

INTEGRACJA

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

6/2022 (176)



20. EDYCJA
KONKURSU
„CZŁOWIEK
BEZ BARIER”

27. WIELKA
GALA
INTEGRACJI

ŚUBUK
I PROTEST
OPIEKUNÓW

LIDERZY
DOSTĘPNOŚCI



niepelnosprawni.pl
www.integracja.org



ZDOBYWCY NAGRÓD I TYTUŁÓW





*Cicha noc, święta noc,
Pokój niesie ludziom wszem...*

Naszym oddanym Przyjaciołom i Partnerom przesyłam z okazji Świąt Bożego Narodzenia i Nowego Roku słowa wdzięczności i uznania za to, że pracujecie z nami, aby dobro ubogacąło i rościło w siłę.

Życzę Wiary, która ociepla nasze serca;
Nadziei, że jutro będzie takie, jakie powinno być;
a nade wszystko Miłości, która przetrwa najgorsze chwile.

Ewa Pawłowska z Zespołem Integracji



■ FAKTY I OPINIE

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

■ NASZE SPRAWY

- 8. Listy Czytelników
- 10. Gość Integracji • prof. Ewa Kuryłowicz: Projekt, który nie ma końca
- 14. Człowiek bez barier 2022 • Ośmioro nagrodzonych • Sylwetki finalistów: Laureat i wyróżnieni, Nagroda Publiczności, Osobowość internetowa, Młody Człowiek bez barier, Człowiek bez barier 20-lecia

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 28. Protest opiekunów • Daj pracę, daj godność • *Śubuk* i furia
- 32. Dla dobra wspólnego • Monika Zima-Parjaszewska: Nie podopieczny, tylko partner
- 35. Non stop dyżur • Cóż szkodzi sprawdzić
- 36. 27. Wielka Gala Integracji • Misja Miłość!
- 41. Rozkosze umysłu • Zmęczona
- 42. Stypendium im. Piotra Pawłowskiego
 - Patryk Grab: Póki walczysz, jesteś zwyciężcą

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 44. Fundusz Dostępności • Wsparcie remontujących
- 46. Poradnik pacjenta • Nowe zaburzenie odżywiania
- 48. Praca i rozwój • Akceptacja i równouprawnienie
- 50. Wsparcie w starcie • Każdy może być prezesem

■ KULTURA I EDUKACJA

- 52. Kultura dostępna • Dotyk starożytności
- 54. Tworzyć każdy może... • Boska księga
- 57. Linia wysokiego zufania • Bezskrzydłe anioły
- 58. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 60. Prawnik odpowiada • Szukamy rozwiązań
- 62. Informator PFRON (36) • Samodzielność – Aktywność – Mobilność!
- 64. Inny punkt widzenia • Asysta w podróży
- 65. Informator ZUS (47) • Przestrzeń inicjatyw, które łączą ludzi



BOHATEROWIE CODZIENNOŚCI

Zapraszam do lektury inspirującego – jak co roku o tej porze – numeru „Integracji”. Otwiera go okładka z wizerunkami dam i rycerzy odwagi, pracowitości, poświęcenia i wielkiej woli życia – jedenaścioro śmiazków nagrodzonych i uhonorowanych w konkursach organizowanych i współorganizowanych przez Integrację w 2022 r.

Polecam relacje z najważniejszych wydarzeń wieńczących mijający rok, inspirujące rozmowy i magiczne historie o aktywności na co dzień.

Dziękuję przy tej okazji Zespołowi Integracji – za nietuzinkową kreatywność i zaangażowanie. Nieustannie jestem pod wrażeniem!

DOSTĘPNOŚĆ I DOBRO WSPÓLNE

Szczególnie gratuluję dwóm tegorocznym nagrodzonym: prof. Ewie Kuryłowicz, laureatce Konkursu „Lider Dostępności” w kategorii Architekt/Urbanista, której pionierskie działania doprowadziły do zmiany w Polsce myślenia o organizowaniu miejsc i przestrzeni; oraz dr Monice Zimie-Parjaszewskiej, prezes Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, która otrzymała Nagrodę dla Dobra Wspólnego im. Piotra Pawłowskiego. Dziękuję Paniom za lata współpracy z Piotrem, uhonorowanym w tym roku zaszczytnym tytułem „Człowieka bez barier 20-lecia” – podczas jubileuszowej edycji konkursu, który stworzył w 2003 r.

JEŚLI NIE MY, TO KTO?

Zapraszam do tworzenia cyklu materiałów o godności – bezpośrednio inspirowanego protestami rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością, domagających się zniesienia upokarzającego zakazu pracy zarobkowej, gdy pobierają świadczenie pielęgnacyjne w wysokości 2119 zł. Takie wsparcie otrzymuje część opiekunów – bez względu na liczbę dzieci i osób w rodzinie. Ich reprezentacja wyszła na ulicę, ale nie na wojnę. Okazują solidarność z tymi, którym do życia brakuje już sił, ale przede wszystkim uświadamiają społeczeństwo i polityków, od których zależy tworzenie polskiego prawa.

Nasze łamy stoją otworem dla Waszych świadectw, słów o tym, co robicie dla drugiego człowieka w zaciszu Waszych domów. Jako pierwsza głós zabiera dziennikarka, pedagogka, aktywistka i od blisko 30 lat matka-opiekunka Dorota Próchniewicz. Czekamy na kolejne głosy, odpowiedzcie na to zaproszenie i nie ustawajcie w dążeniu do zmiany...

DO SIEGO ROKU!

Przesyłam Czytelnikom „Integracji” słowa wdzięczności i uznania. Dziękuję, że jesteście, że kolejne pokolenie dołącza do grona odbiorców naszych mediów. Wspólnie tworzymy dobro i przyczyniamy się do tego, aby nas ubogacało i rosło w siłę.

Życzę Wam wiary, która ogrzewa nasze serca; nadziei, że jutro będzie takie, jakie powinno być, pisane na naszą miarę. Życzę czułości i troski, które budują każdą relację. A nade wszystko życzę miłości, która pozwala przetrwać najgorsze chwile. ■

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE



WOKÓŁ ŚWIADCZENIA PIELĘGNACYJNEGO

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Paweł Wdówik przedstawił Minister Rodziny i Polityki Społecznej Marlenie Małąg kilka propozycji rozwiązań umożliwiających opiekunom osób z niepełnosprawnością dorabianie do świadczenia pielęgnacyjnego. Jedno z nich zawiera wprowadzenie mechanizmu: 2 zł za złotówkę. Oznacza to, że za

każde zarobione 2 zł opiekunowie mieliby świadczenie obniżane o 1 zł. Na razie nie wiadomo, jaki będzie dalszy los tych propozycji. (radioplus.pl)



ODZNACZENIA PREZYDENTA

Prezydent Andrzej Duda wręczył odznaczenia państwowe z okazji Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych. Otrzymali je m.in.: niesłyszący sportowcy (wśród nich Mieczysław Grajek, Bolesław i Wanda Brzóska i Jerzy Stegner), paraolimpijczycy i ampfutboliści, ale też Maria Król, prezeska Stowarzyszenia „Krok za krokiem”, Izabela

Sopalska-Rybak, prezeska Fundacji „Kulawa Warszawa”, Sebastian Luty, prezes Fundacji Avalon, i Małgorzata Szumowska, prezeska Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna i dyrektor Niewidzialnej Wystawy, a także Warszawianka Roku 2022. (prezydent.pl)



OPIEKUNOWIE PROTESTUJĄ

„Chcemy pracować, nie wegetować!”, „Daj pracę, nie kasę”, „Chcemy godnie żyć” – z tymi hasłami przyszli 19 listopada br. pod Pałac Prezydencki w Warszawie opiekunowie

osób z niepełnosprawnością i ich sojusznicy, którzy domagają się przede wszystkim możliwości łączenia świadczenia pielęgnacyjnego z pracą zarobkową. To drugi w tym roku protest w tej sprawie. Pierwszy odbył się 17 września, a inspiracją do niego stał się głośny tekst pisarki Agnieszki Szpili o sytuacji opiekunów osób z niepełnosprawnością, opublikowany w „Krytyce Politycznej”. (mr) **Więcej na s. 28–31**

„DLA DOBRA WSPÓLNEGO”

Dr Monika Zima-Parjaszewska, prezeska Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób



z Niepełnosprawnością Intelektualną, została w tym roku laureatką Nagrody Specjalnej im. Piotra Pawłowskiego w VII edycji Nagrody Prezydenta RP „Dla Dobra Wspólnego”. W pozostałych kategoriach zostali nagrodzeni: Agnieszka i Tomasz Polkowscy, prowadzący Fundację „Dziecko i Rodzina” (kat. Człowiek – Lider), Fundacja Rodzin Górniczych (kat. Instytucja – organizacja), a także Grupa PARASOL (kat. Dzieło – przedsięwzięcie, projekt). (nhg) **Rozmowa z laureatką na s. 32–34**

NA RYNKU PRACY

MOŻNA WIĘCEJ DOROBIC DO RENTY

Od grudnia br. zmieniają się dla pracujących rencistów limity dorabiania. Do lutego 2023 r. będą wyższe, co oznacza, że zarobki do 4536,50 zł brutto miesięcznie nie wpłyną na zmniejszenie świadczenia wypłacanego przez ZUS (dolny próg dorabiania wzrósł o 237 zł). Jeśli średni miesięczny zarobek przekroczy 8424,90 zł brutto, będzie to podstawa do zawieszenia wcześniejszej emerytury bądź renty. (inf. pras.)



PRACA ZDALNA PRAWEM OPIEKUNA

Pracodawca – co do zasady – nie będzie mógł odmówić pracy zdalnej m.in. kobietom w ciąży, rodzicom wychowującym dziecko do 4. roku życia i osobom, które opiekują się członkiem rodziny z niepełnosprawnością. To efekt przyjętych przez Sejm 1 grudnia br. zmian w *Kodeksie pracy*, wprowadzającym na stałe możliwość pracy zdalnej. Przepisy przygotowało Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, a są efektem konsultacji ze stroną społeczną i pracodawcami. (mr)



W SPORCIE

SZYMON SOWIŃSKI SPORTOWCEM ROKU

Statuetkę Guttmanna i tytuł Sportowca Roku 2022 otrzymał 7 grudnia br. podczas gali Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego Szymon Sowiński (ZSR „Start”

Zielona Góra), złoty medalista tegorocznych Mistrzostw Europy i Mistrzostw Świata w parastrzelectwie sportowym. Statuetki rozdano w trzech kategoriach: Trenerem Roku został Andrzej Ochal – trener główny reprezentacji Polski w paratenisie stołowym; za Wydarzenie Sportowe Roku uznano Paralekkoatletyczne Mistrzostwa Polski, których jubileuszową 50. edycję zorganizował KSI „Start” Szczecin, natomiast Organizacją Roku – głosami Kapituły i internautów – został PZSN „Start”, największy związek sportu osób niepełnosprawnych w Polsce, który obchodzi w tym roku swoje 70-lecie. (inf. pras.)



REKORD GUINNESSA W DRIFCIE

Bartosz Ostałowski, jedyny na świecie profesjonalny kierowca sportowy, który prowadzi auto stopą, ustanowił 30 września br. rekord Guinnessa w najszybszym drifcie w samochodzie prowadzonym stopą. Na pasie lotniska w Pile osiągnął wynik 231,66 km/h. (inf. pras.) **Więcej o nim na s. 27**



POLSCY ŻEGLARZE MISTRZAMI ŚWIATA

Piotr Cichocki i Olga Górnaś-Grudzień (oboje AKS OSW Olsztyn) zostali mistrzami świata żeglarzy z niepełnosprawnościami w klasie RS Venture podczas zawodów odbywających się w Omanie. Polska załoga startowała w konkurencji Para Fleet (dwie osoby z dwoma rodzajami niepełnosprawności). Piotr Cichocki i Olga Górnaś-Grudzień w efektownym stylu wygrali serię eliminacyjną, trzy z siedmiu wyścigów i pewnie zakwalifikowali się do serii finałowej. Według zasad tych regat punkty z eliminacji nie liczyły się w finale, a tytuł mistrzów świata zdobyła załoga, która jako pierwsza wygrała dwa wyścigi w serii finałowej. (inf. pras.)



MISTRZOSTWA EUROPY W PARASZERMIERCE

Na przełomie listopada i grudnia br. w warszawskim hotelu Airport Okęcie rozegrane zostały Mistrzostwa Europy w Szermierce na Wózkach. W imprezie wieńczącej tegoroczny sezon startowy wzięło udział 125 zawodników z 16 krajów. Polscy paraszermierze zdobyli dziewięć medali, w tym trzy złote (Kinga Dróżdź, Adrian Castro i żeńska drużyna: Jadwiga Pacek, Patrycja Haręza, Marta Fidrych i Kinga Dróżdź). (pzsstart.eu)

W KULTURZE

WYSTAWA W TYFLOGALERII

Obrazy polskich twórców malujących ustami i stopami, współpracujących z Wydawnictwem AMUN z Raciborza, można do 31 stycznia 2023 r. podziwiać w Warszawie, w Tyflogalerii Polskiego Związku Niewidomych, przy ul. Konwiktorskiej 9. Podczas wernisażu technikę malowania zaprezentowali publiczności: Stanisław Kmiecik, Martyna Gruca, Mariusz Mączka, Bartosz Ostałowski, Walery Siejtbatałow i Grzegorz Gawryszewski. (as)



FESTIWAL MŁODYCH TALENTÓW

Do 31 stycznia 2023 r. można przysłać zgłoszenia na Integryjny Festiwal Młodych Talentów im. Artura Przygody, adresowany do dzieci i młodzieży w wieku od 7 do 18 lat, uzdolnionych muzycznie i wokalnie, pełnosprawnych i z niepełnosprawnością. Zgłoszenia w formie 5-minutowego filmiku z występem (utwór śpiewany lub grany na wybranym instrumencie – w postaci pliku MP4 lub linku do filmiku zamieszczonego na YouTube) oraz wypełnionej i podpisanej przez rodzica/opiekuna ankiety zgłoszeniowej (adres do pobrania na profilu festiwalu na Facebooku) i podpisanego regulaminu festiwalu należy przysłać na adres: adventurefestiwal@gmail.com, wpisując w temacie wiadomości: Zgłoszenie na festiwal. (mr)

ŚUBUK

29 listopada br. odbyła się uroczysta premiera filmu Jacka Lusińskiego *Śubuk*. To historia Marii, mamy autystycznego chłopca, tytułowego Śubuka (wspak: Kubusia), która walczy o prawo do edukacji swojego syna. Film wzbudził ogromne emocje, zwłaszcza wśród matek dzieci z niepełnosprawnością, które w historii Marii i jej synka odnajdują sytuacje dobrze im znane z ich życia. (mr) **Więcej na s. 28-31**



W REGIONACH

WARSZAWIANKA ROKU 2022

Warszawiacy wybrali Warszawiankę Roku 2022. Podczas gali w Muzeum Żydów Polskich POLIN statuetkę z rąk prezydenta stolicy Rafała Trzaskowskiego odebrała Małgorzata Szumowska. Edukatorka i prezeska Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna stworzyła w Warszawie wyjątkowe miejsce – Niewidzialną Wystawę.



Warszawianka Roku 2022 to także współtwórczyni publikacji *Pacjent niewidomy i słabowidzący w gabinecie i na oddziale* – dla stołecznych okulistów i studentów medycyny oraz inicjatorka dwóch akcji „Ścieżka dostępu – podzieli się przestrzenią” i „Hulaj z głową – podzieli się przestrzenią”. (inf. pras.)

POZNAŃ: WOLONTARIUSZE ROKU

Tytuł Wolontariusza Roku w Poznaniu, w jednej z kategorii: Wolontariat senioralny, otrzymała inicjatorka i tegoroczna liderka akcji „Przewijamy Polskę” Anna J. Nowak, prezeska Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem „Żurawinka”. (as)

W NGO



VIII KONGRES OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Edukacja włączająca, alternatywne metody komunikacji, realizacja zapisów *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, ale też skutki pandemii, wojny w Ukrainie i inflacji – to główne tematy VIII Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami, który odbył się w Warszawie

15 listopada br. Jego organizatorem było Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami. W Kongresie wzięli udział goście z Europejskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami (EDF) i Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego. Wydarzenie objął patronatem honorowym Rzecznik Praw Obywatelskich prof. Marcin Wiącek. (mr)

W INTEGRACJI

20. EDYCJA „CZŁOWIEKA BEZ BARIER”

Za nami 20. finał Konkursu „Człowiek bez barier”. Główną nagrodę otrzymał prawnik dr Maciej Oksztulski, za „Osobowość internetową” czytelnicy portalu Niepełnosprawni.pl i magazynu „Integracja” uznali Miłosza Bronisza, a Nagrodę Publiczności przyznali Filipowi Waleckiemu. W jubileuszowej edycji po raz pierwszy przyznano nagrodę „Młody Człowiek bez barier”,



którą uhonorowano Jana Gawrońskiego. Tytuł „Człowieka bez barier 20-lecia” otrzymał wybrany przez zwycięzców poprzednich edycji Piotr Pawłowski (1966–2018). (mr) **Więcej na str. 14–26**

MISJA MIŁOŚĆ!



5 listopada br. w Arenie Ursynów w Warszawie odbyła się 27. Wielka Gala Integracji – pierwsza po pandemicznej przerwie z udziałem publiczności. Podczas gali przyznano kolejne Medale Przyjaciół Integracji. Otrzymali je: Piotr Maria Śliwicki, prezes zarządów Sopockiego Towarzystwa Ubezpieczeń ERGO Hestia SA i Sopockiego Towarzystwa Ubezpieczeń na Życie ERGO Hestia SA, Izabela Sopalska-Rybak, założycielka i prezeska Fundacji „Kulawa Warszawa”, oraz Tomasz Wolny, dziennikarz i prezenter, od lat współprowadzący m.in. gale Integracji. Gwiazdą wieczoru był Piotr Cugowski. (nhg) **Więcej na s. 36–40**

WZÓR ROKU



Po raz czwarty Integracja LAB przyznała Nagrodę Wzór Roku dla Integracji w ramach organizowanego przez Instytut Wzornictwa Przemysłowego Konkursu Dobry Wzór. Otrzymały ją klocki konstrukcyjne Bavvic – Creative Building Blocks. W konkursie nagradzane są produkty lub usługi realizujące w pełni założenia designu uniwersalnego. (inf. pras.)

DOSTĘPNE PLACE ZABAW

Podczas 27. Wielkiej Gali Integracji 2022 ogłoszono wyniki konkursu architektonicznego Fundacji Integracja i PFR Nieruchomości pn. „Inte-GRA” – na projekt dostępnego placu zabaw. Główną nagrodę otrzymał zespół autorski w składzie: Łukasz Kowalski, Milena Trzcicka i Łukasz Stępnik. Zwycięska praca zwróciła uwagę kapituły nowatorskim podejściem do tematu międzypokoleniowej zabawy i integracji dzieci i dorosłych o różnym stopniu sprawności. Projekt został przygotowany niestandardowo, bez użycia typowych sprzętów i zabawek. Abstrakcyjnie potraktowane przyrządy zabawowe i rekreacyjne zapowiadają przestrzeń inkluzywną – bez stygmatyzacji i podziału na miejsca dla osób w pełni i mniej sprawnych. (red.) ■



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 **Mariusz Bączkowski**
korekta **Anna Postawska**

WSPÓŁPRACOWNICY

**Jan Arczewski, Ilona Berezowska, o. Bernard, Sylwia Błach,
Jonasz Błajet, Natalia Haus-Gotaszewska, 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 Wyszków

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 Wyszków

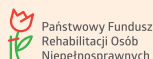
PAPIER LEIPA ultraSKY



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.

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

Okładka: Zdjęcia laureatów Konkursu „Człowiek bez barier”, Konkursu „Lider Dostępności” i Nagrody Prezydenta RP „Dla Dobrej Wspólnoty” oraz zdobywcy stypendium im. im. Piotra Pawłowskiego; fot. Maria Kusmierz, Andrzej Świątek, archiwa prywatne

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
[integracja](https://www.youtube.com/integracja)

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





W ostatnim numerze 2022 r. oraz u progu następnego przesyłamy – ku wspólnej refleksji – słowa bł. kard. Stefana Wyszyńskiego: „...Tyle wart jest nasz rok, ile ludziom zdołaliśmy zaoszczędzić smutku, cierpień, przeciwności. Tyle wart jest nasz rok, ile zdołaliśmy okazać ludziom serca, bliskości, współczucia, dobroci i pociechy. Tyle wart jest nasz rok, ile zdołaliśmy zapłacić dobrem za wyrządzane nam zło...”. Dodajmy tylko, że bez miłości nie ma żadnego dobra. Zatem jaki był nasz rok wobec świata, wspólnoty ludzkiej, kraju, w którym żyjemy, rodziny, znajomych, a w końcu wobec samych siebie? Miłości jako postawy nie sposób policzyć, zmierzyć i zważyć, ale ona ma najmocniejszą energię, promieniuje – o ile jest – we wszystkim, co robimy i myślimy. Pełnego miłości Nowego Roku – tej dawanej i odbieranej – w każdym dniu na nowo!



O, MÓJ ROZMARYNIE...

Na temat tego, co ostatnio zaintrygowało mnie na polskiej wsi, można by napisać książkę. Powiem jednak krótko: rozbudowują się wsie położone blisko miasta. Działki budowlane na wsi kupują mieszkańcy miast i tam budują przepiękne domy, położone blisko lasów, czasem nad jeziorami i traktują jako sypialnie. Natomiast pracę mają w mieście i dojeżdżają, dowożąc dzieci do szkół i przedszkoli. Tak jest we wsi, w której mieszkam.

Gdy wracam pamięcią do lat 70. i 80., przypominam sobie, jak mieszkańcy wsi szturmowali miasta. Za wszelką cenę zamieszkiwali w miastach – choćby na poddaszu, strychu, w suterenie lub nawet w budynku gospodarczym, oczywiście wynajętym, bez żadnych wygód. To był wielki awans, jeśli ktoś ze wsi zamieszkał w mieście i znalazł pracę. Gdy przyjeżdżał na święta czy w odwiedziny do znajomych lub rodziny na wieś, to był „wielce znaczący”. Teraz jest odwrotnie – mieszkańcy miast uciekają na wieś. Jest jeszcze inna sytuacja na polskich wsiach; otóż są rejony, gdzie wyludnione są całe wsie. W niektórych mieszka pięciu, sześciu mieszkańców. Są to ludzie przeważnie w podeszłym wieku i tylko wegetują, utrzymując się z niewielkiej emerytury bądź renty. Uprawa czy hodowla prawie tam nie istnieją, poza małymi ogródkami warzywnymi. Na zakończenie przytoczę słowa, które śpiewał nieżyjący znajomy



CZEKAMY NA WASZE LISTY

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

rolnik, mieszkaniec podmiejskiej wsi. Melodia jak w piosence *O, mój rozmarynie*:

„O, mój rozmarynie, rozwijaj się / Wszyscy chcą być lepsi, uciekają ze wsi / ale ja nie. // Młodzi tylko patrzą, jak ze wsi zwiac / wieś im śmierdzi gnojem // wieś, ich straszy znojem / nie chcą jej znać. // Wołą beton i miejski gwar / Normalną pracę, comiesięczną płacę, swobody czar // A ja lubię rozgwar pszenicznych pól / gdzie dojrzałe kłosa szumią pod niebiosa / jak pszczeli ul // A ja lubię wierzby przesiany cień / w którym jest najmilej odpocząć przez chwilę / w upalny dzień. // A ja kocham swą rodzinną wieś / pola, lasy, drzewa, ludzi, którym śpiewam / tę moją pieśń.

Ryszard J. z Płociczna k. Suwałk

■ **OD REDAKCJI:** Cytujemy wypowiedź nadesłaną w konkursie książkowym zamieszczonym w numerze „Integracji” opisującym życie na wsi, który był przez Was bardzo dobrze przyjęty, ponieważ wyczekiwany. Za mało piszemy o niepełnosprawności na wsi. Numer 4/2022 magazynu obejmował swoimi tekstami wschodnie tereny naszego kraju. W planach mamy następne regiony. Okazuje się, że osoby żyjące na wsi borykają się jeszcze z wieloma barierami, ale są widoczne. „Nierzadko właśnie tam można dostać więcej dobra niż w anonimowej aglomeracji...” – napisała nasza redaktor naczelna Ewa Pawłowska. Warto także zauważyć, że misja dostępności znajduje na polskiej wsi coraz więcej sprzymierzeńców w samorządach i organizacjach pozarządowych. Wszystko idzie dla nas trochę za wolno, ale jest właściwy kierunek i tego się trzymajmy.

APEL

Kochani Niepełnosprawni, pamiętam o Was, wspieram słowem, uczynkiem, dobrą myślą i modlitwą. Wspaniale, że piszecie do „Integracji”, czytacie ją i jesteście odważni, świadomi, zainteresowani pismem, zdobywacie nową wiedzę, walczyacie o swoje prawa, pokazujecie, że jesteście, macie potrzeby, cele i smutki. Dziękuję Wam i gratuluję. Piszcie na forum publicznym, co chcecie, świętujcie dzień osób niepełnosprawnych, swoje zdjęcia pokazujcie, spotykajcie się razem, z osobami pełnosprawnymi też. Jesteście dla mnie inspiracją, motywacją, radością. Życzę zdrowia, pomyślności, siły, życzliwości i szacunku od innych, zasługujecie bowiem, by godnie żyć. Podziwiam Was. Pozdrawiam.

Barbara, lat 43 (osoba niepełnosprawna ruchowo 05R, chora neurologicznie)



■ **OD REDAKCJI:** Bardzo nas wzruszył ten apel i oczywiście podzieliłyśmy poczucie wspólnoty i grupowej solidarności. Jednocześnie wzbudził on nostalgię za organizacją, która byłaby reprezentantem całego środowiska. Polecam nasz raport z... 2004 r. napisany przez Piotra Stanisławskiego, zatytułowany *Kto reprezentuje osoby niepełnosprawne*. Odsyłamy do lektury na portal Niepełnosprawni.pl. Minęło 18 lat od tego tekstu, a nadal jesteśmy osamotnieni, mimo wielu pozytywnych działań. Ciągłe nie o to nam chodzi. A o co? Poszukajcie w sieci filmu dokumentalnego *Crip Camp* (Obóz godności) przedstawiającego budzenie świadomości Amerykanów z niepełnosprawnością. Obejrzeliliśmy ten film i jesteśmy wstrząśnięci... Zastanawiam się, co jeszcze ma się wydarzyć, abyśmy przejrzieli i poczuli swoją siłę polityczną? Jeśli nie my sami, to nikt za nas nie załatwi naszych spraw. Zawsze będziemy rozgrywani i nikogo nie będzie interesowało nasze zdanie, chyba że dla taniej propagandy przed kolejnymi wyborami. Życzymy więc sobie determinacji, odwagi i odwagi na 2023 r.

DODAJECIE SKRZYDEŁ

Nieuchronnie zbliża się koniec 2022 r. Jaki on był dla osób niepełnosprawnych? Myślę, że – podobnie jak dla większości Polaków – pełen niepokojów spowodowanych najpierw epidemią COVID-19, a później wybuchem wojny w Ukrainie. Kolejne miesiące przyniosły wysoką inflację, gwałtowny wzrost cen podstawowych artykułów, kolejne trudności z dostępem do lekarzy specjalistów. Wielu niepełnosprawnych niestety musiało wybierać, czy wykupić leki, czy opłacić mieszkanie.

Wyplata 13. i 14. renty lub emerytury na niewiele się zdała, ale na szczęście jesteśmy przyzwyczajeni do trudności, dajemy radę. Na pytanie, czy zmienił się stosunek ogółu społeczeństwa do nas, osób z niepełnosprawnością, trudno jednoznacznie odpowiedzieć. Myślę, że nadal jest masa stereotypów, większość – szczególnie na wsiach i w małych miasteczkach – nadal uważa, że powinniśmy siedzieć w domu pod opieką rodziców. Nie pracować, nie udzielać się społecznie, tylko całe dni spędzać przed telewizorem.

Myślę, że każdy z nas jest w stanie realizować się na miarę swoich możliwości. Warto czerpać pełnymi garściami z przykładów osób z naszego środowiska, którym się powiodło. Dla mnie takim niedoścignionym wzorem jest śp. Piotr Pawłowski, który mimo poważnych ograniczeń i trudności zrobił tak wiele dla naszego środowiska. Jego dzieło jest kontynuowane. Magazyn „Integracja” nadal dodaje skrzydeł i pozwala uwierzyć w marzenia. Życzę wszystkim zdrowia w nowym, 2023 roku oraz wiary we własne możliwości.

Dane adresowe do wiadomości redakcji

■ **OD REDAKCJI:** To wielka prawda, żeby trzymać się ze zwycięzcami, z tymi, którym się powiodło, zaakceptować niepełnosprawność, a idąc dalej za marzeniem śp. Piotra Pawłowskiego – uwierzyć w jego słowa: że „niepełnosprawność przestanie być problemem dopiero wtedy, kiedy dwa światy: pełnosprawnych i niepełnosprawnych zaczną poznawać się przez współistnienie, współpracę i współprzeżywanie świata...”. Cieszymy się i dziękujemy Panu za trzymanie się wzoru osoby, która mentalnie pokonała niepełnosprawność.

LIST NUMERU

WSZYSTKO MOŻNA ZMIENIĆ

Co to znaczy być niepełnosprawnym? Czy można być szczęśliwym jako osoba z niepełnosprawnością? Według mnie tak. Choruję na schizofrenię paranoidalną. Przysporzyłam rodzinie wielu kłopotów i sobie samej też. Teraz, kiedy nie odstawiam leków, jest ze mną bardzo dobrze. Spotkałam kiedyś człowieka, który całkowicie zmienił swoje życie. Dzięki temu, że zaczęłam się zmieniać, odniosłam nawet pierwszy sukces literacki! Wydano moje opowiadanie w gazecie „Fabularie”. Jestem z tego bardzo dumna. Teraz rzucam palenie z dobrym skutkiem, trochę też schudłam. Spotykam wielu ludzi, którzy motywują mnie do dalszej walki o normalne życie. Pogodziłam się z tym, że pewnych rzeczy już nie zrobię, i trochę zagubiłam się, leżąc w szpitalach psychiatrycznych. Nie miałam wtedy siły, żeby normalnie żyć. Był czas, kiedy nie potrafiłam przeczytać kilku stron książki ani skupić się nawet na serialu. Teraz wszystko się ułożyło. Oprócz tego,

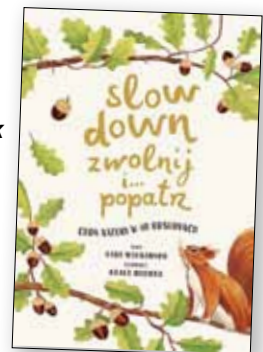
że choruję psychicznie, miałam w czasie choroby wypadek i mam uszkodzoną stopę. Nigdy już nie pójdę na ściankę wspinaczkową ani na narty. Zostaje mi jednak np. jazda konna.

Według mnie, kiedy zaakceptujemy to, czego nie możemy zmienić, a próbujemy pozmienić to, co jest wykonalne, wszystko staje się możliwe – mimo choroby i na przykład czegoś takiego jak moje utykanie.

Życzę wszystkim Czytelnikom dużo samozaparcia i siły do tego, żeby walczyć. Wszystko się może zmienić, jeśli się postaramy.

Karolina Matuszczyk

Od redakcji: Skomentujemy Pani list słowami Joshui J. Marine’a: „Wyzwania czynią życie interesującym, a pokonywanie ich czyni je wartościowym”. List nagradzamy albumem Carla Wilkinsona *Slow down. Zwolnij i popatrz* (wyd. Znak Emotikon).



PROJEKT, KTÓRY NIE MA KOŃCA



Katarzyna Rzehak – historyczka sztuki, dyrektorka kreatywna, autorka, specjalistka ds. projektowania uniwersalnego w Integracja LAB

Katarzyna Rzehak: Pani Profesor, w salce konferencyjnej pracowni Kuryłowicz & Associates stoją 33 statuetki, które przez lata dostawała Pani w konkursach. Gdzie Pani postawi statuetkę „Architekt/Urbanista” konkursu „Lider Dostępności 2022”?

Prof. Ewa Kuryłowicz: Postawię ją w gabinecie! To, co Pani policzyła, to wspólne nagrody naszej pracowni, ja natomiast mam w pokoju nagrody indywidualne. Są wśród nich m.in. Honorowa Nagroda SARP z ubiegłego roku i Nagroda Polskiego Herkulesa. Nadal jest tam miejsce. „Architekt/Urbanista” będzie eksponowany! Bardzo jest mi miła, bo zajmuję się dostępnością architektoniczną „od zarania dziejów”, od III roku swoich studiów. I mam zamiar dożyć z tym tematem do końca. To *neverending story*. Cały czas coś się zmienia, ciągle są rzeczy, które trzeba poprawiać. Ale wracając do nagród, bardzo dziękuję jury i Integracji. My nie walczymy o nagrody, tylko staramy się robić jak najlepszą architekturę, a one przychodzą przy okazji.

Jak Pani ocenia wartość takich konkursów jak „Lider Dostępności”? Czy zmieniają świat?

Jeżeli nie one, to niewiele innych rzeczy go zmienia! Oczywiście trzeba pokazywać dobre przykłady, ponieważ wszyscy w różnym tempie, ale wciąż uczymy się dostępności. Architektura ma ponad 10 tys. lat, a projektowanie uniwersalne, czyli dla wszystkich, jest dziedziną młodą. Zaczęło się w krajach skandynawskich, strach powiedzieć, ale od przytułków dla bezdomnych, gdzie już w XVIII i XIX w. zaczęto zwracać uwagę na kondycję fizyczną pensjonariuszy. Gdy popatrzymy na średniowieczne domy, w których były wąskie schody, ciasne korytarze i małe drzwi, to zrozumiemy, że budując je, nikt nie myślał, że mieszkańcy się zestarzeją. Nikt nie zastanawiał się, czy wespną się po tych schodach.

Uważano, że jeśli jesteś stary i niesprawny, to siedź w fotelu i się nie ruszaj.

Tak, życie to była walka. Żeby to współcześnie zrozumieć, trzeba pojechać do Indii. Zobaczyć, jak wygląda życie miliarda czterystu milionów ludzi w jednym kraju w przeludnionych miastach. Jak ludzie walczą o to, żeby przeżyć i się przebić. Tam wciąż funkcjonuje system kastowy i ci, którzy urodzili się lepiej, mają dostęp do zdobyczy cywilizacji,

natomiast duża część z tego miliarda czterystu milionów nie miała szczęścia urodzić się dobrze. Jazda pociągiem w Indiach to szkota życia.

Nigdy nie byłam w Indiach, ale rozumiem, że tam nie ma mowy o dostępności?

Nie, nie. Starają się w dużych miastach; tam jednak nadal oślepią się dzieci, żeby zebrały jako niewidome. Tam jest po prostu walka o życie. O przeżycie.

Cywilizacja dostrzega słabszych i walczy o lepszą kondycję tych, którzy „urodzili się gorzej” albo nie mieli szansy na wszystkie zmysły i sprawne kończyny.

Tak. To, jak ludzie traktują się nawzajem, jest miarą cywilizacji. Dobrze, żeby to było z przekonaniem i konsekwentnie, że faktycznie się szanujemy, że sobie pomagamy. W wielu przypadkach w Polsce są tylko hasła, deklaracje. Gdy przychodzi co do czego, niewiele się dzieje.

Ale są przykłady zmian na lepsze, np. w Warszawie. Czy Pani zdaniem stolica jest miastem dostępnym?

Bardzo dużo zmieniło się na lepsze. W 2019 r. Warszawa dostała nagrodę Access City w europejskim konkursie miast dostępnych. Mało to zostało nagłośnione, ja o tym wiem dzięki mojej doktorantce, pani Hannie Malik, która pracuje w urzędzie razem z Donatą Kończyk, pełnomocnikiem prezydenta Warszawy ds. dostępności.

Miasta Warszawa, Gdynia i chyba jeszcze Kraków wypracowały standardy, których przestrzegają. Budynki są projektowane tak, żeby można wejść, wjechać i poruszać się na wózku. To, co się potem z tymi rozwiązaniami dzieje, to inna sprawa: że na pochylni potrafią postawić donicę z kwiatami, a toalety dla osób z niepełnosprawnością to niekiedy składy na szczotki. To kultura życia i jak to mówię: przepaść, a czasami tylko rozdźwięk między deklaracjami a tym, co robimy. Gdy jednak przypomnę sobie Warszawę sprzed 40 lat i porównam teraz, to jest bardzo duży postęp.

Które realizacje pracowni Kuryłowicz & Associates mają najlepszą dostępność?

My wszystkie budynki robimy dostępne, ja tu jestem od początku, więc pilnuję. Mamy trzy budynki z nagrodami za dostępność: hotel Marriott na lotnisku Chopina w Warszawie, vis à vis terminalu, który oddaliśmy do użytku w 2003 r., drugim jest Ratusz dzielnicy Wilanów, a trzeci to Wydział Neofilologii Uniwersytetu Warszawskiego przy ul. Dobrej 55, w którym jest Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych UW. Ten budynek jest chyba w największym stopniu nasycony elementami, które sprzyjają dostępności.

