo nie odczuwa głodu, zwłaszcza gdy pochłoną ją ulubione aktywności. Gotowanie postrzega jako stratę czasu, który może być przeznaczony na ciekawsze rzeczy. Nie radzi sobie ze zrobieniem zakupów – bo sklep jest zatłoczony, bo hałas, bo nie wiadomo, co kupić, ewentualnie zawsze to samo. Jeśli się nie będzie dobrze odżywiać, zachoruje. Jeśli w ogóle to zauważy, czekają na nią kolejne pułapki: zapisy, rejestracje, rozmowy z ludźmi, którzy nie rozumieją, coś nerwowo wyjaśniają. Dla osób



z autyzmem płacenie czynszu, załatwianie tzw. spraw może być sprawą z kosmosu – niepojmowalną, niewykonalną. By pracować, potrzebują specyficznej organizacji.

Autystycznymi trzeba się zająć. Oczywiście tak, by wspierani byli podmiotowo. Jeśli Attwood, samorzecznicy, specjaliści, słusznie podkreślają wyjątkowość autystycznych umysłów, unikatowego potencjału, jaki mogą wnieść w społeczeństwo osoby w spektrum, otoczmy tych ludzi wsparciem – rozmawiajmy, jak to zrobić.

OTWARCIE NA NEURORÓŻNORODNOŚĆ

Porozmawiajmy o tym, jak odciążać rodziny, które przecież nie mogą całodobowo „obstugiwać” autystycznych. Wkładają w to wiele czasu, energii, ale i emocji, bo przecież chodzi o osoby bliskie. Czują się w tych relacjach jak maszyny od podawania zupy o określonej porze, zapewniania odpowiednich zajęć, dostarczania przedmiotów, potrzebnych do rozwijania pasji. Nie są w stanie znieść agresji, braku czułości, poczucia, że nic nie znaczą, bo zupę może podać ktokolwiek. Tego nie da się „załatwić” tylko warsztatami dla rodziców. Problem ma związek z naturą autyzmu, jego specyfiką, która przecież polega na innym podejściu do relacji społecznych, skupianiu się bardziej na zagadnieniach, nie ludziach.

Przecież autyzm na tym m.in. polega, że dostrzega się tylko własną perspektywę. Polega na poznawczej niezdolności do wyobrażenia sobie, co czuje człowiek, który ma inne doświadczenie niż ja. (Uwaga! To nie to samo, co brak empatii. Empatii, wrażliwości autystycznym nie brakuje. Tylko doświadczają jej inaczej).

Trzeba zmian systemowych. Przede wszystkim jednak trzeba otwarcia się społeczeństwa, nas wszystkich, na inność, na neuroróżnorodność. Otwarcia się na to, że warto ponosić pewne koszty, by zyskać, wykorzystując specyficzny potencjał osób z autyzmem, dając im odpowiednią edukację, zajęcia rozwojowe, czasem terapię (bo nie jest potrzebna wszystkim), pracę, warunki mieszkaniowe, szanse na samodzielność. Potrzebne są struktury, potrzebne kadry.

Trzeba wspierać autystycznych, ale nie ignorować problemów neurotypowych, którzy też potrzebują wsparcia, gdy kontakt z autystycznym dzieckiem, rodzeństwem czy partnerem jest odbierany jako bolesny i traumatyzujący. To cierpienie tak samo prawdziwe, jak to, którego doświadczają autystyczni.

O nich mówi prof. Tony Attwood czy inni samorzecznicy (portal Niepełnosprawni.pl w podobnym czasie opublikował rozmowy z Danielem Tammetem, językoznawcą, autystycznym sawantem: *Autyzm. Świat potrzebuje różnorodności*, oraz Mają Toudal, autystyczną psycholożką: *Autyzm. Dajcie nam się rozwijać!*).

REGULUJMY NADAJNIKI

Traktowanie osób w spektrum to poważny problem społeczny. Musimy o tym rozmawiać. Dla dobra nas wszystkich. Nie tylko Attwoodowi (odnoszę się cały czas do wywiadu) nie udaje się tak sformułować przekazu, by był elastyczny – nie unieważniał problemów jednej grupy, gdy mówi się o innej. To, że ktoś mówi: „ale my się przecież tym zajmujemy”, nie oznacza, że grupa, której sprawa dotyczy, czuje się objęta tematem. Mam tu na myśli zarówno poczucie osób w spektrum, że ich sprawy omawia się bez nich, jak i – gdy oni mówią – relegowanie spraw, które mogą ukazywać autyzm w negatywnym świetle.

Nie rozumiemy się często na tych autystycznych biegunkach, mieszkając w różnych „wioskach” na tak ogromnym i zróżnicowanym terenie, jakim jest spektrum. Osoby w spektrum nie rozumieją naszego świata, czują się w nim źle – tego nie można kwestionować. Tak samo, jak nie można zapominać, że autyzm to nie tylko specyficzna ścieżka rozwoju człowieka, ale poważna odmienność w zakresie potrzeb społecznych i możliwości komunikacyjnych. Tym bardziej potrzeba sposobów, by przekazywać społeczeństwu możliwie szeroki obraz autyzmu, widziany z różnych perspektyw. Nie przemawiać *ex cathedra*, czyli przemocowo. Niezależnie od tego, na jakiej katedrze się stoi. Może od tego trzeba zacząć. Wyregulować nadajniki. Słuchać. Może potrzebni są „tłumacze”?

Możliwe, że rozmowa z Tonym Attwoodem odbyła się w specyficznych warunkach, na szybko, w konferencyjnych kularach – Attwood oraz wymienieni wyżej rozmówcy Integracji byli prelegentami na konferencji „Autyzm.Ewolucja”, zorganizowanej przez Fundację „ALEKlasa” i Fundację „Prodeste”, która odbyła się w maju br. w Warszawie. Jednak czy to usprawiedliwia stawiane tu zarzuty? ■

Trzeba wspierać autystycznych, ale nie ignorować problemów neurotypowych, którzy też potrzebują wsparcia, gdy kontakt z autystycznym dzieckiem, rodzeństwem, partnerem jest odbierany jako bolesny, traumatyzujący.

DZIECKO WYCHOWUJE CAŁĄ WIOSKĄ



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

„Od mam osób z niepełnosprawnością często się oczekuje, że będą się poświęcać, i cały czas mówi się tylko o ich dziecku. Dlatego tak ważne jest zobaczyć, że ta mama jest po prostu człowiekiem, że ma różne potrzeby, swoje życie” – podkreśla psycholożka i pisarka Dagna Ślepowrońska*.

Mateusz Różański: Parę lat temu ukazał się na portalu Niepełnosprawni.pl felieton Doroty Próchniewicz, zatytułowany *Gdzie w autyzmie jestem ja, rodzic?* Jak pomagasz znaleźć odpowiedź na to pytanie osobom, z którymi pracujesz?

Dagna Ślepowrońska: Jedną z metod pracy stosowaną w terapii rodzinnej są tzw. rzeźby rodzinne. Jeden z członków rodziny ustawia rodzinę tak, jak by wyglądała jako dzieło sztuki, co dobrze pokazuje relacje między poszczególnymi osobami. Ktoś np. siedzi, ktoś leży, ktoś na kogoś patrzy, ktoś jest odwrócony plecami. Podczas pracy z rodzinami, w których jest osoba z niepełnosprawnością, wprowadzam niepełnosprawność jako oddzielną osobę do rodziny. Często okazuje się, że niepełnosprawność stoi między dzieckiem a rodzicem, który widzi ją zamiast dziecka. Potem członkowie rodziny intuicyjnie przemieszczają się tak, żeby niepełnosprawność nie zasłaniała dziecka. To praca metaforyczna, ale dobrze przekłada się na to, co dzieje się w rodzinie. Chodzi przecież o to, żeby zobaczyć człowieka. Niepełnosprawność jest tylko jedną z jego cech. Kiedy widzimy człowieka, dostrzegamy też zasoby, to, co cieszy, to, co daje siłę. Poza relacjami w rodzinie istotną sprawą jest nacisk społeczny. Od mam osób z niepełnosprawnością oczekuje się często, że będą się poświęcać, i cały czas mówi się tylko o ich dziecku. Dlatego tak ważne jest zobaczyć, że ta mama jest po prostu człowiekiem, że ma różne potrzeby, swoje życie. Kluczowe jest więc to, by mama zobaczyła dziecko, a nie tylko jego niepełnosprawność, a społeczeństwo zobaczyło w niej człowieka.

Żyjemy w społeczeństwie, które stawia takim mamom dość duże wymagania. To sprawia, że zajęcie się sobą wywołuje w nich poczucie winy.

W terapii pracujemy nad tym właśnie, by pokazać mamie, że im więcej ona zainwestuje w siebie, tym lepiej dla dziecka. Nie bardzo można pomóc drugiej osobie, samemu będąc w kiepskiej kondycji. Dobra, choć dość oklepana metafora, to maski w samolocie. Stewardesa zawsze podkreśla, że najpierw należy założyć maskę sobie, a dopiero potem dziecku. Dlatego przykładam dużą wagę do tego, żeby mama zdawała sobie sprawę, że też może czerpać radość z życia i z budowanych przez siebie relacji. Szukamy zasobów w niej (jej umiejętnościach, doświadczeniach, zdolnościach), które pomogą radzić sobie w jej sytuacji życiowej. Dużą wagę przykładam też do budowania oparcia w środowisku. Opieka nad osobą niepełnosprawną to zadanie dla całej rodziny,





nie tylko matki. W pracy z rodzinami osób z autyzmem ważne jest także wypracowanie procedur, które pomagają funkcjonować społecznie. Warto na przykład mieć zaprzyjaźniony sklep, w którym będzie można zrobić zakupy. Podczas wyjazdu z rodzicami osób autystycznych wypracowaliśmy taki algorytm bezpiecznego robienia zakupów. Potem jedna z mam pobiegła do pobliskiego sklepu i poinformowała, że ma dziecko autystyczne i opowiedziała o jego funkcjonowaniu i potrzebach. Po jakimś czasie niewiedzący o niczym tata poszedł z synem do tego sklepu. Czekający na piwo przed sklepem miłośnicy trunków zaczęli komentować sytuację. Na to sklepikarka wychyliła się zza lady i ryknęła na nich: „Tu pan autysta robi zakupy! Jak będziecie się tak zachowywać, to wam piwa nie sprzedam!”. Tymczasem „pan autysta” pokazał palcem, co chce, żeby mu kupić, a jego tata zrobił pozostałe zakupy. Czyli mamy dwa kierunki w pracy. Pierwszy z nich taki, by mama miała poczucie własnej wartości i wiedziała, że ma prawo koncentrować uwagę na sobie, ale też by widziała dziecko, a nie tylko jego niepełnosprawność. Drugi kierunek to wypracowywanie różnych sposobów radzenia sobie w sytuacjach społecznych. Najtrudniejsze są reakcje ludzi. Choć wiedza na temat autyzmu jest już troszeczkę większa, to jednak nie wszędzie i nie zawsze. Bardzo często osoba, która wygląda zwyczajnie, ale zachowuje się już niezwykle, wzbudza emocje.

Bardzo spodobało mi się zdanie, że mama oddziela niepełnosprawność od dziecka, a ona z kolei oddziela od dziecka ją. Wydaje mi się to bardzo trudne do zmiany. Choćby dlatego, że rodzice muszą porzucić marzenia o idealnym dziecku, a do tego często podświadomie porównują je z pełnosprawnymi rówieśnikami. Zawszą słyszą o biało-czerwonych paskach na świadectwach, pucharach czy ambitnych planach na przyszłość.

Kiedy pojawia się informacja o niepełnosprawności, rodzic musi przeżyć żalobę po wymarzonym dziecku. Ważne jest, by pozwolił sobie zapłakać nad pogrzebanymi marzeniami i wyobrażeniami. Potrzebne jest też wsparcie i zrozumienie ze strony ludzi wokół. Dopiero potem następuje akceptacja. Jednak może się to stać dopiero wtedy, gdy nastąpi to rozdzielenie dziecka od jego niepełnosprawności i rodzic przekona się, że jest ona tylko jedną z bardzo wielu cech dziecka. Niestety, bardzo często zdarza się, że osoby doświadczające różnych problemów są przez nie definiowane lub same się tak definiują. Kiedyś do mojego gabinetu weszła dziewczyna i powiedziała „Dzień dobry, jestem borderline”.

Jeździłam na wyjazdy organizowane przez pewien zakład pracy. Brały w nich udział dzieci pracowników, które miały niepełnosprawność, i takie, których rodzice zginęli. Na jednym z tych wyjazdów były bliźniaczki. Jedna pełnosprawna, a druga miała porażoną jedną stronę ciała i choć nie chodziła, to jeździła na rowerze. Robiliśmy z nimi rzeźbę rodzinną i wyszło nam, że niepełnosprawność stoi między matką a córką. Matce udało się tę niepełnosprawność postawić w innym miejscu. Wyglądało to tak, jak gdyby stał się cud. Jednego dnia odbyłam rozmowę z matką, a drugiego dnia zobaczyłam, jak niepełnosprawna córka wozi tę pełnosprawną na rowerze. Ona stała się tą silniejszą. Umiejętność jazdy na rowerze była jej zasobem. Zobaczenie tego jest możliwe dopiero po przejściu żaloby po wymarzonym dziecku, gdy rodzic zrozumie, że ma prawo się złościć, wściekać i płakać i wcale nie oznacza to, że nie akceptuje tego dziecka. Wtedy dopiero można szukać zasobów, żeby widzieć, że dziecko, które w czymś jest mniej sprawne, w czymś innym może być supersprawne, że może być fascynujące, a nawet można się czegoś od niego nauczyć.

O tym, że dziecko czasem może być nauczycielem, sporo mogą powiedzieć rodzice autystycznych dzieci.

Samo to, że człowiek staje wobec bardzo trudnej sytuacji, może być przygniatające, ale też stymulować rozwój.

Czasami przychodzi zetknięcie z twardą rzeczywistością. Choćby w szkole. Cała ciężka praca, którą wykonaliśmy ze sobą i z dzieckiem, idzie „jak krew w piach”.

No, niestety. Jedyne, co możemy wszyscy robić, to edukować społeczeństwo. Jest to oczywiście bardzo przykre, że rodzic musi edukować szkołę. Szkoły są po prostu niedopasowane do potrzeb dzieci, i to nie tylko tych ze specjalnymi potrzebami. Oczywiście w dużych miastach ma się ten komfort, że można poszukać szkoły, która będzie bardziej dopasowana. Niestety, nie wszyscy mieszkamy w dużych miastach.

Co robić w bardzo konkretnych trudnych sytuacjach? Na przykład, gdy dziecko przychodzi i mówi: „Wszyscy się ze mnie śmieją i mi dokuczają”.

Przede wszystkim trzeba wesprzeć dziecko. Dać mu poczucie miłości i akceptacji. Konieczny jest kontakt ze szkołą, z nauczycielami, żeby ochronić ucznia ze szczególnymi potrzebami. Warto też zadbać, żeby ani rodzic, ani dziecko nie przyjmowali krzywdzących etykietek. Jest procedura wymyślona dla ludzi chorych na nowotwory, ale pomocna w różnych innych trudnych sytuacjach. Polega na tym, że gdy przychodzi do nas myśl, czasem podrzuczona z zewnątrz, to poddajemy ją weryfikacji. Po pierwsze, sprawdzamy, czy jest

Mówi się, że do wychowania każdego dziecka potrzebna jest wioska, dlatego dobrze by było, gdyby matka dziecka z niepełnosprawnością miała dostęp do pomocy ze strony innych.

bezwzględnie prawdziwa. I gdy na przykład myślę, że jestem idiotką, bo wylałam herbatę, to w tej chwili może wydawać mi się prawdą, ale nie jest to bezwzględnie prawdziwe, bo mam wiele cech, które świadczą, że idiotką nie jestem. Po drugie: czy ta myśl pozytywnie wpływa na mój nastrój? A po trzecie: czy ta myśl pomoże mi rozwiązać jakiś problem? Jeśli nie pomaga, to zastępujemy ją inną myślą. Ta procedura chroni nas przed dopuszczaniem do siebie pewnych negatywnych komunikatów. Bo czasem sprawiają one, że sami zaczynamy o sobie źle myśleć.

Na przykład gdy słyszymy „To ta z tym głupim dzieckiem”.

No właśnie. Czy dziecko jest bezwzględnie głupie? No nie jest. Czy to dobrze wpływa na nasz nastrój – też raczej nie. Czyli chyba lepiej pomyśleć coś innego. Jednak oprócz tego ważny jest też kontakt z nauczycielem, z klasą. Dobrze prowadzone klasy mogą dobrze przyjąć bardzo różne dzieci. Teraz dzieci mogą mieć asystentów w szkole, którzy pomagają odnaleźć się podczas zajęć etc. Tu oczywiście nie ma prostych rozwiązań. Nie ma recept. To, co możemy zrobić, to dbać o swój stan psychiczny i weryfikować to, co przychodzi do nas z zewnątrz i nastawiać się na przyjmowanie rzeczy, które są dla nas budujące. Trzeba też pamiętać o niezaniechaniu siebie. Osoba, która opiekuje się kimś, sama bardzo potrzebuje wsparcia. Dlatego trzeba szukać różnych grup wsparcia, ale też osób w naszym otoczeniu, które mogłyby nam pomóc. Psychologowie, którzy zajmują się terapią, mają obowiązek poddawania się superwizji.

Bardzo rzadko, ale zdarza się też, że nauczyciele mają superwizję. Sama prowadzę taką dla nauczycieli pracujących z dziećmi z autyzmem. Niestety, praktycznie nie ma superwizji dla opiekunów. Dlatego warto szukać wsparcia tego profesjonalnego, udzielanego przez psychologów, ale też po prostu wśród bliskich osób, które są gotowe przez chwilę zająć się dzieckiem, pogadać etc. Bardzo ważne w wypadku autyzmu jest też informowanie o swoich trudnościach. Gdy ktoś nie ma nogi, to wszyscy widzą, że tej nogi nie ma. Natomiast gdy ktoś ma inny sposób reagowania i funkcjonowania w świecie, ale jest przy tym pięknym, dorodnym mężczyzną, to otoczeniu trudno przyjąć do wiadomości jego niepełnosprawność. Jeżeli jednak rozumiemy, skąd biorą się jego dziwne zachowania, to jest nam łatwiej, choć oczywiście w Polsce wszyscy znają się na wychowywaniu cudzych dzieci i każda matka otrzymuje tysiące dobrych rad, jak ma zajmować się swoim dzieckiem. Mówi się, że do wychowania każdego dziecka potrzebna jest wioska,

dlatego dobrze by było, gdyby matka dziecka z niepełnosprawnością miała dostęp do pomocy ze strony innych.

O to czasem jest bardzo trudno...

Wśród osób, z którymi pracuję, zdarzają mi się takie sytuacje, że mama, która poświęcała się dziecku i było jej bardzo trudno prosić o pomoc, zaczyna angażować pozostałych członków rodziny, w tym męża, w opiekę nad dzieckiem. A przy tym zaczyna realizować jakąś pasję, dbać o swój dobrostan. To wszystko sprawia, że taka rodzina zaczyna lepiej funkcjonować, lepiej radzić sobie z problemami.

Z facetami jeszcze chyba nie umiemy pracować. Są koszmarnie pogubieni, gdy w ich życiu pojawia się niepełnosprawność dziecka i okazuje się, że wymarzony syn raczej nie będzie drugim Robertem Lewandowskim, a nawet pójście z nim na mecz będzie trudne.

Często jest tak, że gdy rodzice idą do lekarza, to ten mówi tylko do matki. Kobiety z jednej strony są bardziej obciążone, ale z drugiej – mają bardziej jasne miejsce w tym wszystkim. Jednak to się zmienia. Na przykład wczoraj padł pomysł zorganizowania spotkań dla rodziców, a że pomysł wyszedł od matki, to najpierw miał się nazywać kręgiem kobiet, na co ja zaprotestowałam. Finalnie na krąg przyszli także ojcowie i byli na nim bardzo aktywni. W ogóle powstaje też coraz więcej kręgów dla mężczyzn. Oni sami uczą się szukać pomocy w swoich problemach. Coraz więcej facetów udaje się na psychoterapię i to wcale nie dlatego, że skierowano ich na nią z powodu nadużywania alkoholu. Po prostu czują, że w ich życiu są jakieś trudności, problemy, że muszą coś naprawić, odnaleźć swoje miejsce w rodzinie. Niektórzy mają problem z tym, że nie potrafią stworzyć stałego związku. Jeszcze parę lat temu facet, który miał z tym problem, ale za to miał wiele partnerek seksualnych, uchodził za macho. Teraz taki facet zastanawia się, co z nim jest nie tak, bo chciałby założyć rodzinę.

Wracając do naszego tematu, to ojcowie często nie wytrzymują tego, że cała uwaga matki jest skupiona na dziecku. Warto tu jeszcze raz podkreślić: to nie tylko matka ma problem, ale ma go cała rodzina. Dlatego pomocy potrzebuje cała rodzina. Dlatego pracować trzeba z całą rodziną.

Pracowałam kiedyś z kobietą, która zachorowała na chorobę neurodegeneracyjną. Wsparcia wymagała jednak nie tylko ona, lecz także jej mąż. Najważniejszym punktem tej pracy okazało się zwołanie całej, szeroko rozumianej rodziny, i dogadanie się, jak każdy z jej członków może choć odrobinę pomóc. Taką pomocą może być to, że ktoś czasem zostanie z osobą z niepełnosprawnością na noc, by jej bliscy mogli się porządnie wyspać.

Często okazuje się, że niepełnosprawność stoi między dzieckiem a rodzicem, który widzi ją zamiast dziecka.



Największym strachem rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest to, co stanie się po ich śmierci. Ta przyszłość rysuje się przed nimi w bardzo czarnych barwach. Jak mogą znaleźć nadzieję w beznadziejnym świecie?

Z mojego doświadczenia wynika, że rodzice potrafią znaleźć pewne rozwiązania. Na przykład Stowarzyszenie Dalej Razem stworzyło ośrodek dla osób z autyzmem, w którym mogą one funkcjonować w dobrych warunkach. Rodzice wiedzą, że nie są wieczni, i boją się o to, co będzie z dzieckiem po ich śmierci. Dlatego wielu z nich zaczyna działać wcześniej.

Pracowałam kiedyś w ośrodku zajmującym się opieką nad młodymi ludźmi z niepełnosprawnością wzroku, sprzężoną z innymi niepełnosprawnościami. Tam rodzice po prostu szukali miejsca, gdzie dziecko może zamieszkać po ich śmierci. Miejsce to było odwiedzane wcześniej podczas wakacji, młode osoby z niepełnosprawnością spędzały tam kilka dni, po to, żeby się z nim oswoić. Z czasem często okazywało się, że takie miejsce było zwyczajnie dobre dla niego. Nie zawsze przekazanie dziecka do jakiegoś ośrodka jest złe. Tymczasem w naszej kulturze towarzyszy temu ogromne poczucie winy. Osoby, które decydują się na takie rozwiązanie, bywają źle oceniane. Czasem wcześniejsze zapewnienie miejsca osobie z niepełnosprawnością i odwiedzanie jej jest dla całej rodziny bardzo budujące. Oczywiście jest problem z tym, aby tych miejsc było więcej i aby traktowano tam ludzi w sposób cywilizowany.

Żeby nie było Jordanowa...

Wiem, że dobre miejsca są. Znam kilka rodzin, które wybrały takie rozwiązanie. Choćby dlatego, że same już nie dawały sobie rady. Na przykład w sytuacji, gdy młody chłopak z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem po prostu stanowił zagrożenie dla siebie. Udało się znaleźć miejsce, z którego jest zadowolony, bo ma tam różne aktywności, rodzice go często odwiedzają, zabierają na wakacje. Jest to przykre, ale nie zawsze to złe rozwiązanie. Ważne tylko odpowiednio wcześniej znaleźć takie miejsce, sprawdzić panujące tam warunki, zaznajomić się z nim. Zawsze potrzebna jest wioska, czyli taka sieć wsparcia społecznego. Taka, jaką mamy tutaj na obozie wytchnieniowym. Wielką wartością jest to, że rodzice nie tylko mogą tu odpocząć, побыć we dwoje, ale też poznawać siebie nawzajem. W zeszłym roku jedna z mam była w ciąży i miała rodzić jesienią, a już w trakcie obozu inne mamy i wolontariusze zadeklarowali się, że zajmą się pozostałymi dziećmi, gdy ona będzie w szpitalu. Dlatego tak ważne jest, żeby prosić o wsparcie, żeby jasno mówić o tym, co się dzieje. Trzeba pamiętać też, że pomoc przynosi obustronne korzyści, bo kontakt z osobą z niepełnosprawnością może naprawdę wiele wnieść do naszego życia. Przekonują się o tym choćby wolontariusze na naszym wyjeździe. Kiedy pracowałam w tym miejscu dla osób niewidomych ze sprzężonymi niepełno-



Dagna Ślepwońska

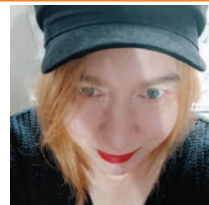
– psycholożka, psychoterapeutka, poetka i dramaturżka. Pracuje m.in. z osobami z różnymi niepełnosprawnościami i ich rodzinami. Prowadziła warsztaty dla rodziców w Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym Dalej Razem.

Podczas wyjazdów wytchnieniowych organizowanych przez Stowarzyszenie „Mudita” prowadzi zajęcia z jogi i kręgi rodziców. Współpracuje z Centrum Praw Kobiet, gdzie przez 10 lat prowadziła teatr terapeutyczny dla osób, które doświadczyły przemocy.

sprawnościami, ważną częścią terapii była zmiana obrazu siebie. Chodziło o to, by podopieczny definiował się nie przez niepełnosprawność, lecz przez to, co potrafi. Dwa razy do roku organizowaliśmy jarmarki, podczas których sprzedawane były rzeczy zrobione przez osoby z niepełnosprawnością, a potem mogły one dysponować zarobionymi przez siebie pieniędzmi. Był artysta, który genialnie lepił, i jego prace szły jak woda, ale niektórzy byli w stanie tylko odciskać ręką stemple na koszulce. Inna osoba przed Wielkanocą hodowała rzeżuchę w skorupkach od jajek. I te osoby stawały się albo hodowcą rzeżuchy, albo stemplarzem. Także rodzice zaczęli je tak postrzegać. Mnie najbardziej poruszyła historia dziewczyny z dużą niepełnosprawnością intelektualną, która uwielbiała placki. W ramach pracy z nią obie zaczęłyśmy smażyć placki. Ona w ten sposób musiała pokonać wiele barier: pójść do znajdującej się w suterenie kuchni, poprosić o składniki, pokonać wiele schodów. Oczywiście cały czas jej towarzyszyłam, ale sama musiała wszystko zrobić. W końcu nauczyła się robić placki ze wszystkiego, z czego można. Później, podczas zajęć grupowych, na których pisaliśmy listy – w ten sposób uczestnicy mieli szansę wyrażenia swoich emocji – postanowiła napisać list do pana Józka, nieżyjącego partnera jej matki. Treść tego listu pamiętam do dziś. „Kochany panie Józku, ja smażyć placki. Mieszam mąkę i jajka i smażę. Jestem już najlepszą plackarką świata. Szkoda, że Cię tu nie ma. Bardzo Cię kochałam?”. ■

*Wywiad został przeprowadzony podczas wyjazdu wytchnieniowego dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością, zorganizowanego w lipcu br. w okolicy Lanckorony przez Stowarzyszenie „Mudita”, o czym więcej na s. 27–29).

DOROTA PRÓCHNIEWICZ – mama dorosłego Piotra z autyzmem. Dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagoga. Współpracuje z mediami i organizacjami pozarządowymi w zakresie podnoszenia świadomości autyzmu oraz poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w Polsce. Związana z nieformalną inicjatywą „Chcemy całego życia”. Prowadził blog dorotaaprochniewicz.blogspot.pl. Stara się pogodzić samotne rodzicielstwo, pracę, walkę o godne życie i mieć czas na swoje pasje.



W BARWACH RODZICIELSKIEJ KADRY

Brakuje specjalistów, którzy odpowiednio zajęliby się naszymi dziećmi zarówno wtedy, gdy są jeszcze dziećmi, jak i gdy dorosną. Kolejne afery zahaczające o temat wsparcia osób z niepełnosprawnością, jak niedawna „jordanowska”, nie pozostawiają wątpliwości: obowiązują nas dyżury non stop. Tylko czy my się do tego nadajemy?

Nikt nas nie pyta. Nie robi testów. Nie szkoli. Parentingowe media unikają tematu niepełnosprawności jak ognia, aby przyszłych mam i tatusiów nie straszyc. Tak zwany system nie przewiduje „zaopiekowania się” rodzicem, choćby w takim zakresie, by przekazać mu informacje o wynikających z przepisów świadczeniach, nie tylko finansowych oczywiście.

Więc gdy się „takie” dziecko urodzi czy otrzyma diagnozę nieco później – „takie”, czyli model mniej popularny, z odrębną instrukcją obsługi – nowe obowiązki spadają na nas niczym bomby na oblężone miasto. Czasem ktoś szepnie, że całej rodzinie potrzebne wsparcie, i to od zaraz. Jednak musimy o nie zadbać sami. Zwykle to już za dużo. Gdy wchodzimy w świat rehabilitacji, lekarze, terapeuci, wszelkiego rodzaju specjaliści hojnie zasypują nas wskazówkami, jak pracować z dzieckiem w domu, co obserwować, notować, na czym skupiać uwagę i tak dalej. Czasem ich wskazówki się wykluczają, superwizja i koordynacja pracy środowiskowej praktycznie nie istnieją. A my szukamy wypadkowej. Pracy domowej jest o wiele za dużo, a godzin rehabilitacji zwykle mamy za mało – za mało jej przysługuje, zbyt ograniczone są nasze środki, by płacić. Więc zostajemy specjalistami od składania tego wszystkiego w całość, która – według naszego uznania – jest optymalna dla osoby potrzebującej, dla naszego dziecka.

Mam w szufladzie koszulkę z napisem „Wystarczająco dobra mama osoby autystycznej”. Chyba raz ją włożyłam. Na spotkanie dla rodziców, może był to wspólny wyjazd. Może powinnam ją wkładać codziennie i przeglądać się w lustrze, by afirmować powyższą myśl? Może powinnam

w niej sypiać, by po przebudzeniu – zazwyczaj gwałtownym, niemającym nic wspólnego z regulacją potrzeby snu przez organizm – od razu pamiętać, gdzie moje miejsce? Nie denerwować się, nie narzekać, gdy co rano alarm: „Wstawaj, matko, rób mi dzień!”.

Mój syn jest dorosły i na tyle ukształtowany, że dawno odpadły oczekiwania co do tego, że zostanie „uleczony”, że wszystko jeszcze możliwe. Ulga! Jednak porady i wskazówki otrzymuję nadal. No cóż – nadal ze mną mieszka, jest totalnie obecny w moim życiu, nadal za niego odpowiadam w zakresie sprawowania opieki faktycznej, nie tylko prawnej. Nadal potrzebuje wsparcia, choć już dawno powinien mieszkać oddzielnie. Jednak tak zwany system, jak nie przewidział „powitania”, tak i z „pożegnaniem” rodziny się nie uporał. Nie ma oferty wspieranego życia dorosłych. Kadra narodowa wspierania osób z niepełnosprawnością to my, rodzice.

Niedawno, słysząc kolejne wskazówki dotyczące wzmocnienia komunikacji, podane oczywiście w najlepszej wierze, skonstatowałam, że przy mnie powinien być ktoś, kto będzie mi dawał wskazówki, jak stosować wskazówki. Bo nie ogarniam. Bo za dużo tego. Bo za dużo tego było wcześniej i teraz się nie mieści. Nie ma wolnej szufladki, półki, zakamarka. Stąd pytania: czy ja się nadaję na matkę niepełnosprawnego dziecka? Czy kiedykolwiek się nadawałam?

Gdy syn się urodził, miałam dwadzieścia kilka lat. Połowa studiów. Takiego planu nie było. Był całkowicie inny. Nie nadawałam się wtedy na niczyją matkę. Dwa lata później diagnoza: autyzm. Życzliwość i obecność naszej rodziny była nam dana, częściowo nadal jest, ale autyzm wyznaczył jej granice. Z tym, by organizować terapię, zostaliśmy już sami, potem ja sama. Zasypani, zasypana gradem zaleceń, porad, nie mówiąc już o ocenach i opiniach.

Wystarczająco dobra mama czy taka osoby autystycznej, wystarczająco dobry rodzic osoby z niepełnosprawnością – to o każdym z nas, kto zadbał – na ile potrafił – by jego dziecko dostało tyle, ile może mu dać. Zasoby mamy przecież różne.

A teraz doszłam do wniosku, że się nie nadaję. *Sorry*, synu. Wybieram inne barwy. Koszulce z napisem „Wystarczająco dobra mama...” chyba wygodniej w mojej szufladzie.

Mam jeszcze jedną koszulkę z tej samej linii (aspiracje.com.pl). Jest na niej napis: „Zamyślenie to moja specjalność”. Tę noszę częściej. Afirmując chyba potrzebę, by móc się w spokoju zamyślić. Oddalić. Ewakuować, choć na chwilę, z rzeczywistości, w której jestem matką specjalną zawsze gotową. Pierwsza koszulka jest biała, druga czarna.

Co będzie dalej? Gdy matka ogłasza: pora na *self-care* i zakłada koszulkę w kolorze czarnym. Niech tylko spokojnie o tym pomyśle... Tylko kiedy będzie taka chwila? ■



CHWIŁA WYTCHNIENIA



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

„Każdej mamie, ale też każdemu tacie należy się wytchnienie, chwila odpoczynku. Dlaczego ma to dotyczyć tylko rodziców zdrowych dzieci?” – pyta retorycznie Olga Ślepowrońska ze Stowarzyszenia „Mudita”, pomysłodawczyni i organizatorka wyjazdów wytchnieniowych dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Zalesie, stacja harcerska niedaleko Lanckorony. Góry, ale w rozsądnym rozmiarze. Stacja znajduje się w lesie. Niedaleko jest strumień, wyraźnie w kiepskiej kondycji z powodu suszy, ale i tak stanowiący atrakcję dla dzieciaków. Nie ma to jak wymoczyć stopy w przyjemnie zimnej wodzie. To właśnie tutaj odbył się drugi już wyjazd wytchnieniowy dla rodzin osób z niepełnosprawnością, organizowany przez Stowarzyszenie „Mudita”. Pomysł jest prosty. Rodzice przyjeżdżają tu ze swoimi dziećmi, ale w ciągu dnia przekazują je pod opiekę wolontariuszom. Jednym z nich byłem ja i 4 lipca wraz z innymi zameldowałem się w Zalesiu. Naszym

Dzieci, rodzice i wolontariusze

zadaniem było to, by rodzice mogli korzystać z wolnego czasu i zgodnie z nazwą – mieć chwilę wytchnienia.

ODPOCZĄĆ OD GONITWY

– To taki odpoczynek od codziennej gonitwy, między przedszkolem, terapią, rehabilitacją, wizytami u lekarzy i fizjoterapeutów. Na co dzień mam w sobie olbrzymie pokłady stresu. Poczucie, że żyjemy w ciągłej gonitwie, aby zdążyć z Krzysiem dotrzeć na wyznaczone wcześniej zajęcia — mówi Barbara Drewnowska, która do Zalesia przyjechała wraz z mężem i synem. — Inaczej się po prostu nie da. To, co robimy, jest potrzebne naszemu Krzysiu. To, że szukamy specjalistów dosłownie na całym świecie, jeździmy na konferencje do Warszawy i Krakowa, załatwiamy najlepsze ortozy we Wrocławiu etc.

Krzyś to pełen energii i optymizmu chłopiec. Zawodnik i fan piłki nożnej. Podczas jednego z przedpołudni próbował wyjaśnić mi, na czym polega spalony. Po trzecim razie, gdy nie byłem w stanie tego zrozumieć (wielu przed nim już próbowało), odpuścił. Niemniej jednak miło było słuchać, z jaką pasją mówi o futbolu.

Krzysiek ma rdzeniowy zanik mięśni (SMA), ale dzięki wytrwałej pracy rodziców i regularnemu przyjmowaniu pierwszego leku na tę chorobę nie różni się na pierwszy rzut oka od rówieśników.

BEZ MELTDOWNÓW, ZA TO Z KUMPLAMI

Krzysiek dość szybko złapał wspólny język z resztą towarzystwa. Zwłaszcza z Michałem i Rochem. Bawili się





Każdy relaksował się, jak chciał, umiał i potrzebował

jak pokolenia małych chłopców przed nimi – w Indian. Wypracowali sobie nawet język komunikacji. Michał, który jest chodzącą kopalnią wiedzy na temat zwierząt, nauczył ich naśladowania leśnych ptaków. Ten sposób komunikacji podchwyciła jego mama i gdy zniknął z pola widzenia, wystarczyło, że wydała z siebie gromkie: u-hu, by z lasu dobiegła odpowiedź syna. Michał to chłopiec autystyczny, dość selektywny towarzyszko. Mówi niewiele, chyba że pojawi się temat Minecrafta lub zwierząt. Potrafi godzinami rozprawiać o przyrodzie Sardynii, gdzie z mężem Bretończykiem mieszka jego babcia. Ja dowiedziałem się od niego, że na wyspie zaobserwowano jeżozwierze. Ocieplenie klimatu sprawiło, że te afrykańskie zwierzęta mają niezłe warunki po drugiej stronie Morza Śródziemnego. Żeby pogadać z Michałem, trzeba zdobyć jego zaufanie i sympatię. Dużą część dnia chłopiec spędza w słuchawkach wyciszających lub słuchając audiobooków. Dzięki temu ma wokół siebie przyjazną sensorycznie przestrzeń, co nie znaczy, że stroni od towarzystwa. Na wyjeździe Michał zbudował fajną relację z Krzyśkiem i Rochem, a i wolontariuszki dały się oczarować jego erudycji. Tymczasem rodzice, którzy przyjechali tu z czwórką swoich dzieci i dwoma psami, mogli odpocząć. Na co dzień przy takiej czeredzie nie jest to tak proste. Choć mali „aspergerowcy” nie wpisują się w stereotypowy wizerunek dziecka z niepełnosprawnością, to zajmowanie się nimi nie jest spacerkiem po plaży. Problemy związane z sensoryką, zmienne stany nastroju czy trudności w funkcjonowaniu społecznym sprawiają, że codzienne życie takiej rodziny nie należy do najłatwiejszych.

– *Podczas tego wyjazdu nasz syn ani razu nie miał meltdownu (niekontrolowany wybuch negatywnych emocji, wywołany np. przebodźcowaniem – MR) – wyznała na koniec pobytu Anna Borowski, mama Michała.*

MALI „ASPERGEROWCY”

Duża część dzieci uczestniczących w wyjeździe to osoby w spektrum autyzmu. Wynikało to m.in. z tego, że wyjazd – organizowany głównie dzięki zbiorce pieniędzy, bez grosza publicznych dotacji i co się z tym wiąże: „po tanioci” – odbywał się w miejscu, gdzie osoby poruszające się na wózkach miałyby duże trudności. Z drugiej strony, dla rodziców autystycznych dzieci często brakuje oferty wsparcia, ich dzieci postrzegane są jako „zbyt sprawne”, ale też „niegrzeczne” czy „niedostosowane społecznie” i trudno im znaleźć miejsce, w którym z jednej strony znajdą zrozumienie, a z drugiej – ofertę dostosowaną do specyficznych potrzeb.

Ja pod opieką miałem Tobiasza, dziewięcioletniego fana planszówek. Dużą część czasu, który z nim spędzałem, upływała nam na graniu. Tobiasz jest zwolennikiem zasady: „Im trudniej, tym lepiej”. Przekonałem się o tym już pierwszego dnia znajomości. Na stole zamiast chińczyka czy warcabów wylądowała planszówka o wdzięcznej nazwie „Gwiazdne Wojny: Przeznaczenie”. Tobiasz z pieczołowitością rozkładał liczne i różnorodne karty, pionki i kości. Potem, bez większego powodzenia, tłumaczył mi złożone zasady, rodzaje kart i to, kiedy można ich używać. Gdy przyszło do rozgrywki i moje rebelianckie karty stanęły przeciwko jego imperialnym zastępom, trzy razy z rzędu sromotnie przegrałem.

– *Masz bardzo słabą taktykę, złe karty wybierasz – podsumował moje nieudolne starania Tobiasz.*

Następnego dnia zdecydowaliśmy, że zagramy w coś łatwiejszego. „Gwiazdne Wojny” zastąpił swojski „Farmer”. Prosta gra, w której rzuca się kośćmi i na podstawie wylosowanych zwierząt buduje się swoje stado. Z początku też mi nie szło. Dwa razy wylosowałem wilka, co każdorazowo kończyło się wyzerowaniem mojej planszowej trzódki. Tymczasem kolekcja Tobiasza

wzbogacała się o kolejne króliki, owce i świnię.

Ta prosta, niemająca zbyt wielu zasad gra dość szybko znudziła się Tobiaszowi i stwierdził, że woli bawić się sam. Miałem go tylko mieć na oku. Można się domyślić, jak bardzo błogostawiłem w myślach osobę, która wpadła na pomysł, aby włączyć dzieciakom edukacyjną bajkę z cyklu „Było sobie życie”. W sumie to ciekawe, że ta mająca wiele, wiele lat produkcja dalej cieszy i uczy kolejne pokolenia. Przyjemnie było patrzeć, jak dzieciaki chłonęły wiedzę o pracy ludzkiego organizmu.

KRĄG WOLONTARIUSZEK

Niektóre z dzieci wymagały przede wszystkim towarzyszenia im i cierpliwości. Jedne z każdym kolejnym dniem coraz bardziej uczyły się zajmować sobą. Inne wymagały bardziej aktywnej opieki i pomocy, choćby w przemieszczaniu się po terenie bazy i okolicznych lasach. Wszystko udawało się świetnie dzięki ogromnemu zaangażowaniu wolontariuszek. Piszę: wolontariuszek, bo w tym gronie byłem jedynym mężczyzną (taka branża). Każdego wieczora spotykaliśmy się w kręgu. Wymienialiśmy doświadczenia, opowiadaliśmy, co wydarzyło się danego dnia, jak zachowywały się dzieci, jak wyglądały nasze relacje z rodzicami etc. Dla wielu wolontariuszek udział w tym wyjeździe to był często pierwszy tak bliski kontakt z osobami z niepełnosprawnością.

– Na początku bardzo się bałam, że sobie nie poradzę. Byłam bardzo ostrożna i nie wiedziałam, jak zachować się w różnych sytuacjach. Jednak ten niepokój ustąpił szczęściu z powodu tego, czego dane mi było doświadczyć – wyznała wolontariuszka Lila, która na wolontariat przyjechała z przyjaciółką Anastazją.

Obie w przyszłym roku zdają maturę, po której zamierzają studiować psychologię. Udział w wyjeździe wytchnieniowym był dla nich okazją, aby nie tylko pomagać innym, ale też lepiej poznać problemy, którymi w przyszłości będą się zajmować.

Oprócz całego morza radości i wielu wspaniałych przeżyć trudno było jednak zapomnieć o tym, od czego rodzice muszą wytchnąć. Problemy, z którymi na co dzień muszą mierzyć się oni i ich dzieci, są aż nadto widoczne. Mimo to, po szeregu rozmów z rodzicami uczestniczącymi w wyjeździe, stwierdziłem, że pisząc ten tekst, nie będę skupiał się na niepełnosprawności ich dzieci. Opuśćcie sobie opisywanie ze szczegółami ich problemów i dramatyczne opisy codziennych zmagania. Po pierwsze dlatego, że nikogo nie trzeba przekonywać, iż życie rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest trudne. Drugim argumentem jest godność tych małych osób. Trzeba pamiętać, że kiedyś urosną, a przeczytanie o tym, jakim ciężarem były dla rodziców, to nie najlepszy bodziec rozwojowy. Problemy były, są i będą, ale dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzice mają prawo do tego, by nie być przez te problemy definiowanymi. Podobnie jak mają prawo do opieki wytchnieniowej i wsparcia w codziennym funkcjonowaniu.

WIOSKA RODZICÓW

– Ja odbieram siebie przede wszystkim jako rodzica. Mam dziecko z niepełnosprawnością i muszę sobie z tym poradzić. To nie był mój wybór i nie mam na to wpływu. Muszę wychować moje dziecko najlepiej, jak potrafię, i zapewnić mu wszystko, co najlepsze. Również dlatego, żeby mi było łatwiej. Tymek będzie potrzebował naszego wsparcia również w dorosłym życiu. Ten wyjazd daje nam siłę i energię, by dalej działać, bo jeśli jest się w takim kołowrotku, to prędzej czy później się pada. Poza tym ten wyjazd dał nam też pewną perspektywę. Uczę się dzięki temu innego spojrzenia na swoje dziecko. Przekonałam się tutaj, że mam prawo żyć jak każda mama. Potrzebne jest tylko odpowiednie miejsce i odpowiedni ludzie – stwierdziła Anna Jezuita-Pacek, mama Tymona, chłopca z mózgowym porażeniem dziecięcym i autyzmem.

– Dla mnie ważne jest poczucie tworzenia wspólnoty. Bycia w takiej wiosce tworzonej przez ludzi, którzy się wspierają, dzielą swoimi smutkami, ale też radością. Wiosce, w której tworzą się relacje, bliskie przyjaźnie – dopowiedziała Barbara Drewnowska.

Taką mądrą, wspierającą wioskę udało się bez wątpienia stworzyć podczas tego wyjazdu.

Jedną z atrakcji wyjazdu był koncert Radka i Sylwii Polakowskich, rodziców dwóch autystycznych chłopaków. Rodzice są muzykami, Radka szeroka publiczność zna m.in. z występów w zespole Pablopavo i Ludziki. Radek i Sylwia wykonali utwory z płyty *Gorliwość*, inspirowanej ich doświadczeniami. W słowach piosenek rodzice wielu dzieci odnaleźli także swoje historie. Wielu położyły się tzy. Ale po łzach przyszło poczucie, że jest się wśród swoich, wśród osób, które rozumieją, które wiedzą, co czujesz, i które potrafią dać to, czego najbardziej potrzebujesz: ciepłotę, zrozumienie, ciepło.

– Na początku bałam się, że sobie nie poradzę, ale z czasem zrozumiałam, że tu wszyscy dajemy coś od siebie i tyle samo otrzymujemy. Też jestem osobą z niepełnosprawnością, a to, że mogłam pomóc innym, było dla mnie czymś wielkim i naprawdę zmieniło moje życie – powiedziała tuż przed wyjazdem wolontariuszka Ofelia.

WYTCNIENIE DAJE SIŁĘ

Wyjazd wytchnieniowy trwał tydzień. Przez ten czas widać było ogromną zmianę w rodzicach. Częściej rozmowy przechodziły na luźniejsze tematy, więcej było żartów, spokoju i otwartości. Widać było, jak w uczestników wstępuje nowa, świeża energia.

Na koniec w zasadzie wszyscy uczestnicy mówili o ogromnej potrzebie opieki wytchnieniowej jako rozwiązania niezbędnego dla opiekunów osób z niepełnosprawnością. Choć od 2019 r. opieka wytchnieniowa jest realizowana w ramach Funduszu Solidarnościowego, to dostęp do tej formy pomocy jest bardzo ograniczony, a potrzeby opiekunów ogromne. A żeby mieć siły do wspierania dzieci z niepełnosprawnością, trzeba mieć też możliwość wytchnienia. ■

WRACAM NA FRONT



Ilona Berezowska – dziennikarka współpracująca m.in. z „Integracją” i portalem Niepełnosprawni.pl, korespondentka podczas Igrzysk Paraolimpijskich Tokio 2020, zdobywczyni Nagrody im. Prof. E. Tarkowskiej

Gnom* niecierpliwie pali papierosa za papierosem. Na ogrodowej huśtawce czeka na spotkanie z rehabilitantem. Ma 32 lata. Od 14 jest ukraińskim żołnierzem, od ośmiu lat na wojnie. Dwa razy ranny walczył o życie. Od dwóch lat mógłby korzystać z przywilejów weterana z orzeczeniem o niepełnosprawności. W Polsce jest tylko na chwilę. W przerwach między rehabilitacją kompletuje sprzęt wojskowy. Nie ma wątpliwości, że wróci do Ukrainy i będzie walczył. Czeką tylko na zielone światło od rehabilitanta.

Ilona Berezowska: W jakich okolicznościach zostałeś ranny po raz pierwszy?

Gnom: Byłem zawodowym żołnierzem, wyszkolonym i z doświadczeniem. W 2014 r. zaczęło się u nas robić gorąco. W ramach przeciwdziałania rosyjskiej agresji zaczęły się formować ochotnicze bataliony. Wstąpiłem do jednego z nich. Toczyliśmy walki w różnych miejscach. Miałem utrzymać punkt kontrolny. Dostałem w rękę odłamkiem pocisku. Myślałem, że to tylko ręka, a rozerwało mi brzuch. Udzielono mi pomocy. Chciałem walczyć dalej, iść do swoich. Upadłem, straciłem przytomność. To było w 2018 r. Potem miałem półtora roku na dojście do siebie. Wróciłem, by zająć się swoją specjalizacją – wywiadem wojskowym. Po jakimś czasie zacząłem myśleć o wojskowej emeryturze i zajęciu się życiem cywilnym, ale Rosjanie nas znów najechali, więc wróciłem na front.

I znowu zostałeś ranny...

Na początku inwazji w pobliżu miejscowości Popasna. Trwał ostrzał artyleryjski. Wyjechały rosyjskie czołgi. Dostałem zadanie, żeby je zatrzymać. Wszędzie byli ranni. Staraliśmy się ich ewakuować. Potrzebna była pomoc medyczna. Ewakuowaliśmy oficerów. Wróciłem na miejsce. Dostałem odłamkiem. Koledzy ewakuowali mnie. Zabrano mnie do szpitala cywilnego, potem polowego. Wyjęto fragment odłamka i zostałem wysłany do Lwowa.

Tam wyjęto kolejny fragment. Zmieniałem szpitale, aż dostałem się do szpitala dla weteranów. Tam zostałem uznany za wyleczonego i odesłano mnie do domu. Miałem się zgłosić do jednostki, choć nie chodziłem sprawnie. Dostałem propozycję wyjazdu do Polski na leczenie i od 2 czerwca polscy rehabilitanci starają się przywrócić mnie do pełni sił.

Dlaczego do Polski? W Ukrainie nie było możliwości kontynuowania leczenia?

W Ukrainie jest wielu rannych i codziennie przybywają nowi. Są rozwożeni po różnych szpitalach, w zależności od rodzaju rany i tego, jak poważny jest ich stan. Priorytetem jest zrobić wszystko, by przeżyli. Nie ma szans na nic innego, dlatego wysłano mnie do Polski. Kiedy przyjechałem, miałem problem z utrzymaniem się na nogach. Cały ciężar przenosiłem na jedną stronę ciała. Teraz mogę stać i chodzić. Moja noga nie jest już spuchnięta. Mogę ją zgiąć i wyprostować. Mam nadzieję, że szybko wyzdrowieję i będę mógł wrócić na front. Rehabilitanci robią, co mogą. Trudno jednak powiedzieć, kiedy będę gotowy.

Jesteś niepełnosprawny. Co to znaczy dla żołnierza w Ukrainie?

Skazanie na miłosierdzie. Gdy zostałem ranny po raz pierwszy, dostałem grupę inwalidzką, ale nie dostałem przez rok swojego żołdu z powodu zamieszania z biurokracją poszpitalną. Żyłem dzięki pomocy wolontariuszy. Pożyczałem pieniądze od znajomych. System jest taki, że dopóki służysz, możesz się leczyć w szpitalu wojskowym, ale potrzebny jest odpowiedni staż w armii. Jeśli go nie masz, leczysz się w szpitalu cywilnym, a tam nie ma pieniędzy na żołnierskie sprawy. Jest jeszcze szpital dla weteranów, ale musi być żołnierza na niego stać. Trzeba zapłacić za miejsce, łóżko i inne rzeczy. Nie czuję się z tym komfortowo. Narażamy życie, żeby bronić kraj, ludzi i cele cywilne, a gdy przychodzi co do czego, to mamy kłopot, żeby dostać leki albo właściwą pomoc medyczną.

Dlaczego chcesz wrócić i dalej walczyć?