Czy dlatego, że jest najmłodszy?



Prof. Ewa Kuryłowicz

Pionierka i propagatorka architektury uniwersalnej w Polsce. W 1994 r. wspólnie z Piotrem Pawłowskim zaczęła sadzać studentów architektury na wózki, aby w ramach warsztatów „Niepełnosprawność – pocuj to” zrozumieli bariery architektoniczne z poziomu użytkownika. W 2022 r. zwyciężyła w kategorii „Architekt/Urbanista” w prowadzonym przez Integrację i Towarzystwo Urbanistów Polskich konkursie architektonicznym „Lider Dostępności”.

Uniwersytet jest instytucją, która nie patrzy, że musi, tylko jeśli może, to robi. A w innych sytuacjach to inwestorzy, nawet samorządowi robią tylko to, co muszą, bo nie mają pieniędzy. W Polsce zawsze jest brak pieniędzy. Miałam przypadek – jako projektant prywatnego obiektu pod Warszawą – walki z inwestorem o dostępność. Naprawdę bardzo fajna architektura: biurowiec trzykondygnacyjny, parter i dwa piętra, więc musiał być wyposażony w windę. Inwestor powiedział, że jej nie robi, bo to prywatny biurowiec, wobec czego nie musi. Poprosiłam w ówczesnym ministerstwie budownictwa o wykładnię: czym jest budynek biurowy? Jak się kwalifikuje wobec prawa budowlanego? Okazało się, że winda musi być. Inwestor był wściekły. Miał tak ze 200 tys. „w plecy”. Byłam nieustraszona.

Ludzie kombinują, żeby oszczędzić pieniądze, obejść obowiązek budowania dostępnie. Wszystko, co się da, „urywają”. Wyjątkiem jest Uniwersytet Warszawski, który ma dużą liczbę studentów z niesprawnościami – z czego największy procent to studenci niedowidzący czy niewidomi – i zwraca uwagę na jakość rozwiązań dostępnych.

UW jest pod tym względem fantastyczną uczelnią. Bo moja macierzysta Politechnika Warszawska dopiero teraz zrobiła windę na Wydziale Architektury, kiedy pojawiły się zachęty i był konkurs na uczelnię dostępną.

Pani profesor, jaki był początek walki o dostępność architektoniczną w Polsce?

U nas ten temat pojawił się w latach 80. Jeździłam na pierwsze konferencje z tego zakresu. W 1982 r. dostałam nagrodę w konkursie – jak się wtedy mówiło – walki z barierami architektonicznymi. Ogłosiło go Towarzystwo Walki z Kalectwem, sama nazwa instytucji była upiorna, ale tak to wtedy wyglądało. Zgłosiłam doktorat jako całość i dostałam nagrodę. „Udostępnianie obiektów użyteczności publicznej osobom niepełnosprawnym” – dwa tomy zrobiłam z panią prof. Haliną Skibniewską. Ponieważ na dyplomie projektowałam osiedle mieszkaniowe, więc zagadnienie mieszkaniowe miałam już załatwione.

Które to osiedle?

Białotęka. Oczywiście niezrealizowane. Czasem sięgam do tego dyplomu i nadal uważam, że byłoby fajnie, gdyby ktoś takie osiedle postawił.

A które osiedle mieszkaniowe z tego pionierskiego okresu było dostępne i zrealizowane?

Pani prof. Halina Skibniewska robiła takie osiedla w latach 70. na Sadybie. Dzięki temu, że miała możliwości i dostęp do najwyższych władz – jako wicemarszałek sejmiku – i te możliwości wykorzystywała. Współpracowała z prof. Marianem Weisssem z Konstancina, który u siebie w STOCERZ-e miał młodych ludzi po wypadkach.

Jak wyglądały te osiedla?

Sadyba-Fosy to osiedle jest dostępne o tyle, że na wyższe partery (które prof. Skibniewska zawsze robiła, ponieważ były to budynki z piwnicami) prowadziły pochylnie. Natomiast przepis, że windy instaluje się w budynkach powyżej czterech pięter, dopiero niedawno został skasowany. Jeśli inwestorzy i deweloperzy mają napisane, że do 4. kondygnacji nie muszą robić wind, to ich nie robią.

To jest „czysta oszczędność”...

A jak myśmymy się nawalczyli z zapisem, że w projekcie ma być „zapewniona przestrzeń i miejsce do zrobienia pochylni”, a nie pochylnia! Wspólnoty mieszkaniowe uznały, że miejsce jest, natomiast to, czy pochylnia będzie czy nie, zależy od zgody wspólnoty. Z reguły się nie godziła, bo ludzie uważali, że pochylnia jest brzydka. Takie niedomówienie formalne, które zmarnowało jednoznaczność przepisu, dało pole do manipulacji.

Czy ktoś przypadkiem to źle napisał, czy specjalnie?

Nie pomyślał. Przepisy trzeba formułować bardzo precyzyjnie. Wracając do początków: w latach 80. pojawiały się pierwsze konferencje i nagrody za projekty – jak się wtedy mówiło – bez barier. Jeździłam do Krakowa. Politechnika Krakowska we współpracy z Niemcami organizowała konferencję o architekturze dla osób z niepełnosprawnością, na które przyjeżdżali ludzie z Holandii; wiedziałam, że muszę tam być. Po pobycie w Stanach Zjednoczonych, gdzie przez pewien czas studiowałam, zaczęłam interesować się dostępnością, która w Polsce była kompletnie nieznana.

Dlaczego Pani się nią zainteresowała?

Dzięki prof. Halinie Skibniewskiej. Gromadziłam przykłady rozwiązań dostępnych i wydawnictwa na ten temat. Wtedy

to była egzotyka. Znalazłam broszurę o jakichś udostępnieniach, których wymagali Amerykanie. I zastanawiałam się, dlaczego u nas tego nie ma. W Stanach widziałam w przestrzeni miast, na ulicach wielu ludzi na wózkach. I pytałam prof. Skibniewską, dlaczego u nas ich nie ma. A ona odpowiedziała, że u nas też jest ich dużo, ale nie wychodzą z domów, bo nie mają jak.

Po wojnie w Wietnamie pojawiali się w Stanach wielu młodych okaleczonych ludzi, bez rąk, nóg. Wszyscy zostali natychmiast wyposażeni przez państwo w protezy i wózki. W Ameryce w większości są drewniane, parterowe domki. Młodzi weterani na wózkach nie mieli problemu z tym, żeby się wydostać z domu. Ale dalej było gorzej: w centrach miast nie mogli wejść do urzędów, metra, restauracji. I zaczęła się w Stanach ruch, który bazował na ruchu mniejszości rasowych „Czarnych panter”: osoby z niepełnosprawnością, uważając się za mniejszość, zaczęły się wzorować na walce, którą prowadzili czarnoskórzy Amerykanie. Ich postulat był taki: jestem obywatelem i mam prawo jak każdy wejść do metra, na pocztę, do restauracji. Spowodowało to szybkie reakcje miast, administracji publicznej i prywatnych właścicieli, którym wytaczano procesy, jeśli osoba na wózku nie mogła się dostać do budynku i swobodnie w nim poruszać.

Kiedy w odpowiedzi pojawiły się regulacje prawne?

Najważniejszy i najpełniejszy jest *Americans with Disabilities Act* (ADA) z 1990 r., który zakładał etapowe udostępnienie otoczenia. Etapowe dlatego, że wiadomo było, iż tego się nie da od razu zrobić. Z zastrzeżeniami, że to ma być dostępne, bo tam jest prawo antydyskryminacyjne i każdy, kto się nie może gdzieś dostać, ma prawo iść do sądu i skarżyć właściciela budynku czy przestrzeni o dyskryminację. Niestety, w Polsce tego nie ma. Cenne w ADA jest też to, że założyli czas, do którego właściciele obiektów muszą je udostępnić. W ADA najpierw dostępność objęła osoby na wózkach, dopiero potem weszły rozwiązania dla ludzi niewidzących i z innymi niesprawnościami. Ustalono na przykład, że jeśli nie ma do jakiegoś miejsca dostępu, to musi być zapewniona forma dostarczenia towaru albo usługi. Na przykład do restauracji osoba z niepełnosprawnością podjeżdża samochodem, a gdy nie może się dostać do środka, to musi być stanowisko, skąd można zadzwonić. Wtedy ktoś schodzi albo zamawia się przez domofon i otrzymuje jedzenie do samochodu. Różne tam były patenty.

Czy Amerykanie to dobrze wyegzekwowali?

Wyegzekwowali w różnym stopniu, różne były opinie na ten temat. Odbyły się spektakularne procesy sądowe, które ludzie na wózkach wytoczyli np. po wybudowaniu stadionu w Seattle. Słynna pracownia Ellerbe Becket Architects została oskarżona o to, że zrobiła źle projekt i osoby z niepełnosprawnością nie mogły się dostać na wszystkie poziomy i korzystać ze wszystkich miejsc.

A w Polsce ktoś wytacza takie procesy?

Nie słyszałam.

Na przykład właścicielom nowo powstających budynków użyteczności publicznej, w których nie zrealizowano wymogów dostępności...

Przegrały, dlatego że u nas nie ma praw, nie ma podstawy antydyskryminacyjnej. Od 2019 r. mamy *Ustawę o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami*, co trochę poprawia sytuację, ale nie rozwiązuje wszystkich problemów. Nie wiem, czy Pani korzysta z przejścia podziemnego przy Stadionie Narodowym. Jest wyłożone koszmarnymi chińskimi płytami z gresu, które są bardzo niebezpieczne. Po jakimkolwiek umyciu robią się śliskie. Wtedy u nas wiesz się kartkę z napisem „Uwaga, ślisko” i koniec. Jeśli się ktoś przewróci, to znaczy, że nie uważał. Nie wszyscy o tym wiedzą, a w praktyce, gdyby pani, złamawszy nogę, poszła do dysponenta tego przejścia i wytoczyła mu proces ...

...to wygrałabym?

Nie. On powie, że pani nie uważała, a było ostrzeżenie. Ja tego właśnie nie mogę pojąć, że nasze odnoszenie się ludzi w urzędach jest takie wrogie. Od razu jest antagonizm, co się czuje. Jeśli ktoś w urzędzie przyjmie nas z uśmiechem i jest pomocny, to myślimy sobie, że anioł. Normalne jest, że urzędnik coś bąknie, burknie, jest niegrzeczny, bo zmęczony i się śpieszy. Już pogodziliśmy się z tym, to norma. Gdy ktoś ma osobę niepełnosprawną w rodzinie, to zupełnie inaczej podchodzi niż człowiek, który się z tym nigdy nie zetknął. To reguła, są opracowania socjologów o tym, jak niepełnosprawność jest traktowana w Polsce na wsi, a jak w miastach. Wynika z nich, że warunkiem do uruchomienia empatii jest to, że ktoś się w jakikolwiek sposób zetknął z osobą z niepełnosprawnością.

W myśl zasady: dopóki się z czymś nie zetkniesz, dopóty tego nie zrozumiesz, wprowadziła Pani na Politechnice Warszawskiej, na Wydziale Architektury, warsztaty, na których po raz pierwszy w Polsce sadzała Pani na wózkach studentów, by się samodzielnie poruszali.

To było bezcenne z wielu względów. Już nie pracuję na politechnice, ale koleżance, która jest adiunktem, moją doktorantką, wszystko przekazałam, łącznie z kontaktem do firmy HEWI Polska, która towarzyszyła mi przez ostatnie 7 lat, dostarczając sprzęt na warsztaty. Przez dwa lata była przerwa spowodowana pandemią, ale w ubiegłym roku zrobiliśmy te warsztaty w czerwcu.

Proszę o nich opowiedzieć.

One się zaczęły dzięki Joannie Grodzickiej i Piotrowi Pawłowskiemu. Joanna była ze stowarzyszenia związanego z chorymi na stwardnienie rozsiane, a Piotr Pawłowski, poruszający się na wózku, szef Integracji, razem z Piotrem Todysem, szefem Fundacji TUS, zajmującej się wówczas transportem dostosowanym, współpracowali w ramach organizacji BORIS (Biura Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych). Zgłosili się na nasz wydział, bo Jasia Grodzicka była w Göteborgu, na warsztatach symulacyjnych, które były przygotowane dla radnych. Radni zostali posadzeni na wózkach i mieli zobaczyć, jak to jest. Ona uznała, że to będzie fantastycznie, jeśli studenci architektury od razu, na I roku się z takim czymś zetkną. Ja, entuzjastka, powiedziałam: „Oczywiście, że tak, natychmiast robimy!”. Pierwsze warsztaty wywołały panikę. Gdy przyjechały wózki wypożyczone z sekcji szermierczej AWF w przeddzień zajęć, ustawiłam je



przed dziekanatem. Poprosiłam portiera, żeby zamknął je na noc. On zzieleniał i zbladł: „A po co to pani?”. Odpowiedziałam, że będą ćwiczenia ze studentami. Minę miał straszną. Później wzorem szwedzkich warsztatów dawaliśmy zadania opisujące dokładnie, co studenci mają robić. Dzieliśmy cały rok na 11 grup, tyle, ile było wózków, każda z grup dostawała inne zadanie. Były proste, ale okazywały się strasznie trudne do wykonania. Na przykład trzeba było iść do toalety i z niej skorzystać. Do środka jako tako można było wjechać, ale do kabiny już nie. Kolejne zadania to zrobić ksero, a w ksero schodki; pójść do dziekanatu – a tam schody z piętra, gdzie są sale wykładowe i gdzie odbywały się warsztaty. Na roku było 180 osób, grupy dość liczne. Studenci się zamieniali, bo każdy miał napisać sprawozdanie. Najpierw je pisali, a później rysowali. To był warunek zaliczenia. Jeśli ktoś nie brał udziału w tych warsztatach, nie mógł zaliczyć przedmiotu i koniec. Tylko od jednej osoby dostałam niechętną opinię o warsztatach, z pytaniem, czy wojna będzie, że tu takie przygotowania. Porozmawiałam z tym studentem, wyjaśniłam, że nie spodziewamy się wojny, ale pokazałam statystykę ofiar wypadków samochodowych. Ilu przeżywa i w jakim są stanie. Dał się przekonać.

Te zajęcia są bezcenne, zastępują godziny klepania o tym, jak to jest, gdy człowiek siądzie na wózku.

Nie wiem, czy Pani siedziała i jeździła?

Tak, Piotr Pawłowski mnie posadził w swoim programie telewizyjnym.

To Pani wie, że poruszanie się na wózku nie jest łatwe. Trudno skręcić, trudno jechać, tego trzeba się nauczyć. Duża część studentów pisała w sprawozdaniach, że to, co spostrzegli jako pierwsze, to że strasznie trudno rozmawiać, gdy ktoś stoi, a osoba na wózku musi cały czas wysoko trzymać głowę. Boli szyja, jest niewygodnie. Te wszystkie aspekty były zapisane w amerykańskich standardach. Oni do swojego prawa ADA mają coś, co się nazywa UFAS – The Uniform Federal Accessibility Standards, Built Environment, taką broszurę, świetną zresztą. Podane są tam informacje, m.in.: ile powinno być miejsc parkingowych, ile dostępnych miejsc na widowni stadionu, teatru, jakie dla kogo toalety itp.

Który to był rok?

W 1986 r. weszły do ADA rozszerzone standardy, jak ten wspomniany UFAS. Tego, co osiągnęli Amerykanie, chcieli Holendrzy, i zrobili ogromną konferencję w Maastricht w 1993 r., na której zaprezentowali europejski odpowiednik ADA – *European Manual for an Accessible Built Environment*. Ja tam pojechałam, bo wcześniej w Krakowie poznałam Holendra, który przyjeżdżał z wiedzą o dostępności na krakowskie konferencje. Nazywał się Bas Treffers. Jego nazwisko zapamiętam do końca życia. Jeździł na wózku, miał amputowane nogi. Powiedział mi o konferencji w Maastricht, a ja się zasępiłam, bo nie miałam pieniędzy. I on załatwił, że opłatę konferencyjną zapłaciło za mnie jakieś holenderskie stowarzyszenie. Dostałam też lokum.

Do Holandii trzeba było się jakoś dostać...

Pojechałam autem. Nie mając pojęcia, jak się koło zmienia.

I czego się Pani dowiedziała na konferencji?

Tam było przeszło 400 osób. Amerykanie opowiadali o swoim ADA. Poznałam wielu ludzi, z którym później współpracowałam. Dowiedziałam się też, że są ludzie z trudnościami w uczeniu się, którzy wtedy byli już zorganizowani i wystąpili na tej konferencji. U nas o osobach z niepełnosprawnością intelektualną wtedy prawie nikt nie mówił...

Co jest jeszcze do zrobienia, jeśli chodzi o dostępność. Czy mamy coś, czego nie robimy, a to aż się prosi?

Jest uruchomiony proces certyfikowania budynków, byłam w ciele społecznym, które sprawdzało kandydatów, którzy będą szkolić do certyfikowania obiektów.

Kto się tym zajmuje?

Rada Dostępności. Muszę przyznać, że na poziomie legislacyjnym sporo się w Polsce dzieje. To pozytywne. Rada Dostępności to dość duże ciało, ale mało tam architektury. Zgłosiłam się do takiego „podciała”, które ma się zajmować zabytkami, bo większość substancji wybudowanej to są budynki niekoniecznie klasyfikowane jako zabytki, a z tym też jest dramat. U nas rządzą konserwatorzy, unijne przepisy ich trochę zneutralizowały, ale władza konserwatorów jest niepodzielna i z nimi nie ma dyskusji. W Krakowie w 1991 r. zostałam poproszona o udostępnienie Teatru Słowackiego na kongres czy jakąś konferencję międzynarodową. Obejrzałam teatr, dokumentację. Tam jest fronton i później jeden albo dwa stopnie, nie pamiętam. W każdym razie można było te stopnie łatwo zniwelować, podnieść teren i znaleźć się na poziomie parteru. A podnośniki robić w środku. Ówczesny konserwator zabytków nie chciał słyszeć o niwelowaniu terenu. Popatrzył jak na barbarzyńcę: „Co pani mówi, pani magister. (A ja już wtedy miałam doktorat). To jest zabytkowa elewacja”. Wiedziałam to, ale nie zaszkodziłoby jej, gdyby straciła jeden stopień i łagodnie można by wjechać do środka. W ogóle nie było o tym mowy. Teraz, po latach, jest boczna pochylnia, od strony dworca.

I jest gorzej.

Gorzej, ale to mu nie przeszkadzało, bo to boczna elewacja, a nie frontowa. Później, żeby już kompletnie mnie zniechęcić, powiedział: „To zabytkowe wnętrze, ono ma złocenia itd., więc jak podnośnik, to zgodzę się, ale musi być złoty”. No to znalazłam złoty. Osiągnięciem technicznym były faksy, więc wertowałam zagraniczne pisma europejskie, patrząc na producentów, i znalazłam angielską firmę Stannah, która robiła podnośniki. Mieli w ofercie podnośniki w kolorze złota, mosiężne, i on się na taki zgodził.

Na pewno był dużo droższy...

Oczywiście, ale nasi konserwatorzy tym się nie przejmują.

Złoty podnośnik – marzenie! A jakie marzenie ma Pani Profesor?

Bardzo bym chciała – i może tego dożyję – żeby urzędy, nie tylko w Warszawie (choć tu nie jest jeszcze tak, że wszystkie są dostępne), ale w mniejszych miejscowościach były dostępne. Nie zdajemy sobie sprawy, ale większość Polaków, 2/3, mieszka w miejscach, w których jest mniej niż 50 tys. ludzi. Tam dostępność jest po prostu niezbędna. ■

AŻ OŚMIORO NAGRODZONYCH!



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”



Gala Konkursu „Człowiek bez barier” od lat odbywa się w Zamku Królewskim w Warszawie

Podczas 20. finału Konkursu „Człowiek bez barier” po raz pierwszy przyznano nagrodę dla osoby w wieku 14–20 lat, a jubileusz został podkreślony tytułem „Człowiek bez barier 20-lecia”.

Konkurs „Człowiek bez barier” jest organizowany przez Integrację od 2003 r. wyłącznie dla osób z niepełnosprawnością. W 20. edycjach nagrodzono 111 osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Każda z nich przełamuje

bariery i stereotypy, pokazując swoją postawą i działaniem, że niepełnosprawność nie musi być ograniczeniem.

Konkurs jak co roku objęła patronatem honorowym Małżonka Prezydenta RP Agata Kornhauser-Duda, która, nie mogąc osobiście uczestniczyć w uroczystości, nagrała przesłanie do finalistów, laureatów i organizatorów.

„Wiemy, jak ważna jest konsekwencja w dążeniu do celu oraz wsparcie nie tylko rodziny i przyjaciół, ale też właściwych instytucji, które powinny ułatwiać realizację życiowych pasji i planów tych osób. Niewątpliwą załugą Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji jest budowanie dobrej atmosfery wokół spraw dotyczących bezpośrednio środowiska osób z niepełnosprawnościami” – podkreśliła pierwsza dama.

Nagrodzeni i wyróżnieni w tegorocznej edycji Konkursu to osoby reprezentujące różne środowiska, grupy zawodo-

we, znajdujące się na różnych etapach życia, ale w jakiś sposób do siebie podobne.

– *Mieliśmy bardzo trudne zadanie. Wszyscy nominowani do nagrody to osoby nieprzeciętne, które łączy wspólna pasja: to działalność społeczna na rzecz osób z niepełnosprawnością, przełamywanie barier i nietraktowanie swojej niepełnosprawności jako ograniczenia, ale jako wyzwania* – podkreśliła prof. Elżbieta Zakrzewska-Manterys z Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego, przewodnicząca kapituły Konkursu.

CZŁOWIEK 20-LECIA

Jubileuszowa edycja „Człowieka bez barier” była okazją do spojrzenia na osiągnięcia i sukcesy jej laureatów, ale też dania im możliwości włączenia się w tegoroczną edycję, bowiem to oni zdecydowali o tym, kto otrzyma tytuł „Człowiek bez barier 20-lecia”. Został nim założyciel Integracji i pomysłodawca konkursu, Piotr Pawłowski.

– *Piotr zmieniał świat z miłością, wdzięcznością, otwartością, z dobrocią. Bardzo chciałabym podziękować Piotrowi za tę miłość, wszystkim ludziom, których poznałam dzięki niemu i wszystkim, którzy byli i są zaangażowani w ten proces zmieniania świata na lepsze — mówiła, odbierając statuetkę Ewa Pawłowska, prezes Integracji i małżonka zmarłego w 2018 r. Piotra Pawłowskiego. – Laureaci to także ludzie, którzy zmieniają świat, zaczynając od siebie. I w tym leży klucz do sukcesu* – podkreśliła.



NAGRODY SPECJALNE

Od lat Konkurs współtworzą również czytelnicy portalu Niepełnosprawni.pl i magazynu „Integracja”, którzy swoimi głosami decydują o tym, kto otrzyma Nagrodę Publiczności i tytuł „Osobowość internetowa”.

W tym roku „Osobowością internetową” został 18-letni bloger z Poznania Miłosz Bronisz (w 2015 r. pojawił się w materiale i na okładce magazynu „Integracja”).

– *Czuję się przeschęśliwy i szczególnie wyróżniony oraz czuję, że moje i nasze działania mają sens. To, do czego udało mi się dojść, nie byłoby możliwe bez rzeszy wyjątkowych ludzi* – powiedział, odbierając statuetkę. Podziękował też za głosy Czytelników i wsparcie, które otrzymuje od bliskich, organizacji pozarządowych i wszystkich obserwujących jego działalność w internecie.

Nagroda Publiczności przypadła w tym roku Filipowi Waleckiemu, jednemu na świecie ultramaratończykowi z zespołem Downa, który w głosowaniu na portalu Niepełnosprawni.pl zdobył 2248 głosów.

– *To niesamowicie magiczny czas, który utwierdził nas w przekonaniu, że robimy dobrze. Chociaż syn się czasem krzywi i mu się nie chce, jak każdemu, to dzięki tej upartej konsekwencji my działamy i robimy to dobrze* – powiedziała w jego imieniu mama, Małgorzata.

RÓWNORZĘDNE WYRÓŻNIENIA

Kapituła Konkursu przyznała trzy równorzędne wyróżnienia. Jako pierwszej wręczono je Agnieszce Filipkowskiej, gliwickiej radnej i germanistce z tytułem doktora nauk humanistycznych.

– *Byłam pierwszą osobą na wózku, która chodziła w Gliwicach do zwykłej szkoły i miała normalne nauczanie z innymi dziećmi. To były czasy, gdy zostałam nauczona przez rodziców, że wszyscy ludzie mają takie samo prawo do życia, do edukacji i kultury* – podkreśliła.

Kapituła wyróżniła też Bartosza Ostałowskiego, który jest jedynym na świecie kierowcą driftingowym, prowadzącym samochód stopą, ale też malarzem.

– *Wyróżnienie od Integracji jest dla mnie szczególnie ważne, gdyż „Integracja” była jedną z pierwszych gazet, które wpadły w moje ręce, gdy w wieku 20 lat stałem się osobą z niepełnosprawnością, a te swoje ręce straciłem* – wspominał.

Bartosz Ostałowski był bohaterem magazynu „Integracja” i jej okładki w 2007 r. W 2022 r. ustanowił rekord Guinnessa w najszybszym drifcie w samochodzie prowadzonym stopą, z niewiarygodnym wynikiem 231,66 km/h.

Kapituła Konkursu wyróżniła też Krzysztofa Sterna, poruszającego się na wózku sportowca, prowadzącego Stowarzyszenie „Jedna Chwila”. W tym roku bardzo intensywnie działał on na rzecz uchodźców z Ukrainy, organizując dla nich m.in. zbiórki sprzętu ortopedycznego i rehabilitację.

– *To już cztery lata od ostatniego pojawienia się na gali konkursu „Człowiek bez barier”. Wiele się od tego czasu zmieniło i wszyscy odczuwamy zmiany związane z wojną w Ukrainie. Zależy mi na tym, żebyśmy tę pomoc kontynu-*

owali, bo potrzeby są coraz większe, a chętnych do pomocy jest coraz mniej – powiedział i korzystając z okazji, podziękował ludziom i organizacjom zaangażowanym w pomoc.

MŁODY CZŁOWIEK BEZ BARIER

Jako pierwszy w historii Konkursu laureatem nagrody „Młody Człowiek bez barier” został nastoletni samorzecznik z autyzmem, Jan Gawroński.

– *To jest dobry znak pokazujący, że trzeba wspierać młodych aktywistów i aktywistki działających na rzecz osób w spektrum autyzmu i z innymi niepełnosprawnościami* – powiedział po odebraniu statuetki.

Jan, mimo bardzo młodego wieku, jest znany w środowisku. Angażował się m.in. w kampanię „Szkoła przyjazna dla autyzmu” i w walkę o stworzenie środowiskowych domów samopomocy dla osób z autyzmem (pojawił się też w magazynie „Integracja” w 2019 r. i na jego okładce).

ZWYCIĘZCA KONKURSU

Zdobywca nagrody głównej, dr Maciej Oksztulski, obronił jako pierwsza w Polsce niemówiąca osoba z autyzmem doktorat z prawa.

– *Wszystkie wyrazy uznania, które do mnie spływają, dają nadzieję na pomyślność działań, które podejmuję na rzecz autystów i nie tylko. Będę się starał i mam nadzieję, że z Bożą pomocą i z pomocą życzliwych ludzi uda się zmienić świat na lepsze* – powiedział przy użyciu syntezatora mowy.

Finałowa gala odbyła się jak co roku w Zamku Królewskim w Warszawie. Wydarzenie uświetnił występ wokalistki Laury Dziąby. ■

Patronat Honorowy Małżonki Prezydenta RP Agaty Kornhauser-Dudy

Projekt współfinansowany przez:



Partnerzy główni:



Partnerzy:



Patronat medialny:



MACIEJ OKSZTULSKI

PRZEZ PRYZMAT ATUTÓW

– *Watashi wa jānarisuto desu, a Pan?* – pytam Macieja Oksztulskiego.

W odpowiedzi wskazuje na klawiaturę komputera. Powoli, z wysiłkiem, ręką podtrzymywaną przez mamę, wystukuje kolejne litery. Tą metodą udaje mu się napisać: P R A W N I K.

– *Co to za język? Co Pani powiedziała?* – pyta zaskoczona Danuta Oksztulska, mama Macieja.

Do tej pory uważała, że syn zna sześć języków. Już do piaskownicy zabierał ze sobą słownik języka rosyjskiego. Nauczycieli, którzy przychodzili do domu na indywidualne nauczanie, zaskakiwał angielskim. Znajomość innych języków ujawniała się przypadkiem. Wielu nie sprawdzono.

– *Japoński? I prawidłowo odpowiedział?* – dopytuje Danuta. – *Może on zna i wszystkie języki, ale co z tego, skoro w żadnym nie mówi.*

Z Maciejem nie ma kontaktu werbalnego. Jego zdolności przez długi czas pozostawały ukryte. Czytał po trzy książki naraz, obliczał pierwiastki już w przedszkolu. Zamiast bajki do łóżeczka zabierał tablicę Mendelejewa, ale nikomu nie umiał o tym opowiedzieć.

– *Miałem 2 lata, gdy zauważyłem, że różnię się od innych. Nikt mnie nie rozumiał. Ja nie rozumiałem nikogo. Moja złość sięgała zenitu* – wolno wystukuje na komputerze.

Sypiał dwie godziny na dobę, nie pozwalał się dotykać. W szkole nie umiał przekazać, że już dawno wykonał zadanie, zapamiętał wiersz, rozpisał reakcję chemiczną, wyliczył wynik, przeczytał książkę. Rozrzucał więc przedmioty po klasie. Na podłodze lądowały warcaby, klocki i kasztanowe ludziki. Był uznawany za niedostosowanego i agresywnego.

– *Maciej nie mówił, ale od lekarzy słyszałam, że będzie mówił. Rozwijał się inaczej, ale słyszałam, że każdy z nas jest inny. Diagnoza była taka: „Stara baba urodziła dziecko i szuka dziury w całym”* – opowiada Danuta.

Gdy urodziła Macieja, miała 35 lat. Martwiła się, że będzie najstarsza na wywiadówkach. Nie przypuszczała, że w szkole będzie spędzać całe dni, tygodnie, miesiące i lata. Będzie obecna na każdej lekcji, na każdym wykładzie na uczelni, a później na konferencjach i sympozjach. Jeździła na olimpiady naukowe, egzaminy. Trzymała jego rękę nad klawiaturą, gdy jako jedyna niema osoba ze spektrum autyzmu zdawał maturę. Był jedynym takim studentem, gdy rozpoczął studia na wydziale prawa. Stało się to możliwe dzięki indeksom zdobytym podczas olimpiad naukowych.

Przetarł kolejną ścieżkę, gdy otworzył przewód doktorski, obronił pracę doktorską i zaczął pracę na uczelni. Pracuje w Katedrze Prawa Międzynarodowego Publicznego i Europejskiego na Uniwersytecie w Białymstoku (UwB), blisko współpracując z prof. Maciejem Perkowskim. Poznali się w trakcie olimpiady wiedzy o Unii Europejskiej, gdy Maciej był jeszcze w liceum.



– *To była dla mnie zupełna nowość. Byłem trochę skonsternowany. Z jednej strony poprawność nakazywała reagować pozytywnie, życzliwie i ze zrozumieniem. Z drugiej strony, gdzieś tliła się we mnie myśl, że może to być rodzaj mistyfikacji. Projekcja nieszczęśliwej mamy. Szybko zorientowałem się, że jest inaczej. Gdy pani Danuta zwracała się do mnie w sprawach organizacyjnych, słyszałem zwyczajną kobietę, która mówi codziennym językiem, prostym. Natomiast gdy przekazywała to, co Maciej mówił za pomocą tabliczki z literami, to były rzeczy skomplikowane, specjalistyczne, wymagające przygotowania. Mówiąc o tym samym od siebie, mówiła innymi słowami. Widziałem różnicę między Maciejem a jego mamą. Zafrapowało mnie to. Uzmysliłem sobie, że system edukacji jest nieprzygotowany na Macieja – wspomina prof. dr hab. Maciej Perkowski.*

Drugi raz spotkali się na korytarzu Wydziału Prawa. Współpraca nabrała tempa, gdy Maciej wybrał seminarium magisterskie profesora.

– *Pisał o sytuacji na rynku pracy, która jest niekorzystna dla osób z autyzmem. Na poziomie ogólnej dostępności nie jest najgorzej, ale z naszych badań grantowych wynika, że problemy osoby z autyzmem są odbierane nie jako rodzaj niepełnosprawności, tylko raczej irytujące cechy. Istota dysfunkcji komunikacyjnej okazuje się dużym problemem w codziennym funkcjonowaniu w warunkach rynku pracy – dodaje profesor, który był również promotorem pracy doktorskiej Macieja. Teraz razem pracują.*

– *Myślę, że wypracowaliśmy sposoby komunikacji. Ja dużo mówię, przedstawiam szereg opcji. Gdy Maciej mówi: „tak”, to oznacza, że propozycja mu pasuje, ale nie do końca. Gdy słyszę: „tak, tak”, to wiem, że mamy rozwiązanie. Czuję też, kiedy pani Danusia nie miała już cierpliwości i skróciła mejl syna, a kiedy pozwoliła mu wyrazić wszystkie myśli* – opowiada profesor.

„Tak” – to jedyne zrozumiałe słowo wypowiedziane przez Macieja. Profesor więcej nie potrzebuje. Ceni jego zdolność syntezy, pamięć i szybkość przywoływania właściwych



regulacji prawnych. Skupia się na atutach Macieja, nie na braku mowy.

Danuta Oksztulska bywa zmęczona. Skończyła technikum, urodziła trzech synów i nigdy nie zamierzała zostać prawnikiem. Wbrew swoim planom jednak 11 lat spędziła, przepisując wykłady prawnicze. Zbuntowała się tylko przy zajęciach z łaciny i języka angielskiego.

– A na co ja tam bym się przydała? Nawet nie wiedziała-bym, co jest zadane. Nie chciałam się tej łaciny uczyć. Wysyłałam tam braci Macieja – wyjaśnia.

Rodzina i ludzie na uczelni są dumni z Macieja, ale nadal musi on udowadniać swoje możliwości.

– Pani wybierz jakąś książkę. Dowolną – zachęca mama Macieja.

Sięgam po encyklopedię. Otwieram na przypadkowej stronie. Maciej rzuca krótkie spojrzenie. Czytam pierwsze zdanie, wyrwane z kontekstu, umieszczone w połowie tekstu. Maciej uśmiecha się i podaje pierwsze litery kolejnych słów tekstu. Całych słów nie wypowie, ale litery się zgadzają.

Na wszystko potrzebuje więcej czasu. Treści pisane powstają wielkim nakładem sił i wymagają zaangażowania drugiej osoby. Mimo to chętnie koresponduje z osobami

ze spektrum autyzmu. Ma nadzieję, że jego przypadek i znajomość prawa pomogą osobom ze szczególnymi potrzebami. W osiągnięciu tego celu pomaga mu zainteresowanie mediów. Jest samorzecznikiem i społecznikiem. Popiera też ideę budowy domu dorosłego autysty, jego mama próbuje zaś stworzyć sieć współpracy z rodzicami wykształconych, acz niesamodzielnych osób ze spektrum autyzmu.

– Jestem szczęśliwy mimo wielu przeciwności losu. W sumie pozytywnych cech jest więcej niż negatywnych. Cały czas wzmacniam i udoskonalam te pozytywne. Przynosi mi to wiele satysfakcji – zapewnia Maciej.

Przed nim kolejny rok pracy. Na uczelni trwają dyskusje nad sposobem dzielenia się wiedzą ze studentami. Rozwiązań szukają w wirtualnej rzeczywistości, dzięki której Maciej mógłby prowadzić wykłady.

Jego osiągnięcia zadziwiają. Wystąpił w filmie promującym województwo podlaskie m.in. w polskim pawilonie na Expo w Dubaju. Jego historia inspirowała również twórców filmu *Śubuk*.

Ma jeszcze jedno marzenie do spełnienia.
– Chciałbym się zakochać, ale żeby nie bolało. Czuję to, czuję miłość – pisze Maciej.

PIOTR PAWŁOWSKI

DZIEDZICTWO DOBRA

„Nie możemy czekać na to, co zrobią inni. Kiedy człowiek zmienia swoją naturę, nastawienie świata do niego też się zmienia”. Ta myśl Gandhiego oddaje istotę życia Piotra Pawłowskiego. Po skoku do wody i złamaniu kręgosłupa najpierw musiał zmienić siebie. I zrobił to skutecznie. Skończył studia, uczył się japońskiego, malował ustami tak dobrze, że otrzymał stypendium artystyczne, a jego obrazy znalazły się na wystawie w Muzeum Narodowym w Warszawie. Poznał smak przyjaźni i miłości. Wiele od siebie wymagał i starał się żyć pełnią życia.

Nie rozpamiętywał przeszłości. Patrzył do przodu oczami wizjonera i stratega. Chciał, by niepełnosprawność stała się czymś normalnym, niebudzącym sensacji. Nie chciał rezygnować z życia, sukcesów i spełnienia. Pragnął świata, w którym wózek nie wyklucza.

30 lat temu nie było magazynu „Integracja”. Pierwszy numer powstał w warunkach domowych. Miał zaledwie 8 stron i był czarno-biały. 30 lat temu nie było powszechnych „kopert” do parkowania. Trudno to sobie dzisiaj wyobrazić, ale niepełnosprawność nie była tematem medialnym, prawo do pracy i edukacji zdawało się abstrakcyjną mrzonką. Dostępność miast – odległą przyszłością.

Jeszcze w latach 90. ruszyła kampania na rzecz Polski bez barier. Rozpoczął się szereg działań edukacyjnych. Piotr Pawłowski zmieniał rzeczywistość metodycznie. Pokazywał studentom architektury świat ludzi z niepełnosprawnością, aby budowali przestrzeń uwzględniającą



różnych użytkowników. „Niepełnosprawność – normalna sprawa” to nie tylko nazwa nagrodzonej kampanii społecznej, ale cel, jaki przed sobą postawił. Ogłaszał konkursy dla dziennikarzy i aptekarzy. Pojawiał się na ekranach telewizorów, prowadząc autorski program w TVP3. Uruchomił poradnictwo dla osób zagubionych w gąszczu przepisów i przekonywał pracodawców, że niepełnosprawność nie oznacza braku kompetencji zawodowych.

Szedł z duchem czasu, docierając do młodych odbiorców, odważnie wchodząc w publikacje i kampanie internetowe, wymagając jednocześnie od innych, by strony były dostępne. Jego działania budziły podziw prezydentów, społeczników i zwykłych ludzi nie tylko w Polsce. U podstaw wielu rozwiązań uważanych dziś za oczywiste stały jego działania.

Doceniał ludzi odnoszących sukcesy i pokonujących własne ograniczenia, dlatego 20 lat temu odbyła się pierwsza edycja Konkursu „Człowiek bez barier”. Do dziś każdego roku

wybierany jest jeden zwycięzca, a cztery osoby otrzymują równorzędne wyróżnienia. Przyznawane są też nagrody i wyróżnienia specjalne. Zmienia się liczba laureatów i nazwy kategorii, ale od pierwszej edycji jedno pozostaje niezmiennym: to konkurs dla ludzi działających na przekór stereotypom, pokonujących niemożliwe, spełnionych i obojętnych na ograniczenia. Ludzi, którzy dążą do realizacji marzeń, pokazują, ile można osiągnąć i swoim przykładem zmieniają wizerunek osób z niepełnosprawnością.

Wśród laureatów konkursu znaleźli się wybitni sportowcy, artyści, przedstawiciele zawodów medycznych, nauczyciele, politycy, aktywiści, wykładowcy i samorządowcy. Żyli i żyją w różnych miejscowościach, różne były ich koleje losu, dokonywali różnych wyborów i różne były ich niepełnosprawności, ale łączyła i łączy niezłomność. Wszyscy są niezwykli. Dzięki sile swojego charakteru, chęci podejmowania wysiłku i determinacji w pokonywaniu przeszkód żyją na pełnych obrotach, działając jednocześnie na rzecz innych.

Wszystkie te cechy miał również Piotr Pawłowski. Pokonał własne bariery, przełamał stereotypy mentalne, otworzył oczy i głowy decydentów. Zmienił świat. Jego dzieło jest kontynuowane. Od 2018 r. Konkurs „Człowiek bez barier” odbywa się już bez niego, ale statuetki nadal trafiają do ludzi, którzy, jak powiedział Stanisław Kmiecik (laureat z 2020 r.): „mają niepełnosprawność w nosie”.

Świat niepełnosprawności nadal będzie się zmieniał. Dopilnują tego młodzi ludzie, którzy już aktywnie działają w swoich miejscowościach, stają się samorzecznikami, stawiają wymagania rządzącym i realizują inicjatywy na rzecz świata bez barier. Z myślą o nich powstał Fundusz

Wieczysty im. Piotra Pawłowskiego, przyznający stypendia. Za nami już dwie edycje. Wsparcie trafiło do młodych ludzi z niepełnosprawnością, którzy mieszkają w małych miejscowościach i są zaangażowani w działalność organizacji pozarządowych.

Tempo działań mimo niespodziewanej i przedwczesnej śmierci lidera Integracji nie słabnie. Powstają nowe projekty i kampanie. Za następne 20 lat będziemy się dziwić, że kiedyś nie wszędzie były komfortki, że zdarzały się miejsca niedostępne, że niepełnosprawność mogła zatrzymać kogoś w drodze na wybrany szczyt. Wszystko to będzie prawdopodobne właśnie dlatego, że 30 lat temu Piotr Pawłowski potoczył kulę śnieżną, która uruchomiła lawinę zmian.

Zmieniał ludzi, których spotykał na swojej drodze, pozostawiał w nich niezatarty ślad. Czasami otwierał im oczy i pokazywał inny punkt widzenia. Był człowiekiem, który nie przyjmował do wiadomości istnienia barier.

„Własnym przykładem dawałeś nadzieję i wiarę w to, że nie ma rzeczy niemożliwych” – napisała Ewa Pawłowska w publikacji *Piotr i Przyjaciele*. Przypomina ona o człowieku, który kochał pracę, poważnie traktował swoją misję, ale był też koneserem życia i potrafił się nim cieszyć.

„Swoim życiem i aktywnością pokazał, że mogąc posługiwać się tylko jednym palcem, można zdobyć cały świat. Piotr przesunął granice możliwości człowieka, który niezależnie od możliwości fizycznych może zawsze czynić dobro” – wspomniała założycielka i szefa Integracji Janina Ochojska w przywołanej wyżej publikacji.

To dobro nie zniknęło. Czynią je kolejni laureaci Konkursu „Człowiek bez barier”.

MIŁOSZ BRONISZ

OSOBOWOŚĆ INTERNETOWA

Modrosójka, mazurek, rudzik, płomykówka, sowa i papugi – to ptaki, które znalazły się w tym roku na profilu Miłosza Bronisza w mediach społecznościowych. Stworzył na papierze akwarele, trzymając pędzel w palcach stopy. Ptaki mają dla Miłosza szczególne znaczenie, ale chętnie przedstawia też pejzaże i kwiaty.

– Od ptaków się zaczęło. Na ich wizerunkach uczyłem się malować, przedstawiać barwy, pokazywać ich różnorodność. Skłoniły mnie do tego, by zacząć poważnie myśleć o studiach na kierunku artystycznym. Wiem, że malowanie będzie mi towarzyszyło w życiu.

Za obrazami Miłosza nie stoi nagłe natchnienie. Nie ma do opowiedzenia historii, która kryje się za kolejnym motywem. Przez kilka dni nosi w sobie pomysł i czeka na wolną chwilę, by zrealizować plan.

– Zazwyczaj myślę, że fajnie by to wyglądało namalowane, potem dopracowuję koncepcję, planuję. Obrazy i wizje biorą się z mojej głowy.

Maluje raz w tygodniu podczas zajęć w stowarzyszeniu. Korzysta z pomocy profesjonalistów i szybko robi postępy.



Teksty: Ilona Berezowska; fot. Marta Kuśmierz



Ma za sobą plener malarski, wernisaż i pokaz swojego warsztatu pracy. Oczekuje także na decyzję Światowego Związku Artystów Malujących Ustami i Nogami z siedzibą w Liechtensteinie o przyznaniu stypendium artystycznego. Sztuka to dla niego relaks i pasja, ale 18-latek zdecydowanie odrzuca pomysł malarstwa jako sposobu zarabiania na życie. Chce pomagać ludziom, tworzyć dla nich bezpieczną przestrzeń, by mogli mówić o swoich problemach.

– Zostanę psychologiem – zapowiada Miłosz.

Obrazy prezentuje na Facebooku.

– Na początku chciałem pokazać, jak poruszam się na protezach i na wózku, jak sobie radzę. Potem doszedłem do wniosku, że będę pokazywać swoje pasje, osiągnięcia, ale też wycieczki. Chciałem udowodnić, że jako osoba z niepełnosprawnością mogę być aktywny. Zaczęłem pokazywać swoje prace.

Miłosz jest aktywny w internecie w jeszcze jeden sposób. Z przyjaciółką z klasy prowadzi blog „Gosia i Miłosz testują Poznań”. Odwiedzają lokale gastronomiczne, obiekty kultury i pokazują, co musi zostać zmienione, aby można było aktywnie z nich korzystać. Nie ukryje się przed nimi żaden wysoki krawężnik, brak windy czy schodek na drodze do stolika restauracji. W swoich opiniach nie są krytyczni. Ujawniają niedostosowanie, chwaliąc jednocześnie kuchnię, atmosferę i uśmiech obsługi.

Za działaniami, które zdobyły serca głosujących w Konkursie „Człowiek bez barier”, kryje się duże zaangażowanie.

– Mamy złotą zasadę, że wrzucamy coś przynajmniej raz w tygodniu. Najwięcej czasu zabiera testowanie. Trzeba pójść, pojechać, zrobić zdjęcia, ocenić, co warto opisać. Na szczęście wszystko można zrobić telefonem. Wrzucamy posty przede wszystkim na Facebooka.

Testowanie Poznania to samodzielny projekt Miłosza i jego przyjaciółki. Rodzice go wspierają, ale nie pomagają w realizacji. Od pierwszych dni życia Miłosza stawiają na jego samodzielność, wkraczając, gdy są potrzebni.

– Do porodu wiadomo było jedynie tyle, że kości kończyn Miłosza będą skrócone, ale nie mieliśmy wiedzy, jak bardzo. Dla mnie najważniejsze było to, że mózg syna jest zdrowy. Uważałam, że jeśli dobrze będzie pracowała głowa, to z całą resztą sobie poradzimy – wspomina mama.

Chociaż rodzina wiedziała, że Miłosz urodzi się z foko-melią, nie spodziewała się, że jego kończyny będą skrócone w znacznym stopniu, a dodatkowo – zniekształcone. Pierwszą reakcją taty Miłosza była utrata przytomności. Początki były trudne.

– Przez całe tygodnie chodziliśmy na rehabilitację ruchową, logopedyczną, ogólnorozwojową. Do ortopedy, laryngologa, foniatri. Wizyty lekarskie zaliczaliśmy na pełen etat, a wtedy nie było długiego urlopu macierzyńskiego. Miałam cztery miesiące na opiekę domową, a po nich musiałam wracać do pracy. Na szczęście udało się ją pogodzić z opieką. Dzisiaj widzę, że jeżeli zacznie się z dzieckiem pracować od samego początku, to można uzyskać ogromne efekty.

Miłosz jako trzylatek poszedł do przedszkola. Był samodzielny. Potrafił jeść stopą. Nie był trzymany pod kloszem. W domu obowiązywała zasada: „Najpierw spróbuj, a jeśli sobie nie poradzisz, to będziemy szukać rozwiązań”. Miłosz był świadomy swojej niepełnosprawności.

– Tak. Miałem świadomość, że różnię się od innych, i tylko raz przeżyłem z tego powodu gorszy moment. Miałem 7 lat i ogromną złość na świat. Zaczęłam się zastanawiać, dlaczego jestem taki, dlaczego nie mogę tego, co inni.

Drażniło go, że nie może zagrać w piłkę i bawić się w chowanego z kolegami. Odpowiedzią na zły okres w życiu okazał się Nick Vujicic. Mama Miłosza starannie wyszukiwała filmy i artykuły traktujące o sukcesie mówcy motywacyjnego, który urodził się bez nóg i rąk. Pokazywała synowi, jak Nick żyje, jak sobie radzi z codziennością, ile osiągnął. Przekonywała, że Miłosz musi zacząć wykorzystywać to, co ma, i starać się rozwijać swoje możliwości. Momentem przelomowym było osobiste spotkanie z Nickiem.

– Zobaczyłem, że nie jestem sam z takimi problemami i że ludzie podobni do mnie świetnie sobie radzą. Kryzys zniknął i nigdy się nie powtórzył. Teraz wiem, że osoby niepełnosprawne mogą sobie ze wszystkim poradzić i zdarza się, że osiągają więcej niż osoby bez problemów zdrowotnych.

Na taryfę ulgową Miłosz nie mógł liczyć także w szkole. Uczy się w szkole niepublicznej. Żeby się tam dostać, musiał udowodnić, że radzi sobie z różnymi zadaniami. Pokazał m.in., jak precyzyjnie wycina wzór na papierze. W odpowiedzi szkoła zorganizowała podjazd i dostosowaną toaletę. Zatrudniła osobę do wsparcia ucznia i przygotowała jego klasę na przyjście kolegi ze szczególnymi potrzebami.

Na tym jednak specjalne traktowanie się skończyło. Miłosz musi pisać sprawdziany, zdawać egzaminy, podchodzić do olimpiad, układać sobie stosunki z kolegami i znaleźć przyjaciół. Wszystko to udało mu się osiągnąć. W wolnym czasie rozwija inne talenty. Na koloniach Małych Odkrywców prowadził kolonijną gazetkę, pisząc teksty i tworząc do niej ilustracje. Odpowiadał również za kolonijną telewizję.

Chętnie angażuje się w pomoc innym. Swoje obrazy przekazuje na licytacje fundacjom i organizacjom pozarządowym. Zaoferował je m.in. koalicji „Przewijamy Polskę”, która działa na rzecz upowszechnienia komfortek – toalet dostępnych dla osób z niepełnosprawnością, dodatkowo wyposażonych w leżanki i podnośniki. Prowadzi również warsztaty malowania stopami i spotkania motywacyjne.

– Miłosz nie jest zamknięty w sobie. Często powtarza, że ciało to tylko opakowanie. Najważniejsze co jest w głowie. Chce żyć pełnią życia, a nie swoimi ograniczeniami. Zawsze mu powtarzam, że są tylko dwie drogi: albo się zaakceptuje to, co się ma, i z tym się żyje, albo zamyka się w sobie i nie żyje się w pełni. My wybraliśmy pierwszą drogę – podkreśla mama Miłosza.

– Czuję wzruszenie i szacunek, że czytelnicy magazynu „Integracja” i portalu Niepełnosprawni.pl na mnie głosowali. Jest to dla mnie dowodem, że to, co robię, ma sens, że moja działalność jest widziana, doceniana i do czegoś prowadzi. Bardzo dziękuję – podsumowuje spotkanie Miłosz Bronisz.

FILIP WALECKI

NAGRODA PUBLICZNOŚCI

Filip jest najszczęśliwszy, gdy pokonuje kolejne kilometry. Uśmiecha się po każdym treningu i nie bardzo zgadza się z tym, że po bieganiu potrzebny jest odpoczynek. Na obozach sportowych wszyscy uczestnicy pilnują, by przypadkiem nie wymknął się na dodatkową przebieżkę lub nie rozegrał nocnego meczu tenisa stołowego.

– *Jestem zmęczony, ale jeszcze mogę pobiegać* – deklaruje Filip, namawiamy przez obozowiczów, by zakończyć dzień.

W domu jest podobnie. Od dziecka uwielbiał sport. Największą karą nie było dla niego ani odebranie telefonu, ani zakaz oglądania telewizji. Przeraziła go jedynie wizja utraty dostępu do ciężarków, z którymi ćwiczy nawet wtedy, gdy ma dzień na regenerację.

– *Zdarza się, że pytam go, co robi w pokoju. Odpowiada, że nic, ale gdy ma wyjaśnić, dlaczego jest spocony, przyznaje, że ćwiczył* – mówi Michał, tata Filipa.

ZADANIE DLA CAŁEJ RODZINY

Rodzice Filipa diagnozę poznali dopiero w dniu porodu.

– *Zdążył się urodzić, zanim wbiegłem na drugie piętro szpitala. Wysłała pani, powiedziała, że syn ma zespół Downa, i poszła. Nie przeraziło mnie to. Już wcześniej miałem do czynienia z niepełnosprawnością. Pracowałem jako wolontariusz z osobami z niepełnosprawnością. Byłem nastawiony zadaniowo* – mówi tata Filipa, który tamtego dnia upewniał się, że serce i płuca nowo narodzonego syna są w porządku.

Potem zaczął dzwonić do rodziny, bliskich, przyjaciół i szykować plan działania.

– *W zasadzie żyliśmy normalnie, chociaż oczywiście jak każda rodzina z taką diagnozą przeszliśmy przez rehabilitację i szukanie rozwiązań. Był i masaż twarzy, i metoda Vojty, i modelowanie zębów. Gimnastyka korekcyjna. Wyjazdy raz w miesiącu do Warszawy na rehabilitację i do Nadarzyn na drenowanie kanałów słuchowych* – dodaje Michał.

Między wyjazdami, pracą i obowiązkami domowymi rodzice zabierali Filipa w góry. Tym wyprawom towarzyszyły obawy. Zaczynali ostrożnie. Kontrolowali jego samopoczucie na każdym etapie wycieczki.

Podobnie było z bieganiem. Najpierw były 15-minutowe spacery z psem, potem odcinki coraz dłuższe i szybsze.

– *Myślę, że bieganie Filipa wzięto się z zamiłowania do seriali. Po prostu starał się wrócić ze spaceru na kolejny odcinek. Im dalej był od domu, tym szybciej musiał wracać, żeby zdążyć, więc część swojego stałego okrążenia pokonywał biegiem. A potem te pętle stały się jeszcze dłuższe. Godziny emisji seriali się nie zmieniły, musiał więc biec coraz szybciej.*

Do biegania namawiała go również babcia, która obawiając się tendencji do tycia u osób z zespołem Downa, serwowała jego ulubione zupy i potrawy, mówiąc: „Chcesz jeść, to musisz się ruszać”.



– *Lubiłem zupę pomidorową babci Klary* – przyznaje Filip, który chętnie biegał, by na nią zastąpić.

SPARINGPARTNERZY

Pierwsze starty zaliczył razem z psem. Startowali w dogtrekkingu. Gdy wydłużyły się dystanse, a pies się zestarzał, startował w biegach ulicznych i ultramaratonach górskich.

Nie zawsze może sobie wyobrazić, ile to jest 50 km i co oznacza konieczność spędzenia na trasie 5 godzin. Gdy postanowił pobiec ultramaraton w Jurze Krakowsko-Częstochowskiej, najpierw rozłożył trasę biegu na trzy odcinki. Każdą pokonał osobno. Potem dał sobie czas do namysłu, czy może przebiec całość bez przerwy. Nie był pewien, czy podoła, ale wreszcie stanął na starcie. Wtedy nie było już odwrotu. Gdy Filip staje na starcie biegu, wiadomo, że ma tylko jeden cel: przekroczyć linię mety. Nie potrafi powiedzieć, dlaczego musi ukończyć bieg, ale prze do przodu. Gdy opada z sił, po prostu idzie, ale zejście z trasy nie wchodzi w grę.

Filip jest rozpoznawalnym członkiem społeczności biegowej i motywatorem dla innych. Wrażeniami z treningów w klubie „Start” Bielsko-Biała i startów w biegach masowych dzieli się na profilu „Filip na 21-szym biegu”. Jego zmagania z warunkami pogodowymi, trudną nawierzchnią, uzupełnianiem elektrolitów i płynów śledzi niemal 4 tys. followersów.

Dla Filipa to ważny kanał komunikacji.

– *Wszystko można. Trzeba się starać. To pokazuję na Facebooku.*

Nie ogranicza się jednak do biegania. Jest jedyną w Polsce osobą z zespołem Downa, która posiada



Popularną Odznakę Turystyki Jeździeckiej. Miłością do jeździectwa zapałał podczas hipoterapii. Odpowiadało mu dosiadanie konia na oklep. Wypracował dobrego dosiada, zaczął robić postępy. Hipoterapia przestała odpowiadać jego potrzebom. Jednak w stadninach nie widziano w nim jeźdźcę. Właśnie dlatego postanowił wyrobić odznakę pod okiem profesjonalnego instruktora jazdy. Teraz może już bez przeszkód brać udział w rajdach konnych.

– *Było trudno. Musiałem zdać egzamin z budowy konia i jeździłem na nim* – mówi Filip.

MUSI SIĘ DZIAĆ

Sport jest wielką miłością Filipa, ale nie wypełnia mu całego dnia.

– *On ma ogromną potrzebę produktywnego spędzania czasu i robienia rzeczy pożytecznych, dlatego z przyjemnością pracuje w naszym sklepie, porządkując towar na zapleczu i na półkach* – mówi tata Filipa.

Gdy nie może być aktywny, zamyka się w sobie. Warsztaty terapii zajęciowej w jego przypadku się nie sprawdziły. Stagnacja i spokój spowodowały, że zamknął się w sobie. Wycofał z aktywności. Przestał rozmawiać. Nadal przyjeżdżał na obozy sportowe, ale nie był sobą. Wycofany i smutny, nie brał udziału w życiu towarzyskim, chociaż wcześniej i tę rekreacyjną część obozów lubił i mimo problemów z komunikacją brał czynny udział w rozmowach.

– *Zabraliśmy go z warsztatów terapii zajęciowej. On lubi, gdy w jego otoczeniu dużo się dzieje. Nie jest gotowy na zwalnianie tempa* – mówi tata Michał, który przyznaje, że syn swoją determinacją, chęcią stawiania sobie wyzwań i energią motywuje go do działania.

– *Idziemy pobiegać? Albo na basen?* – dopytuje na zakończenie naszej rozmowy Filip, który ma przed sobą treningi do Korony Gór Polski oraz start w półmaratonie, i nie chce tracić czasu na rozmowy.

JAN GAWROŃSKI

MŁODY CZŁOWIEK BEZ BARIER

MAMA

– *Poszliśmy do cioci na imieniny. Stoimy w przedpokoju, wieszamy ubrania. Patrzą, a ciocia niesie półmisek obranych ogórków. Janek miał po terapii behawioralnej trudne doświadczenia z ogórkami. Ostro na nie reagował. Bałam się, że zaraz je zobaczy i będzie po imieninach. Wiedziałam, że muszę coś zrobić. Chciałam zatrzymać ciocię. Chciałam zrobić skok przez duży fotel w ciasnym mieszkaniu i się przez ten fotel wywaliłam. Nie zdążyłam się podnieść, a ona stanęła z tymi ogórkami przed Jankiem i wysunęła w jego stronę półmisek. Byłam przerażona, a Janek poczęstował się i zjadł ogórka. Przyjęcie trwało dalej* – opowiada Sylwia Kowalska, mama Jana Gawrońskiego.

Stara się przewidywać jego błędy, usuwać z drogi przeszkody, tworzyć przyjazne otoczenie i z oporami przyzwyczajają się do jego samodzielności. Kilkanaście lat temu diagnozy szukała w internecie.

– *Samo wspomnianie tamtego czasu powoduje, że czuję skurcz w żołądku, a przecież minęło 16 lat. Gdy się urodził, zauważyłam, że wszystko robi wolniej. Spacerując z nim po parku, zaglądałam w inne wózki, a tam się działo szybciej i inaczej. Na bilansach u lekarza pediatry słyszałam: „Oj tam, oj tam, pani Sylwio. Chłopcy wszystko robią wolniej. Nie podnosi główki, będzie podnosił. Nie patrzy, będzie patrzył”. Bardzo długo mnie zwodzili, aż przestałam ich słuchać i zaczęłam działać na własną rękę.*

W wyszukiwarce wpisała: „trzepotanie rękami”. W odpowiedzi dostała: spektrum autyzmu. Początkowo nie przyjęła tego do wiadomości.

– *Janek bardzo długo nie mówił i lekarze zaczęli sugerować, że nie będzie mówił. Zaczęłam się przyzwyczajając do myśli o spektrum. Diagnoza była formalnością spisaną*



na kartce papieru. Powiedziano mi, że ma spektrum i że będziemy mieli do czynienia z niepełnosprawnością dożywotnią. Szukałam pomocy tutaj i za granicą. Próbowałam się doszkalać niemal ze wszystkich form terapeutycznych. Chyba mi się wydawało, że będę pierwszą mamą, która wyciągnie dziecko ze spektrum. Nic nie mogło mnie zatrzymać.

Zaczął się czas szukania rozwiązań. Od poniedziałku do piątku mieli po zajęciach w przedszkolu terapię. W czasie wolnym kolejną terapię i dodatkowo basen. Szkoda było każdej chwili. O wypoczynku nie było mowy. Na zadania niezwiązane z terapią nie było już miejsca.

– Aż doprowadziliśmy do momentu, gdy w jednym z ośrodków podeszła do mnie stażystka i powiedziała, że to, co robię z Jankiem, to jest tak, jakbym po 8-godzinnej pracy poszła na godzinkę niemieckiego, potem kolejną hiszpańskiego i potem angielskiego, a wieczorem ktoś by mi jeszcze kazał rysować szlaczki. Wkurzyłam się na nią straszliwie, bo co mi tu będzie stażystka mówiła... Ja wszędzie byłam, wszystko wiem, ze wszystkiego mam certyfikaty, a ona mi odbiera nadzieję.

Janek był wtedy czterolatkiem. Nie chodził na spacer, na plac zabaw ani rekreacyjnie na basen. Wykonywał tylko zadania terapeutyczne.

– Zrozumiałam, że musi mieć czas, żeby poleżeć na sofie, iść na plac zabaw. I okazało się, że Janek ze spektrum autyzmu i z szeregiem chorób współistniejących zaczyna się uśmiechać, być spokojniejszy, znikają trudne zachowania. W rok nadrobił dwa lata. Zaczęliśmy żyć inaczej.

Sylwia Kowalska zrezygnowała z prowadzenia swojej firmy.

– Poszłam w kierunku organizowania wsparcia dla rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. Znalazłam dla siebie kawałek życia i pomagam innym.

JAN

Odziedziczył po mamie chęć działania i zamiłowanie do prawa. Ma zdecydowane poglądy w każdej sprawie. Nazywa siebie antybehawiorystą. W odpowiedzi na wypracowywanie różnymi metodami pożądanego zachowań stworzył Klub Świadomej Młodzieży. Miejsce, w którym nikt nikogo nie ocenia i gdzie osoby ze spektrum mogą być w pełni sobą.

– Klub ruszył w styczniu 2020 r. Mama wątpiła i trochę mnie hamowała. Była pełna obaw. Uczestnicy też się bali i upewniali się, że to nie jest kolejna terapia. Odpowiadałem, że to przestrzeń wolności w spektrum. Pokazujemy tam swoje pasje, przytulamy swoje zasoby. Mam tam kolegów, np. kolegę od dinozaurów, Szymona. Szymon odwzorowuje kości, każdy milimetr zwierzęcia. Robi pokazy lepienia na żywo. Ja tam pokazuję swoją pasję, czyli pociągi. Mam bilety z podróży.

Janek próbuje również zmienić szkoły w miejsca przyjazne osobom ze spektrum autyzmu. Postuluje, by nie było ocen zachowania uczniów.

– One są niesprawiedliwe. Nie można oceniać czegoś, co nie jest przedmiotem. Chciałbym, żeby Łódź była strefą wolną od takich ocen.

W efekcie jego zaangażowania dzwonek w wielu szkołach został zastąpiony sygnalizacją świetlną.

– W mojej szkole nadal jest tradycyjny dzwonek, ale jego dźwięk został ściśniony i skrócony.

W licznych interwencjach i pismach do lokalnych i krajowych władz pomaga mu doskonała znajomość prawa. Pytany o wymarzony prezent urodzinowy, zażyczył sobie Kodeks karny.

– Mam wrażenie, że ten kodeks siedzi zeskanowany w jego głowie. Gdy coś się dzieje, bez trudu znajduje właściwy paragraf – mówi Sylwia.

Rozpoczął studia na Młodzieżowym Uniwersytecie Prawa. Marzył, by móc się tam uczyć, ale nie wierzył, że zostanie przyjęty. Wydawało mu się, że osoba z autyzmem stoi na przegranej pozycji. Sięgnął jednak po ulubioną i bardzo skuteczną broń. Napisał list. Jego listy trafiają na biurka właścicieli firm, samorządowców i ministrów. Píše je samodzielnie. Nikomu nie pozwala sprawdzać. Szczerze opisuje w nich swoje codzienne problemy, wskazuje potrzeby środowiska i wylicza konieczne zmiany. W każdym piśmie powołuje się na przepisy prawne. Pytany o przyszły zawód, nie wymienia jednak żadnego związanego z prawem.

– Prawo to moja wielka pasja, jednak chciałbym zostać maszynistą lub konduktorem. Wiem, że mój stan zdrowia może mi na to nie pozwolić, ale będę szukał sposobu, bo kocham pociągi. One pachną interakcją – wyjaśnia Janek.

– Dla mnie nie pachną niczym, ale potwierdzam, że gdy Janek miał 5–6 lat, to najlepszą nagrodą było pojechać na przejazd kolejowy i tam postać. Chłonną to z radością. Po jakimś czasie byliśmy rozpoznawalni i zdarzało się, że ktoś przynosił nam ciepłą herbatę – potwierdza Sylwia.

Za działalność na rzecz osób w spektrum autyzmu i samorzecznictwo Janek otrzymał nagrodę „Lodołamacza”.

– Zgłosił mnie Urząd Miasta Łodzi, a nie moi bliscy – podkreśla Janek, którego życie zostało opisane w rozdziale książki *Young power!* i stało się inspiracją do spektaklu przygotowanego przez jego szkolną grupę teatralną.

– Janek dobrze sobie radzi, ale trudno jest osobom w spektrum znaleźć pracę, trudno uzyskać rentę. Jestem pełna obaw, bo system ciągle nie zapewnia im opieki. Jeśli spotkają na swojej drodze ludzi, którzy zobaczą w nich potencjał, zasoby, to będzie dobrze – zapewnia Sylwia.

AGNIESZKA FILIPKOWSKA

ŚLĄZACZKA, POLKA, EUROPEJKA

W Gliwicach zna każdy kąt, krawężnik i chodnik. Z łatwością przytacza historię parków i skwerów. Miejscowe zakamarki nie mają dla niej tajemnic.

– O tu, w parku Chopina, leżą pochowani żołnierze niemieccy – mówi Agnieszka Filipkowska, radna Gliwic od 2018 r.

Tej informacji nie ma w Wikipedii, radna jest skarbnicą wiedzy o Gliwicach.

– Kocham moje miasto. Jestem lokalną patriotką – zapewnia i z dumą prezentuje rynek.

Z zachwytem i swadą opowiada o iluminacjach, które wiszą tu zimą, o historii sięgającej XIII w., o odnowionych fasadach kamienic.

– Wyglądają wspaniale. Wszystko w Gliwicach jest przepiękne – chwali.

Mimo zachwytu nie patrzy jednak na miasto bezkrytycznie. Jej miłość do miejsca, w którym się wychowała,



nie jest ślepa. Bezwzględnie wynajduje i eliminuje każdy wysoki krawężnik czy nielogiczne rozwiązanie. Jest skuteczna.

O zmiany na Skwerze Europejskim przy Drogowej Trasie Średnicowej walczyła kilka miesięcy. Skwer wyposażony w stoły i ławki miał być atrakcyjnym miejscem odpoczynku dla mieszkańców. Do żadnego ze stołów nie można było jednak podejść wózkami. Po kilku miesiącach działań ławka blokująca dostęp została usunięta, ale to nie z tej interwencji radna jest najbardziej dumna. Gdy była dzieckiem, w Gliwicach nie było huśtawki, na którą dziewczynka z SMA 1 mogłaby wjechać wózkami. Teraz miasto ma takie miejsce.

– Wydreptałam ścieżkę do gabinetu pana prezydenta i mamy tę huśtawkę. Zapłaciłam jednak za nią kompromisem. Jest w parku, na placu zabaw, ale ogrodzona zamykanym płotkiem. Dlaczego się na to zgodziłam? Bo nie było wyjścia. Albo tak, albo wcale. W Polsce było przy takich huśtawkach kilka wypadków z udziałem pełnosprawnych dzieci. Te huśtawki są ciężkie, uderzenie może doprowadzić do bolesnej kontuzji, złamań kończyn, ale także likwidacji huśtawki. Ustępstwo było konieczne.

Agnieszka Filipkowska łatwo nie rezygnuje ze swoich planów. Zgodziła się na zamknięcie dostępu do huśtawki, ale dorobiła 20 kompletów kluczy i rozdała je w szkołach oraz rodzicom dzieci na wózkach.

– Czuję satysfakcję, gdy widzę dzieci na tej huśtawce. Ja czegoś takiego nie miałam w dzieciństwie. Przyznam się, że choć mam ponad 40 lat, to też się czasem na niej huśtam.

Miasto przemierza w towarzystwie asystentki i psa. Biały owczarek Koka otwiera drzwi i szuflady, zapala światło. Podnosi to, co spada. Dawniej Koka miała więcej zadań. Podnosiła opadającą głowę swojej pani, gdy ta nie mogła jej utrzymać o własnych siłach. Dzisiaj wózek jest wyższy, a Koka starsza. Już nie skacze na wymaganą wysokość. Nie zawsze ma też ochotę na obowiązki służbowe. Upewniwszy się, że jej pani jest bezpieczna, domaga się zabawy piłką, swobodnie biega po parku i nie wygląda na psa asystującego. O przygodach Koki i jej pani powstała książka – jako odpowiedź na liczne pytania dzieci.

– Przez siedem lat prowadziłam w szkole autorski projekt. Chodziłam do pracy z psem. To budziło ciekawość. Można to wytłumaczyć jednemu dziecku, drugiemu, tysięcznemu, ale nie wszystkim.

Książki nie można było kupić. 10 tys. egzemplarzy wydało centrum handlowe jako gadżet reklamowy. Była rozdawana w szkołach i pełniła funkcję edukacyjną, podobnie jak projekt „Sprawna szkoła”, w ramach którego Agnieszka Filipkowska uczyła młodzież, jak pomagać osobom na wózkach. Pokazywała, jak podnieść i przenieść wózek i jego użytkownika. Do dzisiaj prowadzi zajęcia dla dzieci z niepełnosprawnością.

– Dzieci na wózkach często nie wiedzą, co chcą robić w życiu. Wydaje im się, że mogą być tylko informatykami. Oczywiście, że mają ograniczenia. Ja uwielbiam



np. medycynę, chirurgię, oglądam seriale medyczne, ale czy mogłabym być chirurgiem? Nie. Mimo że to kocham, fizycznie nie dałabym rady. Na Saharę nie pojadę, ale podróżować mogę. Mogę też być nauczycielką. Dzieciaki na zajęciach wymyślają zawody, które byłyby możliwe dla mnie, a następnie dla osób z innymi rodzajami niepełnosprawności i odpowiedzi bywają zaskakujące. Wymyślili dla mnie zawód krytyka kulinarnego. Nie wpadłam na to, chociaż lubię jadać w restauracjach.

DIAGNOZA

Od urodzenia nie ruszała nogami, ale ten fakt nie zaniepokoił lekarzy. Przyczyny upatrywali w zwłnieciu stawu biodrowego podczas porodu. Czas mijał. Nic się nie zmieniło, aż w końcu zaczęło się pogarszać. Nigdy nie miała odruchu siadania, choć przez pewien czas potrafiła utrzymać pozycję siedzącą. W końcu zaczęła tracić i tę umiejętność.

– Składałam się jak szczyryk. Aby mogła siedzieć, musiałam być poobkładana poduszkami.

Pogarszanie stanu zdrowia zbiegło się w czasie ze szczepieniami przeciwko polio. Przyczyny szukano w osłabieniu poszczepiennym. Agnieszka Filipkowska nigdy sama nie stanęła na nogi, nigdy samodzielnie nie usiadła, nie próbowała rządkować. W końcu nie było już wątpliwości, że to SMA.

Dla młodych rodziców, którzy nie mieli w rodzinie żadnych chorób przewlekłych ani powodów, by je podejrzewać, diagnoza choroby genetycznej była szokiem i wyzwaniem. Postawili na rehabilitację.

– Miałam swojego fizjoterapeutę, masażystę. Mama, pielęgniarka z zawodu, gdy usłyszała, że jej dziecko ma żyć ze trzy lata i umrzeć, dusząc się, wymyśliła, że musimy ćwiczyć mięśnie oddechowe. Od kiedy pamiętam, wszystkie

moje zabawki wymagały nadmuchiwania. Bańki, piszczałki – wszystko wymagało dmuchania. Zawsze powtarzam rodzicom dzieci z SMA, że te ćwiczenia w bardzo dużej mierze mogą być zabawą. Dziecko nawet się nie zorientuje, że ćwiczy. W szkole podstawowej grałam na flecie, śpiewałam w chórze. Wszystko kręciło się wokół mięśni oddechowych.

NORMALNE WYZWANIA

Rodzice nie brali pod uwagę szkoły specjalnej ani proponowanego wtedy nauczania indywidualnego. Chcieli, by ich jedynaczka żyła pełnią życia. Uparcie obstawali przy swoim pomysle edukacji w typowym systemie.

– Uważali, że powinnam żyć pełnią życia na tyle, na ile się da. To nie był powszechny pogląd. Moja mama została nazwana przez panią dyrektor wyrodną matką, bo kto to widział, żeby pchała dziecko na wózek do szkoły. Musiała obiecać, że będzie na każdej przerwie, mimo że pracowała. Ojciec namawiał mamę, żeby zrezygnowała z pracy, ale uparła się, że nie. Nie chciała żyć jak wtedy matki dzieci niepełnosprawnych, zamknięte w domach, tracące kontakt ze światem.