Nie wiem, jak można pytać dlaczego. Złożyłem przysięgę narodowi ukraińskiemu, że będę bronił integralności i niepodległości Ukrainy, więc co innego miałbym zrobić po wyleczeniu? To okrutna, podstępna wojna. Żeby ją wygrać, musimy się stać tak samo źli jak Rosjanie, a najlepiej jeszcze gorsi. Rosjanie stosują taktykę spalonej ziemi. Jest bardzo wielu rannych. Straciłem kolegów. Tych, z którymi walczyłem od 2014 r., i tych, z którymi służyłem teraz. Zginęli podczas nalotów. Taką taktykę Rosjanie stosowali w Czeczenii. Najpierw nalot, a dobija piechota. Moi koledzy zginęli od improwizowanych ładunków wybuchowych. To taki rodzaj pułapki. Coś jak miny w ziemi. To straszne uczucie, gdy ludzie, których znam, giną. Jednak z wojną jest tak, że zaczynasz się przyzwyczajać. Szybko zaczyna docierać, że albo ty zabijesz, albo zabiją ciebie. Chcesz wiedzieć, jak jest na froncie? Opowiem. Zadzwonili do mnie przez radio i kazali iść do punktu kontrolnego, półtora kilometra. Ruszyliśmy. Cały czas do nas strzelali. Piechota odpierała atak czołgów. Dołączy-



liśmy do nich. Walili w nas i we mnie trafili. Stamtąd mnie wystali do szpitala.

Czujesz strach, kiedy wychodzisz bez wsparcia, z karabinem przeciwko czołgom?

Gdybym myślał o strachu, nie mógłbym pracować w wywiadzie. Mam drugą grupę inwalidzką, nie muszę tam wracać, ale chcę. Zrozumi, że wojna to praca. Żołnierz to zawód. Jak piekarz, lekarz, kierowca, jak Twój zawód. Mój jest tylko obciążony większym ryzykiem. Mamy takie powiedzenie: „Wilków się boisz – do lasu nie chodzisz”. To oznacza, że jeśli nie ryzykujesz, to nie zyskujesz. Nie bardzo mamy wybór. To nie ja jestem na rosyjskiej ziemi. To Rosjanie przyszli na moje terytorium. I ja muszę ich wypędzić. Takie historie jak w miastach Bucza, Hostomel i Mariupol będą się powtarzać. Rosjanie będą niszczyć, plądrować, rabować i gwałcić. Musimy ich powstrzymać. Tego nikt za nas nie zrobi. Ani Polacy, ani Amerykanie. Oczywiście ważne są dostawy broni, a ona nie przychodzi tak szybko, jak byśmy chcieli. Każdy dzień opóźnienia powoduje, że moi koledzy giną. Wielu straciłem. Niektórzy byli przyjaciółmi. Mogę już tylko zabijać Rosjan. Im więcej ich zabiję, tym lepiej uczczę pamięć poległych.

Czego Wam brakuje, żeby wygrać?

Praktycznie nie ma obrony powietrznej. Artyleria chroni nas w małym stopniu. Rosjanie mogli do nas strzelać na okrągło, a nasza odpowiedź to 5–10 pocisków, i to cała pomoc dla naszej piechoty. Wyobraź to sobie. Stoisz na posterunku i czekasz na natarcie rosyjskiej piechoty. Ziemia płonie, wszystko się rozpada, odcinają ci drogę. Nie możesz ewakuować rannych. Możesz tylko patrzeć. Bez artylerii i czołgów to się nie zmienia. Ciężko będzie wygrać. Mamy podobny sprzęt do Rosji. I ich, i nasz jest

w kiepskim stanie. Żeby wygrać, żeby ich zatrzymać, potrzebujemy nowoczesnej broni. Im szybciej, tym lepiej. Do tego potrzebne są szkolenia. Musimy wiedzieć, jak tej broni używać do obrony. Bez tego nadal będziemy ginąć.

Zostawiłeś rodzinę w Ukrainie?

Nie mam krewnych. Moją rodziną jest owczarek niemiecki. Przebywa u znajomej i czeka, aż do niego wrócę.

Na czas rehabilitacji zamieszkałeś w prowizorycznym baraku, z dala od miasta...

Jako żołnierz byłem już w różnych warunkach. W obwodzie donieckim czy tugańskim spałem na linii frontu. Czasami było okropnie, a czasami znośnie. Sami organizowaliśmy sobie miejsce do spania. Nie przywiązywałem się do nich. Mam akceptowalne warunki do życia. Po ośmiu latach funkcjonowania w warunkach wojennych na nic nie narzekam. Oczywiście wielu Ukraińców odbiera to inaczej. Pewnie przed wojną warunki ich życia były lepsze i mają poczucie straty. Ja jestem zadowolony. Niewiele mi potrzeba do szczęścia.

Jak na Twoją zagraniczną rehabilitację patrzy kierownictwo armii?

Nie wiem, czy potrafię to opowiedzieć bez wulgaryzmów. Dzwonią, piszą lekarze z mojej brygady i pytają, jak to jest, że uciekłem do Polski, a jestem zdrowy, bo przecież wypisali mnie ze szpitala. No, wypisali, ale rozerwało mi różne części ciała. To nie jest proste. Musiałem dostarczyć wiele dokumentów i udowodnić, że władza w mojej nodze wymaga leczenia. Nie uciekłem, nie uchylam się, wyleczę się i do nich wrócę.

Jakie masz plany na czas po wojnie?

Najpierw muszę ją przeżyć. Nie myślę za dużo o tym, co będzie. Może będę miał szczęście, chociaż z tym różnie bywa. Jednego dnia jest szczęście, innego – dopada pech. Nie mam myśli samobójczych, nie mam depresji. Jeśli mi się uda, jeśli przetrwam, nie będę znów ranny i zdrowie pozwoli, chciałbym zostać w armii i szkolić kolejne pokolenie żołnierzy. Po głowie chodzi mi też, żeby osiąść gdzieś daleko w górach, a może za granicą. W Ukrainie mamy przepiękną przyrodę, ale gorszą mentalność.

Co masz na myśli?

To trudny temat. Mamy takie powiedzenie, że „Ile bývá wilka nie karmił, on i tak zawsze w stronę lasu będzie patrzył”. Nadal mamy postsowiecki sposób myślenia i chyba trzeba całego pokolenia albo i dwóch, by to zmienić, by tę mentalność zastąpić patriotyczną postawą wobec kraju. Na przykład, żeby mężczyźni chcieli wstępować do armii nie dla pieniędzy, ale by bronić kraju. Ja służyłem w różnych jednostkach i czasami dostawałem mizerne uposażenie. Co innego się dla mnie liczyło. Mam drugą grupę inwalidzką i byłem dwukrotnie ranny na froncie. Teoretycznie mam prawo do mieszkania, ale na razie go nie dostałem. Mam darmowy transport autobusowy. Gdy zaczęli lepiej płacić, pojawiło się więcej chętnych, by służyć w armii.

To chyba dobrze?

Tyle że to nie z patriotyzmu, chęci obrony kraju. Tylko dlatego, że różne czynniki w naszym kraju, różne decyzje rządzących utrudniły prowadzenie biznesu i dla wielu armia stała się wygodną, a czasem jedyną opcją zarobkowania. Oni nie są tak przygotowani jak my.

Kto to „my”?

Żołnierze, którzy służyli już w 2014 r. Wiedzieliśmy, przeczuwaliśmy, że dojdzie do inwazji na wielką skalę. Szykowaliśmy się do tego. Nie mamy złudzeń. Trudno jest walczyć, gdy nikt cię nie ostonia, gdy sam kupujesz sprzęt, we własnym zakresie ulepszasz swoją broń. Cywilów to nie bardzo interesuje. Nie chcą wiedzieć, co my na tej wojnie przeszliśmy, czego doświadczyliśmy, jak nas to zmieniło. Chcą tylko wiedzieć, ile na niej zarobiliśmy. Czy to prawda, że dostaliśmy 100 tys. hrywien.

I co wtedy odpowiadasz?

Że była siódma rano. Może trochę po siódmej. Było zimno. Padał deszcz ze śniegiem. Wyszliśmy na otwartą asfaltową drogę. Bez ostony. Zbliżyły się rosyjskie czołgi. Były jakieś 700 metrów od nas. Naszym zadaniem było je zatrzymać. Do osiemnastej waliły w nas. Było strasznie. Bez względu na to, kim byłeś, gdzie wcześniej walczyłeś, czego doświadczyłeś, w tamtej chwili czułeś strach. Chroniły nas tylko drzewa na poboczach drogi. Pocisk za pociskiem. Nie masz żadnej obrony: albo trafią, albo dostaniesz odłamkiem, albo będziesz miał szczęście i trafią w drzewo, albo to nie ty oberwiesz. Pytam, czy to jest warte tych 100 tys. hrywien? Ta loteria, ruletka. Trafią czy nie trafią. Mam 32 lata, a wyglądam starzej. Dwa razy byłem poważnie ranny, jestem trwale niepełnosprawny i mam stres pola walki. Czy to jest warte tych pieniędzy? Nie na drugiej, nie na trzeciej linii frontu, nie na jego tyłach, tylko na pierwszej, odslonięty i wystawiony. Jakich pieniędzy to jest warte? Gdy leżałem w szpitalu, do moich kolegów strzelano, wybuchały rakiety, codziennie znajdowali się w gęstym ogniu. Ile to jest warte? Można wycenić? Niczego na tej wojnie nie zyskałem oprócz ran. Warto wziąć pod uwagę, że walczę za własne pieniądze. Kupuję sprzęt, ubrania, mundury. Cały ekwipunek jest za moje pieniądze. Hełm, kamizelka kuloodporna, plecak i wszystko to, co w nim.

Dlaczego kupujecie to samodzielnie?

Mamy papierową armię. Na papierze wszystko się zgadza. Wszystko mi wydali, ale w praktyce, jeśli chcesz coś mieć, to musisz kupić. Innej opcji nie ma. Pobyt tutaj, w Polsce, też wykorzystam na zaopatrzenie. Gdy będę w stanie sprawnie się poruszać, odwiedzę sklepy z militariami. Żołnierze, którzy wychodzą ze szpitali, wracają na front w ubraniach cywilnych i mundurach różnych krajów. Może przez czas leczenia w Polsce wszystko się zmieni i po przyjeździe wydadzą mi coś z magazynów, ale jestem w armii wystarczająco długo, żeby wiedzieć, że zostanę z niczym. Działam w myśl powiedzenia: „Bóg pomaga tym, którzy sami sobie pomagają”.

W Polsce spotykasz Ukraińców, także młodych mężczyzn, którzy nie wrócili do kraju po wybuchu wojny lub uciekli z Ukrainy jeszcze w lutym. Co o nich myślisz?



Nieśmiertelnik ukraińskiego Gnoma

Znajdujecie wspólny język?

Mężczyzna w pełni sił powinien chwycić za broń, gdy zagrożony jest jego kraj, dom, rodzina, ale czasami tak się nie dzieje. Ukraińcy uciekali do Niemiec, Czech, Polski. Wszędzie, gdzie się dało. Siedzą w kawiarniach, robią sobie wakacje, zwiedzają nadmorskie miejscowości, relaksują się, popijają piwo. Jakie są moje odczucia? To mnie irytuje, budzi moją złość. Mam obowiązek wobec ojczyzny. Oni też mają. Ja swój wypełniam mimo ran i niepełnosprawności. Gdy dostałem rozkaz utrzymania punktu kontrolnego za wszelką cenę, wiedziałem, że tą ceną może być zdrowie i życie, ale wykonałem rozkaz. Taka jest teraz potrzeba chwili. Młodzi Ukraińcy cieszą się życiem w Polsce, a ojczyzna ich potrzebuje. Tak, to mnie denerwuje, chociaż jeszcze bardziej doprowadza do rozpaczliwego rozkradanie sprzętu wojskowego czy pomocy humanitarnej, a najbardziej – że wielu mężczyzn nie czuje patriotycznego obowiązku. Wypominają mi pieniądze, ale sami po te zawrotne kwoty jakoś nie sięgają. Może to, co mówię, nie jest poprawne ani grzeczne, ale jestem prostolinijnym żołnierzem. Nie bawię się w gierki. Mówię prawdę, chociaż ona wielu się nie spodoba. Dla cywilów w Ukrainie nie jesteśmy wiele warci, bo przecież płacą nam za gotowość, by przelewać krew. Dla kraju też nie bardzo. Odrobina szacunku to wszystko, czego chcę.

Dziękuję za rozmowę i powiem szczerze, że nie wiem, czego Ci życzyć. Może po prostu, żeby się to wszystko skończyło, zanim tam wrócisz.

Dziękuję. ■

*Gnom – pod takim pseudonimem chroni swą tożsamość rehabilitowany w Polsce ukraiński żołnierz



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.

PODWÓJNE WYKLUCZENIE

Niepełnosprawność, wynikające z niej ograniczenia i bariery to dla wielu z nas duże obciążenie i stres. Dla jednych niepełnosprawność jest wyzwaniem, któremu starają się stawić czoła, dla innych problemem nie do pokonania. Dla niektórych stanowi świetne usprawiedliwienie, by sięgnąć np. po alkohol. Nie widzę, nie słyszę, nikt mnie nie rozumie, należy mi się coś od życia, więc się napiję.

W przypadku ludzi młodych niebezpieczeństwem może być także chęć dorównania pełnosprawnym rówieśnikom, zdobycia ich akceptacji, pokazania, że jest się normalnym. Natomiast niektórzy rodzice swój nałóg usprawiedliwiają niepełnosprawnością dziecka. Ponadto gdy wyjście z domu wymaga wysiłku, determinacji i umiejętności logistycznych, łatwo wpaść w pułapkę uzależnienia od internetu i przenieść swoje życie do rzeczywistości wirtualnej.

Mimo że w Polsce wzrasta świadomość dotycząca uzależnień i jest też dużo więcej miejsc, w których można otrzymać wsparcie, sytuacja komplikuje się w związku z niepełnosprawnością. Kilka lat temu szukałam placówki dla chłopaka z niepełnosprawnością intelektualną, uzależnionego od hazardu, papierosów i alkoholu. Terapeuta z bogatym doświadczeniem w pracy z uzależnionymi stwierdził, że Adam nie odnajdzie się w zwykłym ośrodku i szybko padnie ofiarą cwaniaków. Na stronach kilku placówek, w tym dziennych oddziałów psychiatrycznych, przeczytałam, że nie przyjmują osób z niepełnosprawnością intelektualną. W centrali Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną dowiedziałam się, że warsztat terapii zajęciowej w Gdańsku organizuje spotkania dotyczące uzależnień, ale nikt nie słyszał, by cokolwiek działo się w interesującym mnie województwie śląskim. Półtora roku później natknęłam się na broszurę *Moje problemy z uzależnieniami*. Została przygotowana w tekście łatwym do czytania i rozumienia (*easy to read*, ETR), więc może być pomocna dla terapeutów, osób z niepełnosprawnością intelektualną i członków ich rodzin.

Utrudniony dostęp do terapii mają również Głusi. Niewielu psychologów i psychoterapeutów zna język migowy, więc terapia odbywa się zwykle z udziałem tłumacza. Są osoby, dla których stanowi to na tyle

duży dyskomfort, że nie decydują się na skorzystanie z profesjonalnego wsparcia.

Niestety, na wielu szkoleniach czy innych wyjazdach organizowanych dla osób z dysfunkcją wzroku wieczorne imprezy są obficie zakrapiane alkoholem. Spożycie alkoholu zwiększa problemy z orientacją i koordynacją, przekonanie o swojej wszechmocy i bezużyteczności białej laski. Zdarza się więc, że niewidomy lub słabowidzący wraca z nocnej balangi poturbowany. Ponadto jako że ludzie mają tendencje do generalizowania, pijany niewidomy robi czarny PR innym niewidomym. Dyrektor ośrodka wypoczynkowego należącego do jednego z banków był na tyle zbulwersowany wybrykami uczestników obozu językowego dla młodzieży z dysfunkcją wzroku, że kategorycznie stwierdził, iż bank już nigdy nie wesprze podobnej inicjatywy.

Osoby niepełnosprawne mogą być bardziej podatne na uzależnienia. Ze względu na trudne doświadczenia, utratę sprawności, bolesną rehabilitację, uzależnienie od pomocy i dobrej woli otoczenia stanowią grupę podwyższonego ryzyka. Aby skutecznie pomagać, potrzebne jest wyszkolenie specjalistów, wiedza, umiejętności, współpraca instytucji i organizacji pozarządowych, dostosowanie infrastruktury (np. podjazd do poradni, oddział przyjmujący Głuchych), materiałów profilaktycznych i odpowiednie metody pracy, uwzględniające indywidualne potrzeby i rodzaj niepełnosprawności. Jednak aby terapia przyniosła długotrwały efekt, konieczna jest też praca nad samodzielnością i rozwijanie umiejętności potrzebnych w codziennym życiu, takich jak: zarządzanie budżetem, poszukiwanie pracy, komunikacja interpersonalna, dbanie o dom itd. Kompleksowe działania są niezbędne, by nie utknąć w matni podwójnego wykluczenia – wynikającego z niepełnosprawności i nałogu. ■

O TĘSKNOCIE, WYTRWAŁOŚCI I MONARZE



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

Przy ośrodku Monar w Nowolipsku zobaczyłam uśmiechniętą panią Bogusię, a na ścianie budynku grafikę ze słowami Marka Kotańskiego „Daj siebie innym...”. Przyjechałam na rozmowę, ale nie chciałam być tylko gościem, lecz uczestniczyć w życiu bohaterów i stosować się do zasad, które u nich obowiązują. Otrzymałam od nich mnóstwo cennych lekcji, uśmiechu i serdeczności. Szczególne wrażenie zrobiły na mnie dwie rozmowy.

Dominika Kopańska: Adrianie, z jakimi barierami mierzysz się na co dzień jako osoba słabosłyszcząca? Z jakimi trudnościami?

Adrian: Największą barierą jest to, że niedosłyszę i nie umiem normalnie porozmawiać z ludźmi. Dobrze, że chociaż opieka terapeutyczna jest mi w pełni zapewniona. U lekarzy jest trudno. Leczę się u lekarza, który jest w takim wieku, że sam niedosłyszysz, więc z komunikacją jest ciężko.

Czy podczas rozmów czytasz z ruchu warg?

Tak, podobnie jak Ty, nauczyłem się tego. Czasem mam jednak taki problem, że ludzie nie chcą powtórzyć tego, co mówili, i mnie lekceważą; odwracają się i idą w swoim kierunku. Zostaję sam.

Jak długo jesteś w ośrodku?

Rok i trzy miesiące.

Z jakimi uzależnieniami się zmagasz? Zmagalesz?

Zmagam się z alkoholem i dopalaczami.

Pamiętasz dzień, gdy sięgnąłeś po używkę?

Oczywiście, że pamiętam. Bardzo dobrze. To było z bezradności w stosunku do rodziców, ponieważ oni też są alkoholikami. Bardzo chciałem im pomóc, ale gdzieś



w tym wszystkim się zagubiłem. Nie mogłem znaleźć dla siebie miejsca. Dlatego też wpadłem w „głupotę”. Mój niedosłuch też mi nic nie ułatwiał.

Jaki jest najcięższy dla Ciebie moment w terapii?

Każda sytuacja, kiedy wychodzi na jaw mój niedosłuch. Nie raz były momenty, że jedna osoba się mnie o coś pytała, ja musiałem odpowiadać, że rozumiem, lub kiwałem głową, ale sama wiesz, jak jest w rzeczywistości. Bardzo dużo osób lekceważy to, że słabo słyszę, nie potrafią tego w pełni zaakceptować.

Pojawiały się u Ciebie kryzysy w walce z uzależnieniami. Jak sobie pomagasz w trudnych momentach?

Gdy miałem kryzysy, to szedłem do terapeuty porozmawiać. Wcześniejsza społeczność w tym ośrodku była bardziej otwarta i z nimi też można było porozmawiać. To mi pomagało. Obecna społeczność jest jakby zamknięta. Nie czuję się tu w pełni zaakceptowany.

Adrian to młody człowiek zmagający się z uzależnieniem od dopalaczy i alkoholu. Niebawem wychodzi z ośrodka Monar po 1,5-letnim pobycie. Pasjonuje się piłką nożną.





Mam koleżanki Anię i Weronikę i kolegę Mateusza. Na nich zawsze mogę liczyć. Co do reszty, to myślę, że mnie lekceważą, i jak wspominałem, nie akceptują. Nie czuję, żeby było inaczej.

Adrianie, niebawem wychodzisz z ośrodka. Jakie masz plany?

Chcę iść do hostelu, a co będzie dalej, czas pokaże. Nie mam żadnych perspektyw.

Czego Ci brakuje tak teraz, w tym momencie?

Normalnej rodziny i środowiska, w którym byłbym zaakceptowany.

Czy masz pasję? Zainteresowania?

To piłka nożna!

Czego Ci życzyć?

Powodzenia, gdy stąd wyjdę. Dużo siły i przede wszystkim wytrwałości w tym ciężkim i brutalnym życiu. Tak naprawdę terapia zaczyna się w momencie wyjścia, ponieważ tu, w ośrodku, to jest czas przygotowania, nauki samodzielnego życia. W tym ośrodku jest to, co powinno być w moim domu. Gdy stąd wyjdę, to życie będzie dla mnie prawdziwym wyzwaniem, więc trzymaj za mnie mocno kciuki.

Adrianie, życzę Ci tej wytrwałości, siły, samozaparciu. Może kiedyś zobaczę Cię na boisku, gdy będziesz grał w piłkę nożną. Dziękuję, że chciałeś ze mną porozmawiać.

To ja dziękuję Ci, Dominiko, że tu przyjechałaś. W końcu mogłem porozmawiać z osobą słabostyszącą. Dobrze się dogadujemy! Dziękuję!

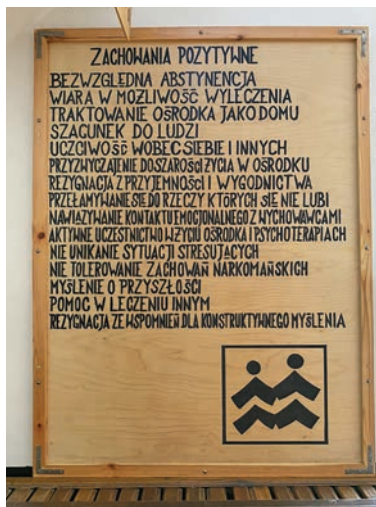
Dominika Kopańska: Czy w ośrodku przebywały już wcześniej osoby z niepełnosprawnością?

Bogusława Bączkowska:

Oczywiście, że tak. Niestety, ale uzależnienia to też choroba, która powoduje pewne deficyty lub niepełnosprawności. Często jest tak, że osoby z niepełnosprawnością nie radzą sobie w życiu, jest im ciężko, również fizycznie. Dlatego znieczulają sobie ból, sięgając po alkohol, tabletki czy narkotyki.

Teraz to tak naprawdę narkotyki przywożone są do domu, nie trzeba nawet po nie wychodzić, tylko wystarczy w internecie znaleźć odpowiedni kontakt. To żaden problem, by po nie sięgnąć.

Gdy osoby z niepełnosprawnościami zdecydują się na terapię, to oczywiście mogą pojawić się u nas w ośrodku. Być może nie wszystkie ośrodki przyjmą je z różnych względów, ale my staramy się im pomóc, było ich u nas wiele. Na przykład chłopak, na którego mówiło



Każde miejsce w ośrodku jest efektem wspólnej pracy

się „Kaczor”. Był ofiarą zażywania narkotyków, uszkodził sobie błędnik. Nie mógł chodzić i wylądował na wózku. Stał się osobą z niepełnosprawnością jakby na „własne życzenie”, dlatego że brał narkotyki.

Były też osoby z niepełnosprawnością, które zażywały narkotyki lub borykały się z innego rodzaju uzależnieniami. Miały niepełnosprawność ruchu albo wzroku.

Jakiś czas temu była w ośrodku niewidoma dziewczyna, która wyleczyła się i ukończyła liceum wieczorowe. Często ją daję jako przykład moim wychowankom, którzy sobie tutaj nie radzą lub narzekają, że to dla nich

zbyt ciężka praca. Wtedy im mówię:

„Wy sobie nie wyobrażacie, jak ta niewidoma dziewczyna pracowała w kuchni, jak pomagała przy rozkładaniu talerzy na posiłki, jak nauczyła się rozkładu wszystkich pomieszczeń ośrodka na pamięć. Wy narzekacie, mając sprawny wzrok, nogi czy ręce!”

Podczas wcześniejszych rozmów opowiadała mi Pani o osobie na wózku w Waszym ośrodku. Wszystkie pokoje są na pierwszym piętrze, a jej windą stała się cała społeczność.

[Śmiech] Tak, jej windą jest 40 osób, które tutaj się leczą i pomagają wnieść lub znieść tę osobę. To dla nas nie jest trudnością. Narodowy Fundusz Zdrowia uważa, że powinny być podjazdy,

windy, ponieważ osoby z niepełnosprawnościami mogą czuć się w jakiś sposób wykluczone. A tutaj jest jak w domu, choć bez windy. To normalne, że gdy ktoś ma pewne dysfunkcje, to nasza społeczność mu we wszystkim pomaga. Czy to, że nie mamy windy, oznacza,



że nie kochamy tego człowieka? Oczywiście, że kochamy, a po to jesteśmy, żeby mu pomóc. Ważne jest też to, by osoba z niepełnosprawnością nauczyła się, że warto czasem poprosić o pomoc i warto z niej skorzystać. Nie ma rzeczy niemożliwych.

A czy trafiła kiedyś do Was osoba g/Głucha postępująca się Polskim Językiem Migowym (PJM)?

W naszym ośrodku nie było osoby zupełnie g/Głuchej postępującej się jak Polskim Językiem Migowym. Nie znam tego języka i pewnie byłaby to jakaś trudność, ale myślę, że byśmy sobie poradzili. Nie uznajemy barier językowych. Był u nas chłopak z Ukrainy, który kompletnie nie rozumiał tego, co mówimy, ale z czasem wszyscy nauczyliśmy się siebie. Możemy się komunikować. Oczywiście wymaga to innego podejścia, ale jest możliwe. Wyobrażam sobie, że z osobą g/Głuchą pisalibyśmy na początku na kartkach.

Może byście ratowali się też tłumaczem PJM?