Mała Agnieszka chodziła do zwyczajnej szkoły, która nie była dostosowana architektonicznie. Rodzice za własne pieniądze zamontowali podjazd. Mama posłusznie biegła do szkoły co 45 minut. Córka zaś szybko wywalczyła sobie odpowiednią pozycję w grupie.

– Zanim zaczęłam lekcje, rodzice uprzedzali mnie, że reakcje dzieci mogą być różne, że mogą się ze mnie śmiać, wytykać palcami, ale nic takiego się nie zdarzyło. Naprawdę w całej swojej edukacji nigdy nie miałam takiej sytuacji. Całe życie towarzyskie w szkole kręciło się wokół mnie. W pierwszej klasie zaprosiłam całą klasę na urodziny do domu i przyszło trzydzieścioro parę dzieci. Koledzy bili się o to, kto mnie będzie pchał na wózek. Nigdy nie ukrywałam, czego nie potrafię zrobić. Mówię to wprost także teraz, będąc po drugiej stronie biurka i pracując nawet z tzw. trudną młodzieżą (która, nawiasem mówiąc, taka trudna nie jest). Zawsze mówię: „Rozdaj kartki, bo ja tego zrobić nie potrafię”. Nigdy nie miałam problemu, żeby poprosić obcą osobę o otwarcie drzwi.

PANI DOKTOR, CO I GODAĆ PORADZA

O sobie mówi, że jest Ślązaczka, Polką i Europejką. Właśnie w tej kolejności.

– Śląskość wysłałam z mlekiem matki. Umieć mówić po polsku, ale i godać też poradza. Teraz mniej praktykuję, ale nadal wszystko rozumiem, a jak wszyscy dookoła godają, to i ta gadka wraca. Mój doktorat tego właśnie dotyczy. Niemiecki, który studiowałam, z tego właśnie się u mnie wziął. Zawsze wiedziałam, co to są bryle.

Na pytanie, dlaczego zrobiła doktorat, odpowiada bez zastanowienia: „Magistrów jest jak psów”. Chciała czegoś więcej. Doktorat przeleżał trzy lata w szufladzie z niezrealizowanymi marzeniami. Składał się wtedy z zaledwie 40 stron i wiele wskazywało na to, że tak zostanie.

– Otworzyłam przewód, skończyłam studia doktorskie, ale tego doktoratu nie mogłam napisać. SMA się o mnie upomniało. Każdej zimy słabłam. Była taka zima, gdy miałam problem ze zjedzeniem obiadu, widelec mi wypadł z ręki. Myślałam wtedy: „Po co mam ostatnie siły tracić na doktorat, skoro i tak wsadzę go do szuflady”. Nie da się pisać doktoratu, pisząc po dwie linijki tekstu, moje ręce były za słabe.

TERAPIA RYZYKOWNA, TERAPIA NIEMOŻLIWA, TERAPIA SKUTECZNA

Nie wierzyła w terapię komórkami macierzystymi. Zdawała sobie sprawę z kontrowersji wokół tej metody, ale postanowiła zaryzykować.

– Uczępiłam się tej myśli i postanowiłam, że zrobię wszystko, żeby na tę terapię wyjechać.

Niewyobrażalną kwotę 26 tys. dolarów zarabiała, zbierając plastikowe nakrętki. Pracowała na to cała rodzina. Mieszkanie babci stało się wielkim magazynem plastiku i sortownią. Trzy tony przynosiły 3 tys. zł. Mimo zaangażowania wielu osób, bez pomocy sponsorów, których ujęła jej determinacja, ta akcja nie mogła się udać.

– Pojechałam na 40 dni do Chin. SMA oczywiście mi nie przeszło, ale byłam pełna energii. Dzisiaj, gdy się uprę, to podniosę matą szklankę i oprę o coś tokieć. Na pewno jednak głośniej mówię i lepiej trzymam głowę. Nie wróciłam do stanu z zimy sprzed 12 lat, gdy widelec wypadł mi z ręki.

Marzenie o doktoracie mogło zatem się ziścić, a ona została wykładowcą akademickim. Kolejny raz zaryzykowała, gdy robiła kwalifikacje do przyjmowania leku Spinraza. Operowany w wieku 9 lat kręgosłup i metalowy pręt niemal wykluczały taką możliwość.

– Lekarz powiedział, że nie ma szans. Gdy oglądałam zdjęcie rentgenowskie kręgosłupa, nie widziałam kręgow. Pręt złał się w jedno z kręgosłupem. Widziałam, że nie ma szans na wkłucie. Okazało się jednak, że można. Na tomografie wypatrzyliśmy matą szczelinę. Niestety przy trzecim podaniu nastąpiło porażenie nerwu kulszowego. Wzięłam kolejne trzy dawki, ale w dużym stresie.

W końcu znalazła właściwą dla siebie terapię doustną.

– To Risdiplam. Może nie przynosi spektakularnych efektów, ale on oraz rehabilitacja w podwieszeniu powodują, że jestem w stanie robić w podwieszeniu przysiady czy uruchomić mięśnie, których wcześniej nie mogłam ruszyć. Jest progres.

RADA MIASTA I WIELKIE PLANY

Agnieszka Filipkowska nie lubi beczynności.

– Potrzebuję nowych wyzwań w życiu. Jedni skaczą na bungee, inni chodzą w góry, a ja lubię taką adrenalinę.

Zacząto się od niedostępnych podestów do restauracyjnych ogródków. Próbowano informować, edukować, prosić, tłumaczyć. Bez rezultatu. Ulubione knajpki nadal były dla niej niedostępne.

– Zrozumiałam, że muszę doprowadzić do zmiany przepisów, a żeby to zrobić, muszę się dostać do Rady



Miasta. I tak zrobiłam. Przepisy się zmieniały i ogródki muszą teraz być dostępne. To sukces mieszkańców, którzy poruszają się na wózku. O niepełnosprawność nikt wcześniej nie walczył. Ja zawsze powtarzam, że w Gliwicach nikt nie toczył bojów o krawężniki. Myślę, że dlatego ludzie na mnie głosowali.

Aktywność w urzędzie łączy z pracą na uczelni. Bywa, że ma zajęcia ze studentami w niedzielę o 8:00. Przez cały rok.

– Przyznaję, że zimą to jest wyzwanie, ale stacjonarna praca ma też swoje zalety. Wymusza np. to, że trzeba wstać, ubrać się i wyjść z domu, trzeba zmarznąć, ma się kontakt z wirusami.

Nie umie odpoczywać. Obiecuje sobie wolny weekend, wolne przedpołudnie lub chociaż spanie do oporu. W rzeczywistości nigdy tego nie realizuje. Uczy, pracuje, wspiera fundację, angażuje się w działania na rzecz komfortek, które są celem działania koalicji „Przewijamy

Polskę”. Zawsze jest gotowa, by uaktywnić się tam, gdzie jest potrzebna. Po wybuchu wojny w Ukrainie współorganizowała rehabilitację dla uchodźców z SMA, szukała dla nich mieszkań i miejsc w szpitalach. Poza tym organizuje imprezy integracyjne i stand-up „Klawi kulawi”. Choć jej bliscy martwią się i doradzają więcej odpoczynku, ona lubi być aktywna.

– Ja się dopiero rozkręcam. Cztery lata temu weszłam do samorządu i odnajduję się w polityce. I mam ochotę na większą decyzyjność i większy wpływ nie tylko lokalnie. Więcej nie powiem. Nie znam się na liczbach. Wszelkie cyfry to dla mnie obrzydliwa rzecz, ale znam się na sprawach społecznych, edukacji i dostępności, na zdrowiu. To są obszary, w których mogę działać. Nosi mnie. Żyję w takim przekonaniu, że non stop mam jakieś tyły. Potrzebuję wyzwania, czegoś, co mnie zmobilizuje do rozwijania się. Zawodowo jestem spełniona, ale potrzebuję nowych rzeczy.

KRZYSZTOF STERN

„CZASEM BYWAM GNOJEM”

Dyscyplina, pasja, trening. Takie hasła Krzysztof Stern umieścił na betonowej ścianie klubu Iron Arena. Na crossfit wpadają osoby na wózkach i protezach. Pośrodku sali ktoś podciąga się na drążku razem z wózkiem. Na kolanach trzyma dodatkowy ciężarek. W drugim końcu siłowni Żenia wyciska sztangę, leżąc. Przyjechał do Poznania z Charkowa.

– Byłem pogranicznikiem. Drugiego dnia wojny latająca mina urwała mi nogę. Przyjechałem do Polski na rehabilitację. Dzielę czas między szpital i crossfit. Czekam też na wymianę mojej tymczasowej protezy. W nowej będę chodził prosto. Staram się być zajęty, żeby za dużo nie myśleć. Charków jest ostrzeliwany. Została tam moja siostra. Martwię się. Dzwonię codziennie – mówi Żenia.

Siostra odwiedziła go w Polsce, ale nie została. On też nie zamierza zostać. Wróci do domu, gdy tylko będzie to możliwe. Jest w stałym kontakcie z kolegami z punktu granicznego. Do Poznania trafił dzięki współpracy Stowarzyszenia Krzysztofa Sterna z Polską Misją Medyczną.

– Wzięliśmy udział w spotkaniu dotyczącym osób poszkodowanych w wyniku działań wojennych w Ukrainie. Mówiliśmy o seniorach, osobach z niepełnosprawnością i chorych. Tam rozpoczęliśmy współpracę z Polską Misją Medyczną. Zaproponowali, żebyśmy koordynowali część tego projektu, która dotyczy zaprotezowania i rehabilitacji. Z radością przyjęliśmy to zadanie – mówi Krzysztof Stern.

Swojego wypadku już nie wspomina. „To było dawno” – ucina pytania. W jego życiu wszystko się zmieniło pewnego deszczowego wieczoru. Spał wtedy na tylnym siedzeniu samochodu. Przy próbie uniknięcia zderzenia samochód wpadł do rowu. Od tamtej pory porusza się na wózku.

Początkowo angażował się w działania edukacyjne. Chciał pokazać, że niepełnosprawność nie jest niczym wyjątkowym i ma swoje miejsce w przestrzeni miejskiej



i w społeczeństwie. Organizował festiwale integracyjne, zaangażował się w sport. Otworzył centrum treningowe. Pokonywał trasy biegowe, zachęcał inne osoby z niepełnosprawnością do aktywności sportowej.

– Nie zapominam, że poruszam się na wózku, ale wiele rzeczy się zmieniło. Na początku wózek był motywacją, by zrobić coś dla siebie i wyjść z jego cienia. Miałem wtedy moment, gdy czułem się gorszy i zakompleksiony. Dzisiaj wózek przypomina mi, że każdy może się znaleźć w takiej sytuacji. Czasem bywam gnojem i wiele wymagam od innych. Nie dlatego, że lubię się wyżywać na ludziach. Wiem, że niektórzy potrzebują twardej ręki. Czasami jestem oceniany jako gburawaty, ale ja tylko pomagam zrealizować cele. Są osoby, do których muszę podejść bardzo delikatnie. Muszę to personalizować, żeby każdy wykorzystał swój potencjał.

Najnowszym projektem Krzysztofa Sterna jest zaangażowanie w pomoc Ukrainie.

– Gdy wybuchła wojna, mówiłem, że trzeba poczekać, ochłonąć i dopiero zacząć działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Po 12 godzinach doszedłem do wniosku, że już dość czekania. Zaczęliśmy od pomocy z wózkami. Na początku sądziłem, że będą używane, ale w sumie przekazaliśmy kilkaset nowych wózków osobom w Ukrainie. Przede wszystkim dziecięcych. Rodzice, uciekając, zabierali dzieci do samochodu i zostawiali całą resztę.

W Stowarzyszeniu „Jedna Chwila” brakowało wiedzy o bieżących potrzebach. Jej członkowie zostawiali ulotki w punktach recepcyjnych, zadawali pytania. Rozdzwoniły się telefony. Dzwoniły nieprzerwanie całą dobę.

– Były momenty, że spałem na kanapie, bo żona była na mnie zła, że telefon dzwoni całą noc. Dołączyło do nas wiele fundacji. To była praca zespołowa. Sprzęt znajdował się w klubie Iron Arena. Włączyły się osoby z różnych krajów. Współpracowaliśmy również z pracownikami Fundacji Aktywnej Rehabilitacji. Koordynowaliśmy poszukiwania mieszkań. Tu pomogła nam Fundacja Podaj Dalej, która dysponowała mieszkaniem treningowym. A teraz, po konsultacjach z organizacjami pozarządowymi u Pierwszej Damy, współpracujemy z Polską Misją Medyczną.

Do Stowarzyszenia trafiają osoby cywilne i żołnierze po amputacjach. W Poznaniu mogą liczyć na szkolenia,

wsparcie psychologiczne, rehabilitację, protezy i doradztwo zawodowe. Krzysztof Stern rozpoczął ścisłą współpracę z organizacjami w Ukrainie.

– Tak trafiła do nas Ana, która będzie tu rehabilitowana i trenowana.

Ana jest zawodniczką taekwondo. Dopiero oswaja się z nowym krajem i klubem, w którym będzie ćwiczyć. Żenia ją przekonuje, że Iron Arena to dobre miejsce, by zostawić za sobą trudne doświadczenia. Ana się uśmiecha, ale dla Krzysztofa Sterna to za mało. Za działania na rzecz integracji w 2018 r. odbierał wyróżnienie „Człowiek bez barier”. Teraz ma większe plany.

– Moim marzeniem jest stworzenie ośrodka, który będzie rehabilitował społecznie. Pomoże wdrożyć się do życia osobom poszkodowanym w wojnie, które przeżyły traumę i nie mogą wrócić do normalnego funkcjonowania tam, gdzie żyły do tej pory. To nie to samo, co osoba po wypadku w Polsce, która wraca do domu i rehabilituje się wśród bliskich. Te osoby często straciły najbliższych i muszą zacząć życie od nowa. Będziemy też uczyć naszego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością, który różni się od ukraińskiego.

Krzysztof Stern lubi działać i dążyć do celu. Przed wypadkiem prowadził firmę budowlaną. Widział siebie za kierownicą ciężarówki. Nie odwraca się za siebie. Nie wraca do przeszłości. Chciałby tworzyć miejsca pracy dla paraolimpijczyków, których potencjał bywa niewykorzystywany na sportowej emeryturze.

– Mogliby przecież dzielić się swoim doświadczeniem i motywować młodzież do działania.

Nie rezygnuje z organizacji obozów crossfitowych. W planie są treningi dla osób z różnymi niepełnosprawnościami i zatrudnienie wykwalifikowanej kadry trenerskiej z orzeczeniami. Iron Arena i Stowarzyszenie to także miejsca pracy dla osób z niepełnosprawnością.

– Wydłużyłem dobę do 28 godzin. Odsypiam w weekendy, a czasami nie odsypiam wcale. Przybywa nam inicjatyw, pomysłów, obszarów działań. Może jest trudno, ale wszystko jest tak, jak powinno.

BARTOSZ OSTAŁOWSKI

DRIFTER Z REKORDEM GUINNESSA

Metodyczny, cierpliwy, opanowany. Swoje cele realizuje krok po kroku i we wszystkim stara się być najlepszy. Dzisiaj jest znany jako jedyny na świecie kierowca driftingowy, prowadzący samochód stopą. Ma za sobą wiele wyścigów, rekord Polski i rekord Guinnessa – średnia prędkość w poślizgu: 231,66 km/h.

Zamiast osiąść na laurach, walczy o podium w Driftingowych Mistrzostwach Polski, a także reprezentuje kraj na arenie międzynarodowej i nie powiedział jeszcze ostatniego słowa co do lokat na największych światowych imprezach.

Jest przy tym uzdolnionym artystą i współpracownikiem Wydawnictwa AMUN, jego obrazy można podziwiać na wielu wystawach, a ich kopie na reprodukcjach i kartkach świątecznych. Niewiele brakowało, aby na zawsze utracił i malarstwo, i motosport. Tuż przed wypadkiem był zdecydowany, że zostanie kierowcą wyścigowym. Przygotowywał do startu swój pierwszy samochód i studiował na wydziale mechaniki i budowy maszyn. Oczami wyobraźni widział, jak ziszcza się dziecięce marzenie, gdy wstuchiwał się w dźwięki silnika samochodu, czekał na chwilę, by usiąść na kolanach taty i położyć ręce na kierownicy.

– Obserwowałem zawodników, teamy wyścigowe i samochody sportowe. Bardzo chciałem być częścią tego świata. Czułem, że to moje powołanie.



KIEPSKI CZAS

Gdy unikając zderzenia, położył motocykl i uderzył w barierkę, nie wierzył, że będzie jeszcze prowadził samochód ani nawet normalnie żył bez rąk.

– *Byłem przerażony. Nie widziałem dla siebie żadnej przyszłości. Zastanawiałem się, jak będę się ubierał, jak będę jadł. Wszystko stało się niedostępne. Byłem zdominowany przez obawy i pamiętam, że to był dla mnie kiepski czas.*

Momentem przełomowym było spotkanie z Katarzyną Rogowicz, multimedalistką paraolimpijską, która jako dziecko straciła obie ręce w wypadku podczas prac polowych rodziców.

– *Byłem przekonany, że nie mogę już nic osiągnąć, a tu do szpitala przyjeżdża autem kobieta bez rąk, która bierze udział w zawodach sportowych, wygrywa, prowadzi firmę. Jest zupełnie samodzielna i udziela się na wielu polach. To było motywujące. Zaczętem inaczej na siebie patrzeć i stawiać sobie cele.*

LICENCJA NA 5 PASACH

Po jakimś czasie zaczął myśleć, że może i uda mu się spełnić swoje największe marzenie. Próbował powoli, bez oczekiwań. Przejżdżał nieduży odcinek. Po roku nie odstawał od innych kierowców na drodze, a wkrótce także od zawodników.

– *Dzień dobry, jestem Bartek. Nie mam obydwu rąk i chcę zrobić licencję wyścigową* – poinformował zdumionych pracowników automobilkлубu.

Zadanie okazało się sporym wyzwaniem. Samo przekonanie egzaminatorów, że potrafi jeździć, nie wystarczyło.

– *W samochodzie sportowym byłem przypięty pięcioma pasami spiętymi kłamrą. Warunkiem uzyskania licencji było samodzielne opuszczenie samochodu w 8 sekund. Tymczasem wychodziłem z niego z pomocą innej osoby i nie bardzo radziłem sobie z kłamrą. Nie pozostało nic innego, jak wymyślić innowację. Połączyłem kłamrę linką, dodałem odpowiedni przycisk dla stopy i finalnie wysiadłem z samochodu w czasie 4,3 sekundy.*

Pięć lat po wypadku zadebiutował w drifcie (jeździe w kontrolowanym poślizgu). Pierwsze zwycięstwo przyszło po kolejnych 6 latach. Dzisiaj jest jednym z najbardziej rozpoznawalnych kierowców driftingowych na świecie. Zdjęcia z jego startów i treningów pojawiają się w agencjach światowych.

POWRÓT DO MALARSTWA

Artystyczny talent miał od zawsze. Malował z przyjemnością. Odwzorowywał pejzaże ze zdjęć.

„Nie ma szans, żebym mógł coś namalować stopą” – myślał, gdy podczas pracy nad pierwszymi obrazami po wypadku drżały mu palce i drętwiała stopa. Jego mięśnie nie były przygotowane do tego, by utrzymać pędzel czy kredkę.

– *Wkurzałem się, rzucałem tym w kąt i krzychałem, że mi się nie uda.*



Potem podnosił pędzel i zaczynał od nowa. Wiele razy. Wytrzymał coraz dłużej. Zaczął być zadowolony z efektów. Nieustępliwość pozwoliła mu uzyskać stypendium artystyczne w Światowym Związku Artystów Malujących Ustami i Nogami z siedzibą w Liechtensteinie.

– *Moje obrazy pojawiły się na wystawie. Przyszli na nią ludzie. Z przejściem czekałem na to, co powiedzą, a oni mówili: „Wow! Ja bym tak ręką nie namalował!”*

O swojej pasji i pokonywaniu barier chętnie opowiada młodzieży w szkołach. Odwiedza osoby po amputacji rąk w szpitalach, aby im przekazać, że chociaż nie będzie łatwo, mogą odzyskać swoje życie i znaleźć sposób na kontynuowanie pasji. Kiedyś inspirował się osiągnięciami Katarzyny Rogowicz i malarza Stanisława Kmiecika. Dzisiaj to on jest inspiracją dla osób po amputacji rąk. Bierze udział w kampaniach społecznych, przekonując do bezpiecznej i odpowiedzialnej jazdy samochodem, angażuje się w projekty promujące niezależność osób z niepełnosprawnością.

Jest miłośnikiem filmów. Lubi je oglądać w domu, z wyłączonym telefonem, odcięty od świata. To jego relaks, podobnie jak wielogodzinne spacerowanie z owczarkiem belgijskim Dinem.

– *Jestem człowiekiem spełnionym. Nic nie muszę, ale wiele chcę* – mówi o sobie Bartosz Ostałowski. ■

DAJ PRACĘ, DAJ GODNOŚĆ

„Daj pracę, nie kasę” – transparent z takim napisem trzymała jedna z uczestniczek listopadowego protestu opiekunów osób z niepełnosprawnością. W tym krótkim postulacie streszcza się cała idea, która sprawiła, że opiekunowie – czyli w zdecydowanej większości mamy osób z różnymi niepełnosprawnościami – znów wyszli na ulicę.



Ewa Pawłowska, redaktor naczelna „Integracji” i portalu Niepełnosprawni.pl, prezes Integracji

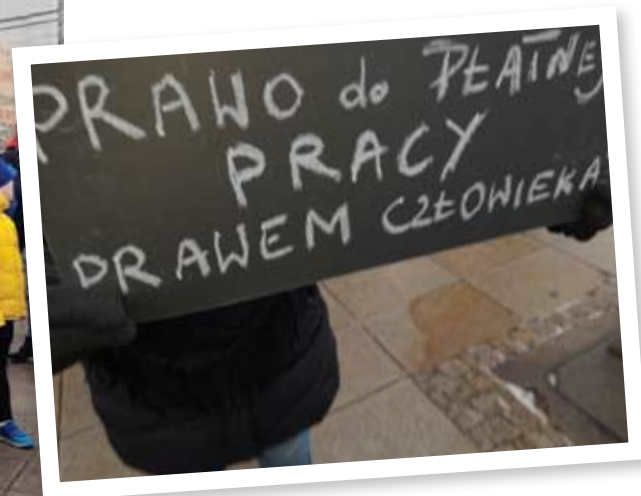
„Daj pracę”, a raczej możliwość łączenia opieki i pobierania świadczenia pielęgnacyjnego – w tej chwili w wysokości 2119 zł – z zarabianiem pieniędzy. Choćby po to, by mieć parę złotych na kilka pieluch więcej czy zakup ciepłej kurtki, ale też na kino, szminkę, obiad z partnerem w restauracji. Na takie zwykłe ludzkie potrzeby, których nie pozbawia przecież orzeczenie swoje czy dziecka. Taką potrzebą jest też bycie wśród ludzi, choćby na ćwierć etatu, i poczucie sprawczości, jakie daje praca. To uczucie drobnej dumy z dobrze napisanego artykułu, zrobionego zdjęcia czy wysprzątania mieszkania, za co ktoś zapłacił w gotówce. Tak wygląda wersja minimalistyczna, a ta pełna – to realizowanie swoich pasji, misji i spełnianie marzeń. Życie z możliwościami wyboru.

Wiadomo, że opieki nad osobą z niepełnosprawnością w wielu przypadkach nie da się pogodzić z pracą na pełen etat, z dojazdami i nadgodzinami. Jednak całkiem niedawno odkryliśmy za sprawą pandemii, jak wiele można zrobić zdalnie, bez wychodzenia z domu, albo pracując w elastycznych godzinach pracy. Zresztą opiekunowie tę elastyczność mają opanowaną do perfekcji. Stąd też ich frustracja i złość na to, jak bardzo nieelastyczne są przepisy uznające ich (czy raczej je) za zawodowe opiekunki, bez prawa do zarobienia nawet złotówki ponad to, co otrzymują w ramach świadczenia. Inna sprawa, że wielu rodziców już teraz pracuje, ale robi to niejako wbrew prawu: w szarej strefie lub korzystając z różnego rodzaju kombinacji. Jest to jednak sytuacja, której nie powinno być w społeczeństwie obywatelskim i w państwie prawa, które powinno przecież ułatwiać, a nie utrudniać aktywności obywatelom.

Integracja od lat zabiega o to, by niepełnosprawność nie była powodem wykluczenia społecznego. Również niepełnosprawność bliskiej osoby. Choć język ulicznego protestu nie jest językiem Integracji, to zdajemy sobie sprawę, że postulaty wymalowane na transparentach powinny zostać uważnie przeczytane i w miarę możliwości przyjęte. Od lat piszemy o umożliwieniu dorabiania do świadczenia pielęgnacyjnego czy zasiłku opiekuna. Wsluchujemy się w głosy rodziców osób z niepełnosprawnością, których historie i świadectwa publikujemy w naszych mediach. Zdajemy sobie sprawę z ogromu wyzwań i barier, jakie napotykają, i z tego, jak bardzo ich sytuacja wpływa na przyszłość dzieci. Jeśli rodzic dziecka z niepełnosprawnością będzie żył aktywnie i funkcjonował w społeczeństwie, to ono będzie miało na to dużą szansę. Dlatego danie możliwości zarabiania i funkcjonowania poza kontekstem niepełnosprawności dziecka jest czymś, pod czym w Integracji podpisujemy się z całą stanowczością.

Uczestniczce protestu, której transparent przywołałam na początku, towarzyszyła druga. Jej transparent zawierał tylko jedno słowo: godność. Godność, która bierze się z prawa do samostanowienia, poczucia sprawczości i poczucia przynależności do społeczeństwa. My chcemy o tę godność nie walczyć, bo walka zakłada, że ktoś przegrywa, ale - zabiegać. Uważamy, że jeśli uda się ten postulat zrealizować, skorzystają na tym wszyscy: opiekunowie, ich rodziny, osoby z niepełnosprawnością, a na końcu społeczeństwo i państwo. Dlatego proponujemy, by Integracja będzie miejscem dialogu, który pozwoli na wypracowanie rozwiązań, które dadzą opiekunom możliwość pełnego i aktywnego życia. Mam nadzieję, że ten dialog przyniesie oczekiwane przez nas wszystkich owoce.

Czekamy na Wasze głosy. Jako pierwszej dajemy go Dorocie Próchniewicz.



19 listopada pod Pałacem Prezydenckim w Warszawie

ŚUBUK I PROTEST

To nie tylko film, który warto zobaczyć. To już wielowymiarowe wydarzenie społeczne. *Śubuk* wpisuje się idealnie w moment kolejnego (!) buntu opiekunów osób z niepełnosprawnościami wobec opresyjnej polityki państwa.



Dorota Próchniewicz, dziennikarka, pedagogożka, aktywistka, mama dorosłego Piotra z autyzmem; tekst pochodzi z bloga „W moim rytmie” (dorotaaprochniewicz.blogspot.pl)

Dyskryminacja, ciemnienie, wykluczanie, zamykanie w domach, wpędzanie rodzin w biedę i społeczną niepełnosprawność trwają od dekad. Utrzymywanie odrealnionego „systemu wsparcia”, który opiekunów odczłowiecza, zmuszając do pracy opiekuńczej (bo to jest praca!) ponad ludzką wytrzymałość, a osobom z niepełnosprawnością ogranicza szanse na zdrowienie, rozwój, włączenie w życie społeczne, jest całkowicie bezsensowne z punktu widzenia społecznego interesu.

W tym podłym systemie nie ma przestrzeni na inny model. Trzeba ją wyszarpać, wyrębać, wyłagać, wykraść ukradkiem – pozyskać wszelkimi sposobami. O tym właśnie jest ten film.

Matka walczy o przestrzeń dla syna z autyzmem, dla człowieka, który nie spełnia przewidzianych norm. Nie pasuje do społecznych puzzli. Do przedszkoli, szkół. Do ludzkich wyobrażeń o tym, jakie powinno być dziecko. Maryśka walczy o miejsce dla niego, bo przecież on jest! Urodził się, żyje, istnieje. Taki właśnie „odwrotny”, niemodelowy, inny.

Chłopak ma na imię Kuba, Kubuś, ale nazywa siebie „Śubukiem” – na opak, wspak. I jest to jedyne słowo, jakie w ogóle wypowiada. „Śubuk” dzięki szaleńczej determinacji matki trafia na ścieżki, na których może się rozwijać.

Co zostaje Maryśce?

Idźcie do kina i zobaczcie.

Syn Maryśki (zagrała ją brawurowo Małgorzata Gorol) rodzi się pod koniec lat 80., obserwujemy losy tej dwójki od narodzin chłopca do jego dorosłości, symbolicznie wyznaczonej maturą. Z grupą koleżanek: matek, aktywistek idziemy do kina w roku 2022. Jesteśmy w różnym wieku, nasze dzieci też. Na seansie wyciągamy chusteczki i mówimy: to o nas, to o mnie. Bohaterka i jej filmowe koleżanki wypowiadają nasze słowa. Mierzą się – jak my – z ludzkimi ocenami, z urzędniczym betonem.

Historia, która zaczęła się ponad 30 lat temu jest także historią matek dzisiejszych kilkulatków. Dziękujemy ci, Ojczyzno.

MIEJSCE W STADZIE

Terminem promocji, premiery film zrównał się z Protestem osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Zainicjowały go we wrześniu br. Kasia i Karola Koseckie, mama i siostra dwóch chłopaków z diagnozą autyzmu i orzeczeniami o niepełnosprawności, po tym, jak na łamach „Krytyki Politycznej” ukazał się tekst Agnieszki Szpili, pisarki, matki trzech córek, w tym bliźniaczek z niepełnosprawnością, zapoczątkowany słowami:



„Zdecydowałam się napisać ten tekst, by ujawnić szwindel, do którego zmusza mnie chu...owa polityka społeczna polskiego rządu. Każdego, choć aktualnego w szczególności. Szwindel, który mnie odczłowiecza, odbiera mi moją tożsamość i moje prawa”. Autorka otrzymała za ten tekst Grand Press 2022 w dziedzinie publicystyki, ale tej nagrody nie przyjęła...

Inicjatywa na naszych oczach, niemal z dnia na dzień zmienia się w ruch społeczny. Twórcy filmu pojawili się na proteście – przed seansem zobaczyliśmy krótki dokument, pojawiło się zaproszenie do podpisywania petycji, którą zainicjowała Agnieszka.

Pojawiło się hasło, że ten film może zmienić rzeczywistość. Niech zmienia!

Powtarzaliśmy przez lata, że nasze sprawy nikogo nie obchodzą, że nic się nie zmieni, dopóki będziemy dla mediów i ludzi chwilową ciekawostką, migawką z odległego świata niepełnosprawnych, choć od zawsze żyjemy między Wami. **Coraz więcej osób spoza naszego środowiska, coraz więcej środowisk popiera protest.**

„Potrzebuję was. Wraz z moimi dziećmi i innymi opiekunami osób z niepełnosprawnością, a także innymi wykluczonymi, także tymi skazanymi przez rząd na wieczny projektariat albo w ogóle bez pracy, proszę was, byście zrobili dla nas miejsce w swoim stadzie. Wszyscy jesteśmy w tym samym stadzie” – pisała Szpila.

To najważniejsze przesłanie jej tekstu.

By nie umknęło, napisałam „Korepetycje z wykluczenia”, dla „Krytyki Politycznej”, kończąc je słowami:

„Zostańcie naszymi sojusznikami. Przyjmijcie nas, upomnijcie się o nas, zawalczcie. O bliźniego swego różnorodnego jak o siebie samego”.

Idźcie do kina. Podpisujcie petycję. Dołączajcie do protestu. Potrzebujemy Was. Każdego może dotknąć niemodelowa „Śbukowa” sytuacja. „Innych” nie brakuje. Nie tylko niepełnosprawnych. Wszyscy potrzebujemy państwa, w którym ludzie nie traktuje się jak dziwolągów czy niewolników.

10 lat temu ukazał się na łamach „Polityki” tekst, który zaczynał się tak: „Nazywam się Dorota Próchniewicz i jestem typem współczesnego niewolnika. To nie autyzm dziecka jest moim problemem, ale system pomocy, czy też jego brak. Oras stereotypy, dyskryminacja, pozbawienie mnie podstawowych praw, jak choćby godność”.

Rozszedł się, wzbudził emocje. Wiele zmienił w moim życiu. Wciąż ma na nie wpływ, to dzięki niemu dotarli do mnie twórcy filmu – rozmawialiśmy na etapie tworzenia scenariusza, ponad trzy lata temu. Takich rozmów scenarzyści – Szymon Augustyniak i Jacek Lusiński (reżyser) odbyli zapewne dziesiątki. Właśnie ponownie go przeczytałam. Wolałabym, by nie był wciąż tak aktualny. O Piotrze mówię publicznie: „Wychowałam szczęśliwego człowieka”. A co ze mną?

WŁASNE EMOCJE

Dla siebie wyniosłam z filmu trzy emocje, refleksje, obserwacje, ogniwa jednego łańcucha.



Dumę z tego, czego dokonałam. Przetrwiałam. Popełniałam błędy, kilka naprawdę dużych. Ale nie dotyczyły Piotra, jego terapii. Jestem. Wciąż idę. Przeszłam przez doświadczenia podobne do tych, jakie przechodzi filmowa Maryśka, włącznie z utratą szansy na dobrze zapowiadającą się karierę i zmianą mieszkania na gorsze. Długo już idę sama. Ojciec Piotra niemal z dnia na dzień wyrzucił syna ze swojego życia, gdy ten był prawie dorosły. Według prawa już nie musiał się nim zajmować. To też sprawa systemowa, kolejne tabu, które pora trącić. *W Kodeksie rodzinnym i opiekuńczym* nie ma ani słowa o dzieciach z niepełnosprawnością. System nie przewiduje „rekompensaty” dla osamotnionego rodzica. Pozwala zwać. Tego drugiego zostawić z dzieckiem na równi pochytej, z tym, co umie, i tym, co mu nigdy nie wychodziło. Alimony nie zastąpią opieki, zwłaszcza w tym „systemie”. Maryśka godzi się na samotne macierzyństwo, o alimony nie zabiega. Rozumiem twórców. Scenariusz koncentruje się głównie na walce o dostęp do edukacji. Gdyby twórcy mieli dodać szarpaninę o alimony, rehabilitację, usługi pomocy społecznej, darowizny i pozyskiwanie wpłat z 1 procenta, film trwałby tyle, ile trzy części *Władcy Pierścieni*, z mocnego kina społecznego zmienił się w horror fantasy, żaden widz, by tego nie wytrzymał.

My wytrzymujemy. **Więc, Drogie Matki, bądźmy dumne! Wysoko nośmy głowy.**

W filmie nie ma nic z tak zniechęconego przez nas, szczególnie przez te najmłodsze – macierzyńskiego cierpiętnictwa i patosu.

Maryśka nijak nie przystaje do pomnikowych wyobrażeń o matkach niepełnosprawnych dzieci. Temperamentna, uparta, pyskata. Przez to film daje wiele okazji do szczerego śmiechu. Jeśli widzowie zapamiętają Maryśkę jako wzór „specjalnej matki”, pozwolę nazywać się bohaterką. Co uwierzało, gdy temu bohaterstwu doklejało udreżoną gębę, ckliwość i jakiś mroczny, fatalistyczny przymus.

A po trzeciej... **Uważam, by mówić: rodzice, opiekunowie**, a nie: matki. Przypominam o ojcach, o tym, że nie ma żadnych statystyk potwierdzających, że masowo opuszczają rodziny, gdy pojawia się dziecko z orzeczeniem.

Tym razem jednak bardzo świadomie piszę o matkach. Jacek Lusiński, reżyser wspomina w wywiadach, że jego żona jest psychologiem i pracuje w ośrodku terapeutycznym – do zrobienia tego filmu zainspirowała go obserwacja, że przychodzą tam z dziećmi głównie matki. Zaczął coraz lepiej poznawać ich sytuację. Powiedział w jednym z wywiadów, że film powstał z gniewu: „Te kobiety nie mogą dorobić na jedzenie dla dziecka, bo tracą świadczenia. Zostają same, nikt ich nie widzi, słyszą: «Radź sobie sama». Czy to nie jest powód do gniewu?”

FURIA SIĘ CZAI

„Śubuk” niewątpliwie jest filmem o macierzyństwie, nie o rodzicielstwie. Maryśka znajduje sojuszniczki, które czują się samotne, nawet jeśli formalnie żyją w związku. Wiemy, że po śmierci rodziców wychowała ją siostra, z którą była bardzo żyta.