Może, ale to nie jest proste, ponieważ trzeba mieć fundusze, żeby kogoś takiego znaleźć, i to do jednej osoby. Myślę, że byśmy się nauczyli języka migowego! Dlaczego nie?

Byłyśmy na spacerze w ośrodku i poznałam dwa „magiczne pomieszczenia”. Pierwsze to School Life, w którym na ścianie wisi mnóstwo ręcznie zrobionych ptaków, a drugie to ściana płaczu. Proszę opowiedzieć o tych miejscach.

Ściana płaczu to miejsce, w którym – jak to mówimy – gdy „ktoś ma doła” czy jakąś potrzebę wyrażenia ekspresyjnego, to może napisać, co mu leży na sercu. Często to bardzo ważne intencje, takie z głębi duszy. Myślę, że to pomaga ludziom uporać się z różnymi trudnościami. To taki symbol.

A ptaki?

Ptaki to symbol wzlotu. Wzbijają się wysoko i lecą, kojarzą się z wolnością. Nowicjusz po okresie nowicjatu pyta społeczność o to, czy mógłby przejść na kolejny



Bogusława Bączkowska

– jest certyfikowaną specjalistką terapii uzależnień i absolwentką pedagogiki resocjalizacyjnej na Uniwersytecie Opolskim. Od 1982 r. związana ze Stowarzyszeniem MONAR, obecnie jest liderem i kierownikiem Ośrodka Leczenia, Terapii i Rehabilitacji Uzależnień w Nowolipsku.

etap. Wszyscy to analizują i dają mu odpowiedź zwrotną. Gdy już zostanie domownikiem, to musi powiesić tu ptaka, którego sam wymyśla i tworzy. Często ten ptak odwzorowuje jego duszę. Ptaki, które wiszą u nas u sufitu, są najczęściej odzwierciedleniem osób przebywających u nas w ośrodku.

Mówiła Pani, że niedługo może się skończyć miejsce na ścianie i suficie. Co wtedy z ptakami i obrazami, których jest mnóstwo?

Najstarsze ptaki co jakiś czas są zdejmowane, żeby zrobić miejsce dla nowszych, a gdy jest rocznica ośrodka i przyjeżdżają osoby, które się wyleczyły przez te lata, to zabierają je do domu na pamiątkę.

Dziękuję, Pani Bogusiu, za rozmowę i za to, że mogłam przyjechać do Was, do ośrodka w Nowolipsku, przenocować i choć chwilę uczestniczyć w Waszym życiu.

To dla nas ważne, by spotykać się z najróżniejszymi ludźmi. Dla wychowanków ośrodka to wręcz terapeutyczne. We mnie od zawsze jest ciekawość świata. Chciałabym, aby wychowankowie też mieli taką potrzebę. Dziękuję Ci również! ■

Domownik, gdy przestaje być nowicjuszem, wymyśla i tworzy ptaka jako odzwierciedlenie swojej duszy. Po latach niekiedy zabiera go na pamiątkę.





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



SZKODLIWE POCZUCIE SZCZĘŚCIA

Każdy człowiek stworzony jest do tego, aby był szczęśliwy. I chociaż dla każdego szczęście ma inne znaczenie, to wszyscy robimy wiele, aby tego stanu zaznać, osiągnąć chociaż namiastkę. Niestety, często na drodze napotykamy trudności, ponosimy większe lub mniejsze porażki.

Długotrwały stan niemożności osiągnięcia poczucia zadowolenia z siebie, a więc i doznawania stanu bycia szczęśliwym, powoduje, że rośnie w nas różnego rodzaju napięcie, które sprawia dyskomfort psychiczny, fizyczny, a także społeczny. I wtedy bardzo często, aby zmniejszyć to napięcie, sięgamy po środki lub sposoby, które na krótką metę je zmniejszają, a nawet dają poczucie, że wszystko jest w porządku, że nic złego w nas i wokół nas się nie dzieje. W pewnym momencie bez wspomagaczy nie potrafimy cieszyć się codziennością, a więc stajemy się osobami uzależnionymi.

Marek od dziecka jest niepełnosprawny. Częste pobyty w szpitalach powodowały, że rodzicom zaproponowano, aby syn miał nauczanie indywidualne. Źle czuł się z tym, że inni mają kolegów, a on tylko rodzeństwo, które było na dodatek lepiej traktowane przez rodziców. Rodzeństwo nie bardzo za nim przepadało, bo rodzice więcej czasu poświęcali jemu, chociażby z powodu częstych wyjazdów do ośrodków poza domem. I tak w małym dziecku, a potem nastolatku rosło napięcie wywołane poczuciem inności, bycia gorszym, odrzucenia. Kiedyś przez przypadek Marek zauważył, że drażnienie genitaliów przynosi mu przyjemność i odprężenie. Początkowo robił to rzadko, ale z czasem coraz częściej. Miał świadomość, że nie jest to dobre, tym bardziej że gdy zaczął pracować, popełniał pomyłki, bo jego myśli nie skupiały się na czynnościach zawodowych, tylko na tym, gdzie, kiedy i jak najszybciej „to zrobić”. Marek jest wierzący, więc te zachowania rodziły w nim poczucie grzechu, a to zwiększa napięcie i powstało błędne koło. Od kilku lat chodzi na terapię i chociaż natrętne zachowania udaje mu się niwelować, to w sytuacjach trudnych wraca do masturbacji, bo jak twierdzi: „szybko i przez chwilę czuje się wyluzowany”, nawet jeśli później mu z tym źle.

Kuba dzieciństwo i młodość spędził w rodzinie dysfunkcyjnej. Ojciec dbał o dom, ale lubił wypić. Matka była

kobietą zimną, uciekającą często w chorobę. Nie czuł ciepła ani miłości. Jedyne wsparcie miał w babci, ale ona odeszła w okresie jego dojrzewania. Aby zabić swoją samotność, zaczął ukradkiem popijać. Nikt tego nie dostrzegł, bo przecież „go nie zauważali”. Wstydził się rodziny, więc nie miał kolegów. Jedyni to alkohol i samotność. Wpadł w depresję, a potem stwierdzono psychozę. Aby poprawiać nastrój, pił coraz więcej. Wielokrotnie tracił pracę. Próbował wyeliminować alkohol ze swego życia, nawet założył rodzinę. Jest ojcem dorosłego syna, z którym nie ma kontaktu emocjonalnego. Wielokrotnie podejmował leczenie odwykowe, dobrowolnie i z przymusu. Tkwi jednak w nałogu, chociaż chciałby żyć inaczej. Jednak poczucie nienormalności jego świata i niemożność zmiany tego stanu powodują, że najlepszym sposobem na chwilę zapomnienia jest piwo i „małpka”.

Asia ma dziecięce porażenie mózgowie. Od dziecka nie akceptowała siebie. Rodzice chcieli, aby „kiedyś było jej łatwiej żyć”, więc posłali ją do odpowiedniego ośrodka po wykształcenie. Poczucie inności i brak rodzinnego nadzoru spowodowały, że wpadła w „złe towarzystwo”. Po ukończeniu szkoły średniej poszła na studia, ale znajomi pozostali ci sami. Ma grupę odniesienia, która ją akceptuje, a sposobem na „dobre samopoczucie” stał się wolny seks. Wyszukuje więc przygodnych partnerów. Później źle się z tym czuje, ale „te krótkie chwile zapomnienia” sprawiają, że „czuje się wolna od złych myśli, przez chwilę komuś potrzebna i przez to szczęśliwa”.

Jeśli jeszcze przed przeczytaniem tego tekstu ktoś nie bardzo wiedział, dlaczego ludzie popadają w nałogi, to może teraz rozumie, że nie dzieje się to dla kaprysu, przygody czy mody. Zawsze podłożem jest problem, poczucie niemożności pokonania go, brak sił, by pójść inną drogą. I wtedy człowiek chce chociaż przez chwilę poczuć się wolny od napięć, od bolesnych myśli, być potrzebny i silny, kochany, szczęśliwy. Wydaje mu się, że pomoże w tym ten „cudowny środek”. Zapomina się jednak wtedy, że można się od niego szybko uzależnić i zamiast prawdziwego szczęścia może pozostać szkodliwe poczucie szczęścia, ze szponów którego trudno się wyzwolić. Warto jednak podejmować próby pokonywania uzależnień, bo tylko one mogą doprowadzić do zaznania szczęścia prawdziwego. A zewnątrzni obserwatorzy niech nie potępiają, tylko pomagają w powrotach na właściwe drogi tym, którzy z nich zбочyli. ■

RAZ W ROKU W CZECHACH



Ilona Berezowska – dziennikarka współpracująca m.in. z „Integracją” i portalem Niepełnosprawni.pl, korespondentka podczas Igrzysk Paraolimpijskich Tokio 2020, zdobywczyni Nagrody im. Prof. E. Tarkowskiej

W deszczu, słońcu, korkach, z noclegiem po drodze, całym dniu w poczekalni, ale z poczuciem ulgi, że wreszcie po miesiącach, a czasem latach frustracji, odbijania się od drzwi i niekończącego się oczekiwania na połączenie telefoniczne z recepcją udaje się dopiąć swego.

Co jakiś czas z różnych rejonów Polski do czeskiej Ostrawy ruszają grupy pacjentów z niepełnosprawnością. Ich historie różnią się szczegółami, ale zawsze motywem przewodnim jest ciąg niepowodzeń w dostępie do stomatologów w Polsce.

W NIEZNANE

W majowy pochmurny dzień przed Dworcem Letnim w Poznaniu zaczęła się zbierać grupa osób oczekujących na transport. Cztery z niepełnosprawnością intelektualną. To rodzeństwo. W trasę ruszą z nimi mama i dwie siostry. Dwie osoby poruszają się na wózku. Jedna ma mukowiscydozę. Wyjazd jest tylko na 48 godzin, ale do busa trzeba zapakować ubrania na zmianę, walizki, leki, wózki, sprzęt medyczny, a nawet fotel. Duży i zniszczony, nieporęczny, ale tylko na nim Artur będzie jadł, bo tylko na nim czuje się dobrze. Żadna podróż nie może się obyć bez tego fotela.

Atmosfera zamieszania przed podróżą udziela się Ilonie. Staje się marudna. Stawia warunki. Nigdzie nie pojedzie, dopóki nie dostanie czegoś do picia, ale soczek załatwia sprawę jedynie na chwilę. Ilona czuje, że to nie będzie zwykła wycieczka. Jej zdenerwowanie udziela się rodzeństwu. Są w zbliżonym wieku. Porozumiewają się między sobą własnym językiem. Trzymają się razem i wspierają. U dentysty byli ze trzy razy w życiu. Mama zorganizowała im taką wizytę w szpitalu przy ul. Kórnickiej.

– Ale to było dawno – wspomina. – Mieliliśmy wizytę zaplanowaną trzy lata temu. Niestety, zaczęła się



pandemia i termin nam przepadł. A teraz dzwoniłam wiele razy o różnych porach i nikt nie odebrał telefonu. Nikt się z nami nie skontaktował, żeby zaproponować przyście innego dnia czy powiedzieć, że jest dla nas nowy termin. Gdy Fundacja Nieśmy Nadzieję umożliwiła nam wyjazd do kliniki w Czechach, nie zastanawiałam się ani chwili – mówi, nie spuszczać wzroku z ulicy, bo w każdej chwili mógł przyjechać bus.

W jej życiu nie ma miejsca na czekanie, nieprzewidywane wydarzenia i niepewność. Urodziła sześcioro dzieci, z czego czworo szybko zaczęło zdradzać objawy zaburzeń ruchowych i niepełnosprawności intelektualnej. Przyczyna ich niepełnosprawności nie została określona.

Ilona, Monika, Michał i Darek są już dorośli. Gdy byli dziećmi, w ich domu na uboczu, z daleka od sąsiadów, zawsze coś się działo.

– Ilona kiedyś sprytnie wymyśliła, jak się dostać do granulek środka do przepychania rur, chociaż nie trzymaliśmy go w domu, tylko w pomieszczeniu gospodarczym. Przydarzały się im też złamania. To była po prostu niekończąca się lista problemów i nowych obowiązków. Teraz jest spokojniej. Dziewczyny chodzą na warsztaty zajęciowe, chłopcy mają zajęcia w szkole z internatem – opowiada ich mama.

Nadjeżdża bus. Po paru minutach zamieszania mieszczą się w nim ostatnie bagaże. Można ruszać. Do busa wchodzi koordynatorka wyjazdów ze strony polsko-czeskiej kliniki Kierunek Uśmiech, placówki, która umożliwiła leczenie zębów osobom z niepełnosprawnością w Ostrawie. Pani Lucyna jest zaangażowana. Stara się poznać pacjentów. Współpracuje z DPS-ami i placówkami, które są zobowiązane do zapewnienia opieki zdrowotnej swoim mieszkańcom. W podobnych wyjazdach bierze udział pięć razy w miesiącu.

Z Poznania ruszamy w deszczu. Szum silnika i widoki za oknem uspokajają sytuację. Teoretycznie za pięć godzin grupa powinna być w Rybniku. Ale nie będzie, bo korki, zwężenia, roboty drogowe...

– Nie układa się ta trasa. Szczegrze mówiąc, nie pamiętam, żeby kiedyś jechało się tu tak źle – mówi kierowca.



Humorów nie poprawia też fakt, że obowiązkowa przerwa dla kierowcy wypadła na parking na obrzeżach Wrocławia. Nie ma tu co robić, nie ma sensu wypinanie wózków, a jedyna toaleta jest akurat nieczynna. Kolejna przerwa w podróży będzie dopiero w hotelu w Rybniku, do którego bus dojeżdża z dużym opóźnieniem.

W PRZERWIE...

Sebastian przez niemal dziewięć godzin nie opuszczał busa. Szkoda mu było czasu na rozkładanie i składanie wózka. Od wypadku minęły trzy lata.

– Kiedyś miałem firmę. Zakładałem klimatyzatory. Radziłem sobie w życiu. Mam rodzinę. Od 5 lat nie mam firmy, ale pozostał kredyt we frankach. Wiem, że to nie koniec świata, że na wózku i z chorobą można żyć, że można przyzwyczać się do straty, ale nie będę udawał, że mi z tym dobrze – wyznaje.

W 2006 r. spadł z dachu. Przez rok ratował nogę. Stała się krótsza, ale nie to było najgorsze. Zaczął gorzej chodzić. Długo czekał na właściwą diagnozę. Wszyscy lekarze szukali przyczyn w powypadkowej nodze. Bagatelizowali jego skargi. W końcu okazało się, że przyczyną pogarszającego się stanu zdrowia był nie wypadek, ale stwardnienie rozsiane. Tuż po diagnozie stracił poczucie, że jego życie ma sens, ale najgorsze było dopiero przed nim.

– Byłem sam w domu. Wsparłem się na chodziku i nagle moje ciało zeszywniało. Zsunąłem się z chodzika, ale zawisłem na nim zaczepiony rękami. Pięć godzin czekałem na pomoc. Gdy córka, wtedy 14-latką, wróciła ze szkoły, zdemontowała rurki chodzika, żeby mnie uwolnić. Omal nie straciłem rąk. Teraz poruszam się na wózku. Wielu rzeczy już nie zrobię. Stałem się ciężarem.

Mama Artura odsypia sedację



Sebastian zdecydował się na podróż z Fundacją Niesiemy Nadzieję z powodu nieustającego ćmienia zęba. Był pewien, że uzębienie ma w dobrym stanie, ale na fotelu spędził prawie dwie godziny.

– Z mojego doświadczenia wynika, że tak się właśnie dzieje. Zawsze gdy ktoś mówi, że u niego będzie szybko, to w rzeczywistości ma do zrobienia mnóstwo rzeczy, o których nie wiedział – mówi pani Lucyna.

Koordinatorką wyjazdów stomatologicznych do Czech jest od trzech lat. Prywatnie robi... sery i marzy o agroturystyce.

– Kiedyś będę miała dom, gospodarstwo agroturystyczne i warsztaty serowarstwa, ale nie zostawię wtedy tej pracy. Lubię to, co robię. To ma znaczenie, bo jest ważne dla innych.

W POCZEKALNI I GABINECIE

O 8:52 cała grupa siedzi w poczekalni. Jest tam telewizor, umywalka, krzesła, jedna kanapa i jedna leżanka. Personel medyczny informuje:

– Podczas jednej wizyty zostaną wyleczone lub usunięte wszystkie wymagające tego zęby. Po leczeniu zostaną zabezpieczone. Każdy skorzysta też z piaskowania i fluoryzacji. Nici są samorozpuszczalne, nie trzeba nigdzie jechać, żeby je usunąć. Jeśli jest to wskazane, pacjenci dostają antybiotyki.

Zdenerwowanie i zmęczenie dają się we znaki. Informacja prawie nie dociera do zainteresowanych.

Pierwszy do gabinetu wchodzi Artur. Jego mama jest mocno zdenerwowana. Instruuje anestezjolożkę, jak używać sprzętu przy wózku. Dba, aby nikt nie zatkał rurki, przez którą Artur oddycha. Przenosi go na rękach na fotel. Szybko się jednak okazuje, że cały wysiłek i zmęczenie podróżą nie przyniosą rezultatu. Artur ma sączącą się opryszczkę. Zastosowanie znieczulenia mogłoby skończyć się opryszczkowym zapaleniem mózgu. Silny skurcz szczęki utrudnia przegląd, ale nawet pobieżna kontrola wskazuje osiem zębów do wyrwania, zniszczoną tkankę, do której trudno będzie się dostać. To jednak problem przyszłości. Dzisiaj Artur wraca do poczekalni, a jego mama, mająca też orzeczenie o niepełnosprawności, siada na fotel.

W poczekalni kręci się mama 41-letniej Ani. Przyjechały z Rybnika. Ania z MPD ma problem z odpowiednio szerokim otwarciem ust. Informację o klinice w Czechach dostały w ośrodku terapeutycznym. Pierwszy raz były tu 5 lat temu. Ania wyleczyła wtedy 18 zębów w jeden dzień. Dzisiaj znowu ją bolą. Dentyści szukają przyczyny.

Z gabinetu wraca mama Artura. Kręci się jej w głowie. Zajmuje jedyną leżankę i natychmiast zasypia. Miała ogólną sedację (farmakologiczne uspokojenie). Usunięto jej jeden ząb, a pięć poddano leczeniu.

– Takie mam już te zęby. Chodzę do dentysty, kontroluję, dbam, leczę, a zawsze jest coś do zrobienia – wyjaśnia.



Pacjenci i opiekunowie podkreślają wyjątkowo miłą obsługę

Ilonę zaczyna z nerwów boleć głowa. Ona będzie miała pełną narkozę, ale jej rodzeństwo nie kwalifikuje się do takiego znieczulenia. Monika donośnie krzyczy. Zapiera się i broni przed wejściem do gabinetu. Jest przerażona. Wraca dosyć szybko. Miała trzy drobne ubytki do leczenia. Anestezjolożka mówi, że było całkiem spokojnie. Gdy jednak przychodzi sprawdzić, czy Monika prawidłowo dochodzi do siebie, ta zrywa się z krzesła i ucieka. Jest zdeterminowana, by nie pozwolić już dzisiaj nikomu zaprowadzić się do gabinetu. Michałowi spada ciśnienie podczas zabiegu. Przez chwilę jego mama jest przerażona, ale wszystko dobrze się kończy.

Darek jest tego dnia ostatnim pacjentem. Nie kwalifikuje się do narkozy. Może być poddany sedacji. Ma siedem zębów do zrobienia. Przez cały dzień napatrzył się na ból innych, nie pozwolił się dotknąć. Jest silniejszy niż Monika. Leczony musi być w szpitalu.

– *Nie wiem, co teraz. Tak trudno się gdzieś dostać. Nie wiem, co zrobimy* – martwi się jego mama.

Czekamy jeszcze 20 minut, aż Darek dojdzie do siebie po sedacji. Ilona wróciła z zabiegów obolała. Jest obrażona na bliskich. Do końca dnia będzie przykładała chusteczkę do ust i demonstrowała niezadowolenie.

DO DOMU

O 15:30 wszyscy siedzą w busie. Jeszcze tylko zakup winiety, omijanie autostrady i obowiązkowa przerwa

kierowcy. Większość pacjentów nie mieszka w Poznaniu. Nerwowo patrzą na zegarki. Zatawiają transport z Poznania do swoich miejscowości. W połowie drogi Ilona donośnym krzykiem oznajmia, że znieczulenie przestało działać. Próbuje wyciągnąć szwy. Zaczynają się wątpliwości:

– *Nie wiem, czy można jej dać lek przeciwbólowy, czy nie przedawkujemy* – zastanawia się jej pełnosprawna siostra.

Odpowiedzi nikt nie zna, ale przed nami kilka godzin drogi. Lek zostaje podany. Do Poznania dojeżdżamy nocą. Ilona na widok swojego taty zapomina o bólu. Ma mu dużo do opowiedzenia.

BYŁO WSPANIALE

Na twarzach pacjentów widać zmęczenie podróży i emocjami, ale są zaskoczeni pytaniem, czy było warto wziąć udział w tej wyprawie.

– *Przecież było wspaniale* – mówi mama Artura.

Potem już wszyscy jednocześnie przytaczają argumenty:

– *W Polsce nikt się tak nie uśmiecha do moich dzieci. Tam wszyscy byli mili, nikt nie krzyczał, nie okazywał zniecierpliwienia* – podkreśla mama czworga pacjentów.

– *Ja miałbym być niezadowolony? Dlaczego? W Polsce nie mógłbym w takiej przyjaznej atmosferze wyleczyć wszystkiego w jeden dzień* – zapewnia Sebastian.

Żałują tylko jednego. Na leczenie do Ostrawy można wyjechać raz w roku.

– *I niech nam ta wizyta wystarczy na lata* – zaklina tata Ilony. ■

Autorka dziękuje Fundacji Niesiemy Nadzieję za pomoc w organizacji wyjazdu i zebraniu materiałów do tekstu.





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

BEZCENNA SZKOŁA LATANIA

Unosiłam się w powietrzu. Niesamowite uczucie lewitacji przypominało trochę pływanie, ale różniło się znacząco. Było mi wygodnie. Pływaczki nie ograniczały ruchów. Leżałam na plecach, mogłam ruszać nogami, odpychać się od obiektu, rozbujać całe ciało. Nogami, które zwykle tkwią w jednej pozycji, spuszczone w dół na wózku.

Czułam wolność. Wrażenie trudne do opisania, choć jako pisarka mam na koncie miliony słów. Byłam w powietrzu, a jednocześnie opatulaty mnie zabezpieczenia. Ścisnęły jak ramiona matki. I tylko czasem głowa opadała, ale to drobiazg, który się skoryguje. Bzdura nieodbierająca przyjemności z latania.

To był mój pierwszy raz na PRAGMIE – urzędzeniu do rehabilitacji, pionizacji, reedukacji chodu. Słyszałam o nim wielokrotnie, podziwiałam na Facebooku znajomych wrzucających filmy ze swoich ćwiczeń: latania, stania, chodzenia. Jazdy na deskorolce i tańca w pozycji wyprostowanej – prawdopodobnie po raz pierwszy w życiu. Kilka lat czekałam, aż PRAGMA pojawi się w Poznaniu i w końcu mogłam po raz pierwszy poznać to uczucie. I zakochać się bez pamięci.

Człowiek, ćwicząc na tym niezwykłym sprzęcie składającym się z wielu mat, lin i sznurów, karabińczyków i klamer, może zostać zawieszony w najróżniejszych konfiguracjach. Przypomina to trochę *shibari* – praktykę znaną z BDSM, polegającą na obwiązaniu sznurami i uniesieniu w powietrzu. Nie poznałam nikogo z SMA, kto próbowałby tej techniki, ale osoby pełnosprawne mówiły, że od wiszenia w sznurach bolą wszystkie mięśnie. Po godzinie w PRAGMIE nie miałam takiego wrażenia.

Choć nie postawiono mnie do pionu, wiem, że spróbuję. System pasów stabilizujących utrzyma mnie w pozycji wyprostowanej i jeśli przykurcze i zdrętwiałe mięśnie nie zbuntują się, stanę po raz pierwszy od ponad 20 lat.

Rehabilitacja idzie do przodu, tak jak i mój stosunek do niej. Od ćwiczeń biernych i naciągania mięśni na siłę, tak, że jako dziecko wyłam z bólu i zraziłam się do zajęć na wiele lat, aż po swoistego bzika, obudzenie w sobie entuzjastycznego zwierza, który chce się zmęczyć,

próbując nowych rzeczy. I choć daleko mi do znajomych, którzy z ograniczoną sprawnością cisną na siłowni, czuję odmianę. Czuję, że współczesne techniki rehabilitacji przynoszą efekty, a lek podawany do rdzenia kręgowego – Spinraza – ma sens. Bez ćwiczeń jego efekty byłyby znikome. Pół roku codziennych ćwiczeń, aż skończył się pakiet na NFZ, przyniosło olbrzymie efekty. Teraz, po 2-miesięcznej przerwie w rehabilitacji, słyszę wprost, że znów jestem słabsza. Ale jak w kraju, w którym drugi miesiąc czekam na decyzję, czy NFZ przedłuży mi pakiet ćwiczeń czy nie, utrzymać pełną sprawność?

Matematyka jest prosta: chcąc utrzymać dotychczasowe tempo, muszę mieć około 2 tys. zł miesięcznie na zajęcia z rehabilitantem. Mówię tylko o podstawowej godzinie dziennie, a gdzie dodatkowe, tak niezbędne przy zanikach „atrakcje”, gdzie basen? Gdzie PRAGMA?

Przekopuję internet, myśląc, jakie możliwości ma osoba ze znacznym stopniem, jeśli nie stać ją na codzienną rehabilitację, a ciało domaga się ruchu. Otwieram umysł, szukam: a jak ćwiczy osoba pełnosprawna?

Pierwsza nasuwa się myśl o basenie, choć znalezienie w Poznaniu obiektu, który ma podnośnik do basenu rekreacyjnego (w sportowych jest zwykle zbyt zimna woda, aby słabe mięśnie dobrze pracowały), zajmuje mi godziny. Wiem tylko o jednym. I choć pewnie pojadę tam za kilka dni, to mam w sobie lęk po sytuacji, gdy niedoświadczona ekipa, zdziwiona, że w ogóle ma na stanie podnośnik, zamontowała coś nie do końca prawidłowo i krzeselko opadło pod moim ciężarem. Na szczęście kilka centymetrów, bo zadziałała blokada... Ale lęk pozostał.