Ten film jest o macierzyństwie, siostrzeństwie, sile kobiet. Naszą rzeczywistość pocięły niedawno kobiece protesty z hasłem: Wypierdalać! Och, jakże brzydkim, niepasującym do pań. Panie rozgniewały się jak nigdy dotąd. I nie milkną. Nominowana do nagrody Nike powieść Agnieszki Szpili *Heksy* również jest pełna gniewu, przypomina w dosadny sposób, że żeński pierwiastek potrzebny jest światu. Bosko-żeński. Żeńsko-twórczy. Żeńskie jest płynne, zmienne, elastyczne jak wagina. Dostosowuje się. Łatwiej mu przetrwać. Łatwiej przetwarzać.

Brakuje go w naszej ojczyźnie. **Żeńskie jest nieważne, wypierane, niedoceniane, wyśmiewane, wymagające kontroli, by się nie rządziło. Właśnie dlatego mamy nie-system.** Opieka wciąż nie jest szanowana, uważana za pracę, godnie wynagradzana. Rozmaici „inni” są piętnowani, bo wymykają się twardym regułom. Przemiana postaci sąsiada, granego przez Andrzeja Seweryna, bardzo dobrze wpisuje się w te żeńsko-męskie przechyty.

To się jakoś składa. Furia się czai :) Ma rodzaj żeński.

Uwierzmy w zmianę.

Idźcie do kina. ■



ŚUBUK

- ✓ reżyseria: Jacek Lusiński
- ✓ scenariusz: Szymon Augustyniak, Jacek Lusiński
- ✓ grają: Małgorzata Gorol, Andrzej Seweryn, Aleksandra Konieczna, Marta Malikowska, Wojciech Dolatowski
- ✓ Produkcja: Aurum Film
- ✓ Premiera kinowa: 2 grudnia 2022

Dr Monika Zima-Parjaszewska,

prawniczka, prezeska Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną; ma wielkie zasługi w walce o likwidację ubezwłasnowolnienia i wprowadzenia modelu wspieranego podejmowania decyzji. Walczy o pełną podmiotowość osób z każdym rodzajem niepełnosprawności – zgodnie z obowiązującymi w Polsce postanowieniami *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*. Stworzyła program szkolenia self-adwokatów, osób z niepełnosprawnością intelektualną występujących we własnym imieniu. Od 2017 r. stoi na czele Krajowej Rady Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych. Ma brata i córkę z niepełnosprawnością intelektualną. W 2022 r. otrzymała Nagrodę Specjalną im. Piotra Pawłowskiego w konkursie Prezydenta RP „Dla Dobra Wspólnego”.



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”



NIE PODOPIECZNY, TYLKO PARTNER

Mateusz Różański: Jak rozumiesz, Moniko, dobro wspólne w kontekście swojej działalności?

Monika Zima-Parjaszewska: Jako realizację prawa do niezależnego życia każdej osoby z niepełnosprawnością we włączającej, różnorodnej społeczności, z uwzględnieniem dorobku międzynarodowego w zakresie wolności i praw człowieka. W dyskusji na temat dobra wspólnego staram się jednak patrzeć przez pryzmat każdej osoby z niepełnosprawnością i skupić na jej indywidualnych potrzebach, także osoby z wieloraką niepełnosprawnością, potrzebującej intensywnego wsparcia. Ta nagroda jest dla mnie uhonorowaniem pracy, ale też przypomnieniem o Piotrze Pawłowskim, z którym nie raz rozmawiałam o prawach człowieka. Poznanie go było ważną lekcją w mojej działalności społecznej. Ta nagroda jest też dowodem na to, że to, co robię, jest słuszne i ma znaczenie. Dla mnie szczególnie ważne jest to, że nagrodę otrzymałam w dniu VIII Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami, podczas którego usłyszałam

od Rzecznika Praw Obywatelskich, że słowo „podopieczny” jest niewłaściwe. Mówię o tym od dwóch lat, wzbudzając ogromne dyskusje i kontrowersje. A dziś takie podejście staje się standardem.

Dlaczego nie można mówić „podopieczny”?

„Podopieczny” oznacza, że ktoś jest pod opieką. A jeśli ktoś jest pod opieką, to znaczy, że jest „pod”. I całe życie wielu osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną, to życie „pod”. A „nad” jesteśmy my: terapeuci, specjaliści, eksperci, rodzice, ci wszyscy, którzy wiedzą lepiej i decydują za osobę z niepełnosprawnością, organizując i określając jej życie. Gdy ktoś mówi o kimś „podopieczny”, to znaczy, że nie traktuje go jako osobę równą sobie, ale jako tę, którą się będzie zajmował, opiekował. W takim układzie to opiekun jest najważniejszy, i to trzeba zmienić.

Tylko jak zmienić, gdy osoby z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują w roli tych, którym trzeba coś zapewnić?

No właśnie nie! To my je często w taką rolę wpędzamy. Na początku oczywiście opiekujemy się z potrzeby



ochrony, nauczania, pokazania dziecku świata. Ale z czasem nasze bycie w życiu osoby z niepełnosprawnością jest za duże i wyręczające. Wiem, że nie jest to popularny pogląd, ale z mojego doświadczenia życia z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w domu wynika, że często narracja o wychowaniu, opiekowaniu się i całym tym trudzie staje się ważniejsza niż ta osoba. Tymczasem zmiana perspektywy myślenia o swojej roli pozwala na zrobienie miejsca osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Wtedy nagle okazuje się, ile ona potrafi, a opiekun może nie jest tak kluczowy w jej życiu. Oczywiście to nie zawsze jest proste, bo jest wiele osób, które potrzebują bardzo intensywnej pomocy i często obecności wielu osób pomagających im w codziennym życiu. W tym odchodzeniu od określenia „podopieczny” ważne jest też skupienie się na podmiotowości człowieka, wsluchanie się w jego głos, poszanowanie jego woli i uznanie prymatu tej woli, a to już prawdziwy egzamin z praw człowieka. Kiedy zamieniamy słowo „podopieczny” na „mieszkaniec”, „uczestnik” czy „partner/partnerka”, okazuje się, że to zupełnie inny człowiek. To jedno słowo całkowicie określa rolę, jaką odgrywa się w swoim życiu.

Jak przenieść to ze sfery języka i teorii do praktyki?

To już się dzieje! Kiedy przestajesz używać tego terminu, zaczyna się proces odkodowania osoby z niepełnosprawnością. Nagle podczas najważniejszego wydarzenia dla osób z niepełnosprawnościami mówi o tym Rzecznik Praw Obywatelskich, mówią o tym inni eksperci, ale przede wszystkim same osoby z niepełnosprawnościami, które nie chcą być już postrzegane jako podopieczni. Po drugie, to bycie i niebycie podopiecznym to kryterium wielu działań organizacji pozarządowych, weryfikacja programów rządowych, przepisów i ustaw pod kątem tego, kim osoba z niepełnosprawnością w nich jest: przedmiotem czy podmiotem. Domagamy się jako społeczeństwo konsultacji projektów aktów prawnych nas dotyczących. Dlaczego nie konsultujemy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną tego, co chcą robić, w czym chcą brać udział. To oczywiście wymaga naszej odpowiedzialności – konsekwentnego wspierania ich w tym. To jest ta praktyka – edukacja i wsparcie.

Jak powinny być realizowane działania, żeby osoba z niepełnosprawnością intelektualną była partnerem i podmiotem, a nie podopiecznym i przedmiotem?

Przede wszystkim trzeba wsluchać się w głos ich samych. Wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną jest spora grupa self-advokatów i self-advokatek. To osoby, które zdobyły już pewną edukację, są aktywne w społecznościach lokalnych. One mówią, czego chcą i jak ma wyglądać ich życie. Trzeba tylko się wsluchać. Wszystkie działania wobec tej grupy osób wymagają czasu i cierpliwości. I oczywiście potrzebne są do tej zmiany kompetentne osoby wspierające.

Nie każda osoba z niepełnosprawnością jest w stanie mówić we własnym imieniu.

Czasami latami nikt tej osoby nie słucha, nie nadaje znaczenia jej gestom, mimice, niewyraźnym słowom. To prawda, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć duże trudności komunikacyjne, a często także trudności w rozumieniu komunikatów innych. Są też osoby, których komunikacja obejmuje jedynie podstawowe potrzeby. Ale według mnie naszym zadaniem jest te granice komunikacji poszerzać, interpretować możliwą wolę tej osoby nie na podstawie własnego doświadczenia, np. rodzicielskiego i tych codziennych możliwości, ale na podstawie wyobrażonej wizji życia tej osoby, jej różnych aktywności, sfer życia. Głosem tych osób, których nie umiemy usłyszeć i zrozumieć, są inne osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W takim razie jak powinny wyglądać usługi asystenckie dla tej grupy?

Dokładnie tak, jak projektujemy to w *Ustawie o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami*. Osoba z niepełnosprawnością otrzymuje wsparcie w postaci asystencji realizowanej nawet przez dwie lub trzy osoby, które sama wybierze, na które się zgodzi, sama je przygotowuje i powie, co mają robić. Niestety, często w praktyce usługi asystenckie wyglądają tak, że jest to spędzanie czasu z osobą z niepełnosprawnością w sposób zaprojektowany przez jej rodzica, tak jak on myśli, że będzie to najlepsze dla dziecka. Dlatego trzeba wykonać ogromną pracę, by zrozumiano, jak powinny wyglądać usługi asystenckie, aby rzeczywiście wspierać samodzielność. Dlatego ich zakres, czas trwania i sposób wykonywania trzeba omówić z osobą z niepełnosprawnością. Musimy nauczyć się słuchać tego, co chce ona nam powiedzieć, bo nie umiemy tego robić.

Mniej więcej wiemy, jak powinny wyglądać usługi asystenckie dla osób z niepełnosprawnością ruchową. Trudno jednak wyobrazić sobie, jak asystent powinien wspierać osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Dokładnie tak samo! Asystent ma pomóc wyjść z domu, zrobić zakupy, wziąć kąpiel, kupić podpaski, zapłacić rachunki, pójść do urzędu etc. Asystent ma być odpowiedzialny na wszystkie potrzeby człowieka związane z jego codziennym funkcjonowaniem. Ma pomóc np. w komunikacji, ale też pokazać takiej osobie paletę jej możliwości. Proszę pamiętać, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną często nie mają pojęcia, do czego mogą mieć dostęp. Asystencja osobista rozbudza tę ciekawość. Człowiek nagle orientuje się, że może żyć samodzielnie w mieszkaniu i przy odpowiednim wsparciu umyć się, zrobić sobie śniadanie, przygotować się do wyjścia i nie potrzeba do tego rodzica czy domu pomocy społecznej i 5 tys. zł, które teraz idą na utrzymanie tego człowieka w DPS. Asystencja osobista jest opłacalna ekonomicznie. Jest oczywiście ze wszech miar pożądana pod kątem praw człowieka, ale przede wszystkim dużo bardziej ekonomiczna. Nasze państwo popełnia błąd zaniechania i kieruje środki nie tam, gdzie potrzeba.

Co z tych zmian będzie miał „przeciętny Kowalski”?

Największe korzyści z upodmiotowienia osób z niepełnosprawnością będą miały właśnie osoby pełnosprawne. Dzieci będą miały szansę dorastać w różnorodnym środowisku, a potem, już jako dorośli, funkcjonować w nim, także w miejscu pracy. Zamiast więc zdobywać tę wiedzę na szkoleniach, będą ją mieć za darmo. Świat jest różnorodny, inny już nie będzie. Umiejętność funkcjonowania w różnorodnym środowisku jest bardzo przydatna na rynku pracy. To dzięki niej możemy się rozwijać, patrząc na świat z różnych perspektyw i współpracując z reprezentantami różnych grup. Świat dostępny dla osób z niepełnosprawnością jest światem dostępnym dla wszystkich. Na przykład edukacja, która korzysta z tekstów łatwych do czytania i zrozumienia i jest prowadzona w sposób dostępny dla osób z niepełnosprawnościami, ułatwia zdobywanie wiedzy wszystkim uczniom. Nie mówimy tu o przywilejach, ale o równości rozumianej jako wyrównywanie szans. Gdy mówimy o wyrównywaniu szans dla wszystkich, to podkreślamy, że wszyscy na tym zyskują.

Ja coraz częściej trafiam na odwrotne głosy, np. od rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy mówią, że ich dzieciom lepiej jest w tym oddzielnym, dopasowanym do ich potrzeb świecie: szkołach specjalnych, warsztatach terapii zajęciowej...

To postaw sobie pytanie, dlaczego jest im lepiej. Jest im lepiej, bo w szkołach ogólnodostępnych i innych miejscach nikt nie przygotował się na ich przyjęcie. Jeśli miejsce jest nieprzygotowane na przyjęcie jakiegoś człowieka, to rzeczywiście może on się tam czuć zagubiony, źle traktowany, odrzucony i przez to nie rozwijać swoich pasji i talentów. Dlatego z perspektywy rodzica często lepiej jest dziecku w szkole specjalnej, gdzie go znają i rozumieją. Jeśli szkoła, kawiarnia, basen i transport miejski będą przygotowane na osoby z niepełnosprawnością, to one będą z tego efektywnie korzystać. Podobnie ze szkołą. Jestem mamą osoby z niepełnosprawnością intelektualną i znam te argumenty. Pojawiają się szczególnie przy dzieciach ze sprzężonymi niepełnosprawnościami. Rodzice często mówią, że ich dzieci potrzebują czegoś więcej: małej klasy, rówieśników, dobrej opieki. Ale te potrzeby można realizować również wśród dzieci bez niepełnosprawności. W przeciwnym razie zawsze będziemy wydawać ogromne pieniądze na włączenie dorosłych osób z niepełnosprawnościami do życia społecznego. A oni od dzieciństwa mogą być już włączeni. To nasze – Polski – międzynarodowe zobowiązanie. Nie unikniemy tego, że dzieci pełnosprawne i z niepełnosprawnością powinny być razem, a nauczyciele i nauczycielki po prostu muszą to uwzględnić.

Tyle że coraz widoczniejszy jest kryzys w oświacie. Przepelnione klasy, brak nauczycieli i innych specjalistów... Jak taka szkoła ma poradzić sobie z przyjęciem uczniów z niepełnosprawnością? Dla wielu pedagogów, przepraszam za określenie, będzie to kolejny problem.

I niestety tak jest. Gdy pytam nauczyciela czy nauczycielkę, jak pracować z córką w domu, uzyskuję odpowiedź w formie skopiowanego spisu treści podręcznika! Tymczasem nie potrzeba wielu nakładów pracy czy środków, by pracować z dzieckiem. Rodzice często mogą pracować ze swoimi dziećmi, tylko muszą wiedzieć jak. Jeżeli zamiast tego dziecko dostaje czarno-białą kserówkę, a dostosowania treści polega na zmniejszeniu liczby pytań, to nie dziwmy się, że w okolicach V-VI klasy nauczyciel stwierdzi, że dziecko lepiej odejść do szkoły specjalnej. To zawsze będzie prostsze, ale czy lepsze? Z punktu widzenia całego życia człowieka – nie. Czy tańsze? Moim zdaniem nie. Uważam, że nawet na bazie tej kadry, którą mamy w szkołach, nie trzeba wiele, by stworzyć dziecku miejsce do funkcjonowania w klasie. Trzeba tylko umieć zdiagnozować jego potrzeby i przy wsparciu rodziców znaleźć sposób na ich zaspokojenie. Mnie irytuje to, że wielu nauczycieli wewnątrznie nie zgadza się na dopuszczenie dzieci z niepełnosprawnościami do szkół masowych. To często słychać w wypowiedziach, czuć w nastawieniu. Gdyby rodzice czuli, że pedagogzy są otwarci na przyjęcie dzieci do szkół ogólnodostępnych, ich podejście też byłoby inne. Tymczasem zmęczeni i zniechęceni rodzice chwytają się dosłownie wszystkiego, by ułatwić sobie funkcjonowanie.

Nauczyciele też są zniechęceni i zmęczeni. Muszą pracować w bardzo trudnych warunkach z dziećmi, które mają naprawdę bardzo wiele problemów.

Rozumiem. Ale ja mam dość usprawiedliwiania. Jestem cały czas rozliczana ze swojej pracy. Przez ewaluację, ankiety wypełniane przez studentki i studentów, rozliczanie projektów etc. Czy nauczyciel jest rozliczany w ten sam sposób? Więc zadam kontrowersyjne pytanie: kto jest sprawdzany i rozliczany z tego, czy moje dziecko nauczy się pisać, czytać, czy zrozumiało, co to są współrzędne geograficzne?

Wskaż mi, proszę, trzy rozwiązania wprowadzone „na już”, by osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały większą szansę na niezależne życie.

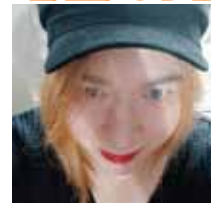
Po pierwsze, budżet osobisty wprowadzony z asystencją osobistą. To jest podstawa, by zmienić myślenie o tym, kto dysponuje środkami i kto wybiera sobie usługi. Po drugie, wspierane podejmowanie decyzji, czyli asysta prawna. Bez tego dalej będzie funkcjonowało ubezwłasnowolnienie. Asysta prawna naprawdę pozwala ludziom odnaleźć się w rzeczywistości prawnej. To rozwiązanie, które jest dużo tańsze dla państwa niż ubezwłasnowolnienie, gdyż dzięki niemu człowiek może nauczyć się korzystać z własnych praw i nie trzeba mu z państwowej kasy finansować *all inclusive* w DPS. Trzecia sprawa to systemowe rozwiązanie dotyczące alternatywnych i wspierających form komunikacji (AAC). W tej chwili bardzo wiele osób po prostu nie może się komunikować. ■

Więcej na: niepelnosprawni.pl





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



CÓŻ SZKODZI SPRAWDZIĆ

Idzie nowy rok. Znowu. Czym dla opiekunów będzie różnił się od poprzednich? Trudno uwierzyć, że miałyby przynieść jakiś przełom. A może jednak? Podobno dużo zależy od nastawienia.

Idą trudne czasy, co nie oznacza, że felieton musi być pesymistyczny. Nawet nie powinien!” – akcentuje sekretarz redakcji. A ja zastanawiam się, czy potrafię wyjść poza realizm. Bo pesymizm staram się omijać, nie zarażać. Chcę być panią od polemik, nie od narzekania.

Łatwiej się pisze, gdy jest źle. Samo się wylewa.

Terapeutycznie. Gdy tak piszę i piszę o tym, co mnie zmęczyło, wkurzyło, dotknęło, czego się boję i na co boleśnie nie mam wpływu, najgorsze emocje wyparowują, pozostałe się regulują, poprawia się nastrój.

Jeśli mam siłę i chęć, porządkuję strumień spisanych myśli – tak najczęściej powstają teksty dotyczące osobistej sytuacji. Czy staję się optymistką? Nie wiem.

Jestem rodzicem, ale zebrania, grupy wsparcia dla rodziców to nie moja bajka. Zwykle każdy gada o swoim dziecku, reszta czeka w kolejce. Trudno zsynchronizować ogólniejszy temat, uruchomić wspólne działanie. Spędzanie czasu z rodzicami i powtórki z mielenia problemów mężczyły mnie podwójnie, bo spotkania odbywały się bez podopiecznych. Syn miał opiekę, a ja zamiast pospacerować, poczytać czy zrobić trochę zdjęć, kiwałam się na krześle, bo ktoś wymyślił, że trzeba nas integrować. Bo przecież rodzice nie mają zainteresowań ani znajomych, więc trzeba im robić spędy we własnym gronie. Najgorzej było, gdy ktoś wzdychał: „Wszyscy mamy to samo”. A ja widziałam różnych ludzi, w różnych sytuacjach, różnie sobie radzących. Łączyło nas zmęczenie i lęk o przyszłość dzieci. Jesteśmy różni, ale potrzebujemy poczuć się sobą, odsunąć od siebie choć na chwilę nasze uwikłanie, odetchnąć. Bo kto tego nie potrzebuje?

„Bycie sobą” jest mocno nadużywanym tekstem. Jednak w naszym przypadku może mieć świeżość, gdy oznacza oderwanie się od dziecka ciałem, duszą, umysłem. Gdy oznacza, że potrafimy sobie przypomnieć, kim jesteśmy, o czym marzymy, co lubimy robić, co daje zadowolenie jako unikatowej ludzkiej jednostce.

„I Ty masz prawo być sobą! Kompleksowe wsparcie dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami” – tak nazywa się projekt, zainicjowany przez Iwonę Kapturzak, liderkę „Fundacji DLA Gigantów”, z którą od lat

twardo wspieramy się w zachowaniu niezachwianej pewności, że nam, mamom „specjalnym”, należy się życie z przyjemnościami i spełnieniem. Tak uważają wszystkie aktywistki z Fundacji, dlatego stworzyły ten projekt. Warsztaty mają być punktem wyjścia i kluczowym elementem w procesie tworzenia grup samopomocowych, wyzwolić motywację do ich samoistnego budowania w bliskim otoczeniu: „nauczyłam się pomagać sobie, teraz mogę pomóc tobie”. Uczestnictwo w warsztatach ma uczyć dbania o swój dobrostan w każdym sensie, budować dobre nawyki, dawać przestrzeń na rozwijanie pasji, odprężyć, dać rozrywkę. Projekt został dofinansowany przez Fundację „Stocznia” w ramach Inkubatora Innowacji („Innowacje na ludzką miarę 2. Wsparcie w rozwoju mikroinnowacji w obszarze włączenia społecznego z funduszy UE).

Ważna informacja: projekt otrzymał dofinansowanie jako innowacja społeczna!

Tak więc okazuje się, że dbanie o siebie, realizacja swoich potrzeb, a nawet – czasami – stawianie ich na pierwszym miejscu jest czymś wśród opiekunów niespotykanym, zupełnie nową ofertą dla nich. Choć warsztatowe spotkania miały trwać kilka miesięcy i wymagać regularnej obecności – miejsca rozeszły się błyskawicznie! Połowa spotkań za nami i trzeba przyznać: to działa! Zobaczenie siebie jako „nie-rodzica” bywa trudne. Są osoby, które mierzą się z tym odważnie, po raz pierwszy. Osobiste i wzajemne wsparcie wychodzi poza salę i terminy spotkań. Są szczerłość, łzy, śmiech, rodzi się bliskość. Tworzymy przyjaźnie i wspólnoty. Rozmowy o dzieciach są tylko dodatkiem (pewnie jednak niezbędnym...) do rozmaitych aktywności. Motywujemy się do realizacji osobistych planów, marzeń, organizujemy wspólne wyjścia, działania niezwiązane z tematem opieki czy niepełnosprawności. Choć są i takie, nic w tym złego, jeśli równoważą się z innymi.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami to coraz liczniejsza część społeczeństwa, zainteresowana dostępem do odpoczynku, ofert rozwojowych. Pora, żebyśmy sami w to uwierzyli. W taką zwyczajną rzecz. Właśnie dlatego, że codzienność bywa tak dojmująca i dołująca, i nieraz wydaje się beznadziejna. Podobno dużo zależy od nastawienia. Cóż szkodzi sprawdzić?

Zrobić z tego noworoczne postanowienie. Najlepiej jedyne. Bo co może być ważniejszego?

Musimy być silni, zdrowi, pełni energii i żyć sto lat. Biorąc z tego życia jak najwięcej radości. Nie czekając, aż ktoś nam coś da. ■

27. WIELKA GALA INTEGRACJI



Na scenie w Arenie Ursynów przez całą galę prezentowana była na telebimie twórczość osób z niepełnosprawnością

MISJA: MIŁOŚĆ!



Natalia Haus-Gołaszewska – dziennikarka, redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl, autorka powieści *Amo*, wyróżniona w publikacji XV Ogólnopolskiego Konkursu Poetyckiego im. Wacława Iwaniuka „Smak niepewności”

Wielka Gala Integracji powróciła do spotkań z ludźmi. Tematem przewodnim 27. edycji, która odbyła się w warszawskiej Arenie Ursynów, była miłość.

Wielka Gala Integracji jest wielkim świętem osób z niepełnosprawnością, w pełni dostępnym do potrzeb odbiorców ze szczególnymi potrzebami. Tegoroczna 27. edycja była pierwszym spotkaniem po dwóch latach tylko w wersji online – dlatego też miała szczególny wydźwięk i wiele wzruszających momentów.

– *Wielka Gala Integracji to nasze największe wydarzenie w roku, nasz zlot gwiazdzisty, w którym przecinają się najważniejsze wątki misji. Wszystkie te wątki łączy jedno: miłość. To ona jest energią, która napędza nasze działania, daje siłę, pomysły, wiarę w sens* – rozpoczęła wieczór Ewa Pawłowska, Prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji.



Gospodarze uroczystości:
Ewa Pawłowska
i Tomasz Wolny



Drugą parą prowadzących tworzyły Małgorzata Szumowska i Bogumiła Siedlecka-Goślińska

List skierowany do uczestników gali odczytała w imieniu Prezydenta RP Andrzej Duda pani Grażyna Wereszczyńska



Galę uświetnił minirecital Pauliny i Bartka Gruszeckich, duetu na scenie i w życiu



Stypendysta Patryk Grab w towarzystwie Agnieszki Stępień, kierownik działu opiekuńczo-terapeutycznego w DPS w Brzozie Królewskiej



Podziękowanie za ponadstandardowe zaangażowanie, uważność i profesjonalizm przyjęta – z rąk prezesa Integracji – mecenas Beata Bosak-Kruczek



Tradycją Wielkiej Gali Integracji są zdjęcia gwiazd z aktualnym numerem magazynu



Panel dyskusyjny na temat tytułowej miłości – z udziałem Pawła Wdówika, Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Katarzyny Cimoch z Fundacji „Kulawa Warszawa” i Anny Paruch, blogerki, mamy dwóch adoptowanych Wojtków z niepełnosprawnością – poprowadził Tomasz Wolny

Fot. Marta Kuśmiercz / Integracja



Werdykt jury odczytał Adam W. Wach, pomysłodawca konkursu „Inte-GRA”, w towarzystwie Zuzanny Mielczarek z PFR Nieruchomości



Pierwszą Nagrodę w konkursie „Inte-GRA” zdobyli: Milena Trzcńska, Łukasz Stępnik i Łukasz Kowalski



Katarzyna Rzehak i Kamil Kowalski z Integracja LAB przenieśli przez chwilę publiczność do wspomnień z lat dziecięcych



...Izabela Sopalska-Rybak, prezes Fundacji „Kulawa Warszawa” – który odebrała w jej imieniu Katarzyna Cimoch...



Medale Przyjacieli Integracji otrzymali: Piotr Maria Śliwicki, prezes m.in. Sopockiego Towarzystwa Ubezpieczeń Ergo Hestia SA



...oraz dziennikarz i prezenter Tomasz Wolny, obchodzący w dniu gali swoje urodziny



Nowy numer „Integracji” promowali przez parę minut Panna Aptecz-kowa i Tomasz Wolny, zachwa-lając m.in. „Frykasy z Kodnia”



Miłość na scenie, miłość na widowni...



Rodzinne zdjęcie grupy z WTZ i ŚDS z Kodnia, w towarzystwie Panny Apteczkowej (Pauliny Pietrusik) oraz Ewy Pawłowskiej i Agnieszki Sprychy z Integracji



Żywiotowy koncert Piotra Cugowskiego z zespołem porwał publiczność do tańca, bisów i autografów

Gwiazdą wieczoru był Piotr Cugowski, charyzmatyczny twórca wielu przebojów



Kolejną parą na parkiecie i w życiu: tancerze Joanna i Dariusz Popławscy



Galową kawiarenkę od lat prowadzi załoga Klubokawiarni „Pożyteczna” z Warszawy



Redakcja „Integracji” zapewniła wszystkim uczestnikom zestaw aktualnych publikacji, w tym także folder wydarzenia

Fot. Marta Kuśmierz / Integracja

Patronat Honorowy Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej Andrzeja Dudy

Organizator



Projekt współfinansowany ze środków



Partner technologiczny



Partnerzy



Patronat medialny



Współpraca





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 wprowadzających inne kobiety w ruch, i na okładce „Integracji” – w numerze o kulturze (5/2020). Tworzy sklepy i strony internetowe. Choruje na rdzeniowy zanik mięśni, porusza się na wózku. W 2017 r. znalazła się w I edycji *Listy Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. W nr. 1/22 magazynu „Forbes Women Polska” znalazła się na liście 22 kobiet, które warto obserwować w tym roku. Więcej: sylwiablach.pl.

ZMĘCZONA

„Nareszcie koniec!” – chciałabym wykrzyknąć, choć gdy piszę te słowa dopiero pierwszy śnieg spada za oknem, a świat powoli przechodzi w sen zimowy. Magazyny mają to do siebie, że nim trafią do rąk Czytelników, mijają dni gorączkowych przygotowań. W tym przypadku dni pełne pisania i składania tekstów przeplatane są planowaniem świątecznych potraw i ubieraniem choinki. Dziwny rok 2022 dobiega końca, a my pozwalamy sobie marzyć o lepszej przyszłości i szeptać życzenia spokojniejszego 2023. Bo za spokojem chyba nigdy jeszcze tak bardzo nie tęskniliśmy.

Niepełnosprawność to temat, który w tym roku o wiele częściej przewijał się w naszych domach, ale też u pełnosprawnych znajomych i rodziny. Nie jestem pewna, czy kiedykolwiek tak wiele spraw dotyczących osób z niepełnosprawnościami wyciekło do mediów i pojawiło się na ustach całego społeczeństwa.

Gdy w lutym Rosja zaatakowała Ukrainę, Polacy ruszyli z pomocą. Robiliśmy, co w naszej mocy, by wesprzeć sąsiadów zza granicy. Nagle z całą siłą dotarło do nas coś, co być może podskórnie przeczuwaliśmy, ale dopiero zderzenie z tragedią pokazało nam jej pełen wymiar: trudność ewakuacji osób z niepełnosprawnościami. Tematy, o których wcześniej się nie myślało i nie rozważało, pojawiły się na ustach wszystkich. Jak uciec z kraju, gdy ciało nie pozwala na długą podróż? Gdzie znaleźć wózek i skąd można wypożyczyć sprzęt ortopedyczny? Czy polskie bunkry są dostępne dla osób o ograniczonej sprawności ruchowej?

A przecież to nie wszystko.

Rok 2022 zapamiętam też jako walkę o refundację „najdroższego leku świata”. Nagle, gdy w rozmowie mówiłam, że choruję na SMA, nie zderzałam się z barierą niewiedzy. Ludzie słyszeli o chorobie, niektórzy o niej

czytali. Media nagłaśniały kolejne zbiórki i kwestie refundacyjne, a wzrost działalności aktywistycznej osób z niepełnosprawnością podbijał zainteresowanie. Działo się i wymagało naszej uwagi i zaangażowania. I nie tylko to.

W listopadzie odbył się potężny protest rodziców osób z niepełnosprawnościami. Walczono o zniesienie zakazu pracy dla opiekunów osób zależnych. Sprawa dotarła do mediów, budząc zainteresowanie. Pod petycją zebrano od razu ponad 30 tys. podpisów.

Gdy patrzę wstecz, widzę kolejne kadry z życia kraju, ale też własnego podwórka. To w tym roku rozpędu nabrała akcja „Przewijamy Polskę” i powstały kolejne komfortki.

W 2022 r. pojawił się temat ograniczonego dostępu do prądu i podwyżka cen, a osoby z niepełnosprawnością i ich bliscy musieli przypomnieć społeczeństwu, że wózki, na których jeżdżą, wymagają ładowania.

Program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” pokazał, jak ciężko czasem znaleźć osoby chętne do pracy i jak wiele zmienia dostęp do asystentury osobistej.

Zaczęłam częściej bywać u lekarzy, szukając rozwiązania problemu bezpośrednio związanego z moją chorobą i osłabieniem mięśni.

W grudniu zawsze podsumowuję rok i patrzę wstecz, widzę, jak często niepełnosprawność była tematem rozmów i debat. Jak wiele energii pochłonęła, jak wiele protestów musieliśmy nagłośnić i jak często zwracano uwagę na nasze dysfunkcje i problemy z nimi związane.

I uświadomiłam sobie, jak bardzo jestem tą niepełnosprawnością zmęczona. Jestem dumna i szczęśliwa, bo naprawdę wiele w tym roku osiągnęliśmy. Jako Polacy, ale też jednostki. Jak wiele kwestii wywalczyliśmy i do jak wielu nowych osób dotarliśmy, uświadamiając ich o trudnościach. Jednocześnie marzę o tym, by w 2023 r. niepełnosprawność nie musiała być tak często na naszych ustach. Nie dlatego, że przestaniemy walczyć o nasze prawa, ale dlatego, że świat stanie się bardziej dostępny i przyjazny. Życzę nam tego, byśmy już nigdy nie musieli rozważać kwestii ewakuacji osób niesamodzielnych i by wszystko, co powinno, było dostępne: i koncerty, i asystenci... by żyło się łatwiej. Aby niepełnosprawność stała się transparentnym elementem naszego życia. Byśmy nie musieli mówić o naszych prawach w telewizji, bo one będą tak po prostu respektowane.

Utopia? Być może. Ale noworoczne życzenia ponoć mają moc spełniania się. ■

PÓKI WALCZYSZ, JESTEŚ ZWYCIĘZCĄ

„Musimy pamiętać, że to my mamy niepełnosprawność, a nie niepełnosprawność ma nas” – powiedział podczas 27. Wielkiej Gali Integracji Patryk Grab, zwycięzca II edycji Stypendium im. Piotra Pawłowskiego, ufundowanego w ramach Funduszu Wieczystego jego imienia.



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

Mateusz Różański: Czym dla Pana jest ten sukces?

Patryk Grab: Otrzymanie Stypendium im. Piotra Pawłowskiego było dla mnie dużym wyróżnieniem, bo swoją postawą życiową chcę udowodnić, że pomimo dużych ograniczeń można normalnie funkcjonować, będąc osobą z niepełnosprawnością. Jest to dla mnie taki drogowskaz do dalszego działania.

Ma Pan osobiste wspomnienia związane z Piotrem Pawłowskim?

Żałuję, że nie było mi dane poznać go osobiście. Jako młody chłopak oglądałem program „Misja Integracja”, który prowadził w Telewizji Polskiej. Był autorytetem i wzorem do naśladowania w trudnym dla mnie czasie.

Jak Pan realizuje idee Piotra Pawłowskiego w swoim życiu?

Poprzez prowadzenie kanału na YouTube, spotkania w szkołach i motywowanie ludzi. Mam niepełnosprawność w stopniu znacznym i na swoim przykładzie pokazuję, że mimo dużych trudności można realizować marzenia. Jest to trudne, bo wciąż silne są stereotypy dotyczące niepełnosprawności.

Proszę opowiedzieć o spotkaniach w szkołach.

Podczas spotkań prowadzę najpierw monolog o tym, co przeżyłem. Opowiadam o niepełnosprawności, aby młodzi ludzie nie patrzyli na osoby takie jak ja jak na kogoś, nad kim trzeba się użalać, ale traktowali nas normalnie.

W jaki sposób młodzież reaguje na spotkania z Panem?

Bardzo dobrze, pozytywnie. Młodzi ludzie przychodzą na nie bardzo licznie. Udowadniam im, że nawet z poważną niepełnosprawnością można normalnie żyć

i pracować. Jestem zatrudniony w Zakładzie Aktywności Zawodowej w Nowej Sarzynie, gdzie zajmuję się m.in. mediami społecznościowymi.

Proszę o tym opowiedzieć.

Prowadzę fanpage Stowarzyszenia „Dobry Dom”, a także strony internetowe stowarzyszenia i naszego zakładu aktywności zawodowej. Obsługuję też programy gastronomiczne, wprowadzam faktury i zajmuję się całym zapleczem informatycznym.

To bardzo dużo pracy.

Tak, ale nie jest to trudne. Trzeba tylko zapoznać się z obsługą odpowiedniego oprogramowania.

Czym wyróżnia się Pana kanał na YouTube, zatytułowany „Całe życie na kołach”?

Staram się na nim poruszać tematy, które są mi bliskie, przede wszystkim dotyczące niepełnosprawności, ale nie tylko. Staram się przełamywać stereotypy na jej temat i zapraszać gości, którzy są, mówiąc kolokwialnie „po przejściach” i znają życie z różnych stron.

Który odcinek był wyjątkowy?

Moim hitem na kanale jest rozmowa z dziennikarzem sportowym Przemysławem Babiarzem.

Miałem przyjemność kiedyś z nim rozmawiać. Jest bardzo otwarty na rozmowy o niepełnosprawności.

Dla mnie jest idolem i wzorem, jeśli chodzi o dziennikarstwo. Urzekła mnie jego empatia i profesjonalizm, ale też to, jak poważnie podszedł do rozmowy ze mną. Kiedy się z nim skontaktowałem, to po prostu umówił się ze mną na konkretny termin i przeprowadziłem tę rozmowę.

Otrzymał pan 10 tys. zł stypendium. Na co je Pan przeznaczy?

Chcę zainwestować w swój kanał na YouTube. Planuję kupić profesjonalny sprzęt nagłaśniający, który przyda mi się podczas spotkań z młodzieżą. Chcę też stworzyć spot reklamowy, zatytułowany „Wracaj bezpiecznie do domu”, aby pokazać młodzieży zagrożenia związane z brawurową jazdą.

Ma Pan bardzo ambitne plany.



Chcę dużo w życiu osiągnąć i kieruję się mottem: „Póki walczysz, jesteś zwycięzcą”. Chciałbym, żeby tak pozostało, choć nikt z nas nie wie, co życie mu przyniesie.

Jest Pan mieszkańcem domu pomocy społecznej. Wiele osób twierdzi, że nie da się prowadzić w takim miejscu aktywnego życia.

To nie jest tak, że się nie da. Można w domu pomocy społecznej żyć aktywnie, trzeba tylko wyzwolić się ze stereotypów, według których takie miejsca to – mówiąc kolokwialnie – umieralnie. A to są normalne miejsca zamieszkania, w których można normalnie funkcjonować.

Mieszka Pan w niewielkiej miejscowości. Jakie problemy mają osoby z niepełnosprawnością żyjące w małych miasteczkach i na wsiach?

Największy problem jest związany z brakiem dostępnej komunikacji. W dużych miastach są dostosowane autobusy i tramwaje. Na wsiach i w małych miasteczkach ich po prostu nie ma, więc przemieszczanie się jest dużo trudniejsze. Chciałbym odbyć rozmowę z przedstawicielami

władz, aby w każdej gminie lub choć w powiecie był dostosowany autobus albo taksówki, które będą przewozić osoby z niepełnosprawnością.

Co jest trudnego w codziennym życiu oprócz transportu?

Przydałaby się kampania społeczna skierowana do mieszkańców prowincji, która pokazywałaby życie osób z niepełnosprawnością od kuchni i to, że nie jest ono tak straszne, jak niektórym się wydaje.

W 2020 r. został Pan jednym z finalistów konkursu „Człowiek bez barier”. Jak to wpłynęło na Pańskie życie?

Bardzo motywująco. Uwierzyłem, że mogę wiele osiągnąć, bo kapituła, która znała jedynie krótki opis moich działań, uznała, że jestem godny przyznania mi tego wyróżnienia. Dzięki temu zyskałem siłę do swojej działalności. ■

Patryk Grab,

członek Stowarzyszenia Dobry Dom i pracownik Zakładu Aktywności Zawodowej w Nowej Sarzynie, jest zwycięzcą II edycji konkursu stypendialnego w ramach Funduszu Wieczystego im. Piotra Pawłowskiego.

Jako stypendysta otrzymał 10 tys. zł na wydatki związane ze swoją działalnością, a także może liczyć na wsparcie mentorskie założycieli Funduszu. Kapituła wybrała go spośród osób z niepełnosprawnością w wieku 18–35 lat, które działają na rzecz innych w ramach organizacji pozarządowej, w miejscowościach do 20 tys. mieszkańców. Patryk Grab prowadzi kanał na YouTube, zatytułowany „Całe życie na kotach” i kolekcjonuje szaliki kibicowskie. Ma ich ok. 5 tys., w tym szalik z Kataru, gospodarza mundialu w 2022 r. Jest też pasjonatem piłki nożnej. Zawodowo zajmuje się prowadzeniem mediów społecznościowych i obsługą informatyczną usług gastronomicznych, a społecznie motywowaniem młodych ludzi i burzeniem stereotypów dotyczących niepełnosprawności.

Był jednym z finalistów konkursu „Człowiek bez barier 2020”. Ma czterokończynowe porażenie mózgowie, mieszka w Domu Pomocy Społecznej w Brzozie Królewskiej w województwie podkarpackim.

Stypendysta Patryk Grab i Agnieszka Stępień, kierownik działu opiekuńczo-terapeutycznego w DPS w Brzozie Królewskiej



KAŻDY MOŻE BYĆ PREZESEM



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”

W pełni profesjonalna siłownia, której nie zaszkodziły nawet pandemiczne obostrzenia, i otwarta pod nowym szyldem piekarnia-cukiernia, która zatrudnia 40 osób – to przykłady firm, które wystartowały i z sukcesem rozwinęły działalność dzięki programowi pożyczek dla początkujących przedsiębiorców, realizowanemu przez Bank Gospodarstwa Krajowego.

„Rządowy Program Pierwszy biznes – Wsparcie w starcie” (WWS) może być krokiem do spełnienia marzeń o działalności gospodarczej i realizowania pasji. **Kto może skorzystać?**

„Rządowy Program Pierwszy biznes – Wsparcie w starcie” od 2014 r. działa w całej Polsce, po rocznym pilotażu, który obejmował woj. mazowieckie, świętokrzyskie i małopolskie. Celem programu jest wsparcie:

- opiekunów osób z niepełnosprawnością,
- absolwentów szkół i uczelni wyższych,
- studentów ostatniego roku uczelni wyższych,
- osób bezrobotnych,

poprzez udzielenie niskoprocentowanej pożyczki na podjęcie działalności gospodarczej. Środkami z pożyczki można sfinansować wydatki niezbędne do rozpoczęcia działalności, np. zakup sprzętu czy towarów podlegających sprzedaży w ramach prowadzonej działalności. Ponadto podmiotom prowadzącym działalność gospodarczą udzielane są **pożyczki na utworzenie miejsca pracy m.in. dla osoby bezrobotnej**, w tym skierowanej z Powiatowego Urzędu Pracy. Skorzystać mogą:

- niepubliczne przedszkola i szkoły,
- żłobki lub kluby dziecięce,
- podmioty świadczące usługi rehabilitacyjne,
- osoby fizyczne, osoby prawne lub jednostki organizacyjne nieposiadające osobowości prawnej, zamieszkujące lub mające siedzibę na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, producenci rolni.

Warunki pożyczki

Pożyczki oferowane w ramach **Rządowego Programu „Pierwszy biznes – Wsparcie w starcie”** są atrakcyjne pod względem warunków spłaty. Ich oprocentowanie jest preferencyjne i wynosi:

- **0,68 proc. w skali roku** dla pożyczek na podjęcie działalności gospodarczej polegającej na prowadzeniu żłobka lub klubu dziecięcego z miejscami integracyjnymi lub na świadczeniu usług rehabilitacyjnych dla dzieci niepełnosprawnych oraz pożyczkobiorców będących opiekunami osób z niepełnosprawnością;

- **1,70 proc. w skali roku** dla osób bezrobotnych, studentów ostatniego roku oraz poszukujących pracy absolwentów, których finansowana działalność gospodarcza nie polega na prowadzeniu żłobka lub klubu dziecięcego z miejscami integracyjnymi lub świadczeniu usług rehabilitacyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością. Spłata pożyczki może trwać **do 7 lat z możliwą karencją w spłacie kapitału do 12 miesięcy**. Maksymalna jej kwota to 20-krotność wysokości przeciętnego wynagrodzenia. Limity pożyczek mogą się zmieniać co trzy miesiące, zgodnie z komunikatami Prezesa GUS. Osoby wnioskujące mogą skorzystać z doradztwa dotyczącego sporządzania opisu i kosztorysu planowanego przedsięwzięcia, przygotowania biznesplanu, wypełnienia dokumentacji pożyczkowej itp. Klienci, którzy otrzymali pożyczkę, mają też dostęp do doradztwa i szkoleń dotyczących prowadzenia działalności gospodarczej, form opodatkowania, prowadzenia księgowości, działań marketingowych, promocyjnych itp.

Trochę statystyk

Pożyczki udzielane są przez Bank Gospodarstwa Krajowego z udziałem pośredników finansowych (patrz ramka na stronie obok). Jednym z nich jest Polska Fundacja Przedsiębiorczości (PFP), która działa na terenie województw: pomorskiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego i wielkopolskiego.

Od 2015 r. za jej pośrednictwem skorzystało z Programu blisko 1000 przedsiębiorców. Najczęściej to osoby bezrobotne w wieku powyżej 28 lat (ca 76% wszystkich pożyczek), o zróżnicowanej sytuacji majątkowej i różnym doświadczeniu życiowym i zawodowym. Najczęściej otwierane biznesy działają w branży gastronomicznej (restauracje z kuchnią polską, pizzerie, kawiarnie) i branży beauty (salony kosmetyczne, fitness i wellness). Średnia kwota pożyczek to 80 tys. zł. Maksy-



malna wynosi od 1 grudnia 2022 r. 129,6 tys. zł. PFP zdecydowanie częściej udziela pożyczek na rozpoczęcie działalności gospodarczej, ich udział wynosi ok. 98%. Co ważne, klienci, którzy skorzystali z pożyczki na otwarcie działalności gospodarczej, postanowili – gdy się rozwinęła – skorzystać z pożyczki uzupełniającej WWS na utworzenie stanowiska pracy, dzięki czemu po spełnieniu warunków będą mogli ubiegać się o umorzenie części pożyczki.

Jak otrzymać?

– Aby otrzymać pożyczkę, klient musi zgłosić się do doradcy w oddziale PFP w województwa, w którym będzie prowadzona działalność. Doradca przyjmuje wypełniony wniosek wraz z załącznikami i wymaganymi dokumentami. Jeśli klient ma kłopot z wypełnieniem wniosku, doradca służy pomocą w jego wypełnieniu i skompletowaniu dokumentów – tłumaczy Bożena Żak, ekspert ds. pożyczek z PFP. – Przygotowuje też strukturę transakcji pożyczkowej i swoją rekomendację dla niej, następnie wniosek pożyczkowy jest oceniany przez analityka z działu pożyczek w Centrali PFP i po pozytywnej ocenie wydawana jest decyzja – dodaje.

Wnioskodawca dopiero po otrzymaniu decyzji otwiera działalność gospodarczą. Kolejnym etapem jest zawarcie umowy pożyczkowej, a ostatnim – wypłata środków z pożyczki na rachunek bankowy. Aby otrzymać pożyczkę na otwarcie własnej działalności, trzeba – tak jak w każdej instytucji – przedstawić przekonujący biznesplan.

– Każdy przypadek jest inny. Istotny czynnik to znajomość branży, w której planuje się prowadzić działalność, a także umiejętności, doświadczenie zawodowe lub wykształcenie wnioskodawcy. Wskazane jest rozeznanie rynku. Bardzo ważna – determinacja w prowadzeniu własnego biznesu. Przyszłego przedsiębiorcę nie mogą „załamywać” pierwsze trudności czy drobne niepowodzenia; nie jest jednak wskazany słomiany zapał, bo pierwsze kroki we własnym biznesie nie zawsze są usłane różami – objaśnia przedstawiciel PFP. – Do zrobienia biznesplanu nie jest konieczne angażowanie doradców. Wystarczające są założenia przygotowane i napisane własnymi słowami – wówczas dla nas jako oceniających to dowód, że przyszyły przedsiębiorca rozumie biznes, który chce samodzielnie prowadzić – wskazuje Jacek Iglewski, Menedżer Funduszy Pożyczkowych.

Więcej sukcesów!

– Zdecydowana większość pożyczkobiorców spłaca pożyczki terminowo. Z uwagi na długi okres spłaty i bardzo niskie oprocentowanie rata miesięczna relatywnie nie jest wysoka. Nasze doświadczenia pokazują, że nawet w sytuacjach, kiedy działalność gospodarcza kończyła się niepowodzeniem i była zamykana, to pożyczkobiorca był w stanie spłacać miesięczną ratę z późniejszej pracy na etacie lub ewentualnie z jakąś pomocą najbliższej rodziny – podkreśla Jacek Iglewski.

Wiele jest jednak historii sukcesów pożyczkobiorców, którym udało się rozwinąć swoje biznesy.

OBCENI POŚREDNICY FINANSOWI:

- ✓ **Fundacja Rozwoju Śląska** – udziela pożyczek w woj.: opolskim oraz śląskim,
- ✓ **Lubelska Fundacja Rozwoju** – udziela pożyczek w woj.: lubelskim, świętokrzyskim, podkarpackim i małopolskim,
- ✓ **Polska Fundacja Przedsiębiorczości** – udziela pożyczek na terenie woj.: pomorskiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego i wielkopolskiego,
- ✓ **Stowarzyszenie „Centrum Rozwoju Ekonomicznego Pałętka”** – prowadzi działalność na terenie woj.: podlaskiego i warmińsko-mazurskiego,
- ✓ **Krajowe Stowarzyszenie Wspierania Przedsiębiorczości** – udziela pożyczek w woj.: łódzkim i mazowieckim,
- ✓ **Fundacja – Agencja Rozwoju Regionalnego w Starachowicach** – obsługuje pożyczki w:
 - Makroregionie Północno-Wschodnim – obejmującym woj.: lubelskie, mazowieckie, warmińsko-mazurskie i podlaskie oraz
 - Makroregionie Południowym – obejmującym woj.: łódzkie, małopolskie, opolskie, podkarpackie, śląskie, świętokrzyskie,
- ✓ **Fundusz Regionu Wałbrzyskiego** – obsługuje pożyczki w woj.: dolnośląskim, wielkopolskim, lubuskim, pomorskim, kujawsko-pomorskim i zachodniopomorskim.

– W 2017 r. klient skorzystał z pożyczki na rozpoczęcie działalności gospodarczej polegającej na prowadzeniu klubu fitness z salą wyposażoną w maszyny do ćwiczeń, bieżnię, saunę i salę do squasha. Lokal zajmuje pow. 955,4 mkw. Wnioskodawca uzyskał dyplom trenera personalnego. Odbił kursy z dietetyki i treningu medycznego. Pracował też na umowę zlecenie przez pół roku w siłowni. Jego klub od początku stał na wysokim poziomie. Mieliliśmy nawet obawy, czy nie za wysokim i czy koszty utrzymania nie spowodują, że nie utrzyma się na rynku. Firma prosperuje bardzo dobrze, cały czas poszerza grono zadowolonych klientów i nawet okres pandemii, gdy siłownie i kluby fitness były pozamykane, nie zaszkodził właścicielowi – wspomina Bożena Żak. – Inny klient Fundacji skorzystał w 2018 r. z pożyczki na rozpoczęcie działalności polegającej na produkcji piekarniczo-cukierniczej i sprzedaży wyrobów własnych oraz innych spożywczych. Wnioskodawca wynajmuje wyposażoną, zamkniętą od jakiegoś czasu piekarnię i sklep. Jego wyroby cieszą się powodzeniem. Otworzył cztery sklepy stacjonarne i uruchomił sprzedaż mobilną. Firma zatrudnia około 40 osób!

Aby mieć szansę powtórzyć taki sukces, trzeba skontaktować się z jednym z pośredników finansowych współpracujących z BGK. Więcej informacji na temat programu i poradniki można znaleźć na portalu Niepełnosprawni.pl. ■



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 Introsfera

NOWE ZABURZENIE ODŻYWIANIA

Alkoreksja, nazywana także drunkoreksją, anoreksją alkoholową lub bulimią alkoholową, to stosunkowo nowe zaburzenie odżywiania, jeszcze niezakwalifikowane jako odrębna jednostka chorobowa ICD-10. Szczególnie narażeni na rozwój alkoreksji są młodzi dorośli oraz młodzież. Jak rozpoznać to zaburzenie i je leczyć?

Alkoreksja polega na ograniczeniu spożycia kalorii, aby móc pić alkohol i jednocześnie nie przytyć. Chorzy zwiększają także aktywność fizyczną, chcąc przyjmować większe dawki alkoholu bez obaw o zwiększenie masy ciała. Jest także inna wersja alkoreksji – kiedy pacjenci zmniejszają liczbę spożywanych kalorii, aby zwiększyć efekty odurzenia alkoholem. Czasami uciekają się nawet do stosowania środków przeczyszczających i moczopędnych, aby utrzymać lub wzmocnić efekty swoich działań: czy chodzi o uzyskanie masy ciała, czy o odurzenie alkoholem.

PRZYCZYNY

Alkoreksja to stosunkowo nowe zaburzenie – pierwszym badaniom naukowym zostało poddane w 2011 r. na Uniwersytecie Missouri, a termin został użyty po raz pierwszy w roku 2008. Z badań wynika, że najczęściej dotyczy ono kobiet, co ma związek z lansowanym przez media ideałem kobiecego ciała. Bywa też, że reklamy napojów procentowych odnoszą się do kultu ciała – poja-

wiają się produkty niskokaloryczne, które spożywają młodzi i wysportowani aktorzy. Niektórzy producenci poszli o krok dalej i chcą, aby ich produkty alkoholowe kojarzone były z treningami.

Alkoreksja, jak większość zaburzeń odżywiania, ma źródło w różnych sferach psychiki. Do zaburzeń mogą prowadzić: niskie poczucie własnej wartości, kompleksy, samotność, trudna sytuacja w domu czy konflikty wewnętrzne. Dochodzą do nich presja społeczna i lansowany w social mediach idealny model życia i wizerunku ciała. Młodzi ludzie są szczególnie podatni na internetową „idealność”, a często nie zdają sobie sprawy z tego, że to tylko kreacja, która może nie mieć wiele wspólnego z rzeczywistością.

W okresie dorastania zmienia się sylwetka, a burza hormonów sprawia, że pojawiają się skrajne emocje. Osoby nie są do końca zadowolone ze swojego życia i wyglądu łatwiej mogą wpaść w zaburzenia odżywiania. Na ich rozwój narażeni są także ludzie o typie osobowości obsesyjno-kompulsywnej oraz perfekjoniści. Alkoreksja obserwowana jest u młodzieży i tzw. młodych



dorostych, gdyż są w wieku, któremu towarzyszy eksperymentowanie, w tym także z alkoholem. Spożywanie go jest często okazją do interakcji społecznych i wychodzenia z domu. Kiedy ktoś chce pić alkohol w towarzystwie, a nie chce przytyć, zaczyna rezygnować z jedzenia lub nadmiernie ćwiczyć.

– *U młodych ludzi liczy się wygląd, dopiero z czasem lubią siebie pod kątem osobowości. Młodzi często eksperymentują, są także bardzo podatni na wpływ mediów społecznościowych, a co się z tym wiąże, na rozwój różnych zaburzeń* – mówi Marta Bogucka, psycholog z Centrum Psychoterapii Introsfera.

Sięganie po alkohol może wynikać z trudności, np. w nawiązywaniu kontaktów lub z potrzeby akceptacji grupy społecznej, która bawi się przy alkoholu.

Napoje alkoholowe mają to do siebie, że zwiększają apetyt, co prowadzi do napadów głodu i kompulsywnego objadania się. Przyjęte w nadmiarze kalorie wzmagają poczucie winy – czasami chorzy nie ograniczają się tylko do odmawiania sobie jedzenia, lecz sięgają po środki przeczyszczające czy wymuszają wymioty.

– *Na początku osoby cierpiące na alkoreksję chcą mieć poczucie kontroli, i to im się udaje. Jednak z czasem ta kontrola maleje, a one wpadają w alkoholizm, co skutkuje tym, że piją więcej, a jedzą mniej* – mówi Marta Bogucka.

Osoby chore, zwłaszcza kiedy dominuje u nich negatywny nastrój, wytapują wszystkie komentarze dotyczące tego, że dużo jedzą. Alkohol wzmagają apetyt, więc kiedy usłyszą, że dużo jedzą (a nie, że dużo piją), to zaczynają ograniczać jedzenie. Alkohol jest często jedyną przyjemnością, jaką mają w życiu, dlatego eliminują pokarmy, aby móc wypić kolejny kieliszek wina czy szklankę piwa.

– *Oczywiście wpływ na rozwój zaburzenia mają także presja otoczenia oraz zaburzenia nastroju* – dodaje psycholog.

DIAGNOZA

Połączenie dwóch zaburzeń – nadmiernego spożywania alkoholu i zaburzeń odżywiania, polegających na odmawianiu sobie jedzenia (anoreksja) – sprawia dodatkowe kłopoty diagnostyczne, łatwo bowiem pomylić tę jednostkę z anoreksją lub alkoholizmem. Alkoholicy mają wiele cech występujących przy zaburzeniach odżywiania, z kolei osoby z anoreksją mogą sięgać po alkohol. Jak więc rozpoznać alkoreksję?

Podstawową jej cechą jest to, że ogranicza się ilość jedzenia po to, aby móc pić alkohol, a jednocześnie nie tyć. Chorzy zdają sobie sprawę z kaloryczności trunków, a więc te kalorie eliminują, ograniczając przyjmowane pokarmy lub nadmiernie ćwicząc. Alkoreksji towarzyszą zaburzony obraz własnego ciała, lęk przed przyrostem masy ciała i jej spadek poniżej normy.

Alkoreksję odróżnia od anoreksji, alkoholizmu czy innych zaburzeń odżywiania intencja zachowania

– pacjent chory na anoreksję ogranicza jedzenie, aby schudnąć. Z kolei pacjent cierpiący na alkoholizm zaniedbuje jedzenie w wyniku uzależnienia. Natomiast chory na alkoreksję z pełną świadomością oblicza kalorie, aby móc się napić alkoholu i jednocześnie nie przytyć. Redukcja masy ciała nie jest celem samym w sobie – chorzy chcą jedynie pozbyć się wyrzutów sumienia związanych z tym, że mogą przytyć po wypiciu alkoholu. Co ważne, ograniczanie spożywanych kalorii pojawia się przed planowanym pić alkoholu, nie występuje na co dzień.

– *Alkoreksja jest trudna do zdiagnozowania przede wszystkim dlatego, że pacjenci zgłaszają się po pomoc wtedy, kiedy mają już zaawansowany problem z alkoholem. W pierwszych fazach alkoreksji mało kto szuka pomocy. Alkoreksja wywodzi się z uzależnienia od alkoholu, w trakcie którego doszło do rozwinięcia się zaburzenia odżywiania. W hierarchii ważności alkohol znajduje się wyżej niż jedzenie. Chociaż oba sprawiają przyjemność, to jednak jedzenie nie redukuje napięcia tak jak alkohol. To nie jest klasyczne zaburzenie odżywiania. Pacjent zaczyna ograniczać to, co jest dla niego mniej istotne, czyli w tym wypadku jedzenie* – mówi psycholog Marta Bogucka. – *Ważne jest to, że pacjent odczuwa do siebie wstręt i pogardę dlatego, że coś zjadł, a nie dlatego, że pije alkohol.*

LECZENIE

Podstawą leczenia jest psychoterapia, najważniejsze jest tutaj jednak zaangażowanie pacjenta. Terapia alkoreksji to terapia uzależnień. Pacjent najczęściej trafia na leczenie z powodu alkoholizmu i wtedy bardzo trudno określić, czy na początku była to alkoreksja.

Terapia rozpoczyna się od pytań o to, czym jest dla chorego alkohol, co znaczy i jakie byłoby życie bez niego. Praca terapeutyczna polega na zmianie błędnych przekonań na temat jedzenia, przepracowaniu poczucia straty (rezygnacji z alkoholu) i radzeniu sobie z emocjami.

– *Ważna jest także psychoedukacja i uświadomienie, że alkohol negatywnie wpływa na organizm, nie ma wartości odżywczych, jest trucizną. W terapii stawia się na piedestale jedzenie, a dewaluje alkohol* – mówi psycholog.

Terapia alkoreksji często trwa wiele lat.

SKUTKI

Alkohol nie dostarcza organizmowi żadnych wartościowych składników odżywczych, nie zapewnia uczucia sytości, a jedynie wzmagają apetyt. Ograniczanie wartościowych posiłków na rzecz spożycia alkoholu może prowadzić do niedożywienia i odwodnienia organizmu oraz uszkodzeń narządów wewnętrznych, trzustki lub wątroby, a także podrażnienia przewodu pokarmowego. Ciągłe odczucie presji społecznej i lęki związane z wyglądem mogą natomiast prowadzić do nerwicy lub depresji. ■



Natalia Haus-Gołaszewska – dziennikarka, redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl, autorka powieści *Amo*, wyróżniona w publikacji XV Ogólnopolskiego Konkursu Poetyckiego im. Wacława Iwaniuka „Smak niepewności”

Krakowskie biuro Shell Business Operations to międzynarodowe środowisko, które od lat realizuje działania w kierunku usuwania barier i wspierania osób z niepełnosprawnością. Jakie zmiany zachodzą w firmie dzięki takiemu podejściu pracodawcy?

AKCEPTACJA I RÓWNOUPRAWNIENIE

Natalia Haus-Gołaszewska: Wiele mówi się o łamaniu barier, zmianie myślenia z zero-jedynkowego na widzenie szerokokątne. Jakim pracodawcą jest Shell?

Urszula Zarzycka, Employees Relations/Industry Relations Advisor Diversity, Equity & Inclusion Lead for Poland: Jedną z najważniejszych wartości w Shell jest szacunek. Przejawia się on m.in. w otwartości na różnorodność ze względu na płeć, niepełnosprawność, orientację seksualną, narodowość czy pochodzenie. Tym, co jest równie ważne, jest bycie w dialogu i ciągłe uczenie się. Stwarzanie równych szans jest szczególnie istotne z perspektywy niepełnosprawności i patrzymy na to w naszej firmie z taką uważnością, żeby stworzyć miejsce pracy, w którym każda osoba z niepełnosprawnością będzie czuła się równie dobrze jak inni pracownicy.

Zatrudniamy 5 tys. osób, w tym 50 z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Beata Michalec jest jedną z trzech osób w firmie, która ma niepełnosprawność narządu wzroku.

Jeśli pracownik ma niepełnosprawność, to jest jego dodatkowa cecha, którą musimy brać pod uwagę. Bardzo mocno podkreśliłam też, żeby mówić: osoba z niepełnosprawnością, a nie osoba niepełnosprawna, bo dzięki temu podkreśla się właśnie jedną z jej cech.

Beata Michalec, Recruiter: Jestem pierwszą osobą ze znaczną dysfunkcją wzroku, która została zatrudniona w polskim oddziale Shell. Przez wiele lat pracowałam w różnych branżach, jako manager i Key Account Manager.

W czasie kariery zawodowej straciłam wzrok. To była ogromna zmiana w życiu, musiałam nauczyć się funkcjonowania i pracy w zupełnie inny sposób – bezwzrokowego rozumienia otaczającego mnie świata, jak też obsługi specjalistycznych programów udźwiękowiających. Chęć pracy w firmie międzynarodowej wymagała ode mnie znajomości



**Beata Michalec,
Recruiter**

języka angielskiego. Podniesienie poziomu znajomości języka obcego było sporą trudnością, ponieważ dostępność kursów językowych dla osób z dysfunkcją wzroku jest niewielka. To było duże wyzwanie, tym bardziej się cieszę, że trudna droga zakończyła się sukcesem i mogę rozwijać się zawodowo w Shell, międzynarodowej firmie otwartej na potrzeby pracowników z niepełnosprawnością.

Można powiedzieć, że w Shell „przecieram szlaki” przez prowadzenie szkoleń, konsultacji, podczas których mówię managerom i zespołom, jak mogą komunikować się z osobą z niepełnosprawnością, jak wygląda praca osoby z dysfunkcją wzroku, a jak z inną niepełnosprawnością, jakich rozwiązań technologicznych czy architektonicznych potrzebują, aby samodzielnie przemieszczać się po biurze i wykonywać obowiązki.

Jak Shell radzi sobie z łamaniem barier i obalaniem stereotypów?

UZ: Od początku nasz plan, strategia, działania i zadania dotyczyły z jednej strony usuwania barier architektonicznych, do czego mamy dział zarządzający przestrzenią biurową, a z drugiej strony, usuwania barier cyfrowych na naszych portalach i w systemach, które są analizowane pod kątem dostępności.

Mamy globalny portal, w którym dzięki aplikacji każda osoba z niepełnosprawnością może zamówić dodatkowe sprzęty, również programy czytające czy rozpoznające głos. Dbamy o ciągłą edukację, w ramach której celem jest nauczenie ludzi pewnego rodzaju uważności, np. tego, jak tworzyć prezentacje dostępne dla pracowników z niepełnosprawnością wzroku, jakich kolorów czy czcionek używać, jak opisywać grafikę i zdjęcia. Mamy też szkolenia dotyczące języka niepełnosprawności, czyli etykiety, savoir-vivre'u, tego, jak rozmawiać, by nie czuć się



skrępowanym w kontaktach z osobami z niepełnosprawnością. Integrujemy się, szerszymy wiedzę, celebруем wydarzenia i święta, m.in. co roku organizujemy spotkania z okazji Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych.

BM: Shell zatrudnia kandydatów ze względu na ich kompetencje, nie tworzymy specjalnych stanowisk dla osób z niepełnosprawnością. Naszym założeniem jest budowanie różnorodnych, zintegrowanych zespołów, w których każdy ma równy dostęp do uczenia się i rozwoju.

Koncentrujemy się na tym, co nas łączy, a nie dzieli. Chcemy pracować razem, unikamy tworzenia sytuacji i zachowań dyskryminujących i wykluczających. Rozmawiamy o tym, jakie rozwiązania pozwolą zmniejszyć bariery i włączyć pracowników z niepełnosprawnością do Shellowych zespołów. Bierzymy udział w różnych projektach, wychodzimy na zespołowe spotkania po pracy.

Czy pracownicy z niepełnosprawnością mają dodatkowe benefity?

UZ: W kontrakcie mamy pakiet w firmie LuxMed, a pracownicy i pracowniczki, którzy przedstawiają orzeczenie o niepełnosprawności, otrzymują dodatkowo pakiet VIP. Mają wtedy indywidualnego opiekuna medycznego, a tym samym szerszy dostęp do usług. Myślę, że to duże wsparcie, ponieważ niektóre niepełnosprawności wymagają np. intensywnej rehabilitacji lub częstszych wizyt u specjalistów.

Pamiętajmy także o niewidocznych niepełnosprawnościach, długoterminowych chorobach wymagających leczenia czy osobach, które w trakcie zatrudnienia miały nieszczęśliwe sytuacje losowe. Pakiet VIP daje pewnego rodzaju komfort i możliwość opieki w trudnym czasie.

BM: Shell honoruje przepisy prawa pracy, określające czas pracy oraz dodatkowy urlop dla osób mających orzeczenie o niepełnosprawności. Oferujemy elastyczne godziny pracy, możliwość pracy w modelu hybrydowym: kilka dni w tygodniu w biurze, kilka dni pracy zdalnej.

Ważnym elementem w budowaniu świadomości jest integracja społeczna. Co dzieje się w firmie Shell, gdy do zespołu dołącza osoba z niepełnosprawnością?

UZ: To istotne, żeby w sposób uważny i wrażliwy zintegrować ją z zespołem. Niekiedy pojawiają się rozterki typu: mówić czy nie mówić o niepełnosprawności? Rolą managera jest zadanie pytania: „Czy chcesz, żeby o tym powiedzieć?”. Konieczna jest rozmowa, ustalenie z pracownikiem zakresu informacji, a następnie spotkania z zespołem, jeśli osoba z niepełnosprawnością czuje w tym zakresie komfort.

BM: W mojej ocenie najlepszym rozwiązaniem jest mówienie wprost o swojej niepełnosprawności już na etapie rekrutacji, szczególnie wtedy, gdy pracownik potrzebuje specjalistycznych rozwiązań architektonicznych lub technologicznych umożliwiających mu pracę. Ustalenie obszaru, w jakim powinno zostać dostosowane stanowisko pracy, pozwala firmie wcześniej je przygotować zgodnie z potrzebami kandydata z niepełnosprawnością.

Jak przebiega rekrutacja kandydata z niepełnosprawnością?

UZ: Przede wszystkim patrzymy na kompetencje, nie tworzymy specjalnych stanowisk dla osób z niepełnosprawnością; naszą intencją jest to, żeby były one zintegrowane i miały równy dostęp do kariery czy uczenia się.

BM: Rekrutacja w Shellu jest w pełni dostosowana do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Mamy zespół zajmujący się dostępnością procesu rekrutacyjnego, który zbiera informacje o tym, jakich rozwiązań będzie potrzebował kandydat, aby mógł wziąć udział w normalnym procesie rekrutacyjnym.

Nie prowadzimy specjalnych rekrutacji dla osób z niepełnosprawnością, oferujemy dostępne rozwiązania (rekrutację online, programy czytające, konwertujące mowę na tekst), umożliwiające równy udział w rekrutacji.

Pierwszym etapem jest przesłanie aplikacji na stanowisko, które wybiera kandydat. Po wypełnieniu formularza aplikacyjnego oraz dołączeniu CV w języku angielskim aplikacja zostaje przesłana do rekrutera. W formularzu aplikacyjnym kandydat zaznacza, czy ma niepełnosprawność, a tym samym potrzebuje specjalnych dostosowań.

W przypadku stanowisk, na których wymagana jest znajomość języków obcych, kandydat zostaje zaproszony na test językowy, który przeprowadzany jest online.

Kolejne dwie rozmowy rekrutacyjne odbywają się również online z wykorzystaniem aplikacji udźwiękowiających lub zamieniających mowę na tekst, dopasowanych do potrzeb kandydata. Na zakończenie procesu rekrutacji kandydat otrzymuje decyzję oraz feedback.

Warto rozwijać swoje kompetencje, także znajomość języków obcych. Shell jest firmą międzynarodową i wykorzystujemy w komunikacji głównie język angielski, ale szukamy też specjalistów znających inne języki.

Jak patrzycie w przyszłość?

UZ: Współpracujemy z uniwersyteckimi biurami karier dla osób z niepełnosprawnością i dbamy o to, żeby nasze ogłoszenia rekrutacyjne uwzględniały to, że jesteśmy firmą otwartą na ich zatrudnianie, ale też mówimy o innych charakterystykach różnorodności, jak i szacunku do ludzi różnej płci, orientacji seksualnej i kraju pochodzenia. Jeśli chodzi o wewnętrzną edukację, to mamy regularne szkolenia i sesje dla nowych managerów. Mówimy, czym jest niepełnosprawność, co robimy na rzecz dostępności, demitologizujemy pewne podejścia i wyobrażenia, a także informujemy o tym, jakie obowiązki nakłada na nas prawo.

BM: Prowadzę webinaria na temat dostępności pracy w Shell, dla kandydatów i organizacji działających na rzecz aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością, przybliżam im kulturę różnorodności, równego traktowania i włączania w Shell. Uczestniczę w targach pracy na uniwersytetach, organizuję warsztaty, podczas których managerowie dzielą się swoim doświadczeniem z zatrudniania i integracji osób z niepełnosprawnością.

Mam nadzieję, że grupa pracowników z niepełnosprawnością pracujących w Shell będzie systematycznie rosła i kolejne osoby będą – tak jak ja – dumne z tego, że tu pracują. ■

Likwidacja barier architektonicznych to niejedyne wyzwanie, z jakim zmagają się zarządcy budynków użyteczności publicznej. Termomodernizacja, wymiana nawierzchni i inne remonty są stałym punktem w budżetach szkół, szpitali, muzeów czy domów kultury. Czy tego typu inwestycje można wesprzeć pieniędzmi z Funduszu Dostępności?



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”

WSPARCIE

REMONTUJĄCYCH

Dzięki pożyczkom z Funduszu Dostępności można finansować przeprowadzanie inwestycji typu instalacja wind czy budowa podjazdu – słowem: wszystko, co służy w danym budynku likwidacji barier architektonicznych. Oprócz konkretnych zmian na dostępność danej przestrzeni wpływają też mniej oczywiste elementy, jak: rodzaj i jakość nawierzchni, drzwi wejściowe, a nawet kolor ścian. Tak szeroko rozumiana dostępność ma swoje odzwierciedlenie w polityce Banku Gospodarstwa Krajowego (BGK), udzielającego pożyczek w ramach Funduszu Dostępności.

DLA SZPITALA I DOMU KULTURY

– Zakres prac budowlanych i/lub zakup wyposażenia, które kwalifikowałyby się do sfinansowania z pożyczki z Funduszu Dostępności, można wyodrębnić z większej inwestycji prowadzonej w swoim budynku przez podmiot uprawniony – tłumaczy Anna Klepacz z Biura Finansowania Inwestycji w Departamencie Programów Europejskich BGK. – I tak np., jeżeli szpital prowadzi remont jednego lub kilku oddziałów i np. ciągi komunikacyjne, stolarka okienna, wyposażenie łazienek nie spełniają wymogów Standardów dostępności dla polityki spójności na lata 2014–2020, a po przeprowadzonej modernizacji wymogi standardów spełni, to taki zakres prac może finansowo wyodrębnić z ogólnego remontu i złożyć wnioski o udzielenie pożyczki z Funduszu Dostępności – wskazuje ekspertka z BGK.

W domu kultury, w którym przeprowadzana była kompleksowa modernizacja budynku wraz z jego otoczeniem, BGK zaproponował, aby część prac wyodrębnić z finansowania kredytem inwestycyjnym na sfinansowanie pożyczką z Funduszu Dostępności – i tym sposobem remont dachu, elewacji, holu prowadzącego do łazienek – prawie cały zakres prac w działającej w ośrodku sali kinowej zostały sfinansowane przez kredyt inwestycyjny, a budowa windy zewnętrznej

z poziomu terenu do poziomu ostatniego piętra, podnośniki i podjazdy dla osób z niepełnosprawnością, wymiana stolarki okiennej w częściach wspólnych (oczywiście spełniających wymogi standardów dostępności) oraz prace w sali kinowej dostosowujące ją do potrzeb osób ze szczególnymi potrzebami – będą finansowane z pożyczki z Funduszu Dostępności.

JAK TO WYGLĄDA TECHNICZNIE?