Sprawdzam też oferty siłowni, choć w domu mam ciężarki, taśmę do ćwiczeń, dwa haki w suficie i podwieszki. Ale jako typ, którego motywuje wyjście z domu i patrzenie na ćwiczących ludzi, dużo wysiłku wkładam w zmuszanie się do ćwiczeń. I dlatego tak pokochałam lewitację na PRAGMIE – gdyż ćwiczę z rehabilitantką, ale samodzielnie uruchamiam mięśnie. Muszę wyjść z domu, co dobrze robi „na głowę”. I odkrywam u siebie części ciała, o których nie miałam pojęcia, że istnieją.

I potrafię zrozumieć, że to musi kosztować. Drogi jest sprzęt, drogie są godziny pracy specjalistów. Ale i tak smutna jest świadomość, że ćwicząc tak jak osoba pełnosprawna: spinning, trening na siłowni, na wrotkach i rowerze, wydałabym znacznie mniej. ■

WPŁYW SYLWII



Ilona Berezowska – dziennikarka współpracująca m.in. z „Integracją” i portalem Niepełnosprawni.pl, korespondentka podczas Igrzysk Paraolimpijskich Tokio 2020, zdobywczyni Nagrody im. Prof. E. Tarkowskiej

Sylwia Błach jest doskonale znana m.in. czytelnikom „Integracji”. Od kilku lat pisze felietony pod hasłem „Rozkosze umysłu”. Jeden z felietonów: *W pogoni za komfortką, dotyczący skomplikowanej relacji między niepełnosprawnością a toaletą, zachwycił nawet Pierwszą Damę, Agatę Kornhauser-Dudę, która gratulowała felietonistce poczucia humoru i lekkiego pióra. Zrobiła to w dniu, gdy Sylwia Błach została ambasadorką akcji „Przewijamy Polskę” w Wielkopolsce.*

Dodajmy, że jest ambasadorką, którą w swoich szeregach chętnie widzieliby twórcy każdej kampanii reklamowej i każdego produktu. To bowiem: pisarka, dziennikarka, programistka, modelka, działaczka społeczna. Jest też influencerką. I to wyjątkową. Według polskiej edycji pisma „Forbes Woman”, Sylwia Błach, prowadząca na Instagramie konto **@Vamppiv**, jest w gronie 22 Polek, które warto w tym roku śledzić w mediach społecznościowych. Jest także jedyną Polką zaproszoną na Światowe Forum Influencerów do Cannes.

LITERATURA I ŻYCIE

Nie sposób wymienić wszystkich jej aktywności. Każdy dzień ma wypełniony po brzegi. Jest pełną marzeń i nienasyconą podróżniczką. Kobieta zachłanna na życie. Stale szuka sposobów, aby swój czas wykorzystać jak najlepiej. Pisze kolejną książkę. Literatura jest dla niej priorytetem. Pisze dla dzieci i dorosłych. Thrillery i horrory. Ich akcja nie dzieje się oczywiście w toaletach, chociaż zna wiele mrozących krew w żyłach historii z brakiem dostosowanej toalety w roli głównej.

– *Wolę się z tego śmiać, niż umieszczać te historie w horrorach. Ostatnio na Korsyce dosyć szybko okazało się, że znalezienie toalety zabierze nam trochę czasu, a gdy już ją znaleźliśmy, to mój wózek nie mieścił się do środka. Trzeba było pozostawić otwarte drzwi. O tym, żeby zmieściła się tam leżanka czy inne wyposażenie komfortek, w ogóle nie było mowy. Zazwyczaj jednak jestem w komfortowej sytuacji. Zdarza mi się np. wchodzić z ulicy do hotelu i nie pokonywać problemów z udostępnieniem toalety* – podkreśla ambasadorka.

Sylwia Błach nie musi korzystać z pomieszczeń wyposażonych w leżanki i podnośniki, ale dostępna toaleta jest ważnym elementem podczas planowania jej dnia.

– *To nie jest tak jak u osób pełnosprawnych, że w dowolnej chwili mogę się rozejrzeć, znaleźć najbliższą toaletę i z niej skorzystać. U osoby z niepełnosprawnością poruszającej się na wózku dzień poza domem trzeba dokładnie zaplanować. Gdy już usiądę na swój wózek, jestem samodzielna i zazwyczaj dosyć aktywna. Jak inni. Moje życie różni się jednak od życia osób pełnosprawnych właśnie tym, że muszę przewidzieć, kiedy, gdzie i jak będę korzystała z toalety.*

Nawet najbardziej zaradne i samodzielne osoby poruszające się na wózkach przegrywają z barierami architektonicznymi. Influencerki, pisarki, modelki, radne, kierowcy rajdowi czy sportowcy ekstremalni stają się bezradni wobec braku możliwości skorzystania z toalety. Dla osób w pełni zależnych alternatywy nie ma. Jeśli nie znajdą komfortki, skazane są na podłogi w toaletach, ławki w parkach, kanapy w samochodach lub... rezygnację z aktywności poza domem.

– *Pamiętam, że przeczytałam gdzieś w internecie o osobach, które zmieniają pieluchę na brudnej podłodze. To było zaskoczenie. Mam znajomych, którzy bez dostosowanej przestrzeni, bez miejsca, na którym można się położyć, nie są w stanie spędzić dnia poza domem. Jako osoba bardzo aktywna korzystam z toalet publicznych. Widzę w nich mnóstwo rzeczy, które powinny być udoskonalone. Czasem to drobnostki, a czasem poważniejsze mankamenty, jak opadające i blokujące ruch poręcze. Każda osoba z niepełnosprawnością może wiele powiedzieć o swoich przygodach w toalecie.*

Pierwszą komfortkę Sylwia Błach zobaczyła 12 lat temu, podczas podróży do Helsinek, na stacji benzynowej w jednym z krajów nadbałtyckich. Podobne rozwiązania widziała w Niemczech. Od zawiązania się Koalicji „Przewijamy Polskę” śledzi jej działania, ciesząc się, że i w Polsce rozpoczęła się dyskusja o toaletach. Teraz jej głos w tej sprawie będzie słyszany.

– *Rola ambasadorki jest dla mnie bardzo ważna. Koalicja „Przewijamy Polskę” porusza temat, który dla wielu osób pozostaje krępujący lub wstydlivy. Szczególne potrzeby osób z niepełnosprawnością*

i konieczność stworzenia dla nich komfortek nie przebijały się dotychczas do dyskursu publicznego. Przyczyną jest chyba skrępowanie użytkowników, którzy muszą szukać specjalnych pomieszczeń, wręcz o nie prosić.

ZMIANA MUSI NADEJŚĆ

Sylwia marzy o chwili, gdy dostępność toalet będzie powszechna i oczywista. Przed spotkaniem autorskim nie trzeba będzie sprawdzać, czy w pobliżu jest takie pomieszczenie. Ma jednak świadomość, że to nie jest możliwe w 100 procentach.

– *Niepełnosprawności i potrzeb osób z niepełnosprawnością jest wiele. To utopia sądzić, że wózek nie ma w naszym życiu znaczenia. Nie jest też tak, że wszyscy złośliwie nie projektują dostępnych toalet i nie chcą udostępnić komfortek. Brakuje świadomości. Trzeba się tym interesować, odkrywać, konsultować, bo raz ustalone wytyczne często stają się nieadekwatne do wymogów współczesnego życia. To dla mnie najważniejsza kwestia w roli ambasadorki: mówić o tym, jak komfortki zmieniają życie osób z niepełnosprawnością na lepsze. Zrobić wszystko, by ten głos był słyszany.*

Sylwia Błach porusza się na wózku, ale żaden z aspektów jej działalności nie skupia się na niepełno-

sprawności. Jako popularna pisarka i dziennikarka dociera do grona miłośników horrorów, czytelników thrillerów i osób zainteresowanych jej twórczością, dla których fakt niepełnosprawności autorki jest kwestią drugorzędną. Obserwując jej profile w mediach społecznościowych, czytelnicy niezainteresowani niepełnosprawnością, którzy nie szukaliby takich informacji, mimochodem poznają codzienność osoby na wózku.

– *Nie zastanawiam się nad tym, czy mój głos brzmi donośniej dzięki temu, co robię. Jeśli tak jest, to mogę się tylko z tego cieszyć. Jeśli swoim pisaniem trafiam do osób niezainteresowanych niepełnosprawnością, to tym bardziej to cenne. Chciałabym, żeby wiedza o komfortkach się upowszechniła, żeby stały się czymś naturalnym. Wierzę, że kiedyś tak się stanie, ale jeszcze dużo jest do zrobienia. Potrzebujemy ciągłego uświadamiania ludziom, że brak dostępności to dyskryminacja. Usprawiedliwieniem braku udogodnień nie może być brak wiedzy, warunków, finansów. Kibicuję Koalicji „Przewijamy Polskę” i liczę na to, że osiągnie swoje komfortkowe cele, z myślą o wszystkich osobach zależnych – podsumowuje pisarka. ■*

Ambasadorka Wielkopolski w poznańskim Centrum Inicjatyw Rodzinnych, podczas podsumowania roku akcji „Przewijamy Polskę”





WINDA DLA ROWERÓW



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

Chcesz spotkać się z przyjaciółmi, zrobić zakupy albo zjeść coś na mieście, a nie wiesz, co zrobić z rowerem? Dobrym rozwiązaniem jest zostawienie go na rowerowym parkingu. Pierwsze w Polsce takie podziemne miejsce wraz z windą znajduje się na terenie Fabryki Norblina w Warszawie przy ul. Prostej. Jej konserwacją od maja br. zajmuje się firma Global Lift Polska.

Rynek wind i dźwigów osobowych stale się rozwija. Windy wyłaniające się z podłogi czy urządzenia typu Flexstep, a także inne innowacyjne rozwiązania stają się coraz bardziej powszechne. Jedną z firm produkujących pod względem nowych technologii jest Global Lift Polska. Nowym wyzwaniem, którego się podjęła, jest dbanie o stan techniczny pierwszej w Polsce windy rowerowej nad podziemnym parkingiem dla rowerów.

INTELIWENTNA I W PEŁNI ZAUTOMATYZOWANA

Pierwsza polska winda rowerowa znajduje się na terenie Fabryki Norblina – kompleksu obiektów usługowych: biur, sklepów, restauracji, kawiarni etc. Mieści się tu też ekologiczny bazar, kino i muzeum upamiętniające historię jednego z największych przedsiębiorstw przemysłowych, które bardzo mocno wpisało się w historię stolicy.

Miejsce to tętni życiem i jest chętnie odwiedzane przez warszawiaków, z których wielu przemieszcza się na co dzień rowerami. Winda rowerowa jest dla nich optymalnym rozwiązaniem, bo nie muszą martwić się o pojazd pozostawiony na zewnątrz.

Biceberg, bo tak nazywa się to urządzenie, to inteligentny automatyczny parking rowerowy, który odbiera i zwraca rower na poziomie ulicy w czasie krótszym niż 15 sekund. Umożliwia również przechowywanie



przedmiotów niezbędnych do użytkowania roweru, takich jak: plecak, kask, elementy odbłaskowe itp.

Obsługa windy jest w pełni zautomatyzowana i niezwykle prosta. System jest uruchamiany za pomocą panelu na stacji dokującej, który przywołuje pojedynczą kabinę. Można w niej umieścić rower i pozostałe przedmioty, które w szczelnie zamkniętym boksie zjeżdżają na wielopoziomowy parking podziemny. Biceberg może pomieścić aż 96 jednośladów!

INTUICYJNA OBSŁUGA

Aby skorzystać z windy, potrzebna jest zainstalowana na smartfonie aplikacja Fabryki Norblina. Jeśli aplikacja już działa, trzeba podać swój numer telefonu i e-mail.

Winda Biceberg wyposażona jest w przesuwające się w górę metalowe drzwiczki, za którymi znajduje się kabina na rower. Po ustawieniu roweru tyłem do kabiny trzeba wpisać na znajdującej się na urządzeniu klawiaturze swój numer telefonu. Potem w aplikacji kliknąć przycisk „Parking rowerowy”. Wówczas aplikacja wygeneruje kod PIN, który trzeba wpisać na klawiaturze. Wtedy otworzy się kabina, do której wprowadza się rower. Po umieszczeniu roweru w kabinie trzeba kliknąć przycisk OK na klawiaturze.

Po tych operacjach rower zjeżdża do parkingu podziemnego, gdzie jest przechowywany. Parking rowerowy jest monitorowany, nie ma problemu z odzyskaniem rzeczy pozostawionych przypadkowo lub ryzyka odbioru nie swoich rzeczy.

Od czerwca 2022 r. obowiązuje niewielka opłata za korzystanie z windy. Za każdą godzinę między wprowadzeniem a wyjęciem z niej roweru płaci się 1 zł.

Winda rowerowa to innowacyjny produkt hiszpańskiej firmy MA-SISTEMAS. Podobne urządzenia wykonane przez tę firmę znajdują się w Barcelonie i Saragossie.

PIONIERZY NA RYNKU

Od 13 maja 2022 r. za konserwację windy rowerowej w Fabryce Norblina odpowiedzialna jest firma Global

Lift Polska. Świadczy to o pozycji, jaką ma ta firma na rynku, gdyż jest to nie tylko pierwsze tego typu urządzenie w Polsce, ale też innowacja technologiczna, która dopiero zdobywa światowe rynki. Czyni to Global Lift Polska jednym z pionierów w zakresie konserwacji nowoczesnych dźwigów.

Do jej zadań należą:

- ▶ bieżąca kontrola parametrów urządzenia,
- ▶ zabezpieczenie komponentów i części dźwigu przed korozją,
- ▶ czyszczenie elementów,
- ▶ bieżąca regulacja windy,
- ▶ w przypadku zużycia komponentów wymiana ich na nowe,
- ▶ usuwanie usterek windy.

Pełną ofertę usług konserwacyjnych, jakie świadczy Global Lift Polska, można znaleźć na stronie firmy w zakładce Serwis i konserwacja. Firma serwisuje i naprawia windy wszystkich typów nie tylko na terenie Warszawy.

Oprócz tego Global Lift Polska osiąga sukcesy na polu instalowania nowoczesnych dźwigów osobowych i podnośników, które sprawdzają się także w budynkach zabytkowych. Firma specjalizuje się również w montażu i serwisie urządzeń dźwigowych ułatwiających pionową komunikację przestrzenną osobom z niepełnosprawnością i starszym. Urządzenia montowane mogą być na zewnątrz i wewnątrz budynków użyteczności publicznej oraz i prywatnych. ■

KONTAKT

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



W TROSCIE O OPIEKUNA



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

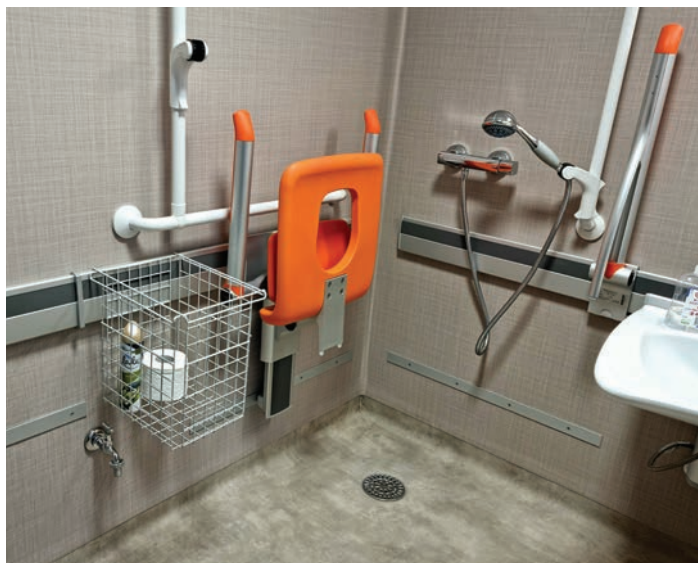
Tego remontu nie można już było odsuwać w czasie. W dwóch pokojach Domu Pomocy Społecznej Towarzystwa Przytułku św. Franciszka Salezego w Warszawie mieszkańcy narzekali na przeciekanie instalacji, personel czeka natomiast na więcej niż tylko szczelne sanitariaty. W nowych łazienkach pojawią się bowiem m.in. prowadnice firmy Pressalit, dzięki którym łatwo będzie zmienić ustawienie krzeselka pod prysznicem i regulować wysokość umywalki ze zintegrowanymi uchwyty i poręczami przy toalecie. Żadna z tych czynności nie wymaga użycia narzędzi. Personel łatwo i szybko dostosowuje sprzęt do potrzeb konkretnej osoby. Choć to z pozoru mała zmiana, takie właśnie szczegóły wpływają na jakość pracy.

Wstarych łazienkach umywalki są zawieszane wyżej. Do tego są duże i szerokie. Siedzisko pod prysznicem jest zamontowane przy ścianach. Nie mamy więc swobodnego dostępu do osoby kąpanej, tak żeby ją dokładnie umyć – wyjaśnia Urszula, pielęgniarka i kierowniczka zespołu, która z niecierpliwością czeka na efekty remontu.

PRZYPADEK TRWA 30 LAT

W tym DPS-ie pracuje od 30 lat. Przez pewien czas był także jej domem.

– I to dosłownie. Wtedy ośrodek prowadziły siostry zakonne. Jedną z nich była rodzona siostra. Przyjechałam do niej i zostałam. Zamieszkałam i podjęłam pracę, ale z dala od pacjentów. Wydawało mi się, że sobie z nimi nie poradzę.



Funkcjonalne rozwiązania w części prysznicowej

Zaczęła od „mycia garów” w ośrodkowej kuchni. Pacjentami zajęta się trochę przez przypadek.

– Pamiętam ten dzień. Wróciłam do pracy między świętami Bożego Narodzenia a Nowym Rokiem. Był jakiś krach na drugim piętrze. Trwało zamieszanie przy pacjentach. Poszłam pomóc i nagle stwierdziłam, że właśnie tego chcę. Zaczęłam jako pokojowa, ale skończyłam kolejne szkoly, aż w końcu studium medyczne. Zostałam pielęgniarką – mówi.

Przez 30 lat wszystko się zmieniło. Gdy zaczynała, używano się materiałowych podkładow, nie było pampersów. Podkłady były prane na oddziale. Priorytetem przy projektowaniu toalet nie była dostępność. Dzisiaj wszystkie toalety są dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Spełniają wymogi ustawowe, ale nie oszczędzają kręgosłupów personelu.

– Nasza praca związana jest z dźwiganiem. W łazience mieszkańca trzeba przesadzić z wózka na siedzisko. Mamy na to kilka technik. Tęższe osoby przenosimy co najmniej we dwie. Mamy też wózki kąpielowe, którymi podjeżdżamy pod prysznic. Każda stara się chronić swój kręgosłup. Przecież ma jeden na całe życie – mówi Ula.

JAK W PIERWSZYM DNIU PRACY

Krystyna w DPS-ie pracuje od 27 lat, z czego sześć jako opiekunka. Do jej obowiązków należy mycie mieszkańców, ubieranie, golenie, szeroko rozumiana higiena. Krystyna jest urodzoną optymistką. W niczym nie widzi problemów. Swoją pracę traktuje jak misję.

– Szczerze mówiąc, tyle się tu dzieje i jest tak dynamicznie, że codziennie czuję, jakby to był pierwszy dzień pracy. Tworzymy zespół. Naprawdę przychodzę tu z uśmiechem. Relacje nawiązujemy także z podopiecznymi. Niektórzy odchodzili samotnie. Opiekujemy się ich grobami, zanosimy kwiaty, zapalamy znicze – mówi Krystyna.



Na jej pozytywnym podejściu do pracy cieniem kładzie się ból kręgosłupa. Szczupła opiekunka codziennie podnosi osoby cięższe od siebie.

– *Może i jestem szczupła, ale nie słaba* – protestuje Krystyna i przyznaje, że przenoszenie wymaga doświadczenia i odpowiedniej techniki. – *Praca jest ciężka i fizycznie, i psychicznie. Kręgosłup cierpi. Czasami potrzebny nam masaż, czasami rehabilitacja, a czasami leki przeciwbólowe. Dlatego tak czekam na nowe wyposażenie. Jestem pewna, że dostosowane łazienki, w których jest dostęp do pacjenta, a do tego wanny, podnośniki i maty, oznaczają dla nas lżejszą pracę.*

W „Przytułkowej Oficynie” – części budynku, gdzie odbywają się spotkania integracyjne i terapeutyczne – jest kilka toalet wyposażonych w szyny, natryski, siedziska, umywalki i wytrzymałe deski sedesowe.

REMONT PRZYNIESIE ULGĘ

Ula i Krystyna mają w miejscu pracy wzór tego, jak powinna wyglądać dostępna łazienka.

– *Zdecydowaliśmy się na wyposażenie firmy Pressalit, bo łączy funkcjonalność i estetykę. To są urządzenia robione z myślą o osobach z niepełnosprawnością. Marzę, żeby takie wyposażenie znalazło się we wszystkich łazienkach w naszym DPS-ie. Na przykładzie desek sedesowych widzimy, jaką to niesie zmianę. Osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza cięższe, korzystają ze zwykłych desek, a te nierzadko nie wytrzymują ich ciężaru. W nowych łazienkach nie ma tego problemu* – zapewnia Adam Stradowski, prezes Zarządu Towarzystwa Przytułku św. Franciszka Salezego.

Jego marzenia podziela personel.

– *O remoncie mogę powiedzieć tylko jedno: im szybciej, tym lepiej. Udogodnienia bardzo ułatwiają naszą pracę* – podkreśla Ula, która widzi w wyposażeniu firmy Pressalit jeszcze jedną zaletę.

Jej zdaniem nowoczesna łazienka z elastycznymi rozwiązaniami pozwala chodzącym mieszkańcom na większą niezależność. Odpowiednia wysokość umywalk, krzeselko, które można umieścić po różnych stronach ścianki prysznicza, uchwyty i wytrzymała toaleta zapewniają im pewien poziom samodzielności i odciążają opiekunki. A kolorystyka i estetyka produktów stwarzają przyjazną, domową atmosferę w łazience.

DOMOWE PATENTY

Krystyna, czerpiąc z doświadczeń w pracy i przewidyując możliwe zdarzenia losowe, prywatną łazienkę urządzała z myślą o jej funkcjonalności. Szczególnie ważna była dla niej wysokość brodzika.

Ula swoją łazienkę remontowała 15 lat temu. Nie sugerowała się trendami. Nauczona doświadczeniem zawodowym szukała rozwiązań, które potężną wygodę i trwałość.

– *A ja mam inne podejście. Jestem sprawna. Mieszkam sama, więc nie myślałam dotąd o udogodnieniach. Kierowałam się estetyką* – mówi fizjoterapeutka, która od trzech lat zajmuje się mieszkańcami tego DPS-u.

Rzadko samodzielnie przenosi pacjentów w toalecie, ale uczy ich, jak przesiąść się z wózka na sedes. Przy dźwiganiu pilnuje właściwej pozycji swojego ciała i doradza członkom personelu stałe myślenie o własnych kręgosłupach. Dbą o kondycję, zapewniając sobie odpowiednią dawkę ćwiczeń.

SILNE MIĘŚNIE I SŁABE GŁOWY

Fizjoterapeutka podobnie jak opiekunki czeka na remont łazienki w DPS-ie i wyposażenie Pressalitu. Gdy towarzyszy się mieszkańcom w starym, zabytkowym budynku, nie sposób uniknąć obciążenia przy pokonywaniu nawet niewielkich progów i podjazdów.

– *Transport pacjentów na podjazdach odbywa się siłą naszych mięśni. Ja z racji zawodu mam najmniejszy kontakt z pacjentami w łazienkach, ale dla pielęgniarek i opiekunek dobrze wyposażone toalety są kluczowe. Wszystko ma znaczenie zaczynając od wysokości sedesu, przez uchwyty, dzięki którym mieszkaniec może pomóc przenoszącym go osobom* – zapewnia fizjoterapeutka.

Ula po 30 latach twierdzi, że jeśli łazienki pomogą jej w pracy, to zostanie już tylko rozwiązanie problemów z pracą papierkową, której nie znosi, i... z alkoholem.

– *Alkohol to największe wyzwanie w mojej pracy. Człowiek się namęczy, nadźwiga, nadenerwuje, a mieszkańcy po spożyciu alkoholu powodują, że jeszcze i się nasłucha. Te prowadnice czy wyposażenie łazienek, które uwzględniają nasze potrzeby, są nie do przecenienia, ale dużo ważniejsze są relacje i więzi z ludźmi* – podsumowuje Ula. ■

Kolorystyka i estetyka produktów stwarza w łazience przyjazną, domową atmosferę



DLA SPÓŁDZIELNI I SAMORZĄDU



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

Dzięki pożyczce z Funduszu Dostępności podmioty tak różne, jak: jednostki samorządu lokalnego, instytucje kultury czy spółdzielnie mieszkaniowe mogą sfinansować zakup i montaż windy, a także poprzedzający je audyt architektoniczny. Zapewnia to dostosowanie czterokondygnacyjnych budynków do potrzeb obywateli i mieszkańców starszych i z niepełnosprawnością, co znacząco poprawia ich codzienne funkcjonowanie.

Brak windy czy podjazdu dla wózków stanowi wyzwanie dla seniorów i opiekunów małych dzieci. W przeszłości budynki wznoszono bez infrastruktury niezbędnej do komfortowego funkcjonowania osób ze szczególnymi potrzebami, m.in. z niepełnosprawnością, rodziców z małymi dziećmi oraz osób starszych. Spółdzielnie, wspólnoty mieszkaniowe i podmioty publiczne nie zawsze dysponują funduszami, by móc samodzielnie nadrobić wieloletnie zaległości. Rosnące koszty inwestycji oraz stopy procentowe ograniczają możliwości likwidacji barier architektonicznych. Tymczasem starzenie się społeczeństwa przyczynia się do wzrostu zapotrzebowania na odpowiednią infrastrukturę, która pomaga uniknąć wykluczenia z aktywnego udziału w życiu społecznym i publicznym przez swobodniejszy dostęp do dóbr i usług.

Bank Gospodarstwa Krajowego (BGK) na zlecenie Ministerstwa Funduszy i Polityki Regionalnej zarządza środkami powierzonymi w ramach Funduszu Dostępności i wraz ze współpracującymi instytucjami finansowymi udziela wsparcia na niwelację barier architektonicznych. Jednym z beneficjentów Funduszu jest na warszawskich Bielanych spółdzielnia mieszkaniowa Domhut.

UWOLNIĆ NIEWOLNIKÓW

– Część mieszkańców budynku przy ul. Perzyńskiego 9, która mieszka na wyższych kondygnacjach, była niewol-



24-lokalowy budynek przy ul. Perzyńskiego 9 w Warszawie jest dzięki windzie dostępny dla wszystkich swoich mieszkańców

nikami własnych mieszkań. Nie mogli wyjść z domu, bo schody okazywały się barierą nie do pokonania. Blok jest mały, 24-lokalowy. Zdarzały się sytuacje, gdy np. przyjeżdżało pogotowie bądź któryś z mieszkańców musiał odwiedzić lekarza, i wtedy trzeba było zatrudniać specjalne służby, by tych mieszkańców znosić – wspomina Barbara Roston, kierownik ds. techniczno-eksploatacyjnych oraz pełnomocnik Zarządu Spółdzielni Mieszkaniowej Domhut, która ma pod opieką 32 budynki mieszkalne

Spółdzielnia – jak wiele podmiotów tego typu – musiała odpowiedzieć na zmieniające się potrzeby mieszkańców, które wynikają m.in. ze zmian demograficznych i starzenia się społeczeństwa. Jedną z takich potrzeb jest m.in. zakup i montaż wind w budynkach. Przedsięwzięcie wiąże się jednak z ogromnymi wydatkami, ale z myślą o takich sytuacjach powstał Fundusz Dostępności.

– Empatia i szacunek do starszych mieszkańców bloku był w całej wspólnotie na tyle duży, że wszyscy wyrazili pełne poparcie dla inwestycji polegającej na budowie dźwigu – podkreśla Barbara Roston.

ATRAKCYJNA OFERTA

Z oferowanych w ramach Funduszu preferencyjnych pożyczek z niskim oprocentowaniem – 0,15 proc. w skali roku – mogą skorzystać spółdzielnie i wspólnoty mieszkaniowe, towarzystwa budownictwa społecznego, społecz-



ne inicjatywy mieszkaniowe, a nawet osoby fizyczne – właściciele wielorodzinnych budynków mieszkalnych.

– *W spółdzielni prowadzimy taką politykę finansową, która umożliwiałyby realizację inwestycji z własnych środków. Korzyści wynikające z pożyczki z BGK były dużo wyższe. Przede wszystkim mieszkańcy mieli możliwość umorzenia 20 proc. kapitału pożyczki. W tym przypadku było to prawie 90 tys. zł – przy niewielkiej liczbie mieszkańców budynku to olbrzymia wartość. Dodatkowo oprocentowanie pożyczki jest preferencyjne, wynosi 0,15 proc. w skali roku, a wydłużony okres spłaty wynosi aż 20 lat. Pierwszy raz w historii naszej spółdzielni posiłkowaliśmy się zewnętrznymi środkami, ale wszyscy byli zgodni co do decyzji związanej z zaciągnięciem takiej pożyczki* – podkreśla Barbara Roston.

Niskie i stałe oprocentowanie to nie jedyne zalety pożyczki z Funduszu Dostępności. Pożyczkobiorcy doceniają także to, że okres spłaty można rozłożyć nawet na 20 lat. Instytucje udzielające nie wymagają wkładu własnego i nie pobierają żadnych opłat za udzielenie i obsługę pożyczki. Możliwa jest ponadto karencja w spłacie kapitału do 6 miesięcy od zakończenia inwestycji. Pożyczkobiorcy mogą też ubiegać się o umorzenie spłaty nawet do 40 proc. wartości kapitału pożyczki, po spełnieniu określonych warunków. To prowadzi do sytuacji, że pożyczkobiorca finalnie oddaje BGK mniej pieniędzy, niż pożyczył. (Więcej informacji, a także historie spółdzielni i wspólnot mieszkaniowych, które skorzystały z Funduszu Dostępności, można znaleźć na portalu Niepełnosprawni.pl).

NIE TYLKO NA „MIESZKANIÓWKĘ”

Fundusz Dostępności skierowany jest nie tylko do sektora mieszkaniowego. Pożyczka może trafić także do spółek komunalnych, instytucji kultury, szkół wyższych, ale też do jednostek samorządu terytorialnego. Starostwo Powiatowe w Krasnymstawie, dzięki pożyczce

z Funduszu Dostępności, sfinansowało m.in. zakup i budowę windy, co umożliwiło przystosowanie cztero-kondygnacyjnego budynku do potrzeb interesantów z niepełnosprawnością. Andrzej Leńczuk, starosta krasnostawski, przyznaje, że przeprowadzenie tej inwestycji bez wsparcia ze środków zarządzanych przez Bank Gospodarstwa Krajowego nie byłoby możliwe:

– *Przyczyną zaciągnięcia pożyczki z Funduszu Dostępności była niemożliwość pokrycia większości kosztów inwestycji z zasobów własnych powiatu. Na ten rodzaj finansowania zdecydowaliśmy się także ze względu na jego atrakcyjność oraz bardzo dobre warunki pożyczki. Brak wsparcia finansowego uniemożliwiłby wybudowanie windy i wykonanie posadzek antypoślizgowych w naszym budynku.*

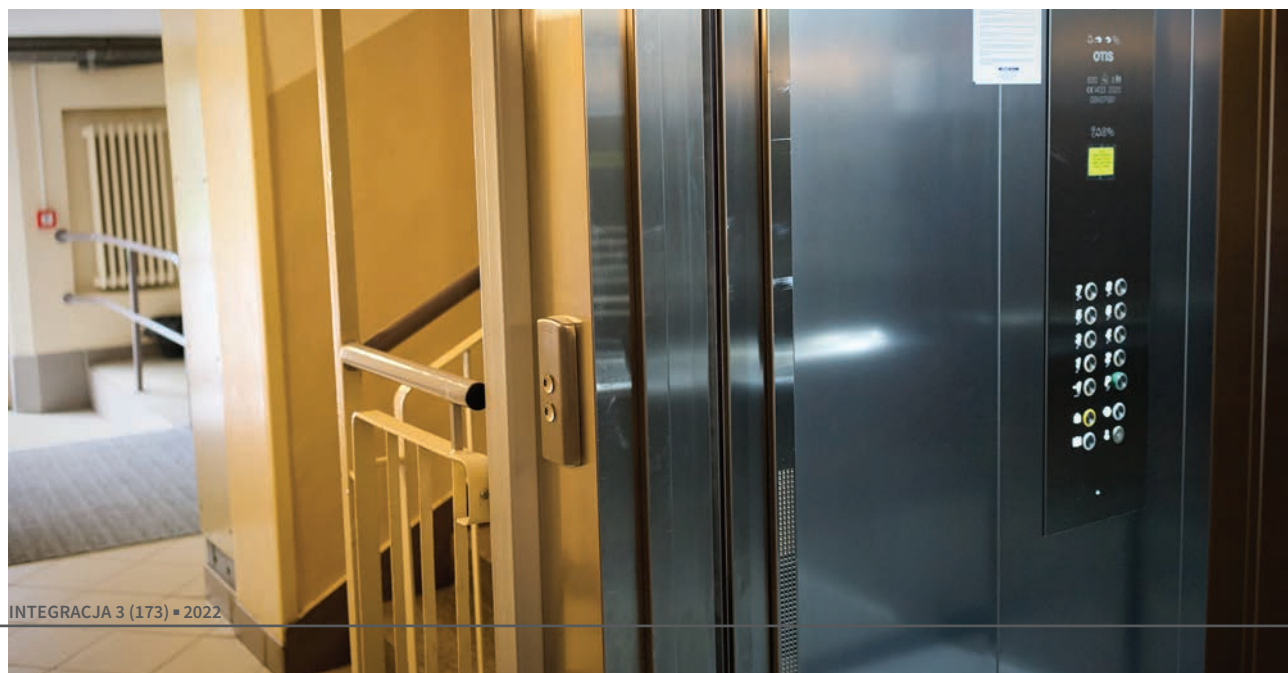
Z pożyczki z Funduszu Dostępności skorzystały z sukcesem również samorządy w Biłgoraju i Nowej Sarzynie.

Warto pamiętać, że udzielenie pożyczki musi być poprzedzone audytem architektonicznym, podczas którego zostaną wskazane bariery, ale też sposoby ich zlikwidowania. Z pożyczki można sfinansować m.in.:

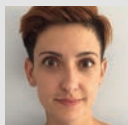
- ▶ zakup i montaż nowej windy, pochylni czy poręczy;
- ▶ wykonanie audytu potrzeb w zakresie dostępności;
- ▶ koszty nadzoru inwestorskiego, oceny oddziaływania na środowisko, projektu technicznego, opłat administracyjnych i notarialnych.

Pożyczki z Funduszu Dostępności są atrakcyjne finansowo. Tych o wartości do 2 mln zł włącznie udzielają instytucje finansujące: Polska Fundacja Przedsiębiorczości, Małopolska Organizacja Rozwoju Regionalnego S.A., Karkonoska Agencja Rozwoju Regionalnego S.A., Dolnośląski Park Innowacji i Nauki S.A. i Tarnowska Agencja Rozwoju Regionalnego S.A. Pożyczki powyżej 2 mln zł udzielane są przez BGK. ■

Tekst powstał we współpracy z Bankiem Gospodarstwa Krajowego.



NAWYKOWE OBGRYZANIE



Ada Mazurek, dziennikarka zajmująca się tematyką zdrowotną dzieci i młodzieży, a także innowacjami z zakresu medycyny



Konsultacja: Marta Bogucka, psycholog, psychoterapeuta, pracuje z młodzieżą i dorosłymi w gabinecie Przystań po Wsparcie – Centrum Psychoterapii i Rozwoju w Warszawie



Onychofagia to zaburzenie polegające na nawykowym obgryzaniu paznokci, czyli powtarzaniu konkretnej czynności. Jest to schorzenie zaliczane do zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych, a także psychodermatoz. Onychofagia może dotyczyć dzieci i dorosłych. Skąd się bierze ta choroba i jak ją leczyć?

Problem jest nie tylko natury estetycznej, a zaburzenie, które swoje korzenie ma w psychice, często rozwija się pod wpływem stresu, nadmiaru emocji i nieumiejętności radzenia sobie z nimi.

Onychofagia (z greckiego: *onycho* – paznokieć, *phagia* – jeść) objawia się obgryzaniem paznokci i często skórek w chwili stresu, nudy czy głodu. Chorzy zwykle robią to bezwiednie, automatycznie. Najczęściej problem spotykany jest u małych dzieci i nastolatków, którzy też z tego wyrastają. Jeśli onychofagia utrzymuje się do dorosłości, to bardzo trudno ją zwalczyć, choć to możliwe.

OBJAWY

Dość łatwo je rozpoznać, bo polegają na częstym wkładaniu do ust palców dłoni i obgryzaniu paznokci lub skórek. Paznokcie wyglądają nieestetycznie, są skrócone ponad zdrowy poziom, dochodzi do deformacji płytki lub stanów zapalnych wokół obgryzionych

skórek. Zazwyczaj onychofagia dotyczy palców dłoni, chociaż w medycynie znane są także przypadki obgryzania paznokci u stóp.

Onychofagia zaliczana jest do psychodermatoz, czyli chorób, które najpierw dotyczą psychiki, a później skóry. Poza obgryzaniem paznokci są to np. wrywanie włosów, cięcie się, rozdrapywanie strupów, a nawet zdzieranie skóry z pięt. Problemy psychiczne rzutują wtedy na rozwój schorzeń dermatologicznych.

PRZYCZYNY

Onychofagię dzieli się na łagodną i ostrą. Do łagodnej zaliczamy sporadyczne obgryzanie paznokci w celu redukcji napięcia nerwowego. Do objawów onychofagii ostrej (niebezpiecznej) zalicza się okaleczanie palców do tego stopnia, że wymaga to pilnej interwencji medycznej.

Do przyczyn nawykowego obgryzania paznokci zalicza się najczęściej silny stres i emocje, ale może mieć to także związek z nadpobudliwością, zaburzeniami lękowymi, niską samooceną czy depresją. Osoba dotknięta onychofagią wymaga pomocy medycznej, a pierwszym krokiem jest zdiagnozowanie przyczyny problemu.

Jak w przypadku wielu zaburzeń psychicznych, także i tu ważna jest szczerza rozmowa z psychologiem. Jeśli zamiast zwalczanej onychofagii pojawi się inne zaburzenie i nawykowe zachowanie, to należy rozważyć wizytę u psychiatry, gdyż może to oznaczać zaburzenia osobowości.



Jak dbać o paznokcie i dłonie

Porzucenie nawyku obgryzania paznokci i skórek nie jest łatwe. Mogą być w tym pomocne specjalne żele i lakiery o gorzkim smaku. Są dobrym rozwiązaniem, ponieważ ich smak przypomina o tym, że obgryzanie paznokci nie jest dobrą próbą rozładowania napięcia.

Podobnie jak przy rzucaniu palenia, warto zaopatrzyć się w przekąski i gumę do żucia – to zawsze jakaś alternatywa i sposób na zajęcie myśli. Oczywiście nic nie pomoże tak jak podjęcie walki ze stresem i znalezienie pozytywnego ujęcia emocji i napięcia, ale żucie gumy może mieć działanie wspomagające.

Poza tym należy dbać o dłonie i paznokcie! Stosować odżywkę do paznokci i oliwkę do skórek. Kiedy paznokcie trochę się wzmocnią, można nałożyć na nie lakier tytanowy – jest bardzo mocny i zapobiega rozdławianiu się paznokci. Należy unikać hybrydy, bardzo często bowiem ulega zniszczeniu pod wpływem wkładania rąk do ust, a naderwany lakier może powodować wzmożoną chęć zderzenia go z płytką paznokcia, co wpisuje się w schemat obgryzania paznokci. Warto pamiętać o nawilżaniu dłoni, bo skóra sucha sprzyja zadzieraniu się skórek i wysuszeniu płytki paznokciowej, a w konsekwencji – obgryzaniu.

Wieloletnie obgryzanie paznokci może doprowadzić do zniekształceń płytki, a w skrajnych przypadkach nawet do jej zaniku. Wtedy już nic samemu się nie zrobi – trzeba znaleźć dobrą manicurzystkę, która będzie regularnie pielęgnować paznokcie tak, aby ich wzrost był prawidłowy. Proces przywracania paznokciom ich kształtu i witalności jest długotrwały, ale możliwy.

Inne są przyczyny onychofagii u dorosłych, a inne u dzieci. U maluszków, które biorą wszystko do buzi, sprawdzając smak czy kształt przedmiotów, można wykluczyć zaburzenia psychiczne. U starszych dzieci, które do buzi wkładają nie tylko palce, ale i np. koszulkę, można podejrzewać rozwój różnych zaburzeń lub nieumiejętność radzenia sobie ze stresem i silnymi emocjami. Gryzienie jest wtedy ich sposobem na odreagowanie. Rodzice powinni poradzić się eksperta.

Skąd się bierze popęd do gryzienia lub ssania?

– Wywodzi się z fazy oralnej, czyli pierwszych miesięcy życia, kiedy ssanie piersi czy smoczka uspokaja dziecko, kojarzy się z czymś przyjemnym. Około 3. roku życia dzieci przerzucają się na ssanie kciuka, zapamiętując ssanie jako coś przyjemnego. W razie braku interwencji rodziców zaczynają obgryzać paznokcie – co widać u dzieci

w okolicy 7. roku życia – mówi Marta Bogucka, psycholog z gabinetu Przystań po Wsparcie – Centrum Psychoterapii i Rozwoju w Warszawie.

Dorośli, którym nawykowe obgryzanie paznokci „nie minęło” w wieku nastoletnim, mają dużo większy problem, bo to już nałóg, z którym trudno będzie sobie poradzić.

– U dzieci przyczynami są często zaburzenia emocjonalne związane z brakiem uwagi, miłości, więzi z rodzicami lub opiekunami, czyli z braku zaspokojenia potrzeb emocjonalnych. Te potrzeby są silne zwłaszcza w pierwszych latach życia. U dorosłych onychofagia jest konsekwencją niezaspokojonych potrzeb wieku dziecięcego, a do tego dochodzą czynniki społeczne, np. brak rodziny, trudności w nawiązywaniu relacji, a także niski status społeczny, z którym wiąże się często niskie poczucie bezpieczeństwa – dodaje psycholog.

SKUTKI

Obgryzanie paznokci to problem niestety nie tylko natury estetycznej – nawykowe obgryzanie może prowadzić do powstania wad zgryzu, ścierania się zębów, powstawania ran i stanów zapalnych w obrębie jamy ustnej. Można doprowadzić także do infekcji układu pokarmowego drobnoustrojami, np. grzybami lub pasożytami.

Uporczywe obgryzanie paznokci deformuje na stałe płytkę paznokciową i może prowadzić do nieodwracalnych zmian, przez które paznokcie nie będą wyglądały estetycznie i niemożliwe będzie ich zapuszczenie do pożądaných kształtów.

TERAPIA

Onychofagia, z racji tego, że jest zaburzeniem o podłożu nerwicowym, zazwyczaj leczona jest w nurcie terapii poznawczo-behawioralnej z jednoczesnym wykorzystaniem treningu zmiany nawyków HRT (od angielskiego terminu: *Habit Reversal Training*) oraz treningu kontroli bodźców. Celem terapii jest uświadomienie pacjentowi, że pewne bodźce prowadzą do autoagresji, i nauczenie go kontroli nad nimi. Terapia poznawczo-behawioralna jest na „tu i teraz”; zazwyczaj przynosi efekty, ale warto rozważyć także przepracowanie źródeł problemu (np. relacji z rodzicami i z okresu dzieciństwa), czyli powrócić do przeszłości, aby problem nie powrócił w przyszłości.

– Praca z pacjentem zaczyna się od uświadamiania mu, dlaczego obgryza paznokcie. Pracuje się wspólnie w celu redukcji napięcia – opisuje psycholog Marta Bogucka.

– Nawykowe obgryzanie paznokci może wynikać z lęku, stresu, samotności, bierności (z nudów). Staje się wtedy podstawowym sposobem rozładowania napięcia, więc trzeba szukać innych sposobów, pokazać pacjentowi, jak inaczej odreagować emocje. ■

REHABILITACJA NA KOSZT UBEZPIECZYCIELA

Jakie świadczenia odszkodowawcze z polisy OC sprawcy wypadku przysługują poszkodowanym, komu i w jakich sytuacjach się należą, kto może ubiegać się o koszty prywatnej rehabilitacji na koszt ubezpieczyciel – wyjaśnia Artur Porucznik, prezes zarządu Ogólnopolskiej Kancelarii Dochodzenia Odszkodowań pro juri: obsługującej sprawy odszkodowawcze z całego kraju.

Agnieszka Jędrzejczak: Zaczniemy od rehabilitacji, czy jest możliwa na koszt ubezpieczyciela?

Artur Porucznik, prezes zarządu Ogólnopolskiej Kancelarii Dochodzenia Odszkodowań pro juri: Oczywiście. Wprost mówi o tym przepis art. 444 *Kodeksu cywilnego*, zgodnie z którym naprawienie szkody przez ubezpieczyciela sprawcy wypadku obejmuje wszelkie wyniki z tego powodu koszty, w tym leczenia i rehabilitacji. Co więcej, przepis stanowi, że na żądanie poszkodowanego ubezpieczyciel powinien wyłożyć pieniądze z góry.

Czyli teoretycznie to ubezpieczyciel winien przekazać środki na leczenie i rehabilitację. A jak to wygląda w praktyce?

Teoria teoria, a praktyka praktyką. Teoretycznie do uzyskania środków na leczenie i rehabilitację wystarczyłoby żądanie poszkodowanego o wyłożenie określonej z góry sumy, udowodnione zarówno co do zasady, jak i wysokości. Niestety, nie zawsze odnosi to zamierzony skutek. Najczęściej ubezpieczyciel ogranicza się do refundacji poniesionych już kosztów, przy czym co do rehabilitacji w warunkach prywatnych zdarzają się odmowy zwrotu środków uzasadnione tym, że podobne usługi wykonuje NFZ w ramach ubezpieczenia społecznego w ZUS.

Co ma zatem zrobić poszkodowany, gdy ubezpieczyciel nie jest skory do refundacji kosztów leczenia czy rehabilitacji?

Zadaniem poszkodowanego jest wykazanie, że wydatkowanie tych kosztów jest lub było niezbędne dla zoptymalizowania rekonwalescencji. Z mojego



doświadczenia wynika, że w zależności od zakładu ubezpieczeń roszczenia te są respektowane bardziej lub mniej chętnie. Warto mieć na uwadze, że nawet w przypadku ich oddalenia na drodze polubownej można skierować swoją sprawę do sądu i tam dochodzić nie tylko tych, ale i innych należnych roszczeń.

Jakich jeszcze roszczeń mogą domagać się poszkodowani?

Katalog jest bardzo szeroki. Poza zwrotem kosztów leczenia i rehabilitacji najczęstsze roszczenia to zadośćuczynienie za krzywdę i cierpienie, zwrot kosztów pobytu w szpitalu, mienia zniszczonego w wypadku, zwrot utraconych dochodów lub stała renta z tego tytułu, renta na zwiększone potrzeby, takie jak np. opieka osoby trzeciej czy związana ze specjalistyczną dietą. Poza tym każdej sprawie należy przyjrzeć się pod kątem innych roszczeń, uzależnionych od jej specyfiki.

Nie trzeba być nigdzie ubezpieczonym, aby móc domagać się tych świadczeń?

Zgadza się. Omawiane świadczenia wypłacane są z obowiązkowego ubezpieczenia OC sprawcy pojazdu,



czyli poszkodowany nie musi być nigdzie ubezpieczony, aby móc je otrzymać. Zasadniczo są one wypłacane niezależnie od ewentualnych innych odszkodowań: czy to z polisy własnej, pracowniczej, czy z ubezpieczenia NNW. Warto dodać, że to odszkodowanie z OC sprawcy pojazdu jest statystycznie najwyższe spośród innych.

A zatem odszkodowanie wypłacane jest przez Ubezpieczyciela, gdy sprawca zdarzenia miał wykupioną polisę OC swojego pojazdu. A co w przypadku gdy nie miał ubezpieczenia lub zbiegł z miejsca wypadku?

Zdarzają się takie przypadki. Na szczęście ustawodawca zadbał o interesy poszkodowanych i w takich sytuacjach należne świadczenia wypłaca Ubezpieczeniowy Fundusz Gwarancyjny.

Jakie warunki trzeba spełniać, aby jako osoba poszkodowana w wypadku można było ubiegać się o wymienione świadczenia?

Jeden warunek – nie być sprawcą wypadku, w którym się ucierpiał. Jak sama nazwa wskazuje, odszkodowanie wypłacane jest z OC sprawcy na rzecz osób poszkodowanych. Oznacza to, że odszkodowanie otrzyma każdy uczestnik zdarzenia, poza sprawcą. Dla przykładu w wypadku autobusu, którego sprawcą był kierowca, odszkodowanie winien otrzymać każdy poszkodowany pasażer. Z kolei w przypadku potrącenia osoby pieszej z winy kierowcy pojazdu, odszkodowanie będzie należało się pieszemu jako osobie poszkodowanej.

Od czego osoba poszkodowana powinna zacząć proces uzyskania odszkodowania z OC sprawcy pojazdu?

Są dwie możliwości. Pierwsza to bezpośrednie zgłoszenie roszczeń do ubezpieczyciela, w którym pojazd sprawcy miał ubezpieczenie OC, np. przez infolinię lub tzw. druk zgłoszenia szkody. Uruchoimi to proces likwidacji szkody, w którym niezbędne będzie przekazywanie dokumentów i oświadczeń na poparcie roszczeń, gdyż to poszkodowany wskazuje ich rodzaj i wysokość i on musi udowodnić ich zasadność i wysokość. Likwidacja szkody zostanie zakończona decyzją ubezpieczyciela, często z pewną wypłatą i propozycją zawarcia w sprawie ugody, którą – co do zasady – jako pełnomocnicy poszkodowanych zdecydowanie odradzamy.

Znacznie korzystniejszą możliwością jest powołanie do sprawy pełnomocnika, który profesjonalnie reprezentuje poszkodowanych w starciach z ubezpieczycielami i dba o to, aby wypłacone na ich rzecz świadczenia były jak najwyższe. Profesjonalny pełnomocnik opracuje dokumentację i na każdym etapie likwidacji szkody będzie w kontakcie z ubezpieczycielem. Pełnomocnik nie zgodzi się na zawarcie niekorzystnej ugody,

w przypadku zaś wypłacenia zaniżonego odszkodowania skieruje sprawę do sądu. W naszej kancelarii udzielamy klientom zaliczek na poczet odszkodowania, jak też dajemy możliwość zaliczkowego pokrycia wszelkich kosztów sądowych, jeśli sprawa wymaga skierowania jej na drogę postępowania sądowego.

Powtórzę, że w przypadku, gdy sprawa ma trafić do sądu, Państwa kancelaria może zaliczkowo opłacić koszty procesu za klienta. Czy to oznacza, że klient nie ponosi tych kosztów?

Tak. Zdajemy sobie sprawę, że koszty procesu sądowego są znaczne i dla wielu osób zbyt wysokie, a jednocześnie chcemy w każdej sprawie walczyć do samego końca, co często wiąże się z sądem. Dlatego też nasza kancelaria, ponosząc za klientów koszty sądowe, daje możliwość uzyskania pełnego odszkodowania, z reguły znacznie wyższego po walce sądowej niż na etapie polubownym.

Zatem zdecydowanie korzystniejsze dla poszkodowanych jest skorzystanie z pomocy pełnomocnika niż samodzielne domaganie się odszkodowania. Proszę podać przykład jakiejś sprawy.

Zakończyliśmy niedawno sprawę pana Marka, która potwierdziła ogromną rolę pełnomocnika w procesie o odszkodowanie. Pan Marek doznał w wyniku wypadku komunikacyjnego rozległych obrażeń ciała i paraliżu. Na etapie polubownym ubezpieczyciel wypłacił niespełna 400 tys. zł odszkodowania i zadośćuczynienia, wraz z przyznaniem nieznacznej jak na jego stan renty. Po skierowaniu sprawy do sądu, a była prowadzona w dwóch instancjach, łącznie na rzecz poszkodowanego wypłacono jeszcze 2,8 mln zł wraz z przyznaniem mu renty w wysokości niemal 20 tys. zł miesięcznie. Smaczku dodaje fakt, iż ta sprawa była poprawiana po innej kancelarii. Chcę podkreślić, że praktyką naszej kancelarii jest reprezentowanie klientów do samego końca.