– Warto podkreślić, że dzięki takim rozwiązaniom inwestor część prac finansuje na preferencyjnych warunkach, czyli zachowując prawo do umorzenia części kapitału pożyczki po zakończeniu realizacji projektu oraz do dłuższych niż proponowane w bankach komercyjnych okresów kredytowania czy okresów karencji w spłacie kapitału oraz niskiego oprocentowania (0,15 proc. w skali roku) – zgodnie z Zasadami naboru wniosków pożyczki z Funduszu Dostępności. Weryfikacja odbywa się standardowo, wyodrębnienie prac do sfinansowania naszym instrumentem, które są częścią większej inwestycji, nie stanowi dla banku utrudnienia w badaniu merytorycznym wniosku inwestora, nie wpływa też na wydłużenie procesu oceny – zaznacza Anna Klepacz.

Powstaje pytanie, jakie konkretnie prace można sfinansować z Funduszu Dostępności. Czy może to być np. wymiana okien lub nawierzchni?

– Zakres prac, które możemy sfinansować pożyczką z Funduszu Dostępności, jest szczegółowo opisany w ostatnim rozdziale Standardów dostępności dla polityki spójności na lata 2014–2020, w tym również wymogi względem nawierzchni ciągów komunikacyjnych czy okien właśnie. I tak okna muszą być otwierane za pomocą jednej ręki dzięki klamce w postaci dźwigni i znajdować się na wysokości 85–120 cm nad poziomem podłogi. Parapety okienne w budynkach mieszkalnych muszą być umieszczone nie wyżej niż 85 cm nad poziomem podłogi – wyjaśnia Anna Klepacz.



Takie zmiany mogą być też częścią przeprowadzanej w budynkach termomodernizacji.

– *Jeżeli podmiot uprawniony planuje termomodernizację, której elementem jest wymiana okien w częściach wspólnych budynku, to jeżeli obecna stolarka okienna nie spełnia wymogów standardów dostępności, a po modernizacji standardy spełni, to pożyczka z Funduszu Dostępności i jej perfekcyjne warunki mają tu zastosowanie*
– podkreśla ekspertka banku.

PROJEKTOWANIE UNIWERSALNE

Co ważne, Bank Gospodarstwa Krajowego nie ma ograniczeń we współfinansowaniu szerszego zakresu prac remontowych, jeżeli część z nich jest finansowana przez pożyczkę z Funduszu Dostępności. Może to być zarówno wkład własny inwestora, pożyczka bądź dotacja ze środków unijnych, środki celowe od organizatora Inwestora (jak np. z Ministerstwa Zdrowia dla szpitala), kredyt w banku komercyjnym, kredyt przetargowy (jeżeli inwestorem jest jednostka samorządu terytorialnego), a tym bardziej łączenie finansowania w ramach możliwości wsparcia procesu inwestycyjnego w samym BGK.

– *Warto podkreślić, że współfinansowanie inwestycji w ramach jednej współpracy z naszym bankiem jest gwarantem najlepszych parametrów oraz skoordynowanego procesu udzielenia finansowania, co skutkuje oszczędnościami nie tylko pieniędzy, ale również czasu* – zaznacza ekspertka BGK.

Obecnie Bank Gospodarstwa Krajowego kieruje się w swojej polityce uniwersalnym podejściem do dostępności i rozumie ją w duchu projektowania uniwersalnego, gdzie nie chodzi tylko o wprowadzanie rozwiązań takich jak windy czy podnośniki, ale o tworzenie

KTO MOŻE SKORZYSTAĆ?

Niskie koszty pożyczki sprawiają, że Fundusz Dostępności jest bez wątpienia atrakcyjną formą pozyskiwania środków na likwidację barier architektonicznych. I to taką, z której mogą korzystać bardzo różne podmioty:

- ✓ jednostki samorządu terytorialnego, ich związki i stowarzyszenia, jednostki organizacyjne jednostek samorządu terytorialnego posiadające osobowość prawną;
- ✓ podmioty w ramach administracji rządowej, m.in. państwowe osoby prawne, w tym jednostki od nich zależne;
- ✓ spółki komunalne oraz inne podmioty zależne od jednostek samorządu terytorialnego;
- ✓ inne niewymienione powyżej jednostki sektora finansów publicznych, posiadające osobowość prawną;
- ✓ podmioty tworzące system szkolnictwa wyższego i nauki;
- ✓ instytucje kultury;
- ✓ spółdzielnie mieszkaniowe, wspólnoty mieszkaniowe, towarzystwa budownictwa społecznego.

przestrzeni, z których komfortowo będą korzystać osoby z różnymi potrzebami i o różnym stopniu sprawności.

– *Zależy nam na tym, żeby spróbować poszerzyć wiedzę potencjalnych wnioskodawców o informację, że nie muszą prowadzić jedynie inwestycji poprawiającej dostępność budynku, ale że takie działanie może być częścią szerszego remontu* – podkreśla Anna Klepacz. ■

Dzięki pożyczkom z Funduszu Dostępności można finansować np. instalację wind, co służy likwidacji barier architektonicznych



1. Sarkofag z wystawy
2. Orowadzanie z przewodnikiem
3. Odwzorowanie mumii kota udostępnione do dotyku osobom z niepełnosprawnością wzroku

DOTYK STAROŻYTNOŚCI



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”

Warsztaty z robienia mumii i pełne ekspozycje ze starożytnego Egiptu sale, po których zwiedzającego prowadzą skarabeusze w kontrastowych kolorach – to wszystko można znaleźć w Muzeum Narodowym w Lublinie, gdzie do 5 marca 2023 r. trwa emocjonująca wystawa „Magia starożytnego Egiptu” pod patronatem honorowym Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego.

Muzeum udało się uzyskać grant ze środków PFRON w ramach programu „Kultura bez barier”, dzięki czemu tak przygotowaliśmy wystawę „Magia starożytnego Egiptu”, aby była w pełni dostępna dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności – tłumaczy Małgorzata Siedlaczek z Działu Edukacji Muzeum Narodowego w Lublinie. – Staramy się, aby wszelkie nasze działania: oprowadzania, warsztaty, pokazy filmowe były dostępne dla jak najszerszej publiczności. Aby przybliżyć zabytki, które prezentujemy na wystawie, przygotowaliśmy szereg rozwiązań, takich jak: tyflografiki, kopie ekspozycji

wydrukowane na drukarkach 3D, audiodeskrypcje, teksty łatwe do czytania i rozumienia, a także filmy w języku migowym. Mamy też ścieżkę zwiedzania w postaci audioprzewodników, przygotowaną dla dorosłych oraz dzieci. Korzystając z tych rozwiązań, prowadzimy m.in. oprowadzania kuratorskie z audiodeskrypcją na żywo – podkreśla przedstawicielka muzeum.

KULTURA (EGIPSKA) BEZ BARIER

Wystawa „Magia starożytnego Egiptu” to pilotażowe przedsięwzięcie Muzeum Narodowego w Lublinie. Pierwsza w pełni dostępna wystawa, którą można obejrzeć w gmachu głównym Muzeum Narodowego w lubelskim Zamku, otrzymała z PFRON blisko 250 tys. zł dofinansowania. Wystawa powstała w 200. rocznicę odczytania hieroglifów i 100. rocznicę odkrycia grobowca Tutanchamona – ważnych wydarzeń związanych z dziedzictwem kultury starożytnego Egiptu. Zabytki związane z codziennością, historią, kulturą, religią oraz obrzędami pogrzebowymi pokazują trwającą kilka tysięcy lat cywilizację, od początków tworzenia się państwa Egipcjan po czasy, gdy Egipt stał się spichlerzem Imperium Rzymskiego.

– Udało się zgromadzić około 200 zabytków związanych z kulturą Egiptu. Pokazują codzienność starożytnych Egipcjan, ale też ich stosunek do świata pozagrobowego. Staramy się pokazywać różne aspekty ich życia – podkreśla Małgorzata Siedlaczek.

Zaprezentowane na wystawie ekspozycje liczą nawet po kilka tysięcy lat, i niektóre zostały zaprezentowane szerokiej widowni po raz pierwszy. Wypożyczono je



2



3



z wiodących polskich instytucji: Instytutu Archeologii Uniwersytetu Jagiellońskiego, Muzeum Archeologicznego w Krakowie, Muzeum Narodowego w Warszawie, Muzeum Uniwersytetu Warszawskiego oraz Muzeum Archidiecezjalnego we Wrocławiu.

– Wśród eksponatów warto wymienić sarkofag Neferiti i mumię nieznanego z imienia ośmioletniego chłopca. Oprócz tego mamy fragmenty Księgi umarłych, która zawiera magiczne teksty, rysunki i zaklęcia, mające ułatwić zmarłemu przejście drogi w zaświaty. Ten konkretny egzemplarz należał do kobiety o imieniu Bakai, która była prawdopodobnie piastunką przyszłego faraona – informuje Maciej Drewniak, kurator wystawy.

Przewodnikami po wystawie są skarabeusze, chrząszcze, które Egipcjanie uważali za święte i symbolizujące życie wieczne. Troszczyły się one o żyjących i zmarłych. Te owady, a raczej ich gliniane figurki wykonane podczas warsztatów przez zwiedzających, znajdują się na ścianach wystawy. Są pomalowane na czerwono, aby kontrastowały z beżowymi ścianami nawiązującymi kolorem do piramid. Kontrast wynika z wymogów dostępności, dzięki czemu po salach wystawowych mogą się przemieszczać osoby niewidzące.

DOSTĘPNOŚĆ PRZED WSZYSTKIM

– Staraliśmy się tak układać eksponaty, aby miały do nich dostęp zarówno dzieci, osoby niskiego wzrostu, jak i poruszające się na wózkach. Staraliśmy się przygotować przestrzeń wystawy tak, aby była jak najbardziej bezpieczna i komfortowa – podkreśla Małgorzata Siedlaczek.

Muzeum ma doświadczenie w tworzeniu dostępnych przestrzeni.

– Mniej więcej od 2016 r., kiedy przeszliśmy gruntowne szkolenie dotyczące pierwszego kontaktu z osobami z niepełnosprawnością, zaczęliśmy bardzo intensywne starania, by muzeum stało się dostępne dla wszystkich, którzy chcą je zwiedzić. Z czasem udało się stworzyć pierwsze tyflografiki, audiodeskrypcje, filmy w języku migowym i dotykowe kopie zabytków. Jednak nie wszystkie pomieszczenia w gmachu głównym na Zamku były dostępne. Dopiero w tym roku udało się w pełni udostępnić budynek. Ostatnim niedostępnym pomieszczeniem była sala wykładowa, do której prowadzą schody. Udało się w niej zamontować specjalną platformę. Powstaje też plan tyflograficzny całego Muzeum – mówi Małgorzata Siedlaczek.

Zapewnienie dostępności polega nie tylko na zmianach architektonicznych, ale też np. warsztatach prowadzonych z myślą o wszystkich uczestnikach. O innych rozwiązaniach można przeczytać w zakładce „Dostępność” na stronie www.zamek-lublin.pl.

NAUCZ SIĘ ROBIĆ MUMIĘ!

– Zawsze przed końcem miesiąca na naszej stronie internetowej (www.zamek-lublin.pl) zamieszczamy ofertę edukacyjną na kolejny miesiąc i zapowiadamy nadchodzące wydarzenia. Z myślą o osobach z niepełnosprawnością organizujemy m.in. oprowadzania po wystawie z audiodeskrypcją albo tłumaczone na język migowy. Mamy też warsztaty dla rodzin, podczas których wykorzystujemy tyflografiki, tak by osoby niewidome i niewidzące mogły uczestniczyć w zajęciach razem z resztą rodziny – opowiada Małgorzata Siedlaczek.

Wśród zajęć, na które zapraszane są też osoby z niepełnosprawnością, są warsztaty z robienia mumii.

– Prawdziwe mumie powstawały ze zwłok ludzkich lub zwierzęcych. Starożytni Egipcjanie mieli w zwyczaju także fałszowanie mumii, np. kotów i krokodyli, które były szczególnie poszukiwane, bo umieszczano je w świątyniach, np. kociej bogini Bastet. Taką sfałszowaną mumię napełniano patyczkami, trocinami czy szmatkami uformowanymi w kształt zwierzęcia. Tak też robimy podczas naszych warsztatów – opowiada Małgorzata Siedlaczek.

Oprócz tworzenia mumii na warsztatach organizowanych przy okazji wystawy można poznać gust artystyczny Egipcjan i sekretne zabiegi faraonów, nauczyć się robienia biżuterii inspirowanej staroegipską sztuką, spróbować wcielić się w egipskiego designera albo przyozdobić torbę lub koszulkę tak, by mogła zachwyć – jak niegdyś – poddanych Cheopsa czy Kleopatry.

Oferta jest przygotowana dla całych rodzin, ale także młodzieży i seniorów. ■

Pani Wiesława Kolenkiewicz napisała jedyną w swoim rodzaju książkę: *Dlaczego są ludzie myślący inaczej*. Nikt chyba do tej pory nie odnosił się do biblijnego przekazu w sposób tak twórczy i otwarty. „Zależy mi jedynie na propagowaniu wartości etycznych, które zapewnią ludzkości przetrwanie” – wyjawia swe intencje autorka.

BOSKA KSIĘGA

Janka Graban: Jak zrodził się pomysł napisania książki złożonej z eseistycznych artykułów odnoszących się do Biblii.

Wiesława Kolenkiewicz: Postanowiłam napisać inaczej. Nikt takim stylem jeszcze nie pisał. Styl miał być kontrastem dla książek naukowych, po które mało kto sięga z powodu stosowania zbyt wielu niezrozumiałych słów obcych. A szkoda, bo nauka jest piękna. Dobierałam zwroty proste, zrozumiałe dla każdego czytelnika, żeby rozbudzić jego ciekawość wiedzy. Każdy odcinek poświęcony jest innemu zagadnieniu.

W jakim czasie owe teksty powstawały, czy były gdzieś wcześniej publikowane?

Pisałam książkę siedem lat z przerwami, będąc już na emeryturze. Wydrukowano ją dopiero rok temu. Nie było wcześniejszych publikacji. Nie miałam funduszy na promocję.

Biblia zawiera wszystkie odpowiedzi na nasze pytania, ale czy potrzebuje czytelnika myślącego inaczej?

Biblia została zakodowana na różnych poziomach. Opisałam jeden z nich. Błędem jest dosłowna interpretacja *Biblii*. Nie można tak. Ona mówi obrazowo. Zawiera symbole, alegorie, przenośnie, znaki i liczby. Wszystkie pomagają odkrywać głębokie rozwinięcie każdego fragmentu. Zapis wprost zająłby dużo miejsca. Nie zmieściłby się w żadnej bibliotece. Choć autorzy żyli w różnym czasie, zostawili zaskakująco spójne przekazy. Wprawdzie nie posiadali słów do opisanego odległej dla nich PRZYSZŁOŚCI, ale posługiwanie się podobnymi zamiennikami przyniosło niezwykle efekty.

Czy jako pisarka znalazła Pani odpowiedź na tytułowe pytanie, dlaczego i po co są ludzie myślący inaczej?

Nie wiem jeszcze po co, ale wiem, że na początku tak nie było. Nie powinno być tak prowokacyjnych różnic myślenia. Naukowe obserwacje wskazują, że istnienie ludzi nie wynika z ewolucji. Oni zostali na Ziemi umieszczeni. Gdybyśmy wiedzieli, że Bóg nazaczył sądem płat czołowy, byłibyśmy innymi ludźmi – spełniającymi zasadę prawdomówności i dotrzymywania słowa. Nie powinna dominować rywalizacja, lecz solidarność. Dawny porządek moralny musi wrócić. Nie czuję się pisarką. Po prostu jestem dociekliwa i logicznie myślę. Pragnęłam podzielić się wiedzą z osobami pytającymi, dlaczego jest, jak jest. Szybko przekonałam się, że im więcej jest odpowiedzi, tym więcej pojawia się nowych zagadek. Namawiam do dopisywania kolejnych rozdziałów.

Jak wg Pani rozpoznawać ludzi myślących inaczej, aby nie nabrać się na fałszywych proroków?

To trudne. Trzeba sprawdzać wiarygodność. Rozpoznawać, czy uśmiech jest szczery czy nie. Ludzkość zaplątała się w sieci oszustw. Ujawnienie kłamcy jest sporym wyzwaniem, bo uprawianie kłamstwa nie jest chorobą. Każdy powinien wypełniać zasadę prawdomówności i dotrzymywania słowa. Nierozdzielne formy ekspresji: myśl, słowo, czyn – powinny mieć taką samą wymowę. Zdemaskowany przeze mnie kłamca nie zamierzał sprostować swojej wypowiedzi, ale roześmiał się rubasznie: No, przecież trzeba to jakoś pokazać.

Czy będzie następna książka?

Jeśli głowa pozwoli, to chętnie. Pół roku temu przeszedłam dolegliwości kardiologiczne i udar. Po udarze dopada mnie niekiedy tzw. mgła umysłowa, czyli gorsza widoczność własnych myśli. Pomaga mi stymulator serca, ale jeszcze dużo brakuje do powrotu pełnej sprawności.

Wiesława Kolenkiewicz, *Dlaczego są ludzie myślący inaczej*, wyd. Poligraf 2021

✓ Książka jest niezwykła i zasługuje na uwagę. Odpowiada na trudne pytania: co siedzi w ludzkich głowach i dlaczego na pustyni nie ma śladów wędrowki Mojżesza?

✓ Łamie szyfr Biblii. Wyjaśnia liczbę 666 i Armagedon. Rozwiewa kontrowersje wokół pytań, co tak naprawdę uczyniło nas ludźmi i dokąd zmierza cywilizacja.

✓ Mówi o biometrycznym sposobie rozpoznawania Dobra i Zła w płacie czołowym.

✓ Przypomina wołanie dziecka z bajki Andersena: „Król jest nagi!”

✓ Składa się z licznych artykułów. Każdy demaskuje problemy pełnego przekory „świata na opak”.

✓ Można je czytać w dowolnej kolejności. Autorce zależy jedynie na propagowaniu wartości etycznych, które zapewnią ludzkości przetrwanie.

Dodajmy, że Autorka ma 75 lat, rozrusznik serca i choroby towarzyszące. Nie ma to jednak żadnego znaczenia dla jej dzieła.

UWAGA! Otrzymaliśmy od Autorki 9 egz. tej fascynującej książki – intrygującej i wskazującej połączenia nauki i biblijnych przekazów.

Aby otrzymać egzemplarz, prosimy odpowiedzieć na pytanie: **Co oznacza powiedzenie: strachy na lachy?** Odpowiedzi przysyłajcie na adres: Janka Graban, Magazyn „Integracja”, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa, lub: janka.graban@integracja.org.





666 [fragment]

(...) Naszemu pokoleniu przyszło żyć w ciekawych czasach. Nowe rozwiązania techniczne uruchomiły możliwości, o jakich starożytnym się nie śniło. Odkrywanie warstwa po warstwie rzeczy, z których istnienia nie zdawaliśmy sobie sprawy, jest fascynującą przygodą. Możemy na żywo śledzić pracę mózgu, obserwować wnętrze jądra atomu i zaglądać na krańce wszechświata. Możemy słyszeć zakres dźwięków i widzieć fale światła, pozostające do niedawna poza skalą dostępną człowiekowi. Zdziwiający efekty przyniosło wpisanie Tory na zwój pamięci komputera. Pracę matematyka Alijahu Ripsa opisał dziennikarz Michael Drosnin. Okazało się, że w pradawnej przeszłości została zakodowana nasza współczesna teraźniejszość.

„Słowa są zamknięte i zapieczętowane aż do czasu ostatecznego”.
(Dn 12,9)

Zamkiem jest czas, kluczem – wiedza naukowa. A to potwierdza, że Biblia wyprzedziła tryumf ludzkiego geniuszu o tysiące lat. Naszych praprzodków zaskoczyłyby takie możliwości i mogłyby wprawić w popłoch. Właśnie nadeszła wyznaczona przed wiekami pora, by złamać szyfr jednej z tajemnic.

„Wszyscy, mali i wielcy, bogaci i ubodzy, wolni i niewolnicy, otrzymują znamię na swojej prawej ręce albo na swoim czole. Nikt nie może kupować ani sprzedawać, jeżeli nie ma znamienia, to jest imienia zwierzęcia lub liczby jego imienia. Tu potrzebna jest mądrość. Kto ma rozum, niech obliczy liczbę zwierzęcia, jest to bowiem liczba człowieka. A liczba jego jest sześćset sześćdziesiąt sześć”. (Obj 13,16)

Apostoł Jan pisał po grecku, ale jako Żyd myślał po żydowsku. Litery i liczby alfabetów narodowych mają swoje charakterystyczne cechy będące podstawą dalszych dociekań. W języku hebrajskim liczby mogą być zapisywane literami, ponieważ każda litera alfabetu jest także liczebnikiem. Podobna zasada stosowana jest w komputerach: literowe hasło zamienia się w ciąg cyfr.

Liczba **666** odpowiada literom **WWW**. Stąd wniosek, że symbol **666**, zanotowany przez proroka 2000 lat temu, identyfikuje usługę internetową **WWW**. Uosabia sztuczną inteligencję, która nie wydaje głosu, nie wie, co to empatia, ale w istotny sposób wpływa na organizację ważnych przedsięwzięć ekonomicznych, społecznych, naukowych, duchowych i politycznych.

Kultura internetu jest kulturą ludzi, którzy go reprezentują i modyfikują. Wpływa na tworzenie ram dla zasad współżycia społecznego i komunikacji. Wyznacza nowe priorytety i selekcjonuje autorytety.

Przesłanie apostoła Jana czekało 2000 lat, byśmy je rozplątali. Nie przypuszczał, że kiedyś informacja o tym pomkną z jednego krańca planety na drugi z prędkością światła.

Internet stał się centrum budującym wirtualne kręgi przyjaciół. Pozwala na bezpośredni kontakt z innymi użytkownikami tej usługi. Anonimowość osób względem siebie pozwala na drugie życie i utratę zahamowań. Własny wizerunek zostaje wybielony, upiękuszony, nierealny. Powstają sztuczne światy. Organizowana jest rzeczywistość, która nigdy naprawdę nie zaistniała.

Internet stał się tubą propagandową. Nie tylko informuje, ale przede wszystkim stara się zapewnić niczym nieskrępowaną zabawę. Dlatego

prześciga się w pomysłach na podglądanie, obnażanie i drwiny z cudzej intymności. Wzajemne wprowadzanie w błąd stało się akceptowaną formą rozrywki. Ta swego rodzaju gra komputerowa jest niepoważna. Fikcyjna tożsamość bywa wypaczona. Jest pozbawionym sensu oszustwem.

„Wypędź naśmiewcę, a ustanie kłótnia, ucichnie szyderstwo i zniewaga”. (Prz 22,10)

Granica między realizmem a fikcją się zaciera. Dawniej nie było pojęcia „rzeczywistość wirtualna”. Dziś są od niej uzależnione nawet dzieci. Potem w otaczającym świecie starają się odtwarzać to, co widziały na ekranie. Jeśli mają kontakt z brutalnymi grami, pojawiają się agresja, arogancja i zanik zdrowego rozsądku. Bezosobowa maszyna cyfrowa nie wychowuje, ale wciąga i hipnotyzuje. Powoduje odwrócenie pojęć i przestawienie wartości.

Internet jest jak nóż, który może ukroić chleb, ale może też wyrządzić krzywdę. Może przyczynić się do rozwoju nauki, ale może ją również zafalszować.

Często wyszukiwarka przygotowuje różne odpowiedzi na to samo pytanie. Obok treści budujących w internecie można znaleźć szkodliwe i krzywdzące. Wśród wielu wartościowych informacji bywają przemycane korzystne tylko dla autora. Użytkownik nie zawsze jest świadom tego, co czerpie z „gościnnego” źródła wiadomości Dobra i Zła.

W informatyce istnieje takie samo drapieżne prawo jak w realu: „Atakuj albo będziesz atakowany”. Język komputerowy staje się coraz bardziej niechlujny. Żle mówią politycy, artyści, idole nastolatków. Słownictwo ubożeje. Na porządku dziennym są wulgaryzmy, inwazja e-gwary. Przeważa hejt. Forma literacka zanika. Mowa nienawiści nie jest zjawiskiem ani nowym, ani niezwykłym. Jednak dopiero internet dał hejterom możliwość robienia tego, co sprawia przyjemność ich niedojrzałym umysłom. Zasady panujące w internecie znacznie odbiegły od starotestamentowego polecenia:

„Niechaj wszystkie przykazania, ustawy i prawa zawarte w Dekalogu będą w twoim sercu. Będziesz je wpajał w twoich synów i będziesz o nich mówił, przebywając w swoim domu, idąc drogą, kładąc się i wstając. Przywiążesz je sobie jako znak do swojej ręki i będą jako przepaska między twoimi oczami. Wypiszesz je też na odrzwiach twojego domu i na twoich bramach”. (Pwt 1–9)

Człowiek epoki komputerów i internetu nie jest już tym samym człowiekiem co wcześniej. Swoją umysłowy minikomputer dobrowolnie oddał we władanie strategicznemu systemowi operacyjnemu, nazwanemu umownie **WWW**. Ludzie zamieniają się w końcówki urządzeń elektronicznych. Ich ręce i umysły są jak żywe karty czipowe. Jedni uczestniczą w organizacji i rozbudowie systemu, inni bezkrytycznie mu się podporządkowują. Jedni są sprawcami nowej rzeczywistości, drudzy wykonawcami lub tylko biernymi widzami. Nieliczni, jak porażeni komputerowym wirusem, odpadają.

We wszystkich sprawach pożądane jest umiarkowanie. Tymczasem cywilizacja światowa w bardzo krótkim czasie przeszła od etapu niedoboru informacji do wszechogarniającego nadmiaru danych.

666, czyli **Word Wide Web**, jest siecią dokumentów hipertekstowych. Hiper pochodzi z greki, ale ma odpowiedniki w łacinie: ekstra, ultra i super. Hiper- w złożeniach oznacza: „nadmiar czegoś”, „przewyższającą normę”, „nieproporcjonalnie duża ilość”, a także „poza czymś”, „po drugiej stronie”, „na zewnątrz” oraz „przekraczający to, co zwykłe,

normalne, słuszne, właściwe, umiarkowane” oraz „wyższy pod względem ilości, jakości, stopnia, znaczenia, tytułu, pozycji”. Przy tak gigantycznych zasobach wiedzy mózg nie nadąża z przetwarzaniem informacji.

666 (wymienne z WWW) symbolizuje elektroniczną ewidencję ludności. Każdego z nas już od urodzenia identyfikuje ciąg znaków. Wszyscy mamy przydzielony numer dowodu osobistego, konta w banku, ubezpieczenia, adresu internetowego. Zgodnie z prorocstwem bez niego nie można już ani kupować, ani sprzedawać. **Nasze wrażliwe dane** osobowe są archiwizowane. Tożsamość i wizerunek, które weszły do tego obiegu, przestają być prywatną własnością.

Nowe techniki pozwalają pozyskiwać dane biometryczne: odciski linii papilarnych, profil DNA, obraz tęczówki oka, zdjęcia twarzy, próbki niepowtarzalnej barwy głosu. Cyfrowe pliki, przechowywane w odległych bazach, mają służyć powszechnej identyfikacji i zapewnieniu bezpieczeństwa obywatelom, jednak trudno je chronić. Zabezpieczenia nie są szczelne. Istnieje ryzyko nadużyć. Informacjami operują ludzie z nierozpoznaną orientacją umysłu. Obok rzetelnych i uczciwych trafiają się oszuści, hakerzy, fanatycy erotyczni. Firmy werbują administratorów, a oni przecież nie przedstawiają się: „Jestem agentem”. Uderza brak równowagi sił: osoba zainteresowana nic o nich nie wie, a oni wiedzą o niej wszystko. Posiadają sprzęt, którego użytkownik nie widzi ani nie słyszy, ale oni widzą, słyszą i przetwarzają. Zachęcają do dzielenia się prywatnymi informacjami w zamian za wygodę i atrakcyjne gadżety. SMS, czatowanie, maile, karty płatnicze, komórki, GPS – to ich systemy wywiadowcze informujące o przemieszczaniu, myślach, upodobaniach, potrzebach, możliwościach, działaniu. Wskazują, co, gdzie, kiedy i za ile kupujemy. Taki stan powoduje segregację rasową. Powstało niesprawiedliwe rozwarstwienie. Upośledzeni są tacy, którzy nie mają dostępu do nowych mediów. Uprzywilejowani są ludzie mający wgląd do danych wrażliwych.

Biblia jest stara, ale nie staromodna. Jest archaiczna, ale jej myśli są nadal żywe i bliskie współczesnym umysłom. Jej przekaz jest aktualny w każdym czasie. Tajemniczą liczbę 666 apostoł Jan porównuje do zwierzęcia, które wyobraża chaos, błędne ukierunkowanie myśli, odwracanie uwagi od tego, co istotne, hamulec dla nauki, sprzeciwianie się Bogu w „epoce ciemności i mroku, czasie chmurnym i mglistym” (Joel 2,2).

Pojawiające się w Biblii metaforyczne typy, jak: bestia, gadzina, jaszczur, smok, lewiatan, wąż starodawny, potwór, dążą wyłącznie do zaspokojenia własnej zmysłowej natury. Żyją chwilą. Nie potrafią ani planować, ani przewidywać konsekwencji. Nie uczą się na błędach. Obcy im jest patriotyzm i troska o dobro wspólne, choć chętnie żonglują tymi zwrotami. Czasem się przyjaźnią jak pies z kotem, ale nie rozumieją.

Ślady zwierzęcych instynktów znajdujemy jeszcze w umysłach każdego człowieka. Są one przyczyną spustoszenia w świecie przeznaczonym do panowania przez ludzi światłych, sprawiedliwych i wrażliwych.

Już sama myśl o wprowadzeniu dla wszystkich jednego sprawiedliwego prawa jest im tak nienawistna, że na oślep i ze zwierzęcą furią eliminują wszystkich, którzy są innego zdania. Mordują nie tylko fizycznie. Wykorzystują umiejętność blefowania w negocjacjach.

Stosują brutalne techniki w celu szpiegowania i kontroli obywateli. Manipulują ich nastrojami i zachowaniem. Pozbawiają spokoju

i poczucia bezpieczeństwa. Tak bardzo znieczulają uczucia wyższe, że osoby będące świadkiem cudzej krzywdy przestają występować w obronie ofiar, bojąc się o własną skórę, reputację i utratę pracy. Wojna w cyberprzestrzeni jest odmianą dawnych wojen przeciwko słabym.

Jako ciekawostkę warto wskazać pierwotne znaczenie popularnego wyrazu. „Komputer”, czyli elektroniczna maszyna cyfrowa, pochodzi od łac. *computus* (rachunek), *computare* (liczyć). Został wprowadzony do słownika na określenie stanu liczebnego wojska realizującego zabór cudzego mienia, a nie w celu solidarnego rozdzielania zasobów. Ciekawostką jest też fakt, że pierwszy komputer Apple wyceniono na 666 dolarów.

Wróćmy do początku: „Tu potrzebna jest mądrość. Kto ma rozum, niech obliczy liczbę zwierzęcia, jest to bowiem liczba człowieka. A liczba jego jest 666” (Obj 13,16). Zwierzę, o którym mowa, ma wymiar zbiorowy. Oznacza dominację egoistycznych emocji i niesprawiedliwego prawa. Aby w XXI wieku uczynić zadość poleceniu sprzed 2000 lat, trzeba dokonać obliczeń metodą komputerową, o której nie słyszeli przodkowie. Jest to nowoczesny system binarny, ogłoszony światu przez Gottfrieda Wilhelma Leibniza w XVIII wieku. Przy jego użyciu można przedstawić każdą wiadomość.

Najmniejszą cząstką informacji jest bit. Przyjmuje jedną z dwu wartości: 1 lub 0, dlatego że urządzenia cyfrowe rozpoznają jedynie dwa stany:

1, czyli wysokie napięcie, i 0, czyli jego brak.

Maszyna nie myśli, jedynie odczytuje z przycisków kod, który ma przetworzyć. Rozumuje wyłącznie w kategorii włącz/wyłącz. **To oznacza**, że komputer przyswaja tylko liczby przedstawione w postaci zero-jedynkowej. W związku z tym liczby systemu dziesiętnego muszą zostać zamienione na liczby systemu dwójkowego. Takie odwzorowanie liczby **666** przedstawia się następująco:

6 6 6 (10) = 1 0 1 0 0 1 1 0 1 0 (2)

Powstało pięć bitów aktywnych i pięć nieaktywnych. Hierarchia bitów jest liczona od prawej strony do lewej, podobnie jak czyta się pismo hebrajskie.

Aktywne są bity numer: 2, 4, 5, 8, 10. Nieaktywne 1, 3, 6, 7, 9.

Odczytywanie znaczenia liczb według hebrajskiej gematrii potwierdza prawdę na temat natury internetu. Symbolizuje zbiorowego człowieka, którego naturalnym środowiskiem stał się świat komputerowy.

Nowy gatunek nazwany został *homo electronicus* lub po prostu *homo digitalis* (cyfrowy ślad człowieka w internecie).

Gematria to umiejętność obliczania wartości liczbowych dla hebrajskich (wyłącznie) liter i słów. Nie dotyczy jednak ekonomii, ale przypisanych do nich pojęć i idei. Jest ważną dziedziną nauki i nieodłączną częścią prawa objawionego Mojżeszowi na Synaju. Każda próba zabawowego traktowania gematrii jest skazana na osiągnięcie fałszywych rezultatów. Nie wskaże właściwej oceny (...). ■



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



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**). Odbył 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 z 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.



BEZSKRZYDŁE ANIOŁY

Od wieków kojarzą się z uosobieniem dobra. Zawsze przedstawiano je jako postaci ze skrzydłami w bieli, która jest kolorem niewinności i czystości. Anioły, czyli postać, dzieli się na tych od Boga i ludzkich. W kontekście mijającego trudnego czasu, świąt i nadchodzącego nowego roku chcę poszukać wśród ludzi takich, dla których określenie „anioł” jest najwłaściwsze, mimo że nie mają oni skrzydeł.

WOLONTARIUSZE

Są wszędzie tam, gdzie potrzebna jest pomoc. Niosą ją wszystkim, często zapominając o sobie, bo przecież „im w tym momencie niczego nie brakuje i radzą sobie z codziennością”, a tamci znaleźli się w trudnych momentach życia, zagubieni i bezradni z powodu strat materialnych, klęsk żywiołowych, chorób, samotności, niepełnosprawności. Wolontariusz zrobi wszystko, aby człowiekowi w potrzebie chociaż przez chwilę było łatwiej, lepiej, aby nie czuł się pozostawiony w niemocy i niemożności.

Kuba bierze udział w różnych akcjach. Zazwyczaj to zbiórki pieniędzy na leczenie dzieci. Najbardziej szczęśliwy jest wtedy, kiedy ma puszkę wypełnioną datkami. Pomaga w organizowaniu spotkań wigilijnych i „jajkowych” dla ludzi bezdomnych i samotnych. Ileż jest błyku w jego oczach, kiedy uda mu się nakarmić głodnego, koczującego na działkach albo obdarować kogoś ciepłym ubraniem. W szczycie pandemii robił zakupy ludziom na kwarantannie, zwłaszcza starszym, najbardziej narażonym, gdyby dopadł ich wirus. Dużo czasu poświęcił na pomoc ofiarom wojny w Ukrainie. Wziął nawet urlop.

Takich jak on jest wielu. Odwiedzają osoby chore i niepełnosprawne w domach. Wspierają je w domach pomocy i hospicjach, gdzie wystarczy tylko być, potrzymać za rękę, nie pozwolić, aby odeszli ze świata w samotności.

DZIELĄCY SIĘ TYM, CO MAJĄ

Jest duża grupa ludzi, którzy nie dzielą się czasem, ale tym, co wypracowali, nabyli albo zarobili. Renata co miesiąc przeznaczają 10 proc. dochodu na cele charytatywne. Nie ma za dużo, ale jak twierdzi: „jest zdrowa, ma co jeść, w co się ubrać, dach nad głową, a inni tego nie mają”. Ogląda różne programy, wyłapując z nich takie cele, na które może przeznaczyć kolejną dziesięcinę.

Ala i Maciej chorują, ale jako małżeństwo dobrze sobie radzą. Żyją skromnie w dwupokojowym mieszkaniu. Kiedy do Polski zaczęły przyjeżdżać tłumy ludzi z Ukrainy,

bez chwili zastanowienia zaprosili czteroosobową rodzinę, przeznaczając dla nich jeden pokój i wyżywienie oraz dając wszechstronną pomoc. I nie przejmują się tym, że nawet najbliższym to się nie podoba, bo jak twierdzą, oni sami potrzebują pomocy. Ala i Maciej wiedzą, co to znaczy być w potrzebie, bo wielokrotnie się w niej znajdowali i zaznali i odrzucenia, i bezinteresownego podania ręki. Piękno ich pomocy polega na tym, że rodzinę z Ukrainy traktują jak gości, a wszystkie niedogodności, nawet szkody materialne wyrządzone przez dzieci, przyjmują z pokorą i łagodnością, bo nie ma w tym nic nienaturalnego. Jak mówią: „tam, gdzie żyją ludzie, są i takie zdarzenia”.