Czy Państwa kancelaria pobiera opłaty z góry za poprowadzenie sprawy dla klientów?

Nasza kancelaria nie pobiera od klientów żadnych kosztów wstępnych: ani za przyjęcie, ani za analizę, opracowanie czy prowadzenie sprawy. Jedynym wynagrodzeniem jest ustalony z klientem procent od wygranej sumy odszkodowania, który otrzymujemy po uzyskaniu świadczeń odszkodowawczych.

Jak można się z Państwem skontaktować?

Zgłoszenia spraw klientów przyjmujemy pod nr. tel. **42 682 00 80**, jak też pod adresem mailowym: **zgloszenia@projuris.pl**.

Dziękuję za rozmowę. ■



POCHWAL SIĘ PROTEZĄ

Współczesne protezy są coraz częściej konstrukcjami wysoce zaawansowanymi technologicznie. Druk 3D pozwala dodać do ich walorów funkcjonalnych również estetyczne. Projektanci wzornictwa umieją obie te cechy połączyć w innowacyjnym produkcie, poprawiającym jakość życia osób z niepełnosprawnością.



Katarzyna Figura – historyk sztuki i designu, specjalistka ds. eventów w Fundacji Integracja

O tym, że w projektowaniu protez równie ważny jak komfort fizyczny, jest też komfort psychiczny użytkownika wie doskonale Oliwia Otręba. Zaprojektowała covery – nakładki symulujące mięśnie zdrowej nogi. Na takie rozwiązanie czekały osoby niechące ujawniać swojej protezy, a noszące długie spodnie. Dla tych, którzy nie mają problemu z maskowaniem protezy – a nawet przeciwnie – gotowi są się nią chwalić, projektantka proponuje spersonalizowaną formę covera.

OD PROJEKTU DO PRODUKTU

Elastyczne covery na protezę kończyny dolnej produkuje łódzka firma Proteo. Oliwia Otręba pracę nad swoim projektem rozpoczęła jeszcze jako studentka wzornictwa Akademii Sztuk Pięknych w Katowicach.

Praktyki studenckie w firmie Proteo przerozdiły się w stałą współpracę, a studencki projekt – w produkt, który znalazł się w stałej ofercie. Cover wykonany został przy użyciu jednej z najbardziej zaawansowanych obecnie technologii druku 3D (HP 3D Printing Multi Jet Fusion) na bazie skanu 3D zdrowej kończyny, co pozwala na dokładne odwzorowanie wymiarów nakładki. Materiał, z którego jest zrobiony, TPU (termoplastyczny poliuretan), jest łatwy do utrzymania w czystości, wyjątkowo trwały, odporny na niskie i wysokie temperatury, a odkształcony pod naporem ciężaru ciała wraca do pierwotnego kształtu. Tym, co wyróżnia cover spośród innych tego typu rozwiązań dostępnych na rynku, jest też sposób mocowania, który sprawia, że nakładka jest jednoelementowa i nie przemieszcza się podczas użytkowania.

W procesie akceptacji nowej sytuacji życiowej i zdrowotnej związanej z amputacją kończyny ważną rolę odgrywa często aspekt wizualny.

– *Projektowanie dla osób z niepełnosprawnością wymaga dużej empatii* – mówi projektantka. – *Takie projekty są zwykle bardziej pracochłonne i wymagają szczególnej uwagi, ponieważ muszą „odpowiedzieć” na złożone problemy, których projektanci zazwyczaj nie doświadczają w codziennym życiu. Projektant musi dobrze poznać i określić potrzeby użytkownika. Ważne jest indywidualne podejście do każdego odbiorcy.*

Na pytanie, czy pracuje nad innymi produktami dla osób z niepełnosprawnością, projektantka odpowiada:

– *Na dyplom licencjacki stworzyłam projekt stanowiska wspomagającego skan 3D w protetyce kończyn dolnych. W firmie Blank Studio, z którym współpracuję, tworzymy systemy informacji wizualnej, czyli projekty ułatwiające nawigację w przestrzeniach publicznych. W projektach komunikatów uwzględniamy osoby słabowidzące i niewidome.*

Projektowanie dla osób z niepełnosprawnością to dla designera często zetknięcie się z problemami, z którymi nigdy nie musiał się mierzyć, bo jest np. osobą pełnosprawną. Choć stanowi to większe wyzwanie projektowe, to daje również wiele satysfakcji. Efekt pracy projektanta realnie przyczynia się do poprawy komfortu życia użytkownika. ■



Projektantka Oliwia Otręba



CZEKAMY NA TWÓRCÓW

Integracja po raz piąty realizuje ogólnopolską akcję szeroko promującą prace plastyczne osób z niepełnosprawnością i prezentuje je przed liczną publicznością. Wszystkie nadesłane prace pokażemy na telebimie podczas największego w Polsce wydarzenia skierowanego do społeczności osób z niepełnosprawnością – Wielkiej Gali Integracji 2022, która odbędzie się w listopadzie br.

W tym roku wybrane prace po raz pierwszy znajdują się też na wystawie stacjonarnej podczas gali w Warszawie oraz na filmie udostępnianym m.in. w mediach Integracji. Zanim to jednak nastąpi, prace będą regularnie publikowane na portalu Niepełnosprawni.pl, na Facebooku Integracji, a także w wirtualnej galerii na stronie www.integracja.org/tworczosc.

W ostatnich latach Integracja pokazała tysiące prac nadesłanych przez Czytelników, wśród których są m.in.: uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej, uczniowie szkół specjalnych, profesjonalści i hobbyści, dla których sztuka jest ważną częścią życia. Swoją aktywnością i pasją udowadniają, że niepełnosprawność nie stanowi przeszkody dla wyobraźni, kreatywności i radości tworzenia.

Zachęcamy do podzielenia się swoją twórczością. Tematyka, technika oraz liczba zgłaszanych prac są dowolne. Mogą to być obrazy, rysunki, kolaże, prace graficzne, rzeźby, rękodzieło, ale również zdjęcia pokazujące pasje i zainteresowania Autorów, a także ich życie codzienne. Czekamy na dzieła wykonane tradycyjnymi manualnymi technikami, ale też cyfrowymi, na prace indywidualne i zbiorowe.

Zdjęcia prac należy przysłać na adres e-mail: tworzosc@integracja.org wraz z informacją, kto jest autorem (lub autorami) poszczególnych prac oraz jaką techniką zostały wykonane. ■



PAMIĘCI LEONA FRELAKA



Opracowanie: Redakcja, współpraca:
Wanda Wojnowska-Brukalska

Zmarł Leon Frelak (10.02.1949–9.07.2022). Odszedł na drugą stronę życia Przyjaciel Integracji, a także Przyjaciel śp. Piotra Pawłowskiego. Kibicował mu od chwili spotkania w ówczesnym Stołecznym Centrum Rehabilitacji (STOCER) w Konstancinie w 1982 r. Utrzymywali kontakt do końca.

Był wiernym czytelnikiem magazynu „Integracja” od 1. numeru, a towarzyszył nam już na etapie myśli, marzenia o piśmie i jego koncepcji. Napisał o tym we wspomnieniu opublikowanym w antologii *Piotr i Przyjaciele* (wyd. 2019), zatytułowanym *Czapki z głów!* (s. 39).

Zagościł w mediach Integracji jako autor tekstu *Paczka z Ameryki*, opublikowanego na portalu Niepełnosprawni.pl i w „Integracji”. To niebywała opowieść o otrzymaniu wózka od... prezydenta USA Jimmy’ego Cartera, przy osobistym zaangażowaniu prof. Zbigniewa Brzezińskiego i dyplomatów z ambasady USA w Polsce.

Dzień po pogrzebie, 16 lipca 2022 r., minęło 50 lat od tragicznego w skutkach skoku Leona Frelaka do płytkiego stawu w rodzinnym Halinowie. Rehabilitowany w Stołecznym Centrum Rehabilitacji w Konstancinie poruszał się odtąd na wózku. Prawie pół wieku mieszkał w domach opieki społecznej, najpierw w Radzyminie, a później w Warszawie.

W ostatnich latach pomagał Integracji w powstawaniu materiałów o sytuacji w DPS-ach, znał bowiem doskonale mankamenty tego systemu wspierania osób z niepełnosprawnością. Walczył w nich – z pomocą przyjaciół i znajomych – o poszanowanie swojej godności i respektowanie praw pacjenta i obywatela.

Był gościem na wielu wydarzeniach Integracji, zwłaszcza podczas Wielkiej Gali Integracji i gali Konkursu „Człowiek bez barier”, na które przyjeżdżał najczę-

*Żegnaj, przyjacielu, do widzenia,
Drogi mój, od krwi serdecznej bliższy.
Ta rozłąka w ciemnych przeznaczeniach
Obietnicą połączenia błyszczący.*

*Żegnaj bez uścisku dłoni i bez słowa.
Nie martw się, cień smutku z czoła przegoń.
W życiu ludzkim – śmierć to rzecz nie nowa,
A i życie samo – nic nowego.*

Sergiusz Jesienin



Leon Frelak z przyjaciółką Wandą w Zamku Królewskim w Warszawie podczas gali Konkursu „Człowiek bez barier”

ściej z przyjaciółką Wandą Wojnowską-Brukalską, a czasem także z siostrą Jadwigą Muszyńską.

Pani Wanda podczas pogrzebu Leona przywołała często powtarzane jego słowa: „Trzeba się cieszyć z każdego dobrze przeżytego dnia”. Przypomniała też, że był ambitny, pełen marzeń, miał wykształcenie techniczne, trenował pływanie, reprezentując w tej dyscyplinie Mazowsze. Był duszą towarzystwa, uwielbiał podróże, często odwiedzał sanktuaria maryjne, zwłaszcza w pobliżu Warszawy, i miejsca duszpasterstwa oo. orionistów, jezuitów i benedyktynów.

W ostatnich dniach życia mawiał: „Bieg ukończyłem, świeca mojego życia się dopala”, a swoje cierpienie ofiarował za ofiary wojny w Ukrainie.

Przyjaciele i rodzina Leona Frelaka bardzo dziękują personelowi Szpitala im. Orłowskiego w Warszawie za pełną uważność i troski opiekę nad nim.

Integracja dziękuje Leonowi za przyjacielską wierność i wieloletnie kibicowanie jej działaniom. Żegna Jego doczesność, ale nie Jego, jest bowiem pewność spotkania w innym wymiarze, gdzie nie ma bólu, niepełnosprawności, zła, a tylko dobro i najczystsza miłość mimo smutku w sercach. ■

NIC DO STRACENIA



Anna Obuchowicz-Siwiec – publicystka, dr nauk humanistycznych w dziedzinie literatury przełomu XIX i XX w. Mieszka i pracuje w Zielonej Górze. Mężatka, mama 10-letniej Mai, zainteresowana niepełnosprawnością i problemami zdrowotnymi

Zapraszamy do świata poezji Leszka Wiczyńskiego, co poprzedza krótka rozmowa z poetą, przeprowadzona przez dr Annę Obuchowicz-Siwiec. Swojego rozmówcę przedstawia następująco: poeta średniego pokolenia. Przez wiele lat mieszkaniec Gdańska, pasjonat historii, który twórcze inspiracje czerpie z poezji Krzysztofa Kamila Baczyńskiego i Bułata Okudźawy. Często porusza motywy samotności i związanego z tym bólu. Ma mózgowe porażenie dziecięce, z powodu którego doświadczył stygmatyzacji otoczenia, czemu też daje wyraz w swej twórczości.

Anna Obuchowicz-Siwiec: Jak zacząłeś pisać wiersze?

Leszek Wiczyński: Moja przygoda z poezją zaczęła się około 25 lat temu. Wcześniej, w okresie szkoły podstawowej i zawodowej, nie przejawiałem takiego zainteresowania. Najpierw pisałem do szuflady, uważając, że to ściśle prywatna przygoda, nic wielkiego, jakieś bazgroły, które pomagają zapomnieć o niepełnosprawności. Część wierszy nigdy nie ujrzała światła dziennego, a mimo to z zacięciem pisałem dalej...

Skąd fascynacja Baczyńskim i Okudźawą?

Podyktowana została pasją historyczną i miłością do mojego miasta. Choć od kilkunastu lat nie jestem mieszkańcem Gdańska, to pamięć wydarzeń związanych z ukochanym miastem ma mocne powiązanie z historią w ogóle. Mocno akcentowana w moich wierszach samotność pozwala mi „pamiętać” ją tak, jak pamiętali Baczyński i Okudźawa. Zawsze chciałem być w swych utworach do bólu prawdziwy, dlatego ukazuję prawdę tak jak oni.

Kto pomógł Ci w wydaniu debiutanckiego tomiku zatytułowanego *Słowo*?

Nad tomikiem pracowało wiele osób. Muszę wspomnieć o terapeutach z Warsztatu Terapii Zajęciowej w Jastrowiu, a szczególne podziękowania należą się: Przemysławowi Wojnarowskiemu, Małgorzacie Bieńko,



Leszek Wiczyński

Kamili Dudzik i Agnieszce Kazberuk. Dzięki ich ogromnemu wsparciu i pomocy pozyskano sponsorów i znaleziono drukarnię, aby mój debiutancki tomik ujrzał światło dzienne.

W Twoich wierszach wiele miejsca zajmuje też odrzucenie i nieszczęśliwa miłość.

Hm... Piszę to, co myślę i czuję. To nie są utwory z wymyślonymi opowieściami. To duża część mnie, moja historia. W niej zamyka się wszystko, co spotkało mnie w życiu, np. niefortunne znajomości czy niespełnione związki.

Czy zgodzisz się z opinią, że osobie z niepełnosprawnością trudniej zaistnieć, choć ma coś ważnego czy ciekawego do przekazania?

Uważam, że trudniej nam zaistnieć chociażby dlatego, że stanowimy społeczność, która dysponuje raczej skromnym zapleczem finansowym, aby np. własnym sumptem coś opublikować. Często też jesteśmy blokowani przez obiegowe opinie typu: „Niech siedzi i nie wychodzi przed szereg”, „Kto będzie czytać takie wycpociny?”. Jestem jednak zdania, że jeśli jest szansa pokazać się szerokiemu kręgowi odbiorców, to należy z tego skorzystać.

Na stronie www.nieszuflada.pl można znaleźć 136 Twoich wierszy. Czy planujesz je wydać w kolejnym tomiku?

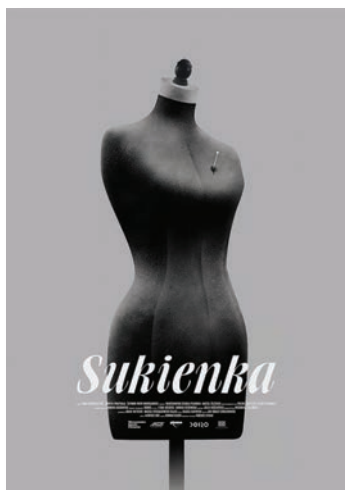
Bardzo bym się cieszył, gdyby nadarzyła się taka okazja. Nie tracę nadziei, ale na razie wychodzę naprzeciw czytelnikom przez dostęp do www.nieszuflada.pl i mój Facebook.

Życzę zatem kolejnych sukcesów i wytrwałości w spełnianiu literackich marzeń. ■

Nie mam niczego do stracenia
Samotny w pustce bez kochania
Może już dla mnie jest za późno
I w samotności dziwacznej

Więc pozostały tylko słowa
Równie samotne jak te gwiazdy
A jak już pisać zaprzestanę
Nie zauważysz kiedy zniknę

WARTO OBEJRZEĆ W KINIE, NA DVD, PORTALU FILMOWYM



Z NAJWYŻSZEJ PÓŁKI

Sukienka, scen. i reż. Tadeusz Łysiak, zdj. Konrad Bloch, muz. Jan Królikowski

Twórca urodził się w 1993 r. Jest studentem reżyserii w Warszawskiej Szkole Filmowej (WSF) i absolwentem kulturoznawstwa na Uniwersytecie Warszawskim. Za krótkometrażowy film *Techno* otrzymał nagrody na festiwalach w Warszawie, Las Vegas i Sulmonie. Film *Sukienka* powstał jako praca dyplomowa w ramach studiów w WSF. Nominowany został do Oscara 2022 w kategorii: Najlepszy krótkometrażowy film fabularny.

Bohaterka tego obrazu, samotna Julia (Anna Dzeduszycka) pracuje w przydrożnym motelu jako pokojówka. Marzy o związku i bliskości fizycznej z mężczyzną. Widzowi zdaje się, że życie tej niskorosłej dziewczyny warunkowane jest przede wszystkim przez jej charakterystyczny wzrost i wygląd. Wiele się zmienia, gdy pewnego dnia na jej drodze staje przystojny kierownik ciężarówki (Szymon Piotr Warszawski). W filmie grają też Dorota Pomykała i Michalina Robakiewicz. Dostępny w serwisie Player.pl.



TYLKO MIŁOŚĆ

Projekt Cupid, prowadzący: Barbara Kurdej-Szatan i Przemysław Kossakowski, TTV 2022

Program wzorowany jest na belgijskim formacie, za którym stoją autorzy m.in. cyklu „Down the Road”. Polską wersję produkuje Mass Concept, a za dystrybucję odpowiada firma Be-Entertainment.

To pierwsze w Polsce reality show, w którym podpatrujemy randki osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Uczestnikami są m.in. osoby w spektrum autyzmu, z zespołem Downa lub syndromem Tourette’a, a wszystkich łączy jedno: szukają drugiej połówki, czyli miłości. Idealnych kandydatów pomagają im znaleźć eksperci.

W programie poznajemy historie ludzi, którzy nie kalkulują – mówią wprost to, co myślą, i szczerze dzielą się swoimi uczuciami, nie zważając na to, co wypada i czy w ogóle coś wypada. Program do obejrzenia na platformie Player.pl.



TELENOWELA

Samo Życie, serial tworzony przez ponad 10 scenarzystów i reżyserowany przez 23 twórców. Zajmuje drugie miejsce pod względem oglądalności po serialu TVP *Klan*

Serial emitowany w Telewizji Polsat od lutego 2002 r. do końca listopada 2010 r. Został zdjęty z anteny po 1554. odcinku. Jego akcja koncentrowała się wokół pracowników fikcyjnego warszawskiego dziennika „Samo Życie”. Do bohaterów najbardziej lubianych przez widzów należał Łukasz Dunin, dziennikarz na wózku, który pracował w dziale muzyki i kultury. W jego rolę wcielił się przystojny Dariusz Wnuk i szybko zdobył grono licznych wielbicielki. Rola Wnuka jest jedną z lepiej odegranych w serialu i m.in. dzięki tej kreacji warto przypomnieć sobie kolejne odcinki.

Samo Życie to obraz współczesnego wielkomiejskiego życia w Polsce, kreślony po 12–20 latach od przeobrażeń społeczno-politycznych. Ukazuje problemy zdecydowanie różniących się od siebie bohaterów, dzięki czemu widz uzyskuje szeroki i ciekawy przekrój polskiego społeczeństwa. Pismo „Samo Życie” wydawane jest w redakcji, która stanowi główne miejsce spotkań bohaterów i tło historii ich życia. Przeplatają się tu radości i smutki, tworząc skomplikowaną mieszankę emocji. Wśród problemów poruszanych w serialu dominują: tolerancja, poszukiwanie własnego miejsca w świecie i sytuacja współczesnych kobiet. Wszystkie odcinki serialu do obejrzenia w serwisie lpla.pl.



WARTO PRZECZYTAĆ...

DWIE PERSPEKTYWY

Maria Król, *Mózgowe porażenie dziecięce. Księga pytań i odpowiedzi*, wyd. Harmonia 2010

Maria Król od 1990 r. jest prezesem Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem” w Zamościu. To lekarz dwóch specjalności: chorób wewnętrznych i rehabilitacji, i organizatorka wielu placówek systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością na Zamojszczyźnie. Od 1992 r. jest dyrektorem NZOZ Ośrodka Rehabilitacyjno-Terapeutycznego dla Dzieci Niepełnosprawnych w Zamościu. Odznaczona została m.in. Złotym Krzyżem Zasługi i Orderem „Ecce Homo”.

Polecana książka przedstawia w przystępny sposób złożone dylematy, z jakimi przyszło się zmierzyć Autorce, matce dorosłego dziś syna, która przeszła razem ze swym dzieckiem żmudny proces jego rehabilitacji. Otrzymujemy też perspektywę lekarza, który poznał gorzki smak bezsilności i dających nadzieję małych sukcesów. Jest to lektura bezcenna dla rodziców dzieci z opisywaną niepełnosprawnością. Skorzystają z niej też nauczyciele, terapeuci i wychowawcy. **Rozmowa z Marią Król m.in. o kompleksowej edukacji i rehabilitacji, na s. 13–15**



ŻEBY SIĘ CHCIAŁO

Zbigniew Graczyk, *Wózkiem przez świat*, wyd. Ridero 2017

Autor znany jest w przestrzeni cyfrowej jako „Rullaman”. To pasjonat podróży, emigrant, youtuber i bloger, autor artykułów w pismach podróżniczych. Jest po czterdziestce i niemal całe życie porusza się na wózku. Ma sprawne jedynie dwa palce, za pomocą których odbiera telefon i steruje wózkiem. Odwiedził ponad 20 krajów na czterech kontynentach. „Poprzez tę książkę – wyznał – najbardziej zależało mi na pokazaniu drogi do znalezienia wewnętrznej siły, którą każdy z nas posiada. Siła ta pozwala uwierzyć w siebie i robić często rzeczy wydawałoby się niemożliwe dla nas. Ja często «takie rzeczy» robiłem w moim życiu i o tym też opowiadałem na potwierdzenie teorii: «Siła każdego z nas jest w głowie, a nie w muskulaturze». To „kulanie się” – jak nazywa swoje podróże na „małym” 150-kilogramowym elektrycznym wózku – prześlągnięte zostało radością życia, ale i przeplecione ciężkimi chwilami walki z niezwykłą chorobą. „Długo się zastanawiałem, dla kogo będzie przeznaczona ta książka. I dziś to wiem. Dla leniwych. Żeby im się chciało chcieć...”

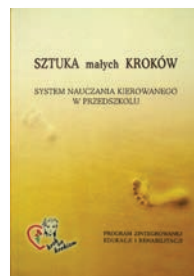


HOLISTYCZNE WŁĄCZANIE

Sztuka małych kroków.

System nauczania kierowanego w przedszkolu, red. Małgorzata Jagoda, wyd. Stowarzyszenie Krok za krokiem, Zamość 2010

Publikacja przedstawia innowacyjny i coraz bardziej popularny sposób na to, aby dzieci z niepełnosprawnościami mogły zyskać potrzebne im do życia kompetencje. Twórcą metody jest węgierski lekarz i pedagog Andras Pető (1893–1967). Praktykował na oddziałach interny, neurologii, psychiatrii i ortopedii. W swojej pracy założył, że dziecko stanowi nierozdzielalną całość (fizyczną, intelektualną i emocjonalną), wymaga więc kompleksowego podejścia. Pierwszy raz zastosowano tę koncepcję pracy z małymi podopiecznymi w 1947 r. Jej celem było przygotowanie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym do jak najbardziej niezależnego funkcjonowania w społeczeństwie.



PRZEMOC TOTALNA

Jacek Hołub, *Beze mnie jesteś nikim*, wyd. Czarne 2021

Kolejne tabu wystawiane na światło dzienne. W badaniu przeprowadzonym na zlecenie Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej okazało się, że 30 proc. – czyli ponad 9 mln dorosłych Polaków – potwierdziło, że byli sprawcami przemocy w rodzinie, 17 proc. skrzywdziło bliskich kilka razy, a 3 proc. – wielokrotnie. Przez nasze domy płynie rzeka agresji, bólu, cierpienia i nienawiści. Ewa Winnicka, dziennikarka i reporterka, do 2014 r. związana z tygodnikiem „Polityka”, ocenia książkę jako „wstrząsający dokument, który pokazuje, że przemoc domowa to nasza codzienność. Jest dziedziczna, jesteśmy na nią ślepi, wstydzimy się jej, nie znamy i nie stosujemy procedur, które mogą ratować życie. Chciałabym, aby stała się dla nas impulsem do bacniejszej uwagi, większego zrozumienia i głębszego współodczuwania...”



Warunkiem otrzymania prezentowanych tytułów jest krótki opis tego, kto jest Waszym wrogiem i jak go pokonujecie. Odpowiedzi przysyłajcie listem tradycyjnym pod adres: Janka Graban, Magazyn „Integracja”, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa, lub e-mailem: janka.graban@integracja.org; z dopiskiem wybranego tytułu, który pragniecie otrzymać. Będzie to dla nas cenna odpowiedź, ale nie gwarancja tego, że dany tytuł otrzymacie.

SZUKAMY ROZWIĄZAŃ

Zachęcamy do dzielenia się wątpliwościami i opisywania problemów dnia codziennego: opieki, pracy, orzeczeń, ulg i uprawnień oraz wszelkich innych spraw i sytuacji.

LEGITYMACJA ZA GRANICĄ

Mam legitymację osoby niepełnosprawnej w formacie karty kredytowej. Na kodzie QR zakodowane są dane, m.in. stopień niepełnosprawności. Karty używam również za granicą. Jednak zakodowany w QR wyraz oznaczający stopień niepełnosprawności jest tylko w języku polskim. Legitymacja jest w wielu sytuacjach bezużyteczna. Do kogo należałoby się zwrócić o dodanie w języku angielskim nazwy stopnia niepełnosprawności?

Grzegorz M.

Niestety, posiadana przez Pana legitymacja osoby niepełnosprawnej jest ważna tylko w naszym kraju. Kraje Unii Europejskiej (a także Wlk. Brytania, która Unię opuściła) nie uznają statusu osoby niepełnosprawnej, jaki został przyznany w innym kraju Unii. Brak jest regulacji prawnej dotyczącej wzajemnego „przekładania” orzeczeń o niepełnosprawności, a Rzeczpospolita Polska nie jest stroną umowy międzynarodowej pozwalającej na wzajemne uznawanie dokumentów potwierdzających status osoby niepełnosprawnej z innego kraju. Systemy orzekania o niepełnosprawności w różnych krajach są niejednolite, do tego każde państwo stosuje własne kryteria orzekania o niepełnosprawności. Wobec powyższego osoba legitymująca się dokumentem potwierdzającym niepełnosprawność (wydanym w Polsce), nie może być traktowana, w świetle przepisów prawa innego kraju, jak osoba niepełnosprawna. Utrudnia to sytuację osób z niepełnosprawnością, gdyż ich krajowe zaświadczenia o niepełnosprawności mogą nie zostać uznane w innym państwie.

Jedynym uznawanym dokumentem uprawniającym do korzystania z uprawnień – przewidzianych w przepisach *Ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. Prawo o ruchu drogowym* (tj. Dz. U. z 2005 r., Nr 108, poz. 908, z późn. zm.) – jest karta parkingowa. Zgodnie z art. 8 ust. 6 przedmiotowej ustawy osoba niepełnosprawna o obniżonej sprawności ruchowej postępująca się kartą parkingową wydaną za granicą może korzystać z możliwości niestosowania się do niektórych znaków drogowych dotyczących zakazu ruchu lub postoju.

TURNUS DLA DZIECKA

Jestem ojcem dziecka mającego orzeczenie o autyzmie. Dostaliśmy skierowanie na turnus rehabilitacyjny. Obsługiwało nas trzech lekarzy. Kiedy myślałem, że



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

kłopoty się skończyły i spokojnie pojedę z synem na turnus, okazało się, że jest problem z otrzymaniem dni opieki na dziecko. Gdybym wiedział o tym wcześniej, złożyłbym w pracy wniosek o urlop bezpłatny. Zmuszony byłbym więc odwołać wyjazd – ze szkodą dla syna.

Chciałbym poznać podstawę prawną i otrzymać odpowiedź na pytanie, czy mogę dostać na syna opiekę na turnus rehabilitacyjny. Czy lepiej, żebym złożył wniosek o urlop bezpłatny? Dodam, że jestem żołnierzem, więc nie podlegam pod kodeks pracy.

Gracjan L.

Żołnierz może ubiegać się jedynie o urlop bezpłatny na czas pobytu z dzieckiem na turnusie rehabilitacyjnym. Niestety, przepisy nie przewidują wyraźnie prawa żołnierza do zwolnienia lub urlopu (a także do zasiłku opiekuńczego) dla opiekuna niepełnosprawnego dziecka w celu sprawowania opieki i współdziałania w procesie rehabilitacji w ramach turnusu rehabilitacyjnego. Upraszczając, dziecko w trakcie turnusu rehabilitacyjnego nie ma statusu dziecka chorego (kwalifikującego się do zwolnienia lekarskiego), więc opiekun – wspomagając dziecko w trakcie rehabilitacji – nie korzysta ze zwolnienia lekarskiego. Niepełnosprawność dziecka a jego choroba to nie są pojęcia tożsame.

Podstawa prawna: *Ustawa z dn. 11 marca 2022 r. o obronie Ojczyzny*, t.j. Dz. U. z 2022 r. poz. 655

Poniżej art. 276 z tej ustawy, który określa sytuacje, w których żołnierz może uzyskać zwolnienie lekarskie. Wśród nich brak prawa żołnierza do zwolnienia w celu sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem w ramach turnusu rehabilitacyjnego.

Art. 276. 1. Zwolnienie lekarskie obejmuje okres, w którym żołnierz zawodowy jest zwolniony od zajęć służbowych z powodu:

- 1) choroby lub pobytu w szpitalu albo innym zakładzie leczniczym podmiotu leczniczego wykonującym działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne;
- 2) oddawania krwi lub jej składników w jednostkach organizacyjnych publicznej służby krwi lub z powodu okresowego badania lekarskiego dawców krwi;
- 3) niemożności wykonywania zajęć służbowych z przyczyn określonych w art. 6 ust. 2 ustawy z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa;
- 4) konieczności osobistego sprawowania opieki nad chorym



dzieckiem własnym lub małżonka żołnierza zawodowego, dzieckiem przysposobionym, dzieckiem przyjętym na wychowanie i utrzymanie do ukończenia przez nie 14. roku życia;

5) konieczności osobistego sprawowania opieki nad chorym członkiem rodziny; za członków rodziny uważa się małżonka, rodziców, rodzica dziecka żołnierza zawodowego, ojczyma, macochę, teściów, dziadków, wnuki, rodzeństwo oraz dzieci w wieku powyżej 14 lat, jeżeli pozostają we wspólnym gospodarstwie domowym z żołnierzem zawodowym w okresie sprawowania nad nimi opieki;

6) konieczności osobistego sprawowania opieki nad dzieckiem własnym lub małżonka żołnierza zawodowego, dzieckiem przysposobionym, dzieckiem przyjętym na wychowanie i utrzymanie do ukończenia przez nie 8. roku życia w przypadku: a) nieprzewidzianego zamknięcia żłobka, klubu dziecięcego, przedszkola lub szkoły, do których dziecko uczęszcza, a także w przypadku choroby niani, z którą rodzice mają zawartą umowę uaktywniającą, o której mowa w art. 50 ustawy z dnia 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3 (Dz. U. z 2021 r. poz. 75, 952, 1901 i 2270), lub dziennego opiekuna, sprawujących opiekę nad dzieckiem, Dziennik Ustaw – 92 – Poz. 655; b) porodu lub choroby małżonka żołnierza zawodowego lub rodzica dziecka żołnierza zawodowego, stale opiekujących się dzieckiem, jeżeli poród lub choroba uniemożliwia temu małżonkowi lub rodzicowi sprawowanie opieki nad dzieckiem, c) pobytu małżonka żołnierza zawodowego lub rodzica dziecka żołnierza zawodowego, stale opiekujących się dzieckiem, w szpitalu lub innym zakładzie leczniczym podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne.

2. Zwolnienie od zajęć służbowych z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki, o której mowa w ust. 1 pkt 4 i 6, przysługuje przez okres nie dłuższy niż 60 dni w roku kalendarzowym, a w przypadku, o którym mowa w ust. 1 pkt 5 – przez okres nie dłuższy niż 14 dni w roku kalendarzowym, przy czym okresy te łącznie nie mogą przekroczyć 60 dni w roku kalendarzowym. 3. Przepis ust. 2 stosuje się bez względu na liczbę dzieci i członków rodziny wymagających opieki. 4. W przypadku zbiegu uprawnień do zwolnienia lekarskiego z uprawnieniem do zwolnienia od zajęć służbowych lub urlopu okolicznościowego, o których mowa w art. 281 ust. 15 i 16, żołnierz zawodowy jest obowiązany jako pierwsze wykorzystać zwolnienie lekarskie.

MIESZKANIE ZA OPIEKĘ

Po śmierci siostry została mi tylko jej córka, dlatego chcę przepisać na nią mieszkanie własnościowe. Jestem osobą niepełnosprawną, coraz starszą, więc w zamian za opiekę. Czy siostrzenica zapłaci podatek od darowizny? Czy można tego uniknąć?

Adela U.

Nieruchomość może zostać przepisana za życia jej właściciela, np. umową darowizny lub dożywocia. Z opisu sprawy wynika, że najważniejsze dla Pani będzie podpisanie umowy dożywocia. Umowa dożywocia gwarantuje, że nie straci Pani dachu nad głową po przeniesieniu prawa własności. Umowa ta polega na tym, że w zamian za przeniesienie własności nieruchomości nabywca zobowiązuje się zapewnić zbywcy dożywcotnie utrzymanie i powinien, o ile umowa nie stanowi inaczej, przyjąć zbywcę jako domownika, dostarczać mu wyżywienie, ubranie, mieszkanie, światło i opał, zapewnić odpowiednią pomoc i pielęgnację w chorobie oraz sprawić mu na własny koszt pogrzeb odpowiadający zwyczajom miejscowym (*Kodeks cywilny*, art. 908–916).

W praktyce najczęściej oznacza to, że nabywca mieszka wraz z pierwotnym właścicielem (choć oczywiście nie musi) i zapewnia mu środki niezbędne na utrzymanie. Umowa dożywocia gwarantuje Pani, że nie straci Pani dachu nad głową po przeniesieniu prawa własności, a siostrzenicy – że nie musi płacić zachowku potencjalnym Pani spadkobiercom. Pani siostrzenica, czyli nabywca własności nieruchomości, musi jednak zapłacić podatek od czynności cywilnoprawnych (PCC). Stawka podatku wynosi 2%. Podstawę opodatkowania stanowi wartość rynkowa nieruchomości. Umowa dożywocia zawierana jest w formie aktu notarialnego, dlatego też podatek od czynności cywilnoprawnych pobierze notariusz. Siostrzenica nie będzie musiała zatem samodzielnie składać żadnych deklaracji podatkowych. Pod względem podatkowym korzystniej jest przekazać nieruchomość w drodze umowy dożywocia niż np. w drodze darowizny. Porównajmy dwie formy przekazania własności nieruchomości: dożywocie oraz darowiznę. Przyjmijmy na potrzeby przykładu, że wartość nieruchomości wynosi 300 000 zł.

Umowa dożywocia

$2\% \times 300\,000\ \text{zł} = 6000\ \text{zł}$ podatku PCC

Umowa darowizny

$300\,000\ \text{zł} - 7276\ \text{zł} = 292\,724\ \text{zł}$

$1644,50\ \text{zł} + 12\% \times (292\,724 - 20\,556) = 1644,50 + 12\% \times 272\,168\ \text{zł} = 1644,5 + 32660 = 34\,304\ \text{zł}$ podatku od darowizny

Jest także sposób, aby w ogóle uniknąć konieczności płacenia podatku – gdy mieszkanie zostanie przekazane siostrzenicy w testamencie (najlepiej notarialnym) po Pani śmierci. Wówczas Pani siostrzenica mogłaby liczyć na zwolnienie od podatku (od spadku i darowizny) nabycia nieruchomości o powierzchni do 110 m², ale tylko w przypadku dziedziczenia (a nie darowizny czy umowy dożywocia), czyli po Pani śmierci, o ile Pani wskazałaby ją jako spadkobierczynią w testamencie. Naturalnie zwolnienie to przysługiwałoby po spełnieniu pozostałych warunków ustawowych (m.in. zamieszkiwanie przez 5 lat i braku innej nieruchomości). Niemniej jednak w tym przypadku to Pani siostrzenica mogłaby czuć się niepewnie, ponieważ testament mogłaby Pani w każdej chwili zmienić. ■

PRAWO DO DOSTĘPNOŚCI INSTYTUCJI PUBLICZNYCH

Od września 2019 r. podmioty publiczne mają obowiązek zapewniać dostępność. To wielka zmiana dla wszystkich. Oznacza, że każdy ma prawo korzystać z usług publicznych na równi z innymi. Niezależnie od niepełnosprawności, wieku lub stanu zdrowia. Ponadto od niedawna osoby ze szczególnymi potrzebami uzyskały nowe uprawnienia. Teraz mogą egzekwować swoje prawo do dostępności podmiotów publicznych. Opiszemy, jak to zrobić.

OSOBY ZE SZCZEGÓLNYMI POTRZEBAMI

Należą do nich osoby z niepełnosprawnością, ale nie tylko. To także seniorzy, osoby osłabione chorobami, kobiety w ciąży, rodzice z małymi dziećmi czy podróżni z ciężkimi bagażami. W tej kategorii jest nawet 30 proc. z nas na różnych etapach swojego życia.

Dostępność jest dla nich warunkiem prowadzenia niezależnego życia i uczestnictwa w życiu społecznym i gospodarczym kraju, społeczności lokalnej, szkoły czy miejsca pracy. Dlatego tak ważne jest, aby nie napotykały barier w codziennym funkcjonowaniu.

BARIERY

Mogą być bardzo różne. Dla seniora poruszającego się o lasce może to być zbyt wysoki próg przy wejściu do budynku. Dla osoby na wózku barierą będzie brak windy w budynku. Osobie słabosłyszącej trudno będzie kupić bilet w kasie bez pętli indukcyjnej. Brak informacji w alfabecie Braille'a może stanowić duży problem dla osoby niewidomej. Dla rodzica z dzieckiem w wózku barierą będzie podjazd, który kończy się w połowie schodów. Bariery czasem tylko utrudniają, ale nierzadko uniemożliwiają osobom ze szczególnymi potrzebami załatwianie codziennych spraw.

PODMIOTY PUBLICZNE

Do zapewniania dostępności zobowiązane są podmioty publiczne. To np. urzędy miast i gmin, starostwa powiatowe, publiczne szkoły i uczelnie, szpitale, placówki pocztowe, ale też biblioteki, teatry czy instytucje kultury. W Polsce jest ponad 65 tys. podmiotów publicznych. Zapewniać dostępność musi

każdy z nich w ramach prowadzonej przez siebie działalności.

Podmiot publiczny musi zapewnić dostępność w trzech obszarach: architektonicznym, cyfrowym i informacyjno-komunikacyjnym. Osobie głuchej, która chce załatwić coś w urzędzie, instytucja musi zapewnić tłumacza Polskiego Języka Migowego (PJM). Dla rodzica z dzieckiem w wózku musi być w publicznej przychodni przy schodach do budynku podjazd, a wewnątrz winda. Słabowidzący student ma prawo oczekiwać, że w publicznej uczelni przestrzenie szklane będą odpowiednio oznaczone.

Bariery, które są związane z poruszaniem się w przestrzeni, to bariery architektoniczne. Trudności w uzyskaniu informacji lub porozumiewaniu się oznaczają bariery informacyjno-komunikacyjne, a w dostępie do nowych technologii – cyfrowe.

WNIOSEK O ZAPEWNIENIE DOSTĘPNOŚCI

Jeśli jesteś osobą ze szczególnymi potrzebami i masz trudności w korzystaniu z podmiotu publicznego z powodu barier architektonicznych lub informacyjno-komunikacyjnych, możesz złożyć wniosek o zapewnienie dostępności.

Aby złożyć wniosek, musisz wykazać interes faktyczny. Oznacza to, że masz potrzebę skorzystania z usług świadczonych przez dany podmiot (np. zebranie rodziców w szkole, załatwienie sprawy w urzędzie, udział w wydarzeniu kulturalnym, wizyta lekarska itp.). Jeżeli wcześniej nie wykazałeś interesu faktycznego, opisz go we wniosku.





We wniosku podaj swoje dane kontaktowe: imię i nazwisko oraz adres do korespondencji. Opisz, na czym polega bariera, przez którą masz trudność w załatwieniu swojej sprawy. Jeżeli oczekujesz określonego rozwiązania, napisz. Wniosek złóż do podmiotu publicznego, od którego oczekujesz dostępności, aby załatwić sprawę. Wniosek może złożyć także przedstawiciel ustawy, np. rodzic.

Podmiot publiczny ma 14 dni na zapewnienie dostępności. W przypadku gdy będzie to wymagało więcej czasu, podmiot może wydłużyć realizację wniosku do 2 miesięcy. Musi jednak o tym niezwłocznie powiadomić. Jest zobowiązany zrobić to również w sytuacji, gdy bariera okaże się niemożliwa do usunięcia. Podmiot publiczny musi zapewnić wówczas dostęp alternatywny (np. zmianę sposobu organizacji pracy, pomoc innej osoby itp.).

Wniosek o zapewnienie dostępności można złożyć za pośrednictwem ePUAP lub portalu gov.pl.

SKARGA NA BRAK DOSTĘPNOŚCI

W przypadku gdy podmiot publiczny nie zapewni dostępności, pomimo że został złożony wniosek, można złożyć skargę na brak dostępności do Prezesa Zarządu PFRON. Trzeba to zrobić w ciągu 30 dni od dnia, w którym podmiotowi publicznemu upłynął termin na zapewnienie dostępności lub od otrzymania odmowy zapewnienia dostępności.

W skardze należy podać swoje dane kontaktowe: imię i nazwisko oraz adres do korespondencji, a także opisać barierę, którą wskazano we wniosku.

Gdy oczekuje się zastosowania konkretnego rozwiązania w zakresie dostępności, to tę informację również należy zawrzeć w skardze.

Jeżeli załącza się do skargi wniosek o zapewnienie dostępności, wystarczy w skardze wskazać dodatkowo tylko swoje dane kontaktowe.

Skarga zostanie rozpatrzona niezwłocznie. Jeśli jej przedmiot będzie bardziej skomplikowany, termin ten

może zostać wydłużony do miesiąca. Natomiast w wyjątkowo trudnych sytuacjach na rozpatrzenie skargi będzie trzeba poczekać 2 miesiące. Powyższe terminy liczone są od dnia, w którym skarga zostanie doręczona do PFRON.

Po rozpatrzeniu skargi Prezes Zarządu PFRON wydaje decyzję, która:

- ▶ nakazuje podmiotowi publicznemu zapewnić dostępność w określony sposób, w terminie nie krótszym niż 30 dni, a w sprawach szczególnie skomplikowanych – nie krótszym niż 60 dni od dnia doręczenia decyzji, albo
 - ▶ zwalnia podmiot publiczny z zapewnienia dostępności.
- Prezes Zarządu PFRON może też umorzyć postępowanie bez wydania decyzji. Dzieje się tak, gdy postępowanie okaże się bezprzedmiotowe.

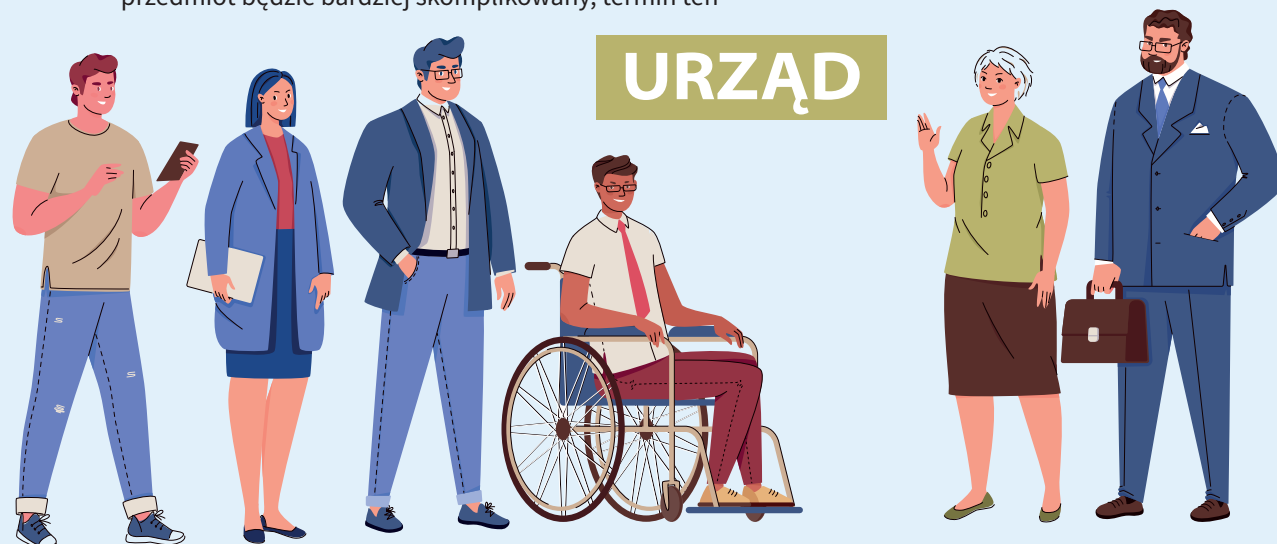
Skargę na brak dostępności można złożyć za pośrednictwem ePUAP lub portalu gov.pl.

Postępowanie skargowe prowadzone przed Prezesem Zarządu PFRON ma charakter jednoinstancyjny. Oznacza to, że nie ma możliwości odwołania się od wydanej decyzji.

Jeśli jednak skarżący się na brak dostępności uzna, że decyzja Prezesa Zarządu PFRON narusza prawo do dostępności, może złożyć skargę do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie. Skargę składa wówczas za pośrednictwem Prezesa Zarządu PFRON w terminie 30 dni od dnia otrzymania decyzji Prezesa Zarządu PFRON.

DOWIEDZ SIĘ WIĘCEJ

W razie podobnych problemów w dostępie do usług urzędów publicznych, edukacji, transportu, instytucji kultury czy opieki zdrowotnej przysługuje prawo do złożenia wniosku o zapewnienie dostępności. Aby dowiedzieć się więcej o prawie do dostępności, należy zadzwonić na infolinię PFRON: **22 581 84 10**, **wew. 4** lub wejść na stronę **dostepnosc.pfron.org.pl**.



Dołącz do akcji PRZEWIJAMY POLSKĘ i zgłoś/stwórz KOMFORTKĘ:

[Facebook.com/PrzewijamyPolske](https://www.facebook.com/PrzewijamyPolske)
[Niepelnosprawni.pl/przewijamypolske](https://niepelnosprawni.pl/przewijamypolske)



Koalicja:



Stowarzyszenie Żurawinka

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych
z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”

Wygodna wizyta w ZUS

E-WIZYTA przez internet

Zarezerwuj **WIDEOROZMOWĘ**
z ekspertem ZUS

Kliknij link na stronie:

www.zus.pl/e-wizyta



ZUS

ZAKŁAD
UBEZPIECZEŃ
SPOŁECZNYCH

E-WIZYTA W ZUS

e-wizyta

Zostań w domu
i załatwiał swoje
sprawy w ZUS

[zus.pl/e-wizyta](https://www.zus.pl/e-wizyta)



Już od ponad roku klienci ZUS mogą załatwiać swoje sprawy bez konieczności wychodzenia z domu. Codziennie kilkaset osób umawia się na e-wizytę, czyli wideokonsultację z ekspertem ZUS. Wystarczy kilka kliknięć, aby w szybki i wygodny sposób uzyskać potrzebne informacje. Usługa e-wizyty jest dostępna dla wszystkich klientów ZUS na terenie całej Polski.

E-wizyta to wideorozmowa z ekspertem ZUS, która umożliwia zdalne załatwienie większości spraw z dowolnego miejsca. W ten sposób klienci ZUS mogą wyjaśniać sprawy dotyczące emerytur i rent, zasiłków oraz kwestii związanych z prowadzeniem firmy czy potwierdzeniem profilu PUE.

Aby można było odwiedzić ZUS online, wystarczy komputer lub smartfon z kamerką i mikrofonem. Podczas rezerwacji, na stronie internetowej ZUS, trzeba wybrać dogodny dla siebie termin i godzinę wizyty online, a także podać swoje dane i temat rozmowy. Jeśli klient będzie chciał uzyskać informacje w konkretnej, indywidualnej sprawie, powinien przygotować dokument tożsamości. Należy go pokazać do kamery podczas e-wizyty. Jest to doskonale rozwiązanie zarówno dla osób, które z różnych względów nie mogą dotrzeć do placówki ZUS, jak i dla tych, które nie mają czasu i chcą szybko załatwić swoje sprawy.

Z e-wizyty mogą także korzystać osoby z niepełnosprawnością. Dostępne są dla nich konsultacje w języku migowym (PJM). Podczas takiej e-wizyty mogą załatwić

Aby skorzystać z e-wizyty potrzebne Ci będą:

- komputer, laptop, tablet, lub telefon z kamerą i mikrofonem
- dostęp do internetu



sprawy z zakresu zasiłków oraz emerytur i rent. Jest to dla nich możliwość samodzielnego załatwienia sprawy z ekspertem ZUS w dowolnym czasie i miejscu. Aby zarezerwować e-wizytę, należy na stronie www.zus.pl/e-wizyta wybrać „umów e-wizytę”, a następnie wybrać „umów e-wizytę w języku migowym (PJM)”. W kolejnym kroku należy wskazać temat wideorozmowy oraz wybrać jej termin.

W e-wizycie może też wziąć udział opiekun faktyczny lub prawny. Wtedy klient powinien zaznaczyć odpowiednią opcję na etapie rezerwacji. Jeżeli klient posiada pełnomocnictwo, które jest zarejestrowane w ZUS, może także odbyć e-wizytę w imieniu innej osoby.

E-wizytę mogą również zarezerwować osoby niewidzące i niedowidzące. Na stronie e-wizyt zastosowane są kolory i kontrast między tłem a treścią zgodne z zasadami dostępności cyfrowej dla osób ze szczególnymi potrzebami zawartymi w wytycznych WCAG 2.1. To ułatwienie dla osób niewidomych i niedowidzących, które mogą samodzielnie zarezerwować wideorozmowę i z niej skorzystać. Strona e-wizyt została także dostosowana do urządzeń czytających.

Warto dodać, że na e-wizytę trzeba umawiać się w placówce ZUS, która jest właściwa ze względu na miejsce zamieszkania. W przypadku płatników składek powinien to być oddział ZUS właściwy ze względu na adres firmy.

Wszystkie szczegółowe informacje oraz instrukcje, jak zarezerwować e-wizytę w ZUS, można znaleźć na stronie internetowej ZUS: www.zus.pl/e-wizyta. ■

Połączenie wideo z naszym pracownikiem odbywa się za pomocą przeglądarki internetowej. Nie musisz logować się do żadnego systemu



DZIEŃ

OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

WRZESIEŃ 2022

- porady specjalistów:
 - Zakładu Ubezpieczeń Społecznych
 - Narodowego Funduszu Zdrowia
 - Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
 - Biura Rzecznika Praw Pacjenta
 - lokalnych instytucji publicznych
 - organizacji pozarządowych
- wykłady, spotkania i materiały informacyjne



Sprawdź, co i kiedy będzie się działo w Twojej okolicy na www.zus.pl



Minister Rodziny
i Polityki Społecznej
PATRONAT HONOROWY

Organizator:



Partnerzy:



Wypadki komunikacyjne, w pracy, upadki na chodniku.

ODSZKODOWANIA, ZADOŚĆCZYNIENIA, RENTY

Wspólnie po
najwyższe
odszkodowanie



POPRAWIAMY PO INNYCH
FIRMACH I KANCELARIACH.
BEZ OPŁAT WSTĘPNYCH,
ZAPRASZAMY!



Ogólnopolska Kancelaria
Dochodzenia Odszkodowań

Łódź, ul. Wólczańska 247, tel. 42 682 00 80

Ogólnopolska
Infolinia: **801 05 05 81**

www.walczoswoje.pl

*nie musisz być ubezpieczony, by domagać się należnych Ci świadczeń!