PRACOWNICY INSTYTUCJI POMOCOWYCH

Ileż trzeba empatii, cierpliwości, życzliwości i samozaparcia, aby godnie towarzyszyć ludziom w ich chorobie i cierpieniu. A oni to mają. I chociaż czasem poniosą ich po ludzku emocje, to za chwilę z uśmiechem przychodzą na kolejny bezpodstawny dzwonek, zmieniają bez narzekania kolejnego pampersa, wystuchują kolejnych, chorych oskarżeń, że coś komuś ukradły, pogłaszczą po głowie, bo ktoś bliski jest czasem bardziej daleki niż oni. Czasem ponarzekają, że pracują za najniższą krajową, wykrzyczą, że „rzucą to w diabły”, ale gdy wrócą do domu, trochę odpoczną, to następnego dnia przyjdą do tej samej pracy, aby pomagać zachować godność tym, którzy nie są w stanie sami iść przez ten świat.

Koniec roku, świąta, nowy rok blisko – to najlepsza okazja, aby podziękować bezskrzydłym aniołom za to, że są; tacy, jacy są; za ich bezinteresowność, serca otwarte na ludzi będących w potrzebie, za dzielenie się sobą i tym, co mają. Jest to też czas, aby życzyć im, by dalej trwali w przekonaniu, że to, co robią, jest dobre dla tych, dla których to czynią, ale i dla nich samych.

Pamiętajmy, że dobro powraca, i to z wielokrotną siłą, i że świat trwa tylko dzięki temu, że są na nim tacy ludzie. ■

WARTO OBEJRZEĆ W KINIE, NA DVD, PORTALU FILMOWYM



ZWYKŁE DZIECKO

Cudowny chłopak, reż. Stephen Chbosky, scen. Jack Thorne, Steve Conrad, Stephen Chbosky, zdj. Don Burgess, muz. Marcelo Zarvos, prod. USA 2017

Auggie Pullman (Jacob Tremblay) urodził się z deformacją twarzy. Większość życia spędził w szpitalu pod opieką rodziców, Isabel (Julia Roberts) i Nate'a (Owen Wilson). Uczył się w domu pod okiem mamy. Gdy rozpoczyna naukę w szkole, próbuje odnaleźć się w środowisku, pragnie, aby rówieśnicy zrozumieli, że jest zwykłym chłopcem. Jego misją staje się pokazanie ludziom, że prawdziwe piękno nie kryje się w wyglądzie, lecz głębi duszy. Powierzchniowość chłopca sprawia jednak, że staje się szkolną sensacją, wręcz „dziwadłem”. Jedni się z niego śmieją, inni wytykają palcami, ale nikt tak naprawdę niczego o nim nie wie.

Wszystko zacznie się zmieniać, gdy w szkole pojawi się nowa uczennica. Uroczą Summer potrafi dostrzec w Auggiem coś więcej niż nietypowy wygląd. Wystarczy jeden przyjazny gest, jedna pomocna dłoń, by obudzić siłę, dzięki której będzie potrafił udowodnić, że nie tylko twarz czyni go kimś niezwykłym.

Film obejrzyjcie np. Vod.pl.



TACY SAMI

To tylko kilka dni, scen. i reż. Michał Majak (oba sezony), Monika Antkiewicz (sezon I i II), prod. merytoryczny: Monika Antkiewicz, prod. Polska 2021

Oparty na formacie z Holandii „Take over, take care”, przybliża życie i funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością. Osoby znane przejmują na parę dni opiekę nad niesamodzielnymi, a ich opiekunowie wyjeżdżają na odpoczynek. „Świat, w którym żyjemy, potrzebuje pozytywnych bodźców, i o tym właśnie jest ten program...” – powiedziała Lidia Kazen, była już dyrektorką programową TTV. W polskiej wersji projektu roli opiekunów podjęli się m.in.: Barbara Kurdej-Szatan, Dagmara Kaźmierska, Sławomir Zapata, Michał Koterski, Daniel Qczaj, Cleo, Joanna Liszowska, Andrzej Piaseczny, Rinke Rooyens i Akop Szostak. Oglądanie odcinków, w których celebryci, aktorzy, piosenkarze itp. oddają swój czas osobom potrzebującym wsparcia na co dzień, wywołuje wzruszenie. Pokazuje, jak niepełnosprawność jest oswojana i nie wiedzieć kiedy schodzi na drugi plan. Gwiazdy, które wzięły udział w projekcie, próbowały wnieść do życia nowych znajomych swoją energię i inną perspektywę. Dla nich to czas refleksji i docenienia tego, co się ma. Program jest w serwisie VOD Player.pl; czekamy na sezon trzeci!



SERCE MATKI

Śubuk, reż. Jacek Lusiński, scen. Jacek Lusiński, Szymon Augustyniak, zdj. Bartosz Nalazek, muz. Hania Rani, prod. Polska 2022

To trafiająca w serce, wypelniona emocjami, optymizmem i czułym humorem opowieść o kobiecej sile, radości życia, odmiennym postrzeganiu świata i ukrytym potencjale, który drzemie w każdym z nas. Film powstał ze złości reżysera i scenarzysty na system, który nie radzi sobie, kiedy trzeba zająć się osobami z niepełnosprawnością i ich najbliższymi. Powstał świetny i ważny obraz, inspirowany historią młodej matki autystycznego chłopca, której upór i walka z biurokracją oraz ludzką bezduszością doprowadziły do kluczowych zmian w polskim systemie edukacji. „To bez wątpienia najważniejsze i najpotężniejsze zadanie, jakie postawiono mi do tej pory w kinie. Swoją postać poprowadziłam przez 20 lat. Miałam dostęp do wielu momentów w życiu Marysi. I mam wrażenie, że pierwszy raz zagrałam kobietę. Musiałam się trochę zestarzeć. Maria jest reprezentantką walczących o swoje dzieci kobiet-matek, które jak dzikie zwierzęta muszą przetrwać w dżungli. Instynktownie. Z nadludzką siłą. Zobacz ten film. Urośnie ci serce” – powiedziała na 27. Festiwalu Filmów Fabularnych w Gdyni Małgorzata Gorol, odtwórczyni głównej roli. Szukajcie filmu w kinach Helios lub na platformie Netflix.com.pl.



WARTO PRZECZYTAĆ...

EMOCJE OTWIERAJĄ

Wojciech Wątor, *Uśpione pragnienia*, wyd. Fundacja Otwartych Na Twórczość (FONT) Poznań 2022



Zaczynam od przeprosin za pomyłkę w nr. 5/22 „Integracji”, w której zamieniliśmy okładkę drugiego tomiku Pana Wojciecha. Najmocniej przepraszamy! Naprawiamy to przeoczenie. „Dawno nie miałam w ręku publikacji, której lektura otwiera drzwi naprawdę... Oczyszcza myśli i pozwala wyrzucić to, co boli, rani, sprawia przykrość. A tytułowe uśpione pragnienia wybudzają w czytelniku bogactwo uczuć i przeżyć...” – napisała w recenzji koleżanka po piórze – Izabela Zubko. Poeta bardzo sprawnie radzi sobie z emocjami, nadając im nowe życie przez dyskretne piękno i bogactwo odczuć. Potwierdza nasze przekonanie, że z emocjami najlepiej radzi sobie poeta, która wszystko na wierzch wyciągnie i odpowiednio zaprezentuje. Gratulujemy uporu i konsekwencji w szukaniu życzliwego, rozumiejącego poezję wydawcy. Patronat tomiku, otrzymany od Związku Literatów Polskich, jest wielką nobilitacją i uznaniem poetyckiego talentu.

ZAKOCHANA W ŻYCIU

Agnieszka Michalik, *Listy do...*, wyd. Fundacja Arka Bydgoszcz 2022



Autorka, lat 43, choruje m.in. na zanik mięśni i od 15 lat oddycha za pomocą respiratora. Jest całkowicie niesamodzielna „...i jedyne, co mi jeszcze nie zanikło, to mózg...” – stwierdza z uśmiechem.

Brawo za ten dystans i poczucie humoru. Wydała książkę, o której marzyła. Listy poetyckie dedykowane przyjacielowi mają zasięg kosmiczny. Nawet nie zauważycie, kiedy poczujecie, że treści owych listów kierowane są także do nas – czytających. „Ludzie korzystają ze wszystkiego, co przynosi im życie, bez mrugnięcia okiem, nie wiedząc, że gdzieś obok istnieją takie osoby jak ja... mające takie same emocje. A właściwie dlaczego nie mieliby się o tym dowiedzieć?” – wyznała.

Oczywiście nie ma żadnego powodu, aby napisane listy o miłości do życia nie miały pójść w świat. Miłość przecież promieniuje. Książka została wydana przez Fundację Arka Bydgoszcz (www.fundacja-arka.org)

i tylko tam można ją nabyć, wpłacając pieniądze na działalność wydawniczą fundacji. Zachęcamy do zamawiania lektury pod adresem mejla: fa@wp.pl.

JAK BUDOWAĆ RELACJE

Alina Adamowicz, Justyna Moraczewska, *Superzwiązek*, wyd. Słowne 2022



Psychologia pozytywna zajmuje się podłożem dobrego samopoczucia i szczęścia, a także męstwem oraz cnotami ludzkimi. Impulsem dla powstania tej dziedziny naukowej były prace prof. Martina Seligmana (rocznik 1942) z University of Pennsylvania. Były przewodniczący Amerykańskiego Stowarzyszenia Psychologów badał m.in. wyuczoną bezradność.

Poradnik opisuje, jak zbudować dobry, trwały i szczęśliwy związek. Daje odpowiedzi i konkretne wskazówki płynące z nurtu psychologii pozytywnej. Autorki ilustrują tekst licznymi przykładami, dzięki którym wiedzę teoretyczną przenoszą na codzienne doświadczenia. Otrzymujemy klucze do stworzenia związku rozwojowego. Autorki pokazują, jak psychologia pozytywna działa w praktyce i w jaki sposób można z niej korzystać we własnym życiu, domu i rodzinie.

PONAD NIEWIDZENIE

Jadwiga Stańczakowa, *Ślepek*, wyd. Znak 2022



Zapraszamy do wyjątkowej lektury książki Jadwigi Stańczakowej (1919–1996), ociemniałej poetki, pisarki i dziennikarki żydowskiego pochodzenia, która była sekretarzem poety Mirona Białoszewskiego. Od czasów szkolnych zmagająca się z chorobą oczu, która doprowadziła do utraty wzroku. Zadebiutowała w 1979 r. tomikiem wierszy *Niewidoma*, a wcześniej jej teksty ukazywały się na łamach prasy. Otrzymujemy dzieło, które zostało napisane już po utracie wzroku, w którym historii z pracy twórczej i spostrzeżenia na temat funkcjonowania w społeczeństwie przeplatają się ze wspomnieniami z getta i czasu ucieczki stamtąd, z młodości czy późniejszych zmagających z depresją. Niezwykła, pełna autoironii relacja z codziennością odkrywanej zmysłami i wyobraźnią, pogrążonej w ciemności, a i tak pełnej kolorów. ■

Warunkiem otrzymania prezentowanych tytułów jest krótka wypowiedź o tym, co w minionym roku było Waszą miłością. Odpowiedzi przysyłajcie listownie na adres: Janka Graban, Magazyn „Integracja”, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa, lub: janka.graban@integracja.org, z dopiskiem tytułu, który pragniecie otrzymać. Będzie to dla nas cenna 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.



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

PRACA W SYSTEMIE 24/48

Po wielu staraniach i licznych sprawdzianach otrzymałem superpracę w międzynarodowej korporacji. Pierwsze pół roku było dla mnie wspaniałe. Miałem swobodę działania i możliwości wykazania się. Ale pojawił się problem, ponieważ pracodawca zmienił zasady zatrudnienia i pomimo obecnego w moim orzeczeniu umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zaproponował pracę w systemie 24 na 48 godz. (tj. doba w pracy od 6.00 do 6.00 i 48 godz. wolnego). Czy to jest zgodne z literą prawa wobec osoby niepełnosprawnej?

Jerzy K.

Przepisy *Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 573, w art. 15 stanowią, że czas pracy osoby niepełnosprawnej nie może przekraczać 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo, a czas pracy osoby niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności nie może przekraczać 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo. Osoba niepełnosprawna nie może być zatrudniona w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych.

Od tych reguł są dwa wyjątki (zawarte w art. 16). Przepisów art. 15 nie stosuje się:

- 1) do osób zatrudnionych przy pilnowaniu oraz
- 2) gdy, na wniosek osoby zatrudnionej, lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne pracowników lub w razie jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą wyrazi na to zgodę. Jeżeli więc wnioskował Pan o to i ma Pan określoną zgodę lekarza na niestosowanie szczególnych regulacji dotyczących czasu pracy osób niepełnosprawnych, to pracodawca może stosować wobec Pana takie zasady dotyczące czasu pracy, tak jak w przypadku pracowników pełnosprawnych. Podobnie, jeśli pracuje Pan przy pilnowaniu, pracodawca może stosować wobec Pana ogólne zasady dotyczące czasu pracy, tak jak w przypadku pracowników pełnosprawnych.

Podstawa prawna: *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 573, art. 15, art. 16.

ULGI NA PODRÓŻ

Po wielu staraniach i pokonaniu licznych trudności możemy wyjechać na turnus z naszymi bliźniakami, które mają orzeczoną niepełnosprawność. To typowy turnus rehabilitacyjny nad morzem (astma, autyzm i inne), ale jest to wyjazd prywatny. Problem mamy z PKP. Nie mogę się dowiedzieć, jakie zniżki mogę uzyskać na taką podróż. Nie mogę otrzymać jasnej informacji, otrzymuję różne. Podsumowując: jadą 4 osoby: dwoje dzieci i rodzice jako opiekunowie. Turnus został wykupiony z pominięciem NFZ. Z jakich ulg w komunikacji publicznej możemy skorzystać?

Rodzina R.

Nie wiem, niestety, w jakim wieku są Państwa dzieci, więc powołałam się bezpośrednio na przepisy. Art. 2 ust. 5 *Ustawy dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego* mówi, że do ulgi 78 proc. przy przejazdach środkami publicznego transportu zbiorowego kolejowego i autobusowego uprawnione są następujące osoby:

- 1) dzieci i młodzież dotknięte inwalidztwem lub niepełnosprawne – na podstawie biletów jednorazowych lub miesięcznych imiennych;
- 2) jedno z rodziców lub opiekun dzieci i młodzieży dotkniętych inwalidztwem lub niepełnosprawnych – na podstawie biletów jednorazowych. Uprawnienie to obejmuje wyłącznie przejazd z miejsca zamieszkania lub miejsca pobytu do przedszkola, szkoły, szkoły wyższej, placówki opiekuńczo-wychowawczej, placówki oświatowo-wychowawczej, specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego, specjalnego ośrodka wychowawczego, ośrodka umożliwiającego dzieciom i młodzieży spełnianie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego, domu pomocy społecznej, ośrodka wsparcia, zakładu opieki zdrowotnej, poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym poradni specjalistycznej, a także na turnus rehabilitacyjny – i z powrotem. Dokument będący podstawą udzielenia ulgi to: dla dzieci i młodzieży uczęszczających do przedszkola, szkoły, szkoły wyższej albo ośrodka lub placówki



o charakterze oświatowym: a) legitymacja przedszkolna dla dziecka niepełnosprawnego, b) legitymacja szkolna dla uczniów dotkniętych inwalidztwem lub niepełnosprawnych lub c) legitymacja szkolna albo studencka wraz z jednym z dokumentów wymienionych w pkt 2; 2) dla dzieci i młodzieży nieuczęszczających do przedszkola, szkoły, szkoły wyższej albo ośrodka lub placówki o charakterze oświatowym: a) legitymacja osoby niepełnosprawnej, która nie ukończyła 16. roku życia, wystawiona przez uprawniony organ, b) legitymacja osoby niepełnosprawnej, wystawiona przez uprawniony organ, c) orzeczenie lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) albo wypis z treści orzeczenia lekarza orzecznika ZUS, stwierdzające częściową niezdolność do pracy, całkowitą niezdolność do pracy albo całkowitą niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji, albo niezdolność do samodzielnej egzystencji, d) orzeczenie komisji lekarskiej ZUS stwierdzające częściową niezdolność do pracy, całkowitą niezdolność do pracy albo całkowitą niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji, albo niezdolność do samodzielnej egzystencji; 3) przy przejazdach do i z jednostek udzielających świadczeń zdrowotnych albo pomocy społecznej bądź organizujących turnusy rehabilitacyjne, wraz z jednym z dokumentów wskazanych w pkt 1 i 2, wymagane jest zaświadczenie (zawiadomienie, skierowanie) określające odpowiednio:

- a)** termin i miejsce badania, leczenia, konsultacji, zajęć rehabilitacyjnych, zajęć terapeutycznych albo pobytu w ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej lub na turnusie rehabilitacyjnym;
- b)** potwierdzenie stawienia się na badania, konsultację, zajęcia rehabilitacyjne, zajęcia terapeutyczne

Reasumując: jeśli mają Państwo informację, zaświadczenie, potwierdzenie stawienia się na badania, konsultację, zajęcia rehabilitacyjne, zajęcia terapeutyczne, turnus rehabilitacyjny (nie tylko z NFZ), dzieci i Państwo pojedą nad morze z 78-procentową zniżką każdy.

SKAZANE NA SIEBIE

Poszłam do opieki społecznej w sprawie mojej blisko 100-letniej mamy, którą się opiekuję, od kiedy zaczęłam tracić zdrowie, mimo że sama jestem niepełnosprawna. Okazało się, że nasze emerytury o kilkanaście złotych przekraczają kryterium dochodowe. Jedno, co mi się udało otrzymać, – godzinę pomocy opiekunki, za którą muszę płacić, a gdy przychodzi ta godzina, to nie wiem, co zrobić, aby pozatławić najpilniejsze sprawy. Nie mogę na nikogo liczyć i zaczęłam myśleć o samobójstwie. Jestem uwiązana 24 godziny na dobę. Muszę mamę umyć, nakarmić, podać leki i być na każde wezwanie. Do tego mieszkamy na wsi. Muszę zadbać o dom, o jego ogrzewanie. Jesteśmy skazane na siebie tylko dlatego, że nie „łapiemy się” finansowo na jakąkolwiek pomoc... Nawet nie wiem, o co zapytać, może chciałam jedynie, aby ktoś wysłuchał opowieści o mojej niedoli.

Marta H.

W trudnej sytuacji, w której Pani się znajduje, warto byłoby zadbać o orzeczenie o niepełnosprawności dla Pani mamy. Wówczas mogłaby Pani ubiegać się o tzw. opiekę wytchnieniową. Program kierowany jest do członków rodzin lub opiekunów sprawujących opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności, a także nad osobami dorosłymi ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Bezpłatna opieka wytchnieniowa ma za zadanie odciążenie członków rodzin lub opiekunów osób niepełnosprawnych poprzez wsparcie ich w codziennych obowiązkach lub zapewnienie czasowego zastępstwa. Dzięki temu osoby zaangażowane na co dzień w sprawowanie opieki dysponują czasem, który mogą przeznaczyć na odpoczynek i regenerację, jak również załatwienie niezbędnych spraw. Niestety, tegoroczna edycja właśnie się kończy. Być może Pani gmina korzysta z programu „Opieka 75+”. Jest adresowany do gmin miejskich, wiejskich, miejsko-wiejskich do 60 tys. mieszkańców, które realizują usługi opiekuńcze samodzielnie. Gminy, które przystępują do realizacji programu, uzyskują finansowe wsparcie w realizacji usług opiekuńczych, w tym specjalistycznych usług opiekuńczych, dla osób w wieku 75 lat i więcej, do 50 proc. przewidywanych kosztów realizacji zadania. W opisaney sytuacji powinna Pani zabiegać pisemnie o zwiększenie godzin usług opiekuńczych i zmniejszenie odpłatności. Gmina nie zyska, jeśli ten obecnie obowiązujący kruchy stan się posypie – warto to uświadomić urzędnikom. ■



SAMODZIELNOŚĆ AKTYWNOŚĆ MOBILNOŚĆ

„Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” to nie tylko nazwa pakietu programów skierowanych do osób ze szczególnymi potrzebami, ale też naczelne hasła, którymi Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych kieruje się, przygotowując wszystkie kolejne instrumenty wsparcia.

Samodzielność – Aktywność – Mobilność! jest pakietem programowym, którego celem jest rehabilitacja społeczna, zawodowa i lecznicza osób ze szczególnymi potrzebami wynikającymi z niepełnosprawności. Jednym z obszarów wsparcia, którego dotyczy, jest wspomaganie mieszkalnictwa. Poczucie komfortu, chęć stworzenia własnego miejsca, gdzie czujemy się wygodnie i bezpiecznie, są ważne dla każdego, a zwłaszcza dla osób ze szczególnymi potrzebami. Właśnie dlatego w ramach S–A–M! funkcjonują dwa instrumenty wspierające samodzielność na polu mieszkaniowym osób z niepełnosprawnościami. Są to programy „Mieszkanie dla Absolwenta” oraz „Dostępne mieszkanie”. Mają na celu zapewnienie możliwości niezależnego życia osobom z niepełnosprawnościami w stopniu znacznym.

MIESZKANIE DLA ABSOLWENTA

Jeden z modułów S–A–M! skierowany jest do osób młodych, które rozpoczynają samodzielne życie, również zawodowe, opuszczając system edukacyjny – jest to „Mieszkanie dla Absolwenta”.

Program przeznaczony jest dla osób z niepełnosprawnością, które kończą edukację oraz pragną samodzielnie i niezależnie rozpocząć aktywność zawodową, a na przeszkodzie stoi im brak możliwości zamieszkania w miejscowości, gdzie zamierzają podjąć pracę.

Możesz więc skorzystać z programu, jeśli jesteś osobą niepełnosprawną i masz orzeczenie o jej znacznym stopniu, a w przypadku osób z niepełnosprawnością narządu słuchu – także w stopniu umiarkowanym. Istotnym warunkiem jest posiadanie statusu absolwenta szkoły podstawowej, ponadpodstawowej lub szkoły wyższej w okresie 36 miesięcy poprzedzających termin wnioskowania o wsparcie.

Jeśli złożysz oświadczenie o braku możliwości zamieszkania w miejscowości, w której pracujesz lub poszukujesz pracy, możesz uzyskać dofinansowanie do wynajmu mieszkania, które spełnia twoje indywidualne kryterium dostępności. Dofinansowanie do wynajmu takiego mieszkania lub domu jednorodzinnego jest udzielane na okres poszukiwania pracy i rozpoczęcia zatrudnienia. Może to być nawet 36 miesięcy.

DOSTĘPNE MIESZKANIE

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przygotował także program mieszkaniowy, który nie jest skierowany tylko do absolwentów, lecz także do szerszej grupy osób, które nie ukończyły 65. roku życia. W tym programie istotne jest przedstawienie barier architektonicznych w mieszkaniu lub domu, przez które nie jest możliwe samodzielne wyjście na zewnątrz, na poziom zero.

Jeśli jesteś osobą niepełnosprawną i posiadasz orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym



z powodu niepełnosprawności narządu ruchu, uniemożliwiającej poruszanie się bez użycia wózka, możesz uzyskać dofinansowanie do mieszkania wolnego od wszelkich barier architektonicznych.

„Dostępne mieszkanie” to program powstały, by wspomóc niezależność osób z niepełnosprawnościami, a także ułatwić im aktywność zawodową i społeczną przez zapewnienie mieszkania dostępnego. Mieszkanie wolne od wszelkich barier architektonicznych może być bowiem podstawą samodzielnego realizowania planów zawodowych i społecznych, zwłaszcza dla osób z niepełnosprawnościami narządu ruchu.

Co istotne, wysokość dofinansowania do mieszkania wolnego od barier jest zależna od lokalizacji, w której nabywane jest mieszkanie, i stanowi różnicę między ceną mieszkania nabywanego i sprzedawanego.

JAK ZŁOŻYĆ WNIOSEK?

Złożenie wniosku odbywa się wygodnie, bez wychodzenia z domu, straty czasu i kolejek. O dofinansowanie należy ubiegać się przez internet za pośrednictwem Systemu Obsługi Wsparcia: sow.pfron.org.pl.

Nabór wniosków do programu „Mieszkanie dla Absolwenta” prowadzony jest w trybie ciągłym. Wniosek należy kierować do powiatu, w którym mieszka osoba niepełnosprawna. Umowy będą zawierane do 31 grudnia 2023 r., jednak nie dłużej niż do wyczerpania budżetu programu.

Wniosek do programu „Dostępne mieszkanie” również można złożyć w każdym czasie, ale nie później niż do 31 grudnia 2024 r. i do wyczerpania budżetu programu.

Szczegółowe informacje na temat programów można uzyskać w Oddziałach PFRON oraz na stronie internetowej pfron.org.pl.

Samodzielność ściśle wiąże się z aktywnością w różnych obszarach życia. Aktywizacja zawodowa, rozwój integracji społecznej, a nawet rehabilitacja możliwe są w pełni tylko wtedy, gdy osoby z niepełnosprawnościami czują się komfortowo i mogą się realizować. Właśnie po to wdrażane są kolejne instrumenty pakietu „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!”, które w sposób znaczny podnoszą jakość życia osób ze szczególnymi potrzebami. ■



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.

ASYSTA W PODRÓŻY

Okres świąteczny i ferii zimowych to czas, w którym część z nas wyrusza w bliższe lub dalsze podróże.

Jeżeli z powodu niepełnosprawności lub przejściowych ograniczeń w poruszaniu się potrzebujesz wsparcia, sprawdź, czy możesz skorzystać z pomocy asysty. Należy ją zamówić co najmniej 48 godzin przed podróżą. Zarezerwowanie asysty później nie wyklucza otrzymania pomocy, ale też nie daje gwarancji.

Asysta najdłużej i moim zdaniem najlepiej działa na lotniskach. Możemy ją zarezerwować w trakcie zakupu biletu, ewentualnie później – na stronie internetowej lub przez infolinię przewoźnika albo w porcie lotniczym. Jeżeli zaznaczyłeś potrzebę asysty, nie czekaj do ostatniej chwili z odprawą online. Może się okazać, że nie dokończysz jej bez telefonicznego kontaktu z infolinią przewoźnika, która nie jest dostępna przez całą dobę. Odprawa na lotnisku to wysokie dodatkowe koszty.

Asystę kolejową zamówisz przez formularz kontaktowy lub telefonicznie u przewoźnika. Jeżeli potrzebujesz jej tylko w obrębie dworca, możesz zadzwonić do Centrum Wsparcia Klienta PKP, tel. 22 474 13 13. Jeżeli w interesującej nas miejscowości nie ma asysty, zachęcam do skontaktowania się z Polskimi Liniami Kolejowymi w celu ustalenia, kto jest administratorem danego dworca, następnie poproszenie go o wprowadzenie takiej usługi. Szukajmy sojuszników, którzy nas wesprą: organizacji pozarządowej, powiatowej rady ds. osób niepełnosprawnych, koordynatora dostępności w urzędzie miasta. Uruchomienie tej usługi zwykle trochę trwa, ale jest możliwe. Doprowadziłam do wdrożenia jej w Rybniku, a moja koleżanka – w Pszczynie.

Mam nadzieję, że kiedyś będziemy mogli korzystać z pomocy asysty także na dworcach autobusowych. Podobno niektórzy otrzymali wsparcie na dworcu w Krakowie. Ja nie miałam tyle szczęścia.

Staram się omijać szerokim łukiem dworzec autobusowy na Sądowej w Katowicach. Nie ma tam nie tylko asysty, ale nawet informacji oraz zapowiedzi przyjeżdżających i odjeżdżających autobusów. Mimo że osoby niewidome sygnalizowały problemy już w 2020 r., podczas spotkania przed oficjalnym odbiorem i oddaniem dworca do użytku, nadal niczego nie poprawiono.

Bez wątpienia asysta w podróży to duże wsparcie. Zalecam jednak nie zdawać się na nią w stu procentach, lecz zachować czujność, zdrowy rozsądek i nie wyłączać myślenia. Na lotnisko lub dworzec warto przyjechać wcześniej, gdyż zdarzają się przykre niespodzianki, np.: ochroniarz jest zajęty udzielaniem pomocy innej osobie; czeka na nas na niewłaściwym peronie, a na przesiadkę mamy tylko kilka minut; trafiliśmy na czas, gdy jedna ekipa kończy zmianę, a kolejna jeszcze nie zaczęła swojej; nasze zgłoszenie nie zostało przekazane na interesującą nas stację; asysta, która miała czekać w Gdańsku, czeka w Gdyni... itp., itd. Pamiętajmy również, że to my decydujemy o swojej podróży. Jeżeli jest mało czasu do odjazdu pociągu i bilet chcemy kupić u konduktora, nie ulegajmy naciskom asysty, aby zrobić to w kasie, bo możemy nie zdążyć na pociąg. Taka przygoda przytrafiła się osobie niewidomej, którą asystent zapewniał, że wszystko ma pod kontrolą i pociąg zaczeka.

Niedawno w Intercity po raz pierwszy dostałam odmowę udzielenia wsparcia, mimo że poprosiłam o nie z kilkudniowym wyprzedzeniem. Dowiedziałam się, że Intercity nie pomaga osobom, które mają bilet bez gwarancji miejsca siedzącego, ponieważ wskazanie wagonu i miejsca jest obowiązkowe. Wyjątek robią tylko dla pasażerów na wózkach. Napisałam do Intercity. Czekam na rozpatrzenie mojego wniosku o usunięcie tego zapisu z regulaminu. ■



PRZESTRZEŃ INICJATYW, KTÓRE ŁĄCZĄ LUDZI

Zakład Ubezpieczeń Społecznych co roku angażuje się w organizację ważnych społecznie wydarzeń i działania na rzecz osób ze specjalnymi potrzebami. W kalendarz Zakładu na stałe wpisały się obchody Dnia Osób z Niepełnosprawnością, które są okazją do bliskich spotkań i wymiany doświadczeń. Dzięki temu ZUS może lepiej zrozumieć potrzeby swoich klientów i wprowadzać rozwiązania, które będą dla nich odpowiednim wsparciem.

DZIEŃ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Tegoroczne obchody Dnia Osób z Niepełnosprawnością, organizowane we współpracy z Fundacją Integracja, odbyły się pod hasłem „Praca i pasja!”. Co roku celem nadrzędnym obchodów jest aktywizacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnościami. W ramach wydarzenia osoby te, ich opiekunowie oraz bliscy mogli skorzystać z porad ekspertów z ZUS, NFZ, PFRON, Biura Rzecznika Praw Pacjenta, pracowników lokalnych instytucji publicznych oraz organizacji pozarządowych. ZUS zorganizował liczne spotkania, konsultacje oraz prelekcje i panele dyskusyjne. Na stoiskach informacyjnych i podczas dyżurów telefonicznych osoby zainteresowane mogły uzyskać informacje na temat możliwości wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

Wydarzenia w ramach obchodów Dnia Osób z Niepełnosprawnością odbywały się przez cały wrzesień na terenie wszystkich oddziałów ZUS oraz lokalnych instytucji partnerskich. Były to okazje do ciekawych spotkań, integracji oraz wymiany doświadczeń.

INFORMATOR DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Informator dla osób z niepełnosprawnością powstał z inicjatywy ZUS we współpracy z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Stanowi zbiór najważniejszych informacji, które mogą być przydatne dla osób z niepełnosprawnością. Opisuje m.in.: zasady przyznawania rent, przebieg orzecznictwa lekarskiego, warunki rehabilitacji leczniczej prowadzonej przez ZUS oraz uprawnienia pracownicze.

Można tu znaleźć również informacje, na jaką pomoc z PFRON mogą liczyć osoby z niepełnospraw-

nością oraz pracodawcy zatrudniający takich pracowników. Omówione zostały zasady ubiegania się o tego rodzaju wsparcie, warunki jego udzielenia i niezbędne dokumenty. Publikacja przybliży również możliwość składania wniosków o dofinansowanie przez internet. Służy temu System Obsługi Wsparcia finansowanego przez PFRON (SOW), dostępny na stronie sow.pfron.org.pl. Na prośbę środowiska osób z niepełnosprawnościami w *Informatorze...* zamiast ustawowego terminu „osoba niepełnosprawna” użyto sformułowania „osoba z niepełnosprawnością”.

Informator jest dostępny na stronie: www.zus.pl/baza-wiedzy/biblioteka-zus/wydawnictwa/dzialania-zakladu-ubezpieczen-spolecznych-na-rzecz-osob-z-niepełnosprawnością.





Prof. Gertruda Uścińska, prezes ZUS, odebrała z rąk Prezydenta RP Andrzeja Dudy wyróżnienie dla ZUS w konkursie „Lider Dostępności” (w środku Ewa Pawłowska, prezes Integracji)

ZUS Z NAGRODĄ ZA DOSTĘPNOŚĆ

ZUS jest urzędem otwartym i wsłuchującym się w potrzeby swoich klientów. Zaangażowanie i dbałość o dostępność zostały docenione na najwyższym szczeblu władzy. Prof. Gertruda Uścińska, prezes ZUS, odebrała z rąk Prezydenta RP Andrzeja Dudy wyróżnienie dla ZUS jako instytucji konsekwentnie prowadzącej politykę dostępności architektonicznej. Jury Konkursu Architektoniczno-Urbanistycznego „Lider Dostępności” pod honorowym patronatem Prezydenta RP, zwróciło uwagę, że w wielu miejscach w Polsce oddziały ZUS wyznaczają nowy standard obsługi klientów z niepełnosprawnościami.

UDOGODNIENIA DLA KLIENTÓW

Jesteś osobą z niepełnosprawnością i chcesz osobiście załatwić sprawę w ZUS? Sprawdź, jakie udogodnienia przygotowaliśmy dla Ciebie w placówce, do której

się wybierasz. Piszemy też o ewentualnych utrudnieniach. Informacje znajdziesz na stronie www.zus.pl.

ZUS dokłada starań, by być urzędem przyjaznym i otwartym dla wszystkich klientów. Wprowadzane są modernizacje i ułatwienia dla osób o specjalnych potrzebach. Informujemy, jeśli w placówce jest pętla indukcyjna dla osób niedosłyszących lub urządzenie ułatwiające osobom niewidomym albo słabowidzącym przemieszczanie się wewnątrz budynku. Miejsca, które mogą stanowić przeszkodę lub utrudnienie, są odpowiednio oznakowane, np. kontrastowym kolorem. Do placówek ZUS można wejść z psem asystującym.

W wielu miastach przy wejściu do budynku ZUS znajdziesz kod QR. Przekieruje Cię on do informacji o udogodnieniach i barierach w tej placówce. Jeśli przyjdiesz na badanie do lekarza orzecznika, przy wejściu znajdziesz kod QR, który przekieruje Cię do informacji, która pozwoli dotrzeć do odpowiedniego gabinetu. ■

Bitdefender®

Antywirus.com

Okres świąteczny to nie tylko czas przemyśleń i wesołego spędzania czasu z rodziną. Musimy pamiętać także o tym, że to „sezon żniw” dla wszelkiego rodzaju oszustów i hakerów.

Dlaczego ochrona antywirusowa jest obecnie niezbędna do bezpiecznego korzystania z Internetu?

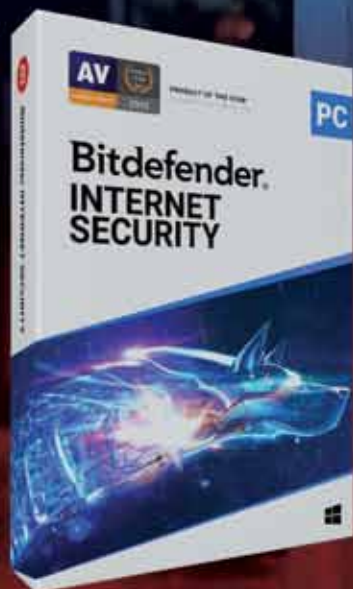
Nasze najnowsze badania jasno wskazują, że w ciągu ostatnich kilku miesięcy cyberprzestępcy znacząco zwiększyli swoją aktywność. Szczególnie widoczne są ich działania phishingowe. Praktycznie nie ma dnia, w którym nie otrzymujemy niebezpiecznych wiadomości mailowych

i nie dostrzegamy fałszywych wiadomości oraz konkursów na mediach społecznościowych, których autorzy próbują wyłudzić nasze dane osobowe. Niestety czasy względnego bezpieczeństwa w sieci minęły, dlatego skuteczne oprogramowanie antywirusowe jest niezbędnym narzędziem, które uchroni Cię przed atakami hakerskimi.

Z pakietem **Bitdefender Internet Security** można bezpiecznie korzystać ze wszystkich stron internetowych, płatności online oraz zabezpieczyć mikrofon i kamerkę internetową.

Zadbaj na święta o bezpieczeństwo swoje i swoich bliskich.

Pomysł na prezent:



**Dwuletnie licencje
Bitdefender Internet Security
w cenie rocznych**

Zapraszamy do oferty sklepu:

www.antywirus.com

Promocja trwa od 01.12.2022 do 01.01.2023 r. Szczegóły w regulaminie: www.antywirus.com, sklep@antywirus.com



INTE GRA CJA

Pomagamy 29. rok!

KRS 0000 102 130

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji