

CHOROBY RZADKIE

30

INTE
GRA
CJA

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

1/2024 (183)



PEŁNOMOCNIK
ŁUKASZ
KRASOŃ

PO CO
PACJENTOWI
GENETYK

EDWARDS
W RODZINIE

RÓŻNE
TWARZE MHE



ZESPÓŁ
PRADERA-WILLIEGO

PROGERIA
I ACHONDROPLAZJA

niepelnosprawni.pl
www.integracja.org

W numerze 1/2024

■ FAKTY I OPINIE

- 3. **Od redaktora...** • Wokół jubileuszu 30 lat
- 4. **Z kraju** • W polityce, prawie, kulturze, sporcie, PFRON, regionach, ngo...
- 7. **Jak zamówić „Integrację”?**

■ NASZE SPRAWY

- 8. **Listy Czytelników**
- 10. **Gość Integracji** • Chcę uprościć system – rozmowa z Łukaszem Krasoniem, Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych
- 15. **Liderzy Zmian** • Gala inauguracyjna

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 16. **Gość Integracji** • Po co pacjentowi genetyki
- 20. **Terapie i życie codzienne** • Różne twarze MHE
- 25. **Medytacja dnia codziennego** • Na loterii
- 27. **Swoje miejsce na ziemi** • Edwards w rodzinie
- 31. **Duchowe krajobrazy** • Dlaczego ja?
- 32. **Rodzice i dzieci** • Żeby Maja była szczęśliwa
- 35. **Przyrodnie rodzeństwo w chorobie** • Łamacze serc
- 38. **Różnorodność** • Cześć, Anka, zagraj karta!
- 41. **Mistrzowie i weterani – cykl** • Grabarz, rampa i łóżko na klockach
- 44. **Praca i pasja** • Małe jest piękne
- 46. **Młody tata** • By stworzyć rodzinę, trzeba dać sobie szansę i czas

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 49. **Rozkosze umysłu** • Ostatni zanik na ziemi
- 50. **Amerykańska fundacja** • Choroba szybkiego starzenia się
- 53. **Inny punkt widzenia** • Świadczenie wspierające czy wykluczające?
- 54. **Dobre rozwiązania** • Społecznie odpowiedzialni

■ KULTURA I EDUKACJA

- 56. **Tworzyć każdy może...** • Przepustka do życia
- 58. **Kalejdoskop** • Książki, filmy i seriale
- 60. **Prawnik odpowiada** • Szukamy rozwiązań
- 62. **Informator PFRON (42)** • Skarga na brak dostępności
- 65. **Informator ZUS (54)** • Jedna instytucja, wiele możliwości





WOKÓŁ JUBILEUSZU!

30 INTE GRA CJA

Trzymacie, Drodzy Czytelnicy, w rękach 183. numer „Integracji” – naszej wspólnej historii. Za nami luty – miesiąc świadomości chorób rzadkich. Włączamy się w tę inicjatywę z naszym tematem przewodnim i po raz pierwszy piszemy o tym, co dotyka 2–3 mln Polaków, ale nadal bywa nierozpoznane, nieuleczalne, przerażające. Przybliżyliśmy choroby rzadkie przez rozmowy z chorymi, ich opiekunami i ekspertami oraz opowieści o ich codziennych zmaganiach. Mamy na świecie poznanych i opisanych około 8–10 tys. jednostek chorobowych i choć rozwój medycyny pomaga budować programy lecznicze i oferować nowatorskie terapie, to nie nadążają za tym finanse państw. Potrzeby są ogromne, podobnie jak nadzieje w wielu domach.

WAŻNI I ZAOPIEKOWANI

Nadal trwają w naszym kraju zmiany polityczne, pojawiają się nowi ministrowie i nowe obszary polityki państwa. Poznajmy Łukasza Krasonia w roli Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Na stronie jego Biura zawisło polityczne credo: „...polityka powinna być od załatwiania spraw ludzi. Jej zadaniem jest sprawić, aby takie grupy społeczne jak osoby z niepełnosprawnościami czuły się ważne i zaopiekowane”.

Panu Ministrowi życzymy wiele siły i zapewniamy nasze wsparcie i współpracę w czynieniu dobra wspólnego.

Zmiany w Polsce rozpoczęte w 1989 r. były dla naszego środowiska jak wybuch wulkanu, którego lawy nikt już nie zatrzyma; resztą nie ma takich zakusów, choć ciągle jesteśmy niezadowoleni z tego, co mamy – bo za mało, za wolno, nie tak... Jakbyśmy zapomnieli, że dokonała się wręcz rewolucja w podejściu do osób z niepełnosprawnością, w której Integracja odegrała – nieskromnie mówiąc – doniosłą, wręcz wiekopomną rolę.

SIŁA, ODWAGA I DETERMINACJA

Rozpoczynamy 30. rok istnienia naszego pisma, którego ukazanie się było trampoliną do projektu medialnego Piotra Pawłowskiego. Jesteśmy nadal na pierwszej linii działań, mamy misję, wizję, kolejne cele i uznajemy to za wielki sukces, którego możemy sobie szczerze pogratulować. Trwa nasza wielka dziennikarska przygoda – najpierw grupy pasjonatów skromnego biuletynu, potem ewoluującego w profesjonalny format, który od pierwszego wydania promował kampanie i inicjatywy zachęcające do aktywnego życia – jak np. rozwój dostępnego, zaufanego i bezpłatnego transportu.

Jesteśmy wiarygodni, gdyż u podstaw rozwoju Integracji był nierozważny skok do płytkiej wody 16-letniego chłopaka, który zostawił ówczesne plany i marzenia na dnie rzeki. Życie zaczęło pisać własny scenariusz, który Piotr niejako podsumował 26 lat później w ostatnich swych słowach skierowanych do Czytelników w numerze 4/2018: „Sytuacja związana z początkiem Integracji pokazuje, że warto z uporem dążyć do realizowania życiowych celów. Gdybym na początku drogi zrezygnował z tego projektu wydawniczego czy – mówiąc wprost – poddał się po pierwszych ocenach krytycznych, to wiem jedno – miałbym czego żałować. Z tego płynnie prosty wniosek: że nie wolno rezygnować z celu, tylko dlatego, że jego osiągnięcie wymaga czasu...”

WYSTRZELONA W KOSMOS

Wszystkie poradniki skutecznego przywództwa podają, że praca zespołowa to umiejętność współpracy na rzecz wspólnej idei. Jak twierdził Andrew Carnegie, amerykański przemysłowiec szkockiego pochodzenia, jeden z najbogatszych ludzi swoich czasów: „Umiejętność ukierunkowania osiągnięć na cele organizacyjne jest to paliwo, które pozwala zwykłym ludziom osiągnąć niezwykle rezultaty”.

Tę umiejętność Integracja doskonali nieustannie. Jej rzeka porwała i mnie, kiedy musiałam zdecydować, czy prowadzić i rozwijać dzieło Piotra. Minęło ponad 5 lat, wszystko jest tak, jak być powinno.

„Piotr wystrzelił mnie w kosmos” – powtarzałam od początku zaskoczona wszystkim, z czym musiałam się zmierzyć. Nie ukrywam, że miałam wiele obaw i wątpliwości, lecz dzisiaj jestem już spokojna. Jestem silną siłą tej wyjątkowej gazety, jej Czytelników, całej organizacji, która 30 lat jest z osobami z niepełnosprawnością na dobre i złe. Podsumuję to słowami św. Jana Pawła II: „Niech nasza droga będzie wspólna. Niech nasza modlitwa będzie pokorna. Niech nasza miłość będzie potężna. Niech nasza nadzieja będzie większa od wszystkiego, co się tej nadziei może sprzeciwiać...”

Dziękuję za to, że jesteście! ■

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna





W POLITYCE

NOWY PEŁNOMOCNIK

28 grudnia ub.r. stanowisko Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych oraz Sekretarza Stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej objął

Łukasz Krasoń, znany i ceniony działacz społeczny i mówca motywacyjny, od lat związany z Polską 2050 Szymona Hołowni.

„Chciałbym, aby przyszły rząd wreszcie tę grupę dostrzegł, słuchał i myślał o nich w sposób podmiotowy i żeby po prostu realizował odpowiedzialną politykę. Ja wiem, że nie zrobimy tego w ciągu pierwszego tygodnia, ale to się musi w końcu rozpocząć. Nie chodzi o to, że gdzieś tam dodamy parę złotych więcej, bo media się zainteresowały jakimś temacikiem, ktoś zrobił protest i wtedy coś tam trzeba dorzucić. Chodzi o to, żeby po prostu bez błagania, padania na kolanach, systemowo brać się za rzeczy dla nas ważne, na które czekamy od lat” – mówił pełnomocnik w wywiadzie, którego udzielił portalowi Niepełnosprawni.pl jeszcze przed wyborami. (mr) **Więcej na s. 10-14**



JAN GAWROŃSKI U RZECZNICZKI PRAW DZIECKA

Monika Horna-Cieślak, nowa Rzeczniczka Praw Dziecka, powołała Społecznego Zastępcę – pierwszą osobą pełniącą tę funkcję został Jan Gawroński, autystyczny samo-

rzecznik i pierwszy zdobywca tytułu „Młody Człowiek bez barier”. „To osoba, która ma niesamowity umysł i piękne serce” – przedstawiła swojego współpracownika.

Jan Gawroński zastąpił jako młody aktywista działający na rzecz osób autystycznych i jeden z inicjatorów powstania Klubów Świadomej Młodzieży i kampanii „Szkoła przyjazna dla autyzmu”. Dzięki m.in. jego działaniom w Łodzi i we Włocławku – w drodze uchwał rady miasta – udało się stworzyć strefy wolne od punktowej oceny z zachowania w klasach IV-VIII. (mr)

DŁUŻSZA WAŻNOŚĆ ORZECZEŃ

W grudniu ub.r. została przyjęta przez sejm i senat, a także podpisana przez prezydenta ustawa o szczególnych rozwiązaniach w celu zachowania ważności niektórych orzeczeń o niepełnosprawności oraz orzeczeń o stopniu niepełnosprawności. Ustawa rozwiązuje problem zatorów orzecznich, które powstały po tym, jak przedłużane w czasie pandemii i stanu zagrożenia epidemicznego orzeczenia zaczynały tracić ważność.

Zgodnie z ustawą orzeczenia te mają być przedłużone do 30 września 2024 r. i co się z tym wiąże – wydłużone są też wszystkie uprawnienia związane z orzeczeniami, czyli dotyczące świadczeń, ale też m.in. karty parkingowej. (mr)



PLAN PODWYŻKI RENTY SOCJALNEJ

W styczniu br. przy aprobacie prawie całego parlamentu do dalszych prac został skierowany obywatelski projekt ustawy o zmianie ustawy o rencie socjalnej. Projekt zakłada zrównanie renty socjalnej, która obecnie wynosi 1588,44 zł brutto z minimalnym wynagrodzeniem (4242 zł brutto w I połowie roku i 4300 zł w II połowie). Projekt, pod którym podpisało się około 200 tys. obywateli, zyskał poparcie prawie wszystkich sił w sejmie, bo z wyjątkiem Konfederacji. W środowisku osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów zdania na ten temat są bardziej podzielone. (mr)



W PFRON

III EDYCJA PROGRAMU SAMOCHODOWEGO

1 marca br. rozpocznie się III tura naboru wniosków w programie „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” Mobilność osób z niepełnosprawnością, która potrwa do 31 marca 2024 r.

do godz. 23.59. W ramach programu można uzyskać dofinansowanie części kosztów zakupu dostosowanego samochodu osobowego, w którym dokonano technicznych dostosowań pod kątem potrzeb kierowcy lub pasażera z niepełnosprawnością, wymagających poruszania się na wózku. Dofinansowanie ma szansę uzyskać osoba, która nie może poruszać się na żadnym dystansie i w żadnej sytuacji bez wózka, przesiadać z niego na fotel kierowcy i ma ważne orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo o niepełnosprawności ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. (mr)



„AKTYWNY SAMORZĄD” Z WIĘKSZYM BUDŻETEM



PFRON kontynuuje program „Aktywny samorząd”. Wnioski o dofinansowania są przyjmowane od 1 marca 2024 r. za pośrednictwem Systemu Obsługi Klienta (SOW).

O co można się ubiegać?

Program składa się z dwóch modułów. Pierwszy dotyczy likwidacji: bariery transportowej, barier w dostępie do uczestniczenia w społeczeństwie informacyjnym, barier w poruszaniu się oraz udzieleniu pomocy w utrzymaniu aktywności zawodowej przez zapewnienie opieki dla osoby zależnej.

Drugi moduł skupia się na wsparciu osób z niepełnosprawnością, które chcą uzyskać wykształcenie na poziomie wyższym. Od tego roku PFRON będzie rozpatrywał także wnioski osób z lekkim stopniem niepełnosprawności.

Tegoroczny budżet programu „Aktywny samorząd” to 256,5 mln zł, o 15 mln zł więcej niż w 2023 r. (mr)

W ŚWIADCZENIACH

WALORYZACJA RENT I EMERYTUR



1 marca br. rozpocznie się waloryzacja świadczeń emerytalno-rentowych. ZUS przeprowadzi ją z urzędu, co oznacza, że nie trzeba składać żadnego wniosku. Świadczenia wzrosną o 12,12 proc. Po waloryzacji kwota najniższej emerytury, renty rodzinnej i renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy wzrosną z 1588,44 zł brutto do 1780,96 zł brutto. Renta z tytułu częściowej niezdolności do pracy od 1 marca 2024 r. wyniesie 1335,72 zł brutto. Do 1780,96 zł brutto podniesiona zostanie też renta socjalna. Do 2419,33 zł wzrosną ponadto kwota graniczna świadczenia uzupełniającego (SU). Efektem waloryzacji będzie też wzrost wysokości świadczenia honorowego dla stulatków, którzy ten wiek ukończą po 29 lutym br. Od 1 marca świadczenie to będzie wynosić 6246,13 zł. (inf. pras.)

PODWÓJNA WALORYZACJA?

Zgodnie z pomysłem przedstawionym przez Sebastiana Gajewskiego, wiceministra rodziny, pracy i polityki społecznej, podczas spotkania z mediami 29 stycznia br., waloryzacja rent i emerytur mogłaby odbywać się dwukrotnie, w sytuacji gdyby inflacja była wyższa niż 5 proc. Pozwoliłoby to zrekompensować wzrost kosztów życia emerytów i rencistów.

„Nie chcemy robić takiego systemu, w którym tak jak w Holandii są dwie waloryzacje co roku albo jak kiedyś w Polsce – cztery. Mam nadzieję, że nie będzie tak wysokiej inflacji, że trzeba będzie robić kilka waloryzacji w ciągu roku. W koncepcji, którą mamy w projekcie, myślimy o kompensowaniu we wrześniu inflacji z pierwszego półrocza. Jeżeli inflacja będzie niższa niż 5 proc., zostajemy z tym mechanizmem, który jest do tej pory” – mówił wiceminister. (mr)



W PRAWIE

CO ZAMIAST UBEZWŁASNOWIENIA?

14 lutego br. odbyło się spotkanie zespołu ds. opracowania propozycji rozwiązań normatywnych w zakresie zastąpienia instytucji ubezwłasnowolnienia modelem wspieranego podejmowania decyzji, które prowadziła wiceministra sprawiedliwości Zuzanna Rudzińska-Bluszcz. Podczas spotkania przedstawiono m.in. harmonogram prac zespołu i termin przygotowania projektu ustawy.

Jak czytamy w komunikacie resortu sprawiedliwości, „projektowane zmiany legislacyjne muszą celnie określać potrzeby osób z niepełnosprawnościami oraz adekwatnie dostosować regulacje zawarte w prawie międzynarodowym do polskiego porządku prawnego”. Ostateczny projekt ustawy, która ma zastąpić ubezwłasnowolnienie wspieranym podejmowaniem decyzji, ma być przyjęty na szóstym posiedzeniu zespołu, które odbędzie się do 12 czerwca br. (mr)



WNIOSKI O USTALENIE POZIOMU POTRZEBY WSPARCIA

1 stycznia 2024 r. weszły w życie przepisy wprowadzające świadczenie wspierające dla osób z niepełnosprawnością, które będzie przyznawać i wypłacać ZUS. Pierwszym krokiem, by otrzymać to świadczenie, jest uzyskanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia. Wnioski o wydanie takiej decyzji można składać do wojewódzkich i powiatowych zespołów od 1 stycznia 2024 r. Po otrzymaniu decyzji osoba z niepełnosprawnością będzie mogła złożyć do ZUS wniosek o wypłatę świadczenia. Wniosek o świadczenie wspierające do ZUS można złożyć najwcześniej w miesiącu, w którym decyzja stała się ostateczna. Jeżeli osoba zainteresowana świadczeniem złoży wniosek wcześniej, ZUS pozostawi go bez rozpatrzenia, ponieważ prawo i wysokość świadczenia wspierającego są ustalane na podstawie decyzji, w której jest wskazany okres oraz liczba przysługujących punktów potrzeby wsparcia.

Wniosek o wydanie decyzji można złożyć w formie elektronicznej za pomocą systemu PIU Emp@tia lub w formie papierowej.

Kolejnym krokiem po uzyskaniu decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia jest złożenie wniosku o świadczenie wspierające – do ZUS wyłącznie w formie elektronicznej za pomocą jednego z trzech kanałów wnioskowania, czyli przez:

- ✓ platformę PUE ZUS;
- ✓ portal informacyjno-usługowy Emp@tia na stronie empatia.mrpips.gov.pl;
- ✓ bankowość elektroniczną.

Osoby ubiegające się o świadczenie wspierające będą mogły w oddziałach ZUS uzyskać pomoc zarówno w założeniu profilu na PUE ZUS, jak i wypełnieniu i wystaniu wniosku przez internet.

Na świadczenie wspierające dla osób z niepełnosprawnościami zabezpieczono w przyszłorocznym budżecie 3,9 mld zł. (mr)

W SPORCIE

NAJLEPSI SPORTOWCY WARSZAWY

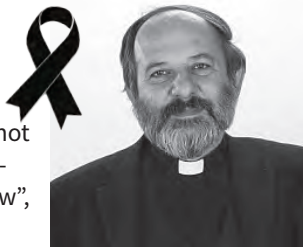
Za nami ogłoszenie wyników XXIV Plebiscytu na Najlepszych Sportowców Warszawy. Zwycięzców wskazali mieszkańcy stolicy i kapituła konkursowa. W kategorii Najlepszy Sportowiec Niepełnosprawny Roku III miejsce zajął szermierz na wózku Adrian Castro, a II – lekkoatletka Magdalena Dąbrowska. Zwyciężyła pływaczka Julia Chmielewska, która w 2023 r. podczas Mistrzostw Świata Głuchych w Buenos Aires zdobyła indywidualnie I miejsce stylem klasycznym. (inf. pras.)



W NGO

ZMARŁ KS. TADEUSZ ISAKOWICZ-ZALESKI

W wieku 67 lat zmarł ks. Tadeusz Isakowicz-Zaleski, jeden ze współtwórców wspólnot Wiara i Światło, zwanych popularnie „wspólnotami Muminków”, wieloletni prezes Fundacji im. Brata Alberta.



Fundacja prowadzi 32 ośrodki w całej Polsce, a także Spółdzielnię Socjalną Albert, w której zatrudniane są osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ksiądz był bez wątpienia praktykiem wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, stworzył sieć usług, które docierały także do osób mieszkających poza dużymi miastami. (mr)

W INTEGRACJI



LIDER DOSTĘPNOŚCI

Trwa przyjmowanie zgłoszeń do kolejnej edycji konkursu „Lider Dostępności”. Jest to inicjatywa mająca na celu nagradzanie rozwiązań urbanistycznych i architektonicznych, które przyczyniają się do tworzenia bardziej dostępnych przestrzeni dla wszystkich grup użytkowników, w tym osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Konkurs promuje ideę projektowania uniwersalnego, przyczyniając się do budowania inkluzywnego społeczeństwa, w którym każdy może swobodnie korzystać z oferowanych rozwiązań, niezależnie od indywidualnych potrzeb.

Kapituła Konkursu złożona z urbanistów i specjalistów z zakresu dostępności architektonicznej i projektowania uniwersalnego, a także ekspertów zgłoszonych przez Kancelarię Prezydenta RP, przyzna nagrody w ośmiu kategoriach:

- Przestrzeń publiczna
- Mały obiekt użyteczności publicznej
- Duży obiekt użyteczności publicznej
- Obiekt biurowy/handlowy
- Obiekt mieszkalny/hotelowy
- Obiekt zabytkowy
- Architekt/Urbanista
- GRAND PRIX

Termin nadsyłania zgłoszeń upływa 18 marca 2024 r. (inf. pras.)

SKANSKA Z CERTYFIKATEM „OBIEKT BEZ BARIER”

Coraz więcej osiedli mieszkaniowych firmy Skanska Residential Development Poland spełnia restrykcyjne wymogi certyfikatu „Obiekt bez barier”, przyznawanego przez Fundację Integracja. Pod koniec stycznia br. portfolio projektów, które pomyślnie przeszły proces certyfikacji, poszerzyło się o Holm House 4 oraz Nu! Warszawa Wola 1. (mr)



VARSO TOWER Z CERTYFIKATEM „OBIEKT BEZ BARIER”

Mierzący 310 m Varso Tower to część kompleksu nowoczesnych biurowców Varso i zarazem najwyższy budynek w Unii Europejskiej. Teraz jest też najwyższym budynkiem z certyfikatem „Obiekt bez barier”, który przyznawany jest budynkom dostosowanym do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.



Varso Tower jest biurowcem o najwyższym standardzie, który wspiera *wellbeing* (dobrostan, komfort psychiczny i fizyczny) pracowników i spełnia normy w zakresie zdrowego budownictwa, co potwierdza uzyskany certyfikat WELL (poziom Gold). Zaprojektowany przez Foster + Partners budynek zdobył najwyższą ocenę w systemie BREEAM (poziom Outstanding), co świadczy o tym, że powstał z troską o środowisko i niskie zapotrzebowanie na energię. Teraz do kolekcji trofeów doszedł certyfikat „Obiekt bez barier” potwierdzający inkluzyjność Varso Tower. (mr)

LIDERZY ZMIAN I AMBASADOROWIE 30-LECIA

W tym roku mija 30 lat od wydania 1. numeru magazynu „Integracja”. To okazja nie tylko do podsumowań dotychczasowych osiągnięcia Integracji i zmian, które zaszły w życiu osób z niepełnosprawnością w naszym kraju przez trzy dekady, ale też by porozmawiać o przyszłości. Poza licznymi działaniami wokół 30-lecia redakcja „Integracji” portalu Niepełnosprawni.pl wraz ze Stowarzyszeniem InNeed i Fundacją Thera przygotowują rozmowy z Liderami Zmian, innowatorami, którzy nie tylko myślą o życiu osób z niepełnosprawnością w naszym kraju, ale i efektywnie działają na rzecz ich przyszłości. Listę otwiera nowy Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Łukasz Krasoń.

Już dziś zapraszamy na inaugurację wydarzenia 10 maja br. do Lublina (zapisy: <http://liderzymian.com/rejestracja>; liczba miejsc ograniczona). **Więcej na s. 15**

W roku jubileuszowym zostaną m.in. przyznane tytuły Ambasadorów 30-lecia Integracji – osobom, które na przestrzeni lat wspierały idee i działania najważniejsze dla założonej przez Piotra Pawłowskiego organizacji, a także wchodziły we współpracę z Integracją na różnych polach i w różnych formach. (mr)





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

Więcej informacji:

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



WYDAWCA

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Fundacja Integracja
ul. Dzielnia 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, Michał Cichy, Jolanta Daniel, Dominika Filipowicz, Natalia Haus-Gotaszewska, Jacek Hołub, Ada Mazurek, Monika Merkel, Hanna Pasterny, Dorota Próchniewicz, Anita Siemaszko, Nina Sprycha, Piotr Stanisławski, Magdalena Wieczorek, Jola Wiszowata

REKLAMA

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

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

Kolumb Krzysztof Jański
ul. Kaliny 7, 41-506 Chorzów
e-mail: e.galuszka@drukarniakolumb.pl

DRUK

Drukarnia Kolumb
ul. Kaliny 7, 41-506 Chorzów
on-line@drukarniakolumb.pl



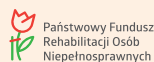
PAPIER LEIPA ultraSKY



OBSŁUGA INTERNETOWA



PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



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 2024.
Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.



na Facebooku
www.facebook.pl/integracja



na Twitterze
@Niepe_pl



na Instagramie
fundacijaintegracja



na YouTube
integracjatv

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



Kochani Czytelnicy, witajcie w jubileuszowym 30. roku „Integracji”, którego szczyt nastąpi w październiku. Ten miesiąc jest dla nas szczególny, niemal mistyczny, ukazał się w nim bowiem pierwszy, niepozorny wtedy numer „Integracji” (1994 r.), a po 24 latach, gdy wydaliśmy 150. numer magazynu, zmarł jego twórca i redaktor naczelny Piotr Pawłowski (8 października 2018 r.). Wtedy też integracyjne stery przejęła Ewa Pawłowska, małżonka Piotra. Tegoroczny październik wprowadzi nas zatem – mamy nadzieję – w czwarte dziesięciolecie istnienia.

Najcelniejsze podsumowanie 30 lat społecznej służby, którą zamierzamy dalej sprawować, znajdujemy w słowach Williama Paula Younga, kanadyjskiego pisarza, autora m.in. powieści *Chata*: „Nie sama praca, ale jej cel sprawia, że to jest coś wyjątkowego”. «Integrację» i społeczność, którą stworzyła razem z Czytelnikami, możemy nazywać dobrem wspólnym, które uwrażliwia na niepełnosprawność i otwiera nas na miłość, dzięki czemu świat staje się coraz bardziej przyjazny i bezpieczny dla wszystkich. Cieszymy się z integracyjnych dokonań wyrosłych z osobistej niezgody na cierpienie, zagubienie i bezradność wobec niepełnosprawności twórcy Integracji oraz autora licznych jej kampanii, które zmieniły postrzeganie naszego środowiska. Pamiętamy słowa: „Stworzyłem „Integrację”, ponieważ bolało mnie to, w jaki sposób sam przeżywałem niepełnosprawność i jak inni sobie z nią nie radzili. Po wypadku długo nie mogłem wrócić do normalnego życia...”. Oznacza to, że pomagając sobie, pomagamy innym. Bądźmy zatem dumni i radujmy się 30-letnim integracyjnym doświadczeniem.

MOST MIĘDZY NAMI

Jakże często w życiu społecznym panuje stara rzymska zasada: „Dziel i rządź”. Na szczęście nie ma ona wstępu do Literackiego Klubu Wiersza i Prozy. Zakaz wejścia ma też nietolerancja, a wszyscy inni są mile widziani. Przybywają więc osoby młode i seniorzy z różnym bagażem życiowych doświadczeń, zmaganiem z losem, chorobą i niepełnosprawnością – nie tylko mieszkańcy Inowrocławia, gdzie ma siedzibę Biblioteka Miejska im. Jana Kasprowicza. Przyjeżdżają goście z okolicznych miasteczek i wsi. W Filii nr 12



CZEKAMY NA WASZE LISTY

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

znajdują przystań do porządkowania myśli, odwagę do przelania ich na papier (lub smartfon), towarzystwo do wypraw w fascynujący świat literatury. Kompetentną i empatyczną przewodniczką w krainie słów jest emerytowana nauczycielka i zaangażowana wolontariuszka Krystyna Świtalska – „pani Krysia”, jak mówią o niej klubowicze. Z ciepłym uśmiechem i błyskiem w oku słucha czytanych na głos prób literackich i wybranych dzieł polskiej klasyki. Ciepłym altem dzieli się spostrzeżeniami, prowadzi rozmowy, zachęca do wyrażenia własnego zdania o wysłuchanym utworze. Uczy wyrażania emocji i zamykania ich w komunikatywnej formie. Klubowicze nabywają umiejętności redagowania tekstów i ich interpretacji.

Comiesięczne spotkania w kameralnym gronie przetykane są kilka razy w roku występami przed publicznością. Cykliczne imprezy organizowane przez kierowniczkę Filii nr 12 Irenę Hanowską, takie jak: „Biblioteczna Majówka” i „Mostek Literacko-Muzyczny”, to doskonałe okazje do przełamywania tremy i psychicznych blokad. Płynie też wtedy muzyka, bowiem talent wokalny nierzadko idzie w parze z literackim. Gromkie brawa i śpiew z publicznością z nawiązką wynagradzają trudy przygotowań.

W imieniu Czytelników dziękujemy za możliwość, jaką Redakcja daje nam poprzez udostępnianie bardzo ciekawego magazynu, za informacje i fachowe porady!

Literatura i muzyka to mosty, na których można lepiej poznać i drugiego człowieka, i siebie samego.

Bartosz Wiśniewski

■ **OD REDAKCJI:** Dziękujemy za świadectwo pięknej integracji i lokalnego patriotyzmu, za to, że młodzi i starsi mają miejsce wymiany talentów, doświadczeń, poglądów i pielęgnowania wspólnoty, jaką wspólnie budują. Do listu dołączono wiersz Radosława Owczaraka pt. *Liczba Pi*, który w Mickiewiczowskim duchu jest metaforą wieczności. Z radością przekazujemy go Czytelnikom:

*O, Ludolfino, ty jesteś jak zdrowie,
ile Cię trzeba cenić, ten tylko się dowie,
kto cię musiał obliczyć.
Tyś podobno jesteś jak trzy przecinek czternaście,
choć nikt tego nie wie dokładnie.
Ilu to ludzi próbowało Cię przybliżyć,
choćby nowym ułamkiem dwadzieścia dwa do siedmiu,
lub trzysta pięćdziesiąt pięć do sto trzynastie.
Ale to i tak nic w porównaniu z Twoją nieskończonością.
Ciągniesz się dłużej niż niejeden tasiemiec,
nigdy się nie kończysz i nie skończysz.
Choćbyśmy się nie wiem jak starali,
przenigdy nie poznamy Twojej tajemnicy,
którą masz w sobie.*



Dla wyjaśnienia: inna nazwa liczby Pi (π) to właśnie ludolfina, co zawdzięcza Ludolfowi van Ceulenowi. Obliczył on, ile wynosi liczba Pi z 20 miejscami po przecinku, a później rozszerzył swoje obliczenia do 35 miejsc po przecinku. Wrytyo tę liczbę na jego nagrobku.

ŻYCIE Z PASJĄ

Związek z drugą osobą to według mnie podstawa istnienia. Wyszedłem z domu, w którym na pierwszym planie zawsze były miłość, szacunek i relacje rodzinne. W wieku 12 lat uległem poważnemu wypadkowi drogowemu, w wyniku którego miałem obustronne krwiaki podtwardówkowe, stłuczenie mózgu i pnia mózgu; pół roku byłem nieprzytomny... Konsekwencją tego są ogromne zaniki pamięci. Ale da się z tym żyć, stosując odpowiednią taktykę. Staram się wszystko skrupulatnie zapisywać i w miarę możliwości wracać do myśli, listy zadań i zapisanych kalendarzy.

Udało mi się stworzyć związek z osobą niepełnosprawną w stopniu umiarkowanym. Uzupełniamy się. Dla mnie każdy dzień jest zachętą do samodzielności i pokonywania progów. Dzięki temu, że mamy 8-letniego synka, każdy dzień jest wielką radością. Posiadanie dziecka było najlepszym pomysłem w naszym życiu.

Odszkodnią od codziennych trosk jest warsztat terapii zajęciowej, w którym byłem już na każdym stanowisku. Mam duszę artysty: maluję i piszę wiersze, ale największą pasją stała się rzeźba w drewnie. Spod mojego dłuta wyszło już 41 rzeźb, ale gdyby tak policzyć w szachach każdą figurę z osobna, to byłoby ich 57. Tak mnie ta sztuka pochłonęła, że kupuję i czytam o niej książki – ostatnio o rzeźbach w Zamku Królewskim w Warszawie. Będę próbował którąś z nich skopiować...

Ważne by nie dać się upływowi czasu. Trzeba żyć!

Jerzy S.

■ **OD REDAKCJI:** Gratulujemy! Trzymamy kciuki za Pana, rodzinę i Pańskie pasje. Zapraszamy na tamy „Integracji” – do rubryki o twórcach (s. 56–57). Proszę pisać na adres janka.graban@integracja.org.

ZAWIERZANIE

Od dzieciństwa bardzo lubię się modlić. Odkrywając wielką moc modlitwy, doszłam do wniosku, że nic bardziej mi nie pomaga niż zawieranie wszystkiego Bogu. Szczególnie łaski otrzymałam nie raz po modlitwach do świętych. Jedną z nich odmówiłam podczas pielgrzymki na kanonizację Jana Pawła II. Święty Antoni wiele razy pomógł mi odnaleźć rzeczy, które zgubiłam lub gdzieś się zawieruszyły. Choć czasem nam się wydaje, że modlitwy nie zostają wysłuchane, to nieprawda. Nie zawsze dzieje się to dosłownie, według naszej woli, lecz tak, jak chce Bóg.

Odmawiam też modlitwę ofiarowania dnia – przez Serce Jezusa – wszystkich trudności, cierpień i radości. Gorąco do niej zachęcam. Modlę się słowami:

Boskie Serce Jezusa, / ofiaruję Ci przez Niepokalane Serce Maryi / wszystkie modlitwy, sprawy, prace / i krzyże dnia dzisiejszego jako / wynagrodzenie za grzechy moje. / Łączę je z tymi wszystkimi intencjami, / w jakich Ty za nas ofiarowałeś się / na krzyżu i nieustannie ofiarujesz się na ołtarzu. Ofiaruję Ci je za / Kościół święty, za Ojca świętego / i na intencje na dzień dzisiejszy / wyznaczone, za potrzeby naszej / parafii, rodziny, za przełożonych / i krewnych tak żywych, jak i zmarłych. / Pragnę też zyskać wszystkie odpusty, / jakich dostąpić mogę, i ofiaruję / je za dusze w czyśćcu. / Amen.

Nic bardziej nie pomaga w zaakceptowaniu choroby niż ofiarowanie swojego cierpienia. Gdy ma się cel, to życie w chorobie nabiera szczególnej wartości. A gdy żyje się myślą o Niebie, to o wiele łatwiej znosi się cierpienie.

Aleksandra, stała Czytelniczka

■ **OD REDAKCJI:** Widzimy w Pani liście efekt rezonowania numeru „Integracji” o duchowości (5/2023). Dała nam Pani osobiste świadectwo religijności, co tylko potwierdza nasze przekonanie, że ten aspekt ludzkiego istnienia jest fundamentalny. Odnosi się bowiem do wszystkiego, co ważne w relacjach z samym sobą i ludźmi. Kształtuje stosunek do pracy, natury, sztuki i rodziny. Pomaga w dokonywaniu wyborów moralnych i etycznych. I zawsze przenika wszystko, co materialne, ziemskie i cielesne.

ŚWIĘTO WALENTEGO

„Wiele radości mimo niepełnosprawności” – takie hasło nadaliśmy walentynkowemu balowi, który dla 160 osób odbył się 9 lutego br. w naszym polkowickim powiecie. To niezwykle wydarzenie zostało zrealizowane z inicjatywy Społecznej Rady ds. Osób z Niepełnosprawnościami – dzięki współpracy wielu organizacji i instytucji z regionu można było sprostać marzeniom i pragnieniom wielu osób zagrożonych wykluczeniem.

Święty Walenty to patron osób z niepełnosprawnością intelektualną i chorujących na epilepsję, więc mieliśmy doskonały powód, by świętować. Integracja przez taniec to jedna w niewielu okazji, aby człowiek zaangażował ciało, duszę i umysł, a jak wiadomo, osoby z niepełnosprawnościami bawią się autentycznie i ekspresyjnie. Bez względu

na ograniczenia każdy z gości mógł się odprężyć przy dobrej muzyce, integracyjnych zabawach, kosztując specjały kulinarne, które zapewniło Gospodarstwo Agroturystyczne „Wrzosowy Tartak” w Chocianowie.

Choć bal walentynkowy jest już tylko wspomnieniem, to integracja i współpraca środowisk działających w regionie na rzecz osób z niepełnosprawnościami z pewnością zaowocuje u nas kolejnymi działaniami.

Stanisław Rapczuk, Stowarzyszenie Charytatywne „Życ Godnie” w Polkowicach

■ **OD REDAKCJI:** Informację o integracyjnym balu nagradzamy *Wielką księgą zwierzaków* Martyny Wojciechowskiej (Wyd. Słowne). ■



CHCĘ UPROŚCIĆ SYSTEM

Reforma orzecznictwa, systemowe usługi asystenckie i zatrudnienie wspomagane – to priorytety nowego Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Łukasza Krasoń. Jaka jest jego wizja i co chce osiągnąć na swoim stanowisku?



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: Panie Ministrze, jakim pełnomocnikiem chce Pan być? Jaką ma Pan wizję tego urzędu?

Łukasz Krasoń, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych: Chcę być pełnomocnikiem otwartym, który nie boi się podejmować trudnych tematów, który jest świadom tego, w którym miejscu jesteśmy.

Jesteśmy tak naprawdę w przededniu ogromnych zmian, które po prostu muszą się wydarzyć. Tak jak mówiłem wcześniej, zanim jeszcze zostałem pełnomocnikiem, wiele rzeczy nie może już czekać. Mam tu na myśli reformę orzecznictwa, wdrożenie dyrektyw europejskich i Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030. Chcę być pełnomocnikiem, który będzie realnie wdrażał Konwencję ONZ w naszym kraju. Wprowadzając wraz z całym rządem te wszystkie zmiany, zamierzam dostrzegać różnorodność osób i grup, które są pod wspólnym parasolem osób z niepełnosprawnościami. Przede wszystkim jednak chcę być pełnomocnikiem, który zmieni tę rzeczywistość realnie, a nie tylko na papierze czy w prezentacji w PowerPoincie.

Tylko to nie jest proste. Mamy taki problem, który zawsze dotykał pełnomocników z racji ich usadowienia w strukturze rządowej, z czym wiążą się pewne ograniczenia. Jak chce Pan sobie z tym poradzić w sytuacji, gdy wyzwania, o których Pan mówi, dotyczą całego rządu i wszystkich niemal instytucji państwa?

Wydaje mi się, że każdy minister jest w taki czy inny sposób połączony z innymi ministerstwami. To nie jest

tak, że kiedy ktoś np. w ministerstwie infrastruktury ma świetny pomysł i chce coś zrobić, to po prostu ogłasza to i robi. No nie. Nawet z najlepszym pomysłem trzeba przejść odpowiednią ścieżkę. Zgadzam się z tym, że obszar, który dotyka osób z niepełnosprawnościami, tak naprawdę dotyczy większości ministerstw. I to też jest zadanie pełnomocnika, aby te ścieżki po prostu wydeptać, czy w moim przypadku – wyjeździć. Pracuję na tym stanowisku trochę ponad miesiąc i bardzo pozytywnie zaskoczyło mnie to, jak wielkie możliwości ma taki pełnomocnik. To nie jest tak, że jestem w zamkniętym gabinecie i o wszystko trzeba

walczyć, wszystko trzeba wyszarpać, bo nie ma pieniędzy czy zasobów ludzkich i nikt cię nie słucha. Nie wiem, jak było w przeszłości, ale widzę, że w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, pod kierownictwem Pani minister Agnieszki Dziemianowicz-Bąk panują bardzo partnerskie relacje, jest atmosfera współpracy. Ta dobra energia tutaj jest. Obejmując ten urząd, dostałem pełne wsparcie i zapewnienie, że rzeczy, którymi się zajmuję, są ważne, a środowisko osób z niepełnosprawnościami i jego problemy będą w centrum uwagi całego resortu.

” Mam ten komfort, że bardzo ważne rzeczy dla naszego środowiska są wpisane w umowę koalicyjną, (...) zapisaliśmy ustawę o asystencji osobistej oraz nowy system orzekania. ”

I dlatego gdy mówimy o odblokowaniu środków z KPO, to mówimy też o szerszym strumieniu pieniędzy dla osób z niepełnosprawnościami. To usługi kierowane do tej grupy są jednymi z najważniejszych tematów. Mówimy o podwyżkach w różnych obszarach. Słyszałem, że każdy pełnomocnik na początku swojej kadencji wiele obiecuje i przedstawia szeroką wizję swojej polityki. Ja mam ten komfort, że bardzo ważne rzeczy dla naszego środowiska są wpisane w umowę koalicyjną. To nie jest tak, że pełnomocnik sobie poszedł do telewizji, udzielił wywiadu, a potem ktoś powiedział, że coś będzie zrobione. Nie, my w umowie koalicyjnej zapisaliśmy ustawę o asystencji osobistej oraz nowy system orzekania. To są dwie bardzo ważne sprawy,



Pełnomocnik Rządu ds. Osób
Niepełnosprawnych Łukasz Krasoń
z żoną Danutą i synem Adamem

które są fundamentem wszystkiego. I z tej perspektywy moja funkcja jest bardzo odpowiedzialna, ale też dla mnie osobiście szalenie nobilitująca, bo ja naprawdę będę mógł uczestniczyć w czymś, co realnie zmieni na lepsze życie bardzo wielu osób. Bardzo się z tego cieszę.

To może na początek omówimy temat orzecznictwa. To, że system orzeczniczy musi być zmieniony, bo jest niewydolny i sprzyja bałaganowi prawnemu, to jest oczywista oczywistość. Tylko jak on ma się zmienić, w jakim kierunku i jak te zmiany mają przebiegać? Jakie orzecznictwo powinniśmy mieć za cztery lata?

Chciałbym, aby orzecznictwo było oparte na indywidualnym określeniu potrzeb i możliwości danej osoby z niepełnosprawnością. Unia Europejska nakłada na nas zresztą wręcz obowiązek wprowadzenia takich zmian, bo system orzeczniczy w Polsce jest bardzo staroświecki, jakby napisany w innych czasach.

...bo przecież powstał w latach 90. XX w.

Właśnie. To nie jest coś, co może dobrze funkcjonować w trzeciej dekadzie XXI w. Na taką zmianę mamy środki z Unii Europejskiej – ponad pół miliarda złotych na wprowadzenie nowego systemu orzeczniczego. To jest pewien dodatek, którego nie miały poprzednie rządy. Chciałbym, aby nowy system orzeczniczy był oparty na skalach ICF. Tak, żeby można było określić, jakie są możliwości i ograniczenia. Dzięki temu będziemy mogli w tym zintegrowanym systemie dostrzegać człowieka jako całość, a nie tylko wycinkowo. I dostarczać mu takiego wsparcia, jakiego potrzebuje, by mógł się rozwijać na miarę swoich możliwości.

Aby nie było takich sytuacji, że lekarz orzecznik stwierdza, iż skoro dziecko potrafi zawiązać buty, to nie potrzebuje specjalnego wsparcia, pomimo na przykład choroby rzadkiej.

W trakcie wdrażania nowego systemu będziemy podejmować decyzję, czy nowy system orzeczniczy ma bazować na wojewódzkich i powiatowych zespołach ds. orzekania o niepełnosprawności, jak jest dziś. Zwłaszcza te drugie są miejscami, gdzie dochodzi do nieporozumień i sytuacji takich, jak ta opisana przez ciebie. Musimy wypracować rozwiązania, które zmniejszą nawał biurokracji i sprawią, by system stał się bardziej wydolny i transparentny. Przypomnę tylko, że dziś mamy *de facto* kilka systemów orzecznich: komisje powiatowe, ale też w ZUS i KRUS. Swoje orzecznictwo mają Ministerstwo Obrony i Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji.

No i resort oświaty.

Ten system pozostawiłbym jako osobny. Zresztą on się w tej chwili najlepiej sprawdza. Podsumowując: musimy dokonać gruntownej zmiany, ale całe szczęście mamy

na to pieniądze, więc będziemy mogli realnie poprawić sytuację ludzi. Bez reformy orzecznictwa trudno wyobrazić sobie stworzenie efektywnych usług asystenckich. Bo trudno będzie wyznaczyć, kto i jakiej pomocy naprawdę potrzebuje, i to może zablokować stworzenie realnego systemu wsparcia. Dlatego musimy oprzeć się na doświadczeniach państw zachodnich i przeprowadzić potrzebne reformy. ICF pomoże kierować to wsparcie tam, gdzie jest najbardziej potrzebne, i w optymalnej formie.

Wyzwaniem jest starzenie się społeczeństwa. Już w tej chwili, o ile mnie pamięć nie myli, większość osób ze stopniem znacznym, to są ludzie w wieku senioralnym. Sprawia to, że pewne usługi skierowane do osób z niepełnosprawnościami trafiają często nie do tych osób, które potrzebują wsparcia w aktywnym życiu, ale do seniorów, którzy są, brzydko mówiąc, łatwiejszymi klientami.

To jest wyzwanie dla całego rządu, aby tak poukładać system, by pomoc trafiała do tych, którzy najbardziej jej potrzebują, a nie tych, którym łatwiej jej udzielać.

To nie powinno być tak, że środki trafiają do jednej grupy zamiast do drugiej i tworzy się konkurencja pomiędzy osobami, których niepełnosprawność jest skutkiem przebytych chorób czy wypadków lub jest wrodzona, a seniorami, którzy też potrzebują odpowiedniego wsparcia. Ten problem będzie narastać, bo się starzejemy jako społeczeństwo, więc zawczasu trzeba tak projektować system, by nie tworzyć sytuacji, gdy dwie grupy ze sobą konkurują o wsparcie, którego potrzebują.

Jeśli mówimy o orzekaniu, to musimy poruszyć temat świadczenia wspierającego. Mam wrażenie, że w założeniach miało być taką stopą w drzwi, która rozpocznie wielką, systemową zmianę, a w międzyczasie stało się przyczyną strachu, frustracji, konfliktów i nieporozumień.

Świadczenie wspierające i skala oceny potrzeby wsparcia i jej poziomu to jest coś, czego w Polsce do tej pory nie było. To jest element bazujący na skali oceny funkcjonalnej, który został wszczepiony do naszego systemu. Podtrzymuję swoje zdanie z czasów, zanim zostałem pełnomocnikiem rządu, że tryb, w jakim się to wszystko odbywało, ten pośpiech i polityczny dym, który się unosił nad tą sprawą, był, delikatnie mówiąc, niepotrzebny. Procedowanie ustawy w takim trybie po prostu musiało się tak skończyć. To było oczywiste, że zostaną popełnione błędy, że ludzie nie będą mogli zrozumieć całej procedury, od której ma zależeć przyznawanie nowego świadczenia. Oczywiście z łatwością mógłbym teraz wszystko zwalić na poprzedni rząd i jak mantrę powtarzać, że to ich wina, ale nic z tego nie wyniknie – ustawa o świadczeniu wspierającym już jest w naszym systemie, dlatego musimy

„Będąc podzieleni, nie będziemy mogli ani urzeczywistnić pragnień, ani zaspokoić potrzeb. Dlatego duży nacisk kładę na komunikację. Bo wszyscy, zgodnie z moim hasłem, jesteśmy równoważni.”



z należytą starannością podejść do jej naprawy. Ten proces już się zaczął, już pierwsze osoby stają przed komisjami oceniającymi skalę potrzeby wsparcia. Kiedy będziemy dysponować danymi na temat tego, jak on działa, jakie są problemy, będziemy mogli przystąpić do zmiany. Oczywiście zdaję sobie sprawę z obaw dotyczących tej ustawy i krążących w internecie opinii na ten temat. Tylko by móc ją dobrze zmienić, musimy mieć podstawy analityczne.

Na szczęście pewne rzeczy udało się wprowadzić już w rozporządzeniu, np. o skali potrzeby wsparcia, które opublikowano tuż przed wejściem ustawy w życie w końcu ubiegłego roku. Wiele z poprawek jest efektem wskazań strony społecznej. Wiem jednak, że wraz z pojawieniem się danych „z terenu” będziemy mogli zasiąść do nowelizowania ustawy.

I na podstawie tych danych zamierzacie zmienić ustawę?

Oczywiście, choć pewne poprawki możemy wprowadzić i bez tego. Takim przykładem jest kwestia składek emerytalnych osób, które przestaną pobierać świadczenie pielęgnacyjne, a zostanie im kilka lat do emerytury. Takich spraw mniejszych i większych jest naprawdę sporo.

Skoro jesteście przy świadczeniach i ustawach, to porozmawiajmy o ustawie o zrównaniu renty socjalnej z płacą minimalną. Przyznam, że dawno nie widziałem takich podziałów w szeroko rozumianym środowisku.

Projekt obywatelski dotyczący zrównania renty socjalnej z płacą minimalną podpisało 200 tys. osób. W ogóle projekt obywatelski to jest moim zdaniem coś,

co trzeba wreszcie zacząć doceniać, i każda taka ustawa powinna być kierowana do pracy w sejmie, a nie do zamrażarki. Ten projekt trafił do komisji i tam się nim będą zajmować. Trzeba to wszystko policzyć i podsumować, ile to realnie będzie kosztowało. Trzeba też wziąć pod uwagę głosy wielu stron, w tym osób ostrzegających, że te zapisy mogą być niekonstytucyjne i że znowu podzieli środowisko, i będziemy mieli powtórkę z wyroku Trybunału Konstytucyjnego

z 2014 r. Musimy też pamiętać, że w momencie, kiedy były zbierane podpisy pod tym projektem, nie było jeszcze świadczenia wspierającego. A to diametralnie zmienia postać rzeczy, biorąc pod uwagę fakt, że wysokość świadczenia wspierającego jest powiązana z wysokością renty socjalnej. Dlatego potrzebujemy solidnej pracy nad tym projektem, by przyniósł korzyść osobom, które potrzebują wsparcia, a nie był przyczyną kolejnych podziałów.

Inna sprawa, że w obecnej sytuacji prawnej i politycznej projekt ustawy może być uznany przez Trybunał Konstytucyjny za niezgodny z konstytucją.

Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, ale też cały rząd dostrzega bardzo trudną sytuację dużej grupy osób z niepełnosprawnością, która nie mając dostępu do odpowiednich usług, pobiera bardzo niskie świadczenia. I tym ludziom po prostu trzeba pomóc. Musimy jednak uwzględnić fakt, że nasz kraj ma wciąż mniejsze możliwości niż najbogatsze kraje zachodniej Europy. Dlatego tymi zasobami, którymi dysponujemy, trzeba odpowiednio zarządzać.

Padło słowo „usługi”. Odwieczny konflikt w polityce społecznej ogniskuje się wokół pytania: usługi czy świadczenia pieniężne?

Ja mam bardzo prostą odpowiedź. Duży nacisk należy położyć na usługi, i to różne usługi. Świadczenia pieniężne oczywiście powinny istnieć, ale dużo więcej zyskamy w wymiarze społecznym, jeśli postawimy na usługi. Na przykład zapewnimy osobom z niepełnosprawnościami asystentów – tak, aby mogły wykorzystywać swój potencjał. Oczywiście nie można zapominać o osobach, których niepełnosprawność może uniemożliwić samodzielne życie lub pracę, o osobach z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Nigdy nie ma prostych recept, że podwyższając jedno świadczenie albo tworząc jedną usługę, rozwiążemy wszystkie problemy w każdym zakątku Polski i wszyscy będą zadowoleni. To niemożliwe. Inna jest rzeczywistość osoby mieszkającej w Warszawie, a inna osoby w małej wsi, gdzie w ogóle do przychodni trzeba iść kawał drogi. Inna jest kogoś, kto porusza się

na wózku, a inna osoby z zespołem Downa czy autyzmem. Znowu wracamy do orzecznictwa. Ono musi dostrzegać niejednorodność potrzeb i to, że wsparcie musi być zindywidualizowane.

O usługi asystenckie i to, co będzie z nimi i kiedy w końcu staną się rozwiązaniem systemowym, Czytelnicy pytają nas od dawna.

Ustawa o asystencji osobistej została wpisana w naszą umowę koalicyjną. To jest coś, co dla mnie osobiście, ale też dla całego środowiska jest bardzo ważne. I tak naprawdę to jest

fundament naszego przyszłego systemu, który zamierzamy zbudować. To się łączy i z nowym orzecznictwem, i ze świadczeniami pieniężnymi, i z innymi usługami, bo asystencja nie może istnieć w próżni i efektywna będzie dopiero wtedy, gdy będzie kluczową częścią systemu wsparcia. Dlatego aby asystencja działała odpowiednio, potrzebujemy nowego orzecznictwa. Patrząc realnie, nowe orzecznictwo powstanie na końcu, ale myśląc o asystencji, musimy już mieć jego wizję jako całości. Żeby znowu nie było tak, że robimy wszystko po kawałku, a te kawałki nie pasują potem ani do siebie, ani do realiów zmienionych przez inne, przyjęte później

” Projekt obywatelski dotyczący zrównania renty socjalnej z płacą minimalną podpisało 200 tys. osób. W ogóle projekt obywatelski to jest moim zdaniem coś, co trzeba wreszcie zacząć doceniać... ”

lub wcześniej przepisy. Oczywiście ustawę o asystencji przygotowujemy wcześniej, ale musimy przygotować ją tak, by pasowała do nowego systemu orzecznictwa, które pojawi się później. Analizujemy projekt, który przygotowano w Kancelarii Prezydenta. Mamy też pewne opracowania, które zostały przygotowane przez stronę społeczną, więc nie zaczynamy od zera. Te prace już się toczą, abyśmy mogli przedstawić projekt ustawy w niedługim czasie.

Porozmawiajmy o opiece wytchnieniowej. To bardzo ważna usługa, która z różnych przyczyn jest w cieniu usług asystenckich, a jest co najmniej równie ważna jak one.

Opieka wytchnieniowa jest obecnie realizowana w trybie pilotażowym poprzez programy finansowane z Funduszu Solidarnościowego, tak samo jak usługi asystenckie. Nadal nie jest to rozwiązanie systemowe, które przez cały rok ma swoje finansowanie i konkretne ramy. Środki na tak realizowaną opiekę wytchnieniową zostały zwiększone, podobnie jak na usługi asystenckie. Widzimy, że coraz więcej osób się o nią stara. To pokazuje, że ta usługa jest potrzebna i również

zgadzam się z tym, że opieka wytchnieniowa powinna być częścią tego systemu. Wracamy tak naprawdę do początku tej rozmowy: mądrze zaprojektowany system powinien widzieć potrzeby różnych osób i nie wyobrażam sobie, aby opieka wytchnieniowa nie była w tym ujęta.

Zbliżamy się do końca rozmowy. Czy jest coś, co Pan jako pełnomocnik chciałby wprowadzić, coś, co byłoby Pańskim znakiem i zapisało się w historii?

Chciałbym, aby takim znakiem stało się uproszczenie systemu wsparcia. Abyśmy wiedzieli bez przebijania się przez wiele informacji, co państwo ma nam do zaoferowania. Co możemy dostać z PFRON, jakie ulgi nam przysługują, jakie świadczenia; wiedzieć, gdzie się musimy po nie zgłosić. Chciałbym, żeby to wszystko było w jednym miejscu.

Kolejną sprawą jest zmiana postrzegania osób z niepełnosprawnością. Bardzo mi zależy na tym, abyśmy jako społeczeństwo dostrzegali w osobach z niepełnosprawnościami nie tylko to, z czym mają problemy, czego nie mają, lecz abyśmy patrzyli na tych ludzi przede wszystkim przez pryzmat ich możliwości, umieli dostrzec tkwiący w nich – czy raczej w nas – potencjał. Jeżeli uprościmy system i sprowadzimy do tego, że będzie on naprawdę przejrzysty, także dla samych osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, to nagle może się okazać, że wiele osób wreszcie wyjdzie z domu. Właściwa rehabilitacja łączy się z aktywizacją zawodową. Sam wiem, ile zyskałem, będąc aktywny na rynku pracy. Oczywiście ktoś mógłby powiedzieć, że ja mam „tylko”

niepełnosprawność ruchową, a co z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Na początku lutego mieliśmy spotkanie na temat zatrudnienia wspomaganego, czyli czegoś, co może być dużym wsparciem dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i sprawi, że będą mogły podejmować pracę.

Ja już nawet nie chciałem pytać o tę ustawę o zatrudnieniu wspomaganym, bo czekam na nią od 2016 r., ale też dlatego, że istnieje kawiarnia toMy...

Świetna kawiarnia z przepyszną kawą i ciastkami.

Bardzo bym chciał, żeby taka kawiarnia nie była miejscem, gdzie przychodzę i widzę superrozwiązania, innowacje, tylko żeby to było coś normalnego, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną może pracować.

Niedawno byłem w Krakowie i odwiedziłem kawiarnię, w której pracują osoby z zespołem Downa. Pyszna kawa, fajna obsługa, fajne miejsce. Wspaniały, pozytywny klimat. Powinniśmy tego typu rozwiązania promować. Dlatego na mojej liście priorytetów jest także zatrudnienie wspomaganie. Dążę do tego, abyśmy przez prostotę systemu, który dostrzega człowieka i jego możliwości, przestali bać się odpowiadać na trudne wyzwania, aby naprawdę za kilka lat można było szczerze powiedzieć, że żyjemy w lepszym kraju.

Mam wrażenie, że przez lata było tak, iż kwestie dotyczące niepełnosprawności funkcjonowały trochę w takim silosie. Nawet jak się szło do urzędu, to człowieka na wózku od razu odsyłano do specjalnej komórki „niepełnosprawnościowej”. Tymczasem wielkie zmiany wymagają szerokich sojuszy i wyjścia poza samo środowisko.

Zgadzam się w zupełności. Musimy jednak najpierw dostrzec siebie nawzajem, musimy umieć dostrzec ogromną różnorodność w tej naszej pozornie jednorodnej grupie i wspólnie szukać nie tylko wspólnych problemów, ale i wspólnych rozwiązań. Szukać tego, co nas wszystkich łączy.

A widzi Pan już takich sojuszników?

Odkąd objąłem ten urząd, praktycznie każdego dnia spotykam się z ludźmi, którzy często mają różne spojrzenia na różne sprawy. Odpowiadam wprost, że jako pełnomocnik będę rozmawiać z każdym, a jeśli chcemy pokłócić się po drodze do lepszej rzeczywistości naszego środowiska, to zrobimy to u mnie w gabinecie, a nie w internecie – by w toku takiej dyskusji wypracować sensowne rozwiązania. W atmosferze dialogu jesteśmy w stanie zrobić dużo więcej. Będąc podzieleni, nie będziemy mogli ani urzeczywistnić naszych pragnień, ani zaspokoić naszych potrzeb. Dlatego tak duży nacisk kładę na komunikację. Bo wszyscy, zgodnie z moim hasłem, jesteśmy równoważni. Jesteśmy różni, ale równi i każdy z nas może dołożyć swoją cegiełkę do budowy lepszego jutra.

Dziękuję za rozmowę. ■

” **Bardzo mi zależy na tym, abyśmy patrzyli na ludzi z niepełnosprawnością przede wszystkim przez pryzmat ich możliwości, umieli dostrzec tkwiący w nich – czy raczej w nas – potencjał.** ”

Gala inauguracyjna

LIDERZY ZMIAN



Czy jesteś gotów/gotowa na niepowtarzalną szansę i uczestniczenie w akcji, która może nie tylko zmienić Twoje życie, ale też dać Ci moc zmieniania życia innych na lepsze? Fundacja Thera, Stowarzyszenie InNeed i Fundacja Integracja zapraszają Cię do udziału w zupełnie wyjątkowej akcji zatytułowanej Liderzy Zmian. Inicjatywa narodziła się z pasji i determinacji Wiolety Rożek z Fundacji Thera, a za chwilę obejmie działaniem nie tylko Lublin, ale i całą Polskę.

NA RZECZ LEPSZEGO JUTRA

Celem akcji jest mówienie głośno o przyszłości, jaką chcemy wykreować dla osób z niepełnosprawnością w Polsce. Dlatego w każdym miesiącu będziemy rozmawiać z inspirującym Liderem, który swoim działaniem przyczynia się do pozytywnych zmian na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością. Rozmowy będą publikowane na łamach magazynu „Integracja”, na portalu Niepełnosprawni.pl, a także na Facebooku akcji.

Akcja **Liderzy Zmian** będzie inspirować – przez osoby publiczne, firmy, fundacje i inne organizacje, które mają wpływ na nasze środowisko – wszystkich chętnych do działań na rzecz postrzegania osób z niepełnosprawnością jako osób sprawczych. Będzie inspirować do postrzegania ich nie przez pryzmat niepełnosprawności, ale możliwości.

To dopiero początek. Mamy nadzieję, że kolejne rozmowy zainspirują Cię do aktywności i być może i Ty zostaniesz bohaterem wywiadu.

INSPIRUJĄCA GALA

Wydarzeniem inauguracyjnym akcją będzie Gala w eleganckim hotelowym otoczeniu, połączona z uroczystą kolacją. Galę uświetnią wystąpienia czołowych polskich Liderów Zmian, którzy na co dzień w różnym stopniu zmagają się z niepełnosprawnością, ale biorą czynny udział w życiu społecznym i na rynku pracy. Wśród wyjątkowych gości pojawią się m.in.: **Łukasz Krasoń**, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, i **Krzysztof Cegielski**, komentator meczów żużlowych w Canal Plus.

Każdy uczestnik Gali będzie miał okazję poznać bliżej Liderów i innych gości wydarzenia. Będzie ono

bezpłatne dla zarejestrowanych uczestników, z których każdy może zaprosić osobę towarzyszącą.

Celem spotkania jest wzajemna inspiracja i przenikanie się potencjału osób, które już dziś mają wpływ na miliony ludzi, jak i tych, które dopiero zaczynają działania na rzecz innych.

KOLEJ NA CIEBIE – ZAREJESTRUJ SIĘ!

Brzmi inspirująco? Więc zgłoś się do akcji już dziś, aby nie przegapić tej wyjątkowej okazji. Liczba miejsc na Galę jest ograniczona. Szansę na zdobycie zaproszeń ma tylko część chętnych. W ogólnopolskiej akcji może wziąć udział każdy, kto odpowiada twierdząco na pytanie: „Czy chcesz lepszego jutra dla osób z niepełnosprawnością?”

Warto być na bieżąco z naszą akcją i śledzić ją na www.liderzymian.com, www.facebook.com/akcjaliderzymian oraz w mediach Integracji.

WAŻNE INFORMACJE

Czas i miejsce Gali: 10 maja 2024 r. (piątek), Hotel Luxor, al. Warszawska 175a, 20-824 Lublin.

Rejestracja (Gala i/lub akcja Liderzy Zmian):

- <http://liderzymian.com/rejestracja>
- lub kod QR w prawym górnym rogu tej strony.

ORGANIZATORZY



PATRONAT MEDIALNY



PO CO PACJENTOWI GENETYK



Ilona Berezowska

– dziennikarka społeczna i sportowa, korespondentka Igrzysk Paraolimpijskich w Pjongczangu, Rio de Janeiro i Tokio, zdobywczyni Nagrody im. prof. E. Tarkowskiej, wyróżniona w konkursie „Lodotamcze”

Ilona Berezowska: Czym zajmuje się Pan na co dzień?

Dr hab. n. med. Krzysztof Szczatuba: Jestem specjalistą genetyki klinicznej. Specyfika tej specjalizacji polega na tym, że znam procedury wykonywane w laboratorium i badania genetyczne oraz diagnostykę, a jednocześnie staram się to wszystko implementować klinicznie. Genetyką zajmuję się od ponad 20 lat. Zaczynałem od laboratorium m.in. podczas stażu w USA. Gdy wróciłem do Polski, zająłem się genetyką, która bardziej była obecna w klinice niż w laboratorium. Genetycy stoją w pewnym rozkroku. Jedną nogą w laboratorium, drugą w klinice. Genetyka jest coraz mocniej obecna w klinikach i to tam rozwija się diagnostyka chorób rzadkich uwarunkowanych genetycznie. Wynik badania genetycznego stanowi także podstawę do tworzenia mechanizmów kompleksowej opieki nad grupami osób, pacjentów i rodzin osób z chorobami rzadkimi.

Genetyka to nie jest częsta specjalizacja lekarska. Pacjentom raczej nie kojarzy się z przychodnią?

Zdecydowanie nie. Pacjenci bywają zdziwieni, że istnieje specjalizacja lekarz genetyk, ale jest to specjalizacja przyszłościowa. Będzie miała swoje miejsce w medycynie i cały czas będzie zyskiwała na znaczeniu. Już jako student byłem zainteresowany genetyką. Według mnie w praktyce tyle jestem wart, ile wynika z oceny pacjentów, ale równocześnie tyle, ile z potrzeb innych lekarzy.

Do czego potrzebują Pana lekarze innych specjalizacji?

Niedawno cały dzień spędziłem w szpitalu dziecięcym na konsultacjach na różnych oddziałach. Było ich dziesięć i każdy z lekarzy zadawał konkretne pytania, np. jak interpretować wynik tekstu czy w jaki sposób zapewnić pacjentowi wielospecjalistyczną opiekę lub dobrać odpowiednią terapię, bazując na najnowszych danych literaturowych. To fascynujące, że działamy w różnych obszarach. Genetyk musi poruszać się w różnych specjalnościach i być do pewnego stopnia specjalistą neurologii, kardiologii, nefrologii lub neonatologii. Ważna jest neonatologia, bo właśnie w okresie noworodkowym podejmuje się istotne decyzje diagnostyczne i terapeutyczne w zakresie chorób rzadkich.

Ile osób w Polsce choruje na choroby rzadkie?

Zacznijmy od definicji. Choroba rzadka to taka, której częstość występowania w populacji jest mniejsza niż 1 na 2000. Z tego punktu widzenia chorobą rzadką nie jest np. zespół Downa, biorąc pod uwagę, że częstość występowania wynosi 1 na 650. Zespół Klinefeltera to 1 na 1000. Podobnie zespół Turnera. A jednak w praktyce tymi chorobami również się zajmujemy i chcemy się zajmować, bo w tym obszarze występuje pewien deficyt opieki. Definicja choroby ultraradkiej mówi o częstotliwości poniżej 1 na 50 tys. Mogłoby się wydawać, że tych chorych jest mało, ale w Polsce na choroby rzadkie choruje ok. 3 mln osób, a to jest już od kilku do 10 proc. populacji. Choroby rzadkie dotyczą często wielu narządów/układów ciała, a u osoby chorej wymagają kompleksowej opieki wielospecjalistycznej. Stanowi to duże wyzwanie.

Wydaje się, że od strony diagnostyki nie mamy się czego wstydzić przed światem, a jednocześnie nie brakuje historii rodzin, które szukając odpowiedzi, miesiącami i latami podróżują pomiędzy lekarzami. Jak wygląda diagnostyka?

Diagnostyka zawsze się dzieliła na kliniczną i laboratoryjną. Kliniczna zawsze ma pewne ograniczenia. Prawda jest taka, że żaden z nas, genetyków, którzy na co dzień spotykają się z tymi chorobami, nie jest w stanie zapamiętać wszystkich obrazów klinicznych. Pomaga doświadczenie. Szacuje się, że genetycznie uwarunkowanych chorób rzadkich jest 8000–10 000. Genetyk zobaczy w ciągu swojego życia ok. 250–300 z nich. To wiele wyjaśnia. Z pomocą lekarzom przychodziła diagnostyka laboratoryjna, ale trzeba było mieć w głowie konkretną chorobę, znać rozpoznanie, mieć podejrzenie. Były to badania czasochłonne i kosztochłonne. W tej chwili sytuacja się poprawiła. Kluczem do tego było zastosowanie techniki porównawczej hybrydyzacji genomowej, czyli tak zwanego badania mikromacierzowego czy też CGH. W kolejnym etapie wprowadzono sekwencjonowanie następnej generacji, w tym badanie WES (sekwencjonowanie eksomu, czyli sekwencji kodujących wszystkich genów). Diagnostyka się poprawiła, ale jednocześnie pacjenci otrzymują wynik wymagający profesjonalnej interpretacji. Nasz zespół działający w ramach WUM należy do najlepiej wyszkolonych w interpretacji wyników tzw. badań wysoko-przepustowych.

Zatrzymajmy się na chwilę przy badaniach. W mediach społecznościowych istnieją grupy wsparcia dla opiekunów



osób z chorobami rzadkimi. Z ich wypowiedzi wynika, że dostęp do badań WES nie jest powszechny. To drogie badania i na wyniki czeka się nawet 14 tygodni.

To prawda. Dostęp do badań WES nadal jest trudny, i to nie tylko w Polsce, jednak na horyzoncie pojawiają się rozwiązania, które mają poprawić sytuację, tzn. w ramach Narodowego Planu Chorób Rzadkich są przeznaczone środki na diagnostykę. My jeszcze tych środków nie mamy, ale jakieś ruchy zostały wykonane. Co do dostępności, to na tę chwilę tylko niektóre z badań są dostępne. Oczekujemy poprawy finansowania niektórych procedur wysokoprzepustowych w ramach koszyka świadczeń gwarantowanych. Natomiast jeśli chodzi o badania WES, to piłka nadal jest w grze. Wydaje się, że tylko ich część będzie refundowana i dostęp nadal będzie ograniczony. Nie da się ukryć, że te nowoczesne badania pozostają drogie. Zdajemy sobie sprawę, że wielu pacjentów nie stać na to, żeby je wykonać. Robimy wszystko, by przynajmniej niektóre grupy miały łatwiejszy dostęp do badań. Myślę tutaj o noworodkach z mnogimi wadami rozwojowymi czy też chorobami ciężkimi występującymi w pierwszych dniach, tygodniach życia. Niestety, na razie tylko część tego typu badań jest objęta refundacją.

Jedną z barier w dostępie do badań diagnostycznych są ceny. A jak wygląda sytuacja u lekarzy pierwszego kontaktu? Czy mają wiedzę o chorobach rzadkich? Czy wystawiają skierowania do genetyków?

Staramy się kształcić lekarzy innych specjalności pod kątem kierowania pacjentów do ośrodków eksperckich lub referencyjnych. W ramach Narodowego Planu Chorób Rzadkich powstały takie pojęcia, jak centra eksperckie i ośrodki referencyjne. To ośrodki kliniczne, w których pracują lekarze genetycy, oraz ośrodki diagnostyczne, gdzie wykonuje się badania wysokoprzepustowe. W Polsce powstaje sieć takich ośrodków. Podstawą jest jednak skierowanie pacjenta z podejrzeniem choroby rzadkiej do takiego ośrodka, w którym znajdzie pomoc wielu specjalistów. To pierwszy krok.

W Centrum Doskonałości Chorób Rzadkich i Niezdiagnozowanych WUM, w którym Pan pracuje, organizujecie konferencje dotyczące tych zagadnień. Dla kogo są przeznaczone i jaki jest odzew?

Nasze konferencje kierujemy do lekarzy z innych ośrodków. Jednak ich celem jest podniesienie poziomu świadomości i lekarzy, i pacjentów. Nasze konferencje dają okazje rodzinom pacjentów do prezentowania swoich potrzeb, ale też osiągnięć. Trzeba powiedzieć, że osoby z organizacji pacjentów i z organizacji rodzin, które zapraszam, bywają bardzo prężne w kierunku opracowywania nawet pewnych kroków terapeutycznych, badań naukowych na modelach zwierzęcych, badań na hodowlach komórkowych i terapii eksperymentalnych. To nie jest do końca tak, że tylko lekarze albo naukowcy inicjują zmiany w diagnostyce i leczeniu. Następuje również stymulacja ze strony pacjentów i rodzin. Celem konferencji jest więc pokazanie, w jaki sposób my możemy pomóc, ale też poznanie oczekiwań



Dr hab. n. med. Krzysztof Szczaluba

Lekarz specjalista genetyki klinicznej z Centrum Doskonałości Chorób Rzadkich i Niezdiagnozowanych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego (WUM), Zakładu Genetyki Medycznej WUM i Pracowni Neurodiagnostyki/Neurogenetyki UCK WUM; pracuje z lekarzami i pacjentami, diagnozując i prowadząc proces leczenia chorób rzadkich zarówno dzieci, jak i dorosłych. Stawia sobie za cel integrację na partnerskich zasadach środowiska medycznego z opiekunami osób z chorobami rzadkimi. „Integracji” opowiedział, jak realizuje ten cel w praktyce.

rodzin i wypracowanie modelu kompleksowej opieki. To jest przełomowe. Do tej pory konferencje organizowały rodziny albo lekarze dla siebie. My staramy się łączyć obydwie grupy. Wyrasta to z moich doświadczeń współpracy z organizacjami pacjenckimi. Współpraca trwa od 5 lat i dotyczy organizowania Dni Medycznych podczas integracji rodzin, fundacji i stowarzyszeń. Potrafimy zorganizować spotkania z ekspertami dla nawet 10–20 rodzin. Bardzo nam zależy, żeby wiedza rodzin wzrastała, ale również by te rodziny nas pobudzały do dalszych działań. Tylko takie wzajemne inspirowanie potrafi skruszyć mury w urzędach, ministerstwach i zachęcać młodych lekarzy do zainteresowania się genetyką. Nasze konferencje służą przede wszystkim integracji specjalistów z WUM, innych lekarzy i opiekunów osób z chorobami rzadkimi.

Jaki jest temat przewodni tegorocznej konferencji i kiedy się ona odbędzie?

„Model kompleksowej opieki w ramach WUM”, czyli wypracowanie takiego schematu działania, w którym pacjenci i ich rodziny w płynny sposób korzystają z opieki, na jaką zasługują. Konferencja była nieodpłatna i odbyła się 27 lutego 2024 r. w godzinach 8.00–17.00 w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym WUM. Wzięli w niej udział pacjenci, rodziny, lekarze, diagności i opiekunowie.

Czy to nie jest cel działania Centrum Doskonałości Chorób Rzadkich i Niezdiagnozowanych? Mówił Pan o płynnym korzystaniu z opieki, ale właśnie tej płynności pacjentom brakuje. Nie jest jasne, co powinien zrobić pacjent, który nie jest już dzieckiem.

Centrum Doskonałości to jednostka WUM, a nie np. Dziecięcego Szpitala Klinicznego czy jakiegoś szpitala przeznaczonego wyłącznie dla osób dorosłych. Jednym z zadań Centrum jest integracja pacjentów/rodzin z lekarzami, diagnostami, którzy zajmują się pacjentami w różnym wieku. Jako genetycy zdajemy sobie sprawę z tego, jak ważny jest okres tranzycji, czyli przechodzenia od wieku dziecięcego do wieku dorosłego. Widzimy też różnice w podejściu do tego samego pacjenta w momencie, gdy kończy on 18 lat i wychodzi spod opieki lekarzy pediatrów. To nie wynika z tego, że któryś z lekarzy jest gorszy, a któryś lepszy. Podejście do dorosłych jest inne. Staramy się zniwelować te różnice. Na konferencje zapraszamy i pediatrów, i lekarzy zajmujących się dorosłymi. To przejście powinno się odbywać bezboleśnie dla pacjenta.

Na razie chyba nie jest to jednak bezbolesny proces. Z wypowiedzi pacjentów wynika, że czują się porzuceni, gdy wchodzą w dorosłość.

Nie jest to łatwe. Kluczem jest porozumienie z pediatrami i lekarzami innych specjalności. Wyobrażam to sobie tak, że powstanie grupa lekarzy, będą mieli wiedzę zarówno pediatryczną, jak i internistyczną.

Jak wyglądają etapy życia pacjenta z chorobą rzadką? Jako noworodek jest poddawany badaniom przesiewowym i poznaje diagnozę. Co dalej się dzieje?

Badania przesiewowe różnią się od diagnostyki. Ukierunkowane są na zaledwie kilkadziesiąt chorób. Owszem,

ważnych i bardzo ważnych, ale to niewielka grupa. W badaniach przesiewowych sprawdza się m.in. mukowicydozę, rdzeniowy zanik mięśni, wrodzoną niedoczynność tarczycy oraz najważniejsze z punktu wczesnej terapii choroby metaboliczne. Zakładamy, że większość chorób genetycznie uwarunkowanych (ok. 70 proc.) ujawnia się do końca 2. roku życia. Widzimy je m.in. w postaci wad rozwojowych, anomalii, opóźnienia rozwoju psychoruchowego i fizycznego. Dobrze jest rozpoznać chorobę na tym wczesnym etapie, ale nie zawsze się to udaje. Świadomość lekarzy co do tego, jak wygląda choroba genetycznie uwarunkowana albo kiedy ją podejrzewać, zaczyna wzrastać. Muszą oni jednak wiedzieć, gdzie tych pacjentów skierować. Istnieją poradnie genetyczne, w których specjaliści tacy jak ja zajmują się zarówno dziećmi, jak i osobami dorosłymi. Powstają także Ośrodki Eksperckie Chorób Rzadkich, których elementem są m.in. poradnie genetyczne.

Czy pacjenci mają świadomość, że poradnie genetyczne zajmują się także dorosłymi pacjentami?

Muszę powiedzieć, że to pytanie o dorosłych słyszę dosyć często. Pacjenci są zdziwieni, że w dziecięcym szpitalu klinicznym prowadzą poradnię, która jest też dla dorosłych, a tak właśnie powinno być w poradni genetycznej. Inne poradnie takiego szpitala dziecięcego są dostępne dla osób do ukończenia 18 lat. Rodzice mają wątpliwości, jak tranzycja z wieku dziecięcego do wieku dorosłego będzie wyglądała. W mojej poradni jest zachowana ciągłość diagnostyczna.

Jak wygląda leczenie chorób rzadkich?

Leczenie dzieli się na objawowe i przyczynowe. Leczenie objawowe było od zawsze i nadal stanowi podstawę leczenia osób z chorobami rzadkimi. Myślę, że pozostanie istotne nawet w erze terapii genowej. Objawy leczymy m.in. rehabilitacją, uzupełnianiem niedoborów hormonalnych (np. tarczycy, wzrostu), chirurgicznie, np. w przypadku wad serca. Podejmowane są próby leczenia przyczynowego. Jedną z nich jest terapia genowa. Jej przykładem jest leczenie rdzeniowego zaniku mięśni. Bardzo skuteczne. Studentom zadają też pytanie: „Jak wam się wydaje, czy rodzice pacjentów leczonych przyczynowo terapią genową przychodzą na fizykoterapię (a więc nadal leczą dzieci objawowo): rzadziej, tak samo jak przed terapią genową czy też może częściej?”

Spróbuję zgadnąć. Częściej?

Tak. Okazuje się, że częściej. Wprowadzenie terapii genowej zachęca ich do intensyfikacji leczenia objawowego. Terapie genowe dopiero wchodzą do klinik. Obecnie w Europie dopuszcza się takie leczenie dla kilkunastu chorób genetycznie uwarunkowanych. Ich liczba cały czas rośnie i będzie rosła, ale nadal dotyczy małej grupy chorób. Są jeszcze terapie eksperymentalne, które staramy się wprowadzać. Realizujemy je w achondroplazji czy w przypadkach zespołu Noonan, ale dotyczy to jedynie wybranych przypadków. Polegają na stosowaniu preparatów, które nie są pierwotnie w ramach charakterystyki produktu leczniczego przeznaczone do leczenia danej choroby, ale można dzięki nim odnieść pewien skutek kliniczny.



Jak wygląda kwestia finansowania takiego leczenia, gdy na daną jednostkę chorobową zapada kilka osób w Polsce?

Trudno mi odpowiedzieć na to pytanie. Rzeczywiście w mojej praktyce najczęściej mam do czynienia z chorobami ultrazadkami. W ułatwianiu dostępu do terapii może pomóc tworzenie ponadnarodowych stowarzyszeń lub dołączanie się do dużych konsorcjów, w czym również staramy się pomóc. Pacjenci mają wtedy więcej szans na to, że leczenie zostanie opracowane i nie będzie tak drogą terapią, ale nie jest to proste. Gdy pojawia się coś nowego, takiego jak terapia genowa, to jest to terapia droga lub bardzo droga. Dla chorób występujących częściej, np. rdzeniowego zaniku mięśni, można liczyć na większą pomoc ze strony ministerstwa zdrowia. Pokładam nadzieję w Narodowym Planie Chorób Rzadkich, który podnosi świadomość wszystkich środowisk.

Pamięta Pan wyjątkowo spektakularne przypadki w swojej pracy?

Z pamięci trudno przypomnieć sobie takie sytuacje. Na pewno przez ponad 20 lat nie brakowało i sukcesów, i porażek. Przypadki z dużym ładunkiem emocji po stronie rodziców stanowią dla diagnostów duże wyzwanie i zapadają głęboko w pamięć. Niektóre z nich kończą się śmiercią dziecka, co niestety bywa nieuniknione w chorobach rzadkich. Kiedy zaczynałem pracę, to ta jej emocjonalna część była najtrudniejsza. Nadal pozostaje trudna, ale ważne jest też doświadczenie, cierpliwość i dawanie rodzinom poczucia, że nie są same. A często czują się osamotnione. Radzimy im, by działać, szukać innych rodziców, integrować się.

Mówiąc o emocjach... to chyba nie jest łatwa sytuacja, gdy rodzic poznaje diagnozę, sprawdza ją w internecie i dowiaduje się, że na świecie są tylko dwa przypadki takie jak u jego dziecka, z czego jeden to „rekordzista”, który dożył 12 lat.

Zacznę trochę z innej strony. To, co jest opisywane, informacje łatwo dostępne, to często obraz choroby ciężkiej. Nie musi to dotyczyć akurat przypadku konkretnego dziecka. Choroba ma niejedno oblicze. Nie jest tak, że każda jest ciężka lub bardzo ciężka. Takie sytuacje bywają, ale najczęściej mamy do czynienia z pewnym spektrum objawów, od łagodnego do ciężkiego. Im więcej dzieci z daną chorobą diagnozujemy, tym bardziej się przekonujemy, jak ten obraz choroby może być zróżnicowany. Trzeba specjalistów, którzy ocenią, czy to obraz ciężki i ryzyko jest wysokie, czy też ryzyko jest niskie. Ta wiedza też przychodzi z doświadczeniem.

Media społecznościowe są bardzo ważne. Zawsze rekomenduję, żeby wejść w grupę rodziców i zobaczyć różne oblicza danej choroby. To źródło wiedzy o tym, jak rodzice próbują pomagać, jakie mają problemy, do jakich specjalistów chodzą. Publikacje naukowe są ważne, ale to działa tak, że jeśli pojawia się nowa choroba genetyczna, to powstaje pierwsza publikacja, druga i trzecia też. Jednak kolejne już niekoniecznie. Czasopisma już więcej nie przyjmują, a pacjent myśli, że podobnych do jego przypadków jest 50. Tymczasem te 50 jest opisane

w publikacjach, ale są jeszcze publikacje nieprzyjęte do druku czy też przypadki w ogóle nieopisywane. W rzeczywistości jest takich osób znacznie więcej, niż nam się wydaje.

Domyślam się, że jako genetyk nie może Pan bazować tylko na doświadczeniu i musi Pan stale się dokształcać i jednocześnie specjalizować?

Rzeczywiście specjalizacje są bardzo ważne. Jestem częścią neurodiagnostyki w dziecięcym szpitalu klinicznym i staram się być najlepszy w dziedzinie zaburzeń neurorozwojowych. Inni mają swoje obszary i zajmują się pewnymi grupami chorób, czasami wąskimi. Na WUM-ie mamy Ośrodek Referencyjny Chorób Wątroby czy też bardzo prężny Ośrodek Amyloidozy. Mamy Centrum Koordynacji Fakomatoz oraz Ośrodek Referencyjny Chorób Nerwowo-Mięśniowych. To wybrane grupy chorób, nad którymi pracują najlepsi. To ważne dla pacjentów.

Co powinno zwrócić uwagę rodziców? Kiedy powinni zacząć szukać genetyka?

Gdy opowiadam o tym studentom, pokazuję na slajdzie napis: Nietypowe dziecko. Dziecko, które się opóźnia w rozwoju, ma anomalie lub wady w budowie lub też prezentuje nietypowy sposób zachowania. Jego rozwój fizyczny i psychoruchowy nie przebiega prawidłowo. Trzeba pamiętać, że wiele noworodków ma obniżone napięcie mięśni i wymaga rehabilitacji, ale to niekoniecznie oznacza, że ma chorobę rzadką. Im bogatsza lista objawów, im mniej prawidłowo przebiega rozwój, tym większe wskazanie, by takie dziecko znalazło się pod opieką specjalistów, w tym genetyków.

Zapewne rodzice trafią głównie do pediatrów pierwszego kontaktu, czasami w małych przychodniach z dala od miast i klinik. Co by Pan chciał przekazać lekarzom, którzy będą się mierzyć z nietypowymi objawami?

Chciałbym, żeby nie obawiali się chorób genetycznych czy rzadkich. Lekarz podstawowej opieki dobrze zna swoich pacjentów, a tu nagle pojawia się pacjent z potrzebą opieki wielospecjalistycznej. Lekarz rodzinny nigdy nie widział takiej choroby, nawet nie kojarzy jej nazwy ze studiów. Ma wtedy dwa wyjścia. Jedno – to słuchanie rodziny, która może go nauczyć o tej chorobie, bo ma kontakty w ośrodkach referencyjnych i grupach pacjentów. Drugie wyjście – to rezygnacja z pomocy. Oczywiście wszyscy chcielibyśmy widzieć to pierwsze rozwiązanie i jestem przekonany, że wraz ze wzrostem świadomości będzie występować coraz częściej. Rodzina z takim szczególnym dzieckiem zdaje sobie sprawę, że lekarz ma wtedy dużo do nadrobienia. Tu jest ważna współpraca wszystkich stron. To kwestia przecierania pewnych ścieżek. Warto mieć świadomość, że są lekarze, którzy poświęcają swój czas dla pacjentów i na nich czekają.

Marzy mi się amerykański model współpracy. On nie jest doskonały, ale pacjenci i lekarze mają wobec siebie oczekiwania. My też chcemy stymulacji ze strony pacjentów.

Najważniejsze – to nie poddawać się w szukaniu odpowiedzi na swoje pytania.

Dziękuję za rozmowę. ■



Zaangażowani także w coroczną
zbiórkę Wielkiej Orkiestry
Świątecznej Pomocy





RÓŻNE TWARZE

MHE



Dominika Filipowicz

– absolwentka Wydziału Artes Liberales i pedagogiki na Uniwersytecie Warszawskim. Redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl. W wolnych chwilach pisze wiersze i publikuje w magazynach literackich

Od najmłodszych lat wiedziałam, że nieco różnię się od rówieśników. Rodzice bardzo szybko zauważyli, że na kościach moich rąk i nóg pojawiają się dziwne wyrośla.

W dzieciństwie sprawiały mi sporo bólu. Nieustannie towarzyszyły w procesie rośnięcia – kiedy ja rozwijałam się i dojrzywałam, powiększały się również i one. Nie jestem samotna w tych doświadczeniach, dzieli je ze mną większość osób chorych na MHE.

CZYM JEST MHE?

Mnogie wyrośla chrzęstno-kostne (ang. *multiple hereditary exostoses*), w skrócie nazywane też MHE, są bardzo rzadką dziedziczną chorobą genetyczną. W wyniku jej działania zaburzeniu ulega budowa kości i chrząstek w organizmie, co prowadzi do nieprawidłowego wzrostu kości oraz pojawiających się deformacji¹.

– *Patogeneza MHE wynika z zaburzenia produkcji heparanu, który odgrywa ważną rolę w procesach komunikacyjnych między komórkami oraz reguluje ich wzrost i różnicowanie. Brak prawidłowej ilości heparanu skutkuje nadmiernym rozrastaniem chrząstki, co prowadzi do powstawania wyrośli (ekstoz). W miarę postępu choroby, te wyrośla mogą ulegać procesowi kostnienia* – tłumaczy dr n. med. J. Michał Deszczyński, chirurg ortopeda z Paley European Institute, specjalizujący się w leczeniu deformacji narządów ruchu, w tym m.in. mnogich wyrośli chrzęstno-kostnych i wydłużaniu kończyn. – *MHE powstaje w momencie, w którym dochodzi do mutacji w obrębie genów EXT1, EXT2 i EXT3. Istnieją jednak pacjenci, którzy chorują na mnogie wyrośla chrzęstno-kostne, a te geny mają prawidłowe.*

Nie ma dokładnej zasady co do tego, w obrębie których kości mogą powstać wyrośla. Najczęściej pojawiają się na kończynach górnych i dolnych, żebrach, miednicy, łopatkach. Najtrudniej poradzić sobie z MHE w dzieciństwie, kiedy wchodzi się w okres dynamicznego wzrostu. Wtedy na ciele pojawiają się nowe wyrośla, a inne ulegają powiększeniu.

Wiele dzieci chorych na mnogie wyrośla chrzęstno-kostne przechodzi w dzieciństwie od kilku do kilkunastu operacji. Większość z nich pomimo trudności prowadzi normalne życie: chodzi do szkoły, uczestniczy w zajęciach sportowych, rozwija się na wielu płaszczyznach. Jednak zarówno dzieci, jak i dorośli z MHE spotykają się z wieloma problemami często niezrozumiałymi dla ich otoczenia. Chroniczny ból, deformacje, zmiany zwyrodnieniowe i ograniczona ruchomość stawów to ich codzienność. Ja np. nigdy nie byłam w stanie usiąść po turecku lub ukucnąć, co zawsze wywoływało zdziwienie pań przedszkolank podczas grupowych zabaw.

– *Dzieci z mnogimi wyroślami chrzęstno-kostnymi często mają problem z integracją sensoryczną, zaburzone zmysły i przetwarzanie pewnych bodźców* – mówi Joanna Biegun-Rudnicka, jedna z założycielek Stowarzyszenia Pomocy Chorym z Zespołem Mnogich Wyrośli Chrzęstno-Kostnych. Jest matką dwóch chłopców z tą chorobą i od dawna obserwuje to, jak MHE wpływa na ich codzienne funkcjonowanie. – *Dzieci z MHE bardzo często żyją z chronicznym bólem, który w pewnym momencie przestają już zgłaszać. Wiercenie się, przebodźcowanie, trudności ze skupieniem uwagi często powodowane są bólem wywołanym przez wyrośla.*

NIEŚCISŁOŚCI MEDYCZNEJ KLASYFIKACJI

Mnogie wyrośla chrzęstno-kostne uznawane są za łagodny nowotwór tkanki chrzęstnej. Pamiętam moment, w którym usłyszałam od lekarza, że choroba, która i tak całkiem utrudnia mi życie, jest formą nowotworu. Nie rozumiałam wtedy, że wyrośla bardzo rzadko ulegają zezłośliwieniu. Jedno słowo wystarczyło, by całkiem wyprowadzić mnie z równowagi. Coraz częściej mówi się jednak o tym, że powinno się zmienić klasyfikację MHE.

– *Doktor Aaron J. Huser wykazał, że ryzyko zezłośliwienia wyrośli chrzęstno-kostnych wynosi praktycznie*

zero procent. Zezłościwienie wyrośli jest mitem, a my te mity obalamy² – podkreśla dr n. med. J. Michał Deszczyński. – Badania, które niedawno wykonał nasz zespół z Paley European Institute, potwierdzają, że ryzyko to jest bardzo znikome. W wielu krajach MHE zostało już wyłączone z klasyfikacji nowotworowych. Zamiast tego coraz częściej mówi się o wyroślach chrzęstno-kostnych jako o formie dysplazji narządów ruchu. Zamiast skupiać się wyłącznie na miejscowym leczeniu i usuwaniu wyrośli, uwagę kierujemy na deformacje oraz podrażnienia nerwów, które mogą zostać spowodowane przez obecność zmian.

JAK LECZY SIĘ MHE?

Irena Aweriuszko-Ptaszkiewicz jest licencjonowaną instruktorką zumbi. Zajmuje się działaniem na rzecz osób zmagających się z chorobami rzadkimi, m.in. przez organizowanie charytatywnych maratonów tańca. Sama choruje na mnogie wyrośla chrzęstno-kostne.

– W przypadku mnogich wyrośli chrzęstno-kostnych trudno powiedzieć o czymś takim jak leczenie. Stosowane są tylko zabiegi operacyjne, które ja pamiętam jako traumę. Na przykład: miałam dużą narośl przy nadgarstku, która nieco mi przeszkadzała, ale umiałam z nią funkcjonować. Lekarz jednak powiedział, że trochę za bardzo uciska na nerw i warto byłoby ją usunąć. Ostatecznie zrobiono operację – opowiada Irena Aweriuszko-Ptaszkiewicz. – Potem okazało się że uszkodzono chrząstkę wzrostową. Jedna kość rosła i wywichnęła się ze stawu łokciowego, a druga nie dorosła nawet do stawu łokciowego i wyrwała się z nadgarstka. Mam przez to permanentnie zwichnięte kości w łokciu, które nie łączą się ze stawami. Teraz przynajmniej w Paley European Institute wiedzą, co robić w takich sytuacjach, ale wtedy nie było nikogo, kto by mi z tym pomógł – wyznaje.

Przez to, że MHE występuje bardzo rzadko, trudno jest znaleźć dobrą specjalistyczną opiekę. Wielu ortopedów w Polsce nie miało z nią nigdy styczności i nie posiada odpowiedniej wiedzy dotyczącej tego, jak powinno się z nią postępować. Chociaż często naciska się na leczenie operacyjne, może się ono wiązać z wieloma negatywnymi skutkami, takimi jak np.: uszkodzenie chrząstki wzrostowej, pogłębienie deformacji, a w okresie wzrostu dziecka również ponowne pojawienie się wyrośli w miejscu, z którego została usunięta.

– Wokół kolan mam mnóstwo wyrośli, które też powycinano – mówi Irena Aweriuszko-Ptaszkiewicz. – Mniej więcej rok później wyrosły jeszcze większe wyrośla i rozpychały blizny. Wtedy lekarze powiedzieli: możemy znowu je usunąć, ale mogą ponownie odrósnąć, i tak dalej. Ja i moi rodzice powiedzieliśmy wtedy: nie, już dość! U dzieci operacje usuwania wyrośli są szczególnie niebezpieczne, bo wyrośla często odrastają. Są to więc tylko niepotrzebne stres i ból.



Irena Aweriuszko-Ptaszkiewicz jest licencjonowaną instruktorką zumbi i organizuje m.in. charytatywne maratony tańca

OPEROWAĆ CZY POCZEKAĆ?

Syn Hanny Agatowskiej choruje na mnogie wyrośla chrzęstno-kostne. Podobnie synowie Joanny Biegun-Rudnickiej i Pauliny Zamiatowskiej. Zmęczone ciągłymi sprzecznymi diagnozami oraz brakiem merytorycznych informacji na temat tej choroby postanowiły założyć Stowarzyszenie Pomagające Osobom Chorym z Zespołem Mnogich Wyrośli Chrzęstno-Kostnych MHE (www.stowarzyszenie-mhe.pl). W tym roku mija pięć lat od jego założenia. Stowarzyszenie umożliwia osobom chorym i ich rodzinom wymianę doświadczeń i wzajemne wsparcie nie tylko w kwestiach medycznych, ale również w codziennych doświadczeniach związanych z chorobą. Jednym z tematów, który poruszają podczas swoich rozmów, są operacje.

– Teraz już wiemy, że operować należy tylko wtedy, gdy jest to kwestia zagrażająca dalszemu funkcjonowaniu –



mówi Hanna Agatowska. – *Nie usuwa się wszystkich wyrosła, jak czasem nam sugerowano. Mój syn jest teraz w okresie intensywnego wzrostu, więc sytuacja jest dynamiczna. Bartek nauczył się, że nawet gdy go boli, to przez pewien czas się czeka. Wyrosł może się ułożyć inaczej np. dlatego, że syn milimetr urośnie i kończyna nieco się wydłuży, przez co nacisk się zmieni.*

Mnogie wyrosła chrzęstno-kostne to choroba bardzo nieprzewidywalna, zwłaszcza w okresie, w którym dziecko dynamicznie rośnie. W jednej chwili można nie mieć wyrosła na łopatce, a już miesiąc później zaczyna się ona pojawiać i uciskać na nerwy. Lub przeciwnie: w jednym momencie narośl może sprawiać ostry ból, ale wraz z upływem czasu i rośnięciem kośćca narośl może przeszkadzać coraz mniej. Niektóre ulegają nawet prawie całkowitemu wchłonięciu.

– *My wiemy to dopiero teraz* – dodaje Joanna Biegun-Rudnicka. – *Zarówno ja, jak i dużo osób ze stowarzyszenia ma to doświadczenie, że nasze dzieci były bardzo często operowane, i w niektórych momentach zupełnie niepotrzebnie. Ale jesteśmy rodzicami, a lekarze specjalistami. W dużej mierze im ufamy i do tej pory często było tak, jak jeszcze nie mieliśmy dostatecznej wiedzy na ten temat, że ufaliśmy i się zawadziliśmy.*

NIE LECZYMY ZDJĘCIA RENTGENOWSKIEGO, TYLKO PACJENTA

Należy jednak podkreślić, że w Polsce istnieją specjaliści, którzy zajmują się mnogimi wyrosłami chrzęstno-kostnymi. Nie ma ich jednak wielu.

– *Na ten moment jest to European Paley European Institute w Warszawie, w Krakowie dr n. med. Artur Oberc i dr n. med. Milud Shadi w Poznaniu* – mówi Joanna Biegun-Rudnicka.

Z własnego doświadczenia wiem, że w Otwocku leczeniem MHE u dorosłych zajmują się dr n. med. Bartłomiej Szostakowski i dr n. med. Julia Macias.

Specjaliści z Paley European Institute zajmują się leczeniem wrodzonych, rozwojowych i pourazowych schorzeń ortopedycznych, m.in. mnogich wyrosła chrzęstno-kostnych. Jako że posiadają szerszą wiedzę na temat MHE, operacje stosują jedynie w tych momentach, kiedy jest to naprawdę niezbędne. Dr n. med. J. Michał Deszczyński w rozmowie ze mną podkreślał, że w Paley European Institute leczenie nie opiera się tylko na opinii ortopedy. Opieka nad pacjentem to gra zespołowa: istotne są nie tylko działania ortopedy, ale również fizjoterapeuty czy radiologa, który wykonuje zdjęcia rentgenowskie, i wielu innych specjalistów. Każdy pacjent ma również przeprowadzaną kompleksową analizę ruchu ciała, dzięki czemu można sprawdzić, jak dana wyrosła wpływa na obszar i przebieg każdego ruchu wraz z pomiarem



W wyniku aktywności stowarzyszenia chorzy ludzie swoje zdjęcia rentgenowskie

sity i aktywności mięśni.

– *Nasza filozofia jest taka, że przede wszystkim należy słuchać pacjenta* – mówi dr n. med. Michał Deszczyński. – *To on wie najlepiej, czego potrzebuje i co mu przeszkadza. Nie leczymy zdjęć rentgenowskiego, tylko dolegliwości pacjenta oraz objawy. Nie każda wyrosła chrzęstno-kostna, nawet jeżeli jest bardzo duża, powoduje symptomy.*

Paley European Institute jest kliniką prywatną, w ramach której leczenie jest poza finansowym zasięgiem wielu osób. Jako że mnogie wyrosła chrzęstno-kostne kojarzą się z wiekiem dziecięcym, kiedy przebieg choroby jest najtrudniejszy, zwykle możliwe jest uzyskanie pediatrycznej opieki w ramach NFZ. Nawet jednak w tym okresie życia znalezienie w ramach NFZ specjalisty, który znałby się na MHE, jest bardzo trudne. Po ukończeniu 18. roku życia, kiedy przestaje się podlegać pod opiekę pediatryczno-ortopedyczną, schody zaczynają się robić coraz bardziej strome.

Chociaż mnogie wyrosła chrzęstno-kostne zwykle przestają rosnąć wraz z tym, jak kończy się wzrost kośćca, nie jest to zasada niepodważalna. Wielokrotnie zdarza się, że wyrosła ulegają powiększeniu, często podrażniają również nerwy lub prowadzą do pogłębiających się deformacji. Dlatego opieka ortopedyczna w wieku dorosłym jest niezbędna.

– *Moje doświadczenie, jeśli chodzi o leczenie jako osoby dorosłej, jest niestety beznadziejne* – mówi Irena Aweriuszko-Ptaszkiewicz. – *Kilka lat temu miałam poważny problem, narośl przy kolanie zaczęła mocniej uciskać nerwy i mięśnie – przez kilka miesięcy nie mogłam rozprostować nogi w kolanie, towarzyszył mi ciągły ból. Lekarz ortopeda na pierwszej wizycie od razu kazał operować, nawet bez prześwietlenia* – dodaje, wciąż wyraźnie tym wstrząśnięta. – *Gdy odmówiłam, powiedział, że jeszcze na pewno do niego wrócę z płacem na tę operację. Nie wróciłam, poradziłam sobie sama.*

ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

– Każda osoba przy tej chorobie może funkcjonować inaczej – mówi dr Michał Urban, radca prawny specjalizujący się w orzeczeniach o niepełnosprawności.

– Miałem taką sytuację, gdy dziecko funkcjonowało bardzo źle. Ale najpierw powiatowy zespół, a potem wojewódzki, nie chciał przyznać punktu siódmego³ w orzeczeniu o niepełnosprawności. Sprawa trafiła ostatecznie do sądu. Kiedy wnosiliśmy o to, aby badanie wykonał lekarz, który zna się na tej chorobie rzadkiej, to skierowano nas do badania przez ortopedę, który – jak się okazało w dalszych czynnościach – nie miał do tej pory żadnego kontaktu z MHE – dodaje.

Mnogie wyrośla chrzęstno-kostne to nie tylko choroba rzadka, ale również w wielu przypadkach na pierwszy rzut oka niewidoczna. Dziecko staje przed komisją orzeczniczą, w skład której wchodzi ortopedzi, którzy często niewiele wiedzą na temat MHE. Również wielu biegłych powoływanych przez sąd nigdy nie miało styczności z tą chorobą. O ile da się uzyskać orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, o tyle bardzo trudno dostać orzeczenie o stopniu znacznym. A przecież MHE często naprawdę znacząco utrudnia funkcjonowanie.

– Dla biegłego kwestia tego, że dziecko nie wymaga opieki, była jasna – opowiada dalej dr Michał Urban. – Dziecko na pierwszy rzut oka wydawało się całkowicie sprawne, np. nie miało problemów z chodzeniem. Biegli często pomijają znaczenie tego, jak na funkcjonowanie wpływają m.in. deformacje oraz ograniczenia ruchomości stawów. Zdaniem biegłego oznaczało to, że dziecko nie powinno otrzymać punktu siódmego. Brakuje specjalistów, którzy znają mnogie wyrośla chrzęstno-kostne, i wiedzą, z czym mierzy się codziennie osoba dotknięta tą chorobą. Biegli ortopedzi często mają tylko ogólną wiedzę w tym zakresie. Orzecznictwo o niepełnosprawności powinno uwzględniać zarówno fizyczne, psychiczne, jak i społeczne aspekty funkcjonowania człowieka – podkreśla. – Ktoś może bowiem fizycznie sobie radzić, tak że jego problemy nie są widoczne na pierwszy rzut oka, ale jego stan całościowy może destrukcyjnie wpływać na psychikę oraz społeczne aspekty funkcjonowania.

Nie da się zaprzeczyć, że mnogie wyrośla chrzęstno-kostne wpływają negatywnie m.in. na stan psychiczny człowieka. Pamiętam jak, zwłaszcza w okresie nastoletnim MHE niszczyło moje poczucie własnej wartości. Przez większość liceum wstydziałam się zakładać sukienki, unikałam wychodzenia na plażę. Hanna Agatowska i Joanna Biegun-Rudnicka podczas naszej rozmowy również podkreśliły, jak destrukcyjnie ta choroba działa na samoocenę ich dzieci. MHE to nie tylko wyrośla, to też operacje od najmłodszych lat i wiele dni spędzonych w szpitalnym łóżku. To również blizny, które trzeba codziennie masować, żeby nie zmieniły się



Mnogie wyrośla chrzęstno-kostne to choroba bardzo nieprzewidywalna, zwłaszcza w okresie, w którym dziecko dynamicznie rośnie

w paskudne bliznowce, co i tak często się dzieje. Stan fizyczny nie jest jedynym kontekstem, który powinien być brany pod uwagę podczas procesu orzeczniczego.

– W dzieciństwie miałam poczucie, że jestem strasznie inna – wyznaje Irena Aweriuszko-Ptaszkiewicz. – Dzieci mi dokuczały, widząc tę moją inność. Do tej pory mam szpeczące szerokie bliznowce, które mi zostały po operacjach. Trudne były również częste wizyty u ortopedów, dla których często byłam pierwszym takim „rzadkim przypadkiem”. Za każdym razem trzeba było się rozebrać do majtek, żeby lekarz mógł zobaczyć, jak wyglądam. To było szczególnie trudne w okresie dorastania. Mówiono o mnie jak o przedmiocie.

MHE nie przeszkadza temu, żeby żyć pełnią życia, czego przykładem są moi rozmówcy: Irena Aweriuszko-Ptaszkiewicz, która zaczęła prowadzić profesjonalne lekcje zumbi, synowie Hanny Agatowskiej i Joanny Biegun-Rudnickiej, którzy aktywnie uprawiają sport.

Ja również daję sobie radę: ukończyłam studia magisterskie na Uniwersytecie Warszawskim, jestem dziennikarką/redaktorką w ogólnopolskim portalu, a hobbystycznie zajmuję się poezją. Należy jednak pamiętać o tym, że mnogie wyrośla chrzęstno-kostne w wielu momentach znacząco utrudniają funkcjonowanie, i musi to być brane pod uwagę podczas orzekania o niepełnosprawności lub przyznawania stopnia niepełnosprawności. ■

¹ <http://wyroslamnogie.pl/index.php/definicja>.

² D.S. Feldman, T.J. Rand, J.M. Deszczynski, T. Albreuczynski, D. Paley, A.J. Huser, *Prediction of Radial Head Subluxation and Dislocation in Patients with Multiple Hereditary Exostoses*, „The Journal of Bone and Joint Surgery” (online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34432742/>).

³ Jest to punkt przyznawany, gdy dziecko wymaga konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.



MICHAŁ CICHY (ur. 1967) jest pisarzem, autorem książek *Zawsze jest dzisiaj*, *Pozwól rzecze płynąć* i *Do syła*, laureatem Nagrody Literackiej GDYNIA. Píše piosenki. Prowadzi – na żywo i na zoomie – grupę Medytacja Dnia Codziennego. Mieszka na Ochocie w Warszawie.

NA LOTERII

Geny. Są jak losowanie w totolotku, który tym różni się od zwykłej loterii, że zamiast nagrody można – chociaż prawdopodobieństwo jest małe – wylosować cierpienie. Czy to sprawiedliwe? Nie. Czy można się z tym pogodzić? Próba, którą życie stawia przed nami, przed nami wszystkimi, obojętne jak wylosowaliśmy w genetycznej loterii, polega na tym, że z życiem winniśmy żyć w pogodzeniu. Wtedy po prostu mniej się cierpi.

*Boże, daj mi pogodę ducha,
żebym godził się z tym, czego nie mogę zmienić,
odwagę, żebym zmieniał to, co zmienić mogę,
i mądrość, żebym odróżniał jedno od drugiego.*

Tak brzmi modlitwa amerykańskiego teologa protestanckiego Reinholda Niebuhra, rozslawiona przez ruch Anonimowych Alkoholików. Wszystkie trzy: pogoda ducha, odwaga i mądrość, są niezbędne do życia. Wszystkie trzy wymagają duchowej pracy. Piękne jest to, że czasem ta praca może trwać tylko kilka sekund; takie to łatwe.

Kiedy myślę „pogoda ducha”, widzę okiem wyobraźni prawdziwą pogodę: daleki widnokrąg, ogromny nieboskłon, trochę przypominających racuchy różowych chmurków na niebie i po zachodniej stronie wielkie czerwone słońce, które rzuca na ziemię nasze długie cienie. To jest najbardziej uspokajający widok, jaki ma nam do zaoferowania natura. Podobno jak się go sobie wyobrazi, to można oszukać nawet wykrywacz kłamstw. Jest to w każdym razie darmowa wizualizacja na uspokojenie. Wystarczy zamknąć oczy, odetchnąć swobodnie kilka razy i otworzyć oko wewnętrzne.

Wizualizacja jest jednym z trzech naczelných narzędzi medytacji. Dwa pozostałe – to oddech i mantra.

Mantra to hinduskie słowo oznaczające krótki i powtarzający się komunikat, obojętne, czy wypowiedzany czy tylko wyrażany w umyśle. Działanie mantry polega na tym, że zajmuje naszą uwagę, dzięki czemu do umysłu nie mają już przystępu przeszkadzające myśli. Najstawniejsza jest mantra „om”, ale w grupie medytacyjnej, którą prowadzę, śpiewamy coś abstrakcyjnego, pozbawionego konkretnej treści – samą głoskę „m”, licząc przy tym w głowie oddechy, i to właśnie poszczególne cyfry, „raz”, „dwa”, „trzy”, są naszą mantrą. Mantrą jest modlitwa różańcowa

i mantrą jest modlitwa Jezusowa: „Panie Jezu, zmiłuj się nade mną grzesznym”. Mój przyjaciel Tadeusz Sobolewski powiedział kiedyś, że piękną mantrą jest słowo „mama”. Potęga mantry polega na tym, że nie trzeba nawet mówić, żeby ją praktykować.

Oddech jest dlatego przydatny w medytacji, że można go wykonywać zarówno automatycznie, jak i świadomie. Jest więc połączeniem tego, co w naszej psychice jest nieświadome, z tym, co świadome. A między innymi tym jest praktyka medytacji. Póki żyjemy, jesteśmy w trakcie oddechu. Skupienie uwagi na tym podstawowym ruchu pozwala prawdziwie „zamieszkać w teraz”, a ten, kto umie mieszkać w teraz, jest szczęśliwy.

Z oddechu, wizualizacji i mantry możemy więc skonstruować szczęśliwą chwilę, a poprzez wewnętrzną praktykę możemy to szczęście stopniowo rozszerzać w czasie, co doprowadzi nas do pogody ducha.

Oprócz pogody ducha potrzebujemy jeszcze odwagi i mądrości.

Odwaga to umiejętność wprowadzania w nasze życie czegoś nowego, co daje nam nadzieję na lepsze. Każdy z nas ma różne zasoby tych możliwości, ale nawet najdrobniejsza zmiana może być źródłem niepowtarzalnego przeżycia, które buduje naszą wewnętrzną radość. Odwiedziny przyjaciół. Wyjście do parku. Nowa sukienka. Coś smacznego, czegośmy jeszcze nie jedli. Życie składa się z sekund. W każdej sekundzie jest szansa na coś nowego. W nowości jest rodzaj ekscytacji, życie zamienia się w coś musującego jak szampan.

Ekscytacja i pogodzenie to dwa bieguny, pomiędzy którymi rozpięte jest nasze życie. Potrzebujemy mądrości, żeby wiedzieć, kiedy jest czas na pierwsze i na drugie. Mądrość bierze się z doświadczenia. Nikt nie rodzi się mądry. Dajmy sobie na to czas. Mądrość jest w cierpliwości. ■



Agnieszka Jędrzejczak-Sprycha
wydawca, redaktorka,
sekretarz redakcji
„Integracji”, stypen-
dystka ministra kultury
w kat. sztuki wizualne

EDWARDS W RODZINIE

Natalia, Paweł, Ania i ich rodzice – Iwona i Janusz, mieszkają od blisko 25 lat w stylowym, komfortowym domu w małej wsi gminnej nad Bugiem. Tuż za ich posesją płynie graniczna rzeka, a za nią jest Białoruś. Życie rodziny Pruniewiczów toczy się w rytmie codziennych obowiązków, pracy, szkoły, koncertów i zajęć w Środowiskowym Domu Samopomocy (ŚDS), do którego z wielką ochotą jeździ przez pięć dni w tygodniu 26-letnia Natalia.

Natalia z mamą Iwoną i tatą Januszem





Iwona i Janusz zaczęli wspólne życie w Łodzi, choć on pochodzi z nadbużańskich Sławatycz, a ona z Białej Podlaskiej. Tam też na świat przyszła ich pierwotna córka Natalia. Wymarzona i wręcz wymodlona przez Iwonę, która wtedy chciała mieć tylko dziewczynkę. Jeszcze nie raz wielką rolę w ich życiu odegra modlitwa, nawet – jak wierzą – w ustąpieniu napadów padaczkowych córki, które są jedną z cech zespołu Edwardsa, zdiagnozowanego u Natalii w 4. roku życia. Dziś jest prawdopodobnie jedną z najdłużej żyjących na świecie osób z tym schorzeniem.

MAMA: GOSPODYNI, TERAPEUTKA, ARTYSTKA KABARETOWA...

Iwona urodziła Natalię jako 23-latkę. Zdrową, na 10 punktów w skali Apgar. I z takim przeświadczeniem wyszły ze szpitala, choć po latach Iwona przypomina sobie, że dostawała pewne sygnały, iż z jej dzieckiem nie wszystko jest w porządku. Choć w 1997 r. trwała już ogólnopolska akcja „Rodzic po ludzku”, to daleko jeszcze było do takiej współpracy lekarzy i rodziców, aby ci drudzy dostawali informację, wiedzę i mądre rady, gdy urodzi im się dziecko z problemami. Dziwne było np. to, że pozwalamo jej mieć Natalkę w łóżku, gdy inne dzieci były w osobnych wózkach. Nikt Iwonie nic nie wyjaśniał. Nie było wówczas internetu, aby samodiagnozować nietypowy wygląd, zachowanie i opóźniony rozwój córeczki. Rosły jej np. pojedyncze zęby, a później wszystkie naraz, powodując wielkie cierpienie dziecka. Rodzice dzień i noc nosili ją i kołysali na zmianę.

Wędrówka po lekarzach w Łodzi trwała długo, dramatyczne były akcje ratowania dziecka, które minimum raz w tygodniu wielokrotnie wstrząsane było przez ataki padaczki, siniąło i sztywniało na blisko półtorej minuty. Ratowało je pogotowie, ale też Iwona, biegnąc z Natalką do pobliskiej przychodni. W końcu odważyła się pytać, żądać odpowiedzi, skierowań, badań – tego wszystkiego, co należało się ich młodej rodzinie.

Pełne badania genetyczne przeprowadzono dopiero ok. 3. roku życia dziewczynki i wtedy niepodważalnie zdiagnozowano, że ma ona zespół Edwardsa.

Natalia po raz pierwszy usiadła jako 3-letnie dziecko, a zaczęła chodzić jako... 17-latkę. Wcześniej była noszona i wożona, a ważyła już blisko tyle, ile mama. Tak było do pamiętanej do dziś soboty, gdy uparty rehabilitant Maciej Flis doczekał się pierwszych samodzielnych kroków swojej pacjentki. Iwona, odbierając dziecko z zajęć, nie poznała swojej kroczącej po korytarzu córki, bo się tego nie spodziewała. Janusz, słysząc przez telefon tę informację od żony, dosłownie padł na kolana. Natalia do dziś korzysta z rehabilitacji, masaży i ćwiczeń. Są niezbędne przy jej końskoszpota-wych, małych stopach, wielokrotnie operowanych, aby w końcu utrzymały jej ciało i pozwoliły chodzić po parę kroków dziennie.

Fot. Archiwum prywatne

Samodzielne chodzenie Natalii rodzina traktuje w kategorii cudu, choć nie pierwszego w ich życiu.

Gdy miała kilka lat, miejscowy proboszcz zaproponował rodzicom modlitwę do św. Walentego, którego relikwie są w bocznej kaplicy w sławatyckim kościele, przy XVIII-wiecznym obrazie patrona m.in. chorych na epilepsję i... zakochanych. Pruniewiczowie sfinansowali też renowację obrazu, a Janusz zrobił do niego nową ramę. Obraz przed oddaniem do konserwatora był kilka godzin w ich domu i wtedy mogli obejrzeć go z bliska. Zdumieni odkryli, że kierująca się do św. Walentego matka trzyma dziecko o rysach... ich Natalii (!) – dziecko z zespołem Edwardsa.

Po kilku tygodniach od tego wydarzenia Natalia miała ostatni do dziś atak padaczki.

Iwona jest dla Natalii najważniejsza na świecie.

Nie wróciła do pracy, choć nie przestała o tym myśleć... Nie może pracować ani dorobić nawet złotówki, pobiera bowiem świadczenie pielęgnacyjne. Ma kwalifikacje terapeuty zajęciowego i jest zaangażowana w lokalne Koło Gospodyń Wiejskich i z sukcesem w kabaret „Winda”. Swoją „osobistą podopieczną” zajmuje się bez oznaczonych godzin pracy, weekendów i urlopów. Natalia nie jest świadoma zagrożeń ani niebezpieczeństwa – na schodach czy ulicy. Musi być non stop pilnowana albo niekiedy wręcz zamykana na chwilę w domu, by nie wyszła i nie zrobiła sobie krzywdy. Ma wysoki próg bólu, ale też dużą odporność – nabyła ją, jak można sądzić – dzięki 2,5-rocznemu karmieniu piersią przez mamę. Zwracają uwagę jej mocne, gęste włosy i idealnie zdrowe zęby, systematycznie kontrolowane przez stomatologa w Chetmie, gdzie jest poddawana znieczuleniu ogólnemu.

Z rodziną 26-latkę komunikuje się dzięki własnemu słownikowi, monosylabami, gestami, mimiką i mową ciała. Nie lubi obcych ludzi w domu, okazuje to szczerym „pa-pa”, a zniecierpliwiona – także piskiem i krzykiem.

Czternaście lat po Natalce urodził się Paweł, a po czterech kolejnych latach Ania. Iwona nie zrobiła badań prenatalnych, choć miała do nich wskazanie. Uznała, że urodzi dzieci, wierząc, że będą zdrowe, a jeśliby nie – to już nie przerażała jej wizja chorego dziecka.

Oboje z mężem nie są obciążeni genetycznie. Mutacja genów w organizmie Natalki to przypadek. Mógł się zdarzyć wszędzie, choć zdarza się bardzo rzadko.

TATA: WOKALISTA, WOŁONTARIUSZ, STOLARZ...

Gdy Janusz Pruniewicz jako 26-latek został ojcem, miał już za sobą sceniczne debiuty, m.in. na Festiwalu Piosenki Żołnierskiej w Kołobrzegu, gdzie w 1994 r. zdobył wyróżnienie. Jest samoukiem, ale urodził się w rodzinie muzykującej – występuje czasami ze stryjcznym bratem Sławomirem, pasjonatem historycznych fotografii Sławatycz i okolic.

Janusz to wielokrotnie nagradzany wokalista.

Był solistą Śląskiej Estrady Wojskowej we Wrocławiu, członkiem Zespołu Estrady Wojska Polskiego i grupy wokalnejszej Zespołu Tańca Ludowego „Polesie”. Obecnie jest solistą Orkiestry Reprezentacyjnej Związku Piłsudczyków RP.

Przez wiele lat prowadził zakład stolarski wytwarzający gięte komponenty do mebli artystycznych. Współpracował z wieloma fabrykami mebli i w zasadzie wtedy nie występował. Miał blisko 20-letnią przerwę w śpiewaniu. Wrócił jednak do swojej wielkiej pasji z sukcesem – od lat jest bardzo dobrze znany na Lubelszczyźnie i nagradzany, niedawno m.in. za promocję powiatu bialskiego. Gra koncerty, śpiewając przeboje gwiazd polskiej sceny, klasykę polskiej muzyki rozrywkowej, zwłaszcza Zbigniewa Wodeckiego, Krzysztofa Krawczyka, Seweryna Krajewskiego, Skaldów, legend polskiego rocka, ale też kolędy, pastorałki, utwory sentymentalne, popularne i patriotyczne. Zaśpiewa wszystko. Gra na wielu instrumentach i z powodzeniem występuje na scenach małych i dużych, podczas imprez kameralnych, lokalnych i koncertów charytatywnych. Wiele wydarzeń inspiruje, organizuje i oprawia muzycznie, jak np. Wieczornicę w dniu Wszystkich Świętych na sławotycznym cmentarzu. To już lokalna tradycja i refleksyjne spotkanie wieczorem, kiedy w blasku płomieni tysięcy zniczy odbywa się minikoncert przyjaciół i młodych utalentowanych ludzi z lokalnej społeczności.

Janusz pierwszy raz zobaczył Natalię tuż po urodzeniu,

choć lekarz proponował położnej, by mu jej nie pokazywała. Pamięta, że nie była różowym, cicho popłakującym bobasem – była bardzo sina. Wiedział, że nie każde nowo narodzone dziecko jest jak z reklamy, ale cieszył się głównie tym, że obie jego kobiety są zdrowe i że weźmie je do domu.

Nigdy nie miał problemów z zaakceptowaniem Natalii – od zawsze są razem na spacerach, zakupach, podczas uroczystości i wydarzeń, w których uczestniczą całą rodziną. Nie krępuje się i nie wstydi córki, a nawet przeciwnie – uważa, że doświadczenie niepełnosprawności jest wielką próbą dla człowieka i go uszlachetnia. Przyznaje, że jedyne uktucie zazdrości poczuł tylko wtedy, gdy rówieśnicy Natalii przystępowali do Pierwszej Komunii św., a jego córki nie było w tym gronie.

Nie żałuje jednak powrotu na wieś, bo jego choremu dziecku służy wiejskie powietrze, otoczenie rodziny, dobra rehabilitacja w okolicy. Zdjęcie Natalii jest tłem na profilu Janusza Pruniewicza na Facebooku.

Natalia nie wzbudza już niezdrowego zainteresowania – jak na początku swojego życia.

Teraz często spaceruje w wózku z asystentką, która przez kilka godzin w miesiącu daje wytchnienie mamie, a jest zatrudniona dzięki gminnemu projektowi. Gdy dziewczynka była mała, tuż po przeprowadzce młodej rodziny z Łodzi zdarzyło się rodzicom kilka nieprzyjemnych sytuacji i komentarzy, ale teraz opowiadane są jako anegdota. Można powiedzieć, że nastąpiła integracja; w blisko trzytysięcznej gminie na co dzień spotyka się osoby z widoczną niepełnosprawnością, poruszające się na wózkach, ale też z zespołem Downa, MPD i autyzmem. Obok nich są i tacy, którzy żyją jedynie w swoich domach – i to jest ich świat, choć raczej z wyboru rodziców. Do Natalii wszyscy się przyzwyczaili, jest częścią społeczności Stawatycz. Jak mówi jej mama: „została dana światu”.

Janusza bardzo cieszy dobry słuch Natalii i jej doskonała pamięć muzyczna. W ich domu, gdzie zawsze brzmi muzyka, córka śpiewa razem z nim albo sama, odtwarzając melodie zaledwie jeden raz usłyszane w radiu. Doskonale mierzy się z trudnym repertuarem, znanym z prób, ćwiczeń i koncertów taty – czysto śpiewa m.in.:

Jolka, Jolka, pamiętasz Budki Suflera, Dziwny jest ten świat Czesława Niemena

czy Jaskółkę uwięzioną Stana Borysa. Musi tylko chcieć i być w dobrym nastroju.

Ostatnio bywa smutna, ale humor jej wraca, gdy zmierza 10 kilometrów busem do swojego ŚDS w Międzylesiu (w sąsiedniej gminie Tucznia), a także podczas zajęć w tej placówce, którą bardzo chwala jej rodzice.



Natalia z mamą i bratem w przydomowym ogrodzie; na zdjęciu obok – Ania w stroju karnawałowym





Niezapomniane spotkanie ze Zbigniewem Wodeckim – jednym z ulubionych mistrzów Janusza Pruniewicza

Międzyłesie leży na uboczu, to mała wieś, w której zgodnie żyją katolicy, prawosławni i protestanci. Wyróżnia się w niej jeden z domów – przedwojenny, obszerny, drewniany. Dawniej była tu kaplica cerkiewna, później do 1992 r. szkoła. Gdy w zasadzie ustała we wsi potrzeba edukacyjna, budynek niszczał. Dziesięć lat temu, po gruntownym remoncie, zaczął tu działać ŚDS, wspierający uczestników w codziennym życiu. Funkcjonuje m.in. pracownia gospodarstwa domowego z nauką prasowania, segregowania prania, szycia na maszynie... Uczestnicy ćwiczą też manualnie, szydełkują, wycinają w drewnie, uczą się relacji z innymi ludźmi, także członkami rodzin w domach.

ŚDS jest wysoko oceniany przez mieszkańców wsi.

Natalia uwielbia ten dom, ale też podróż do niego i z powrotem – kierowca bowiem długo krąży po okolicy, zabierając pod drodze uczestników zajęć. Pierwsze słowo Natalii po przebudzeniu to: szkoła. Bo tak traktuje ŚDS – kolejne miejsce po Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym we Włodawie, gdzie była uczennicą do 24. roku życia. Po pół roku od końca prawa do edukacji, który to czas Natalia bardzo źle znosiła w domu, kierownik ŚDS w Międzylesiu, Monika Czubła, zaproponowała rodzicom dołączenie Natalii do tej społeczności. Natalia jest tam uśmiechnięta, szczęśliwa, śpiewa i... tęskni od razu, gdy tylko wróci z zajęć do domu.

Tata Natalii jest częstym gościem w Międzylesiu jako muzyk i wolontariusz. Dbą o oprawę uroczystości, śpiewa z uczestnikami i gra im do tańca.

BRAT: PIŁKARZ, MATEMATYK, PASJONAT KOSMOSU...

Paweł ma 12 lat. Jest utalentowany muzycznie, ale ma też wiele innych pasji. Gdy się urodził, Natalia ciężko zniosła rywalę w domu, zwłaszcza „odbierają-



Natalia ufa najbliższym, czuje się bezpiecznie, gdy jest prowadzona i asekurowana

cego” jej mamę. Kilka tygodni przyzwyczajała się do sytuacji, choć była wcześniej informowana, że w brzuchu mamy jest dziecko. Jak zawsze reagowała całą sobą: emocjami, grymasami, krzykiem. Po kilku latach, gdy urodziła się Ania – przyjęła to dużo lepiej.

Paweł bardzo dobrze się uczy, ma zmysł matematyka, konstruktora i świetnie zna język angielski. Bardzo lubi grać w piłkę nożną. Jego idol to Cristiano Ronaldo, portugalski napastnik. Wie o nim chyba wszystko. Od wczesnego dzieciństwa interesuje się też kosmosem i chciałaby zostać astronautą. Tę pasję odziedziczył po mamie. W letnie wieczory wspólnie oglądają przez teleskop gwiazdy i planety.

Paweł bardzo kocha Natkę. Chętnie jej pomaga: wyprowadzi do toalety, nakarmi, zmieni pieluchę. Bardzo często leżą na kanapie i przytulając się, oglądają



Czas pieczenia pierniczek

Czas pieczenia świątecznych pierniczek

Pszczółkę Maję. Codziennie po powrocie ze szkoły rozmawia z Natalką, pytając, jak jej minął dzień, co jadła na obiad, co robiła na zajęciach.

Był taki okres, że jego koledzy, widząc Natalkę, śmiali się z niej, mówiąc, że wygląda jak chłopak, że robi brzydkie miny, ślini się, krzyczą. Pojawił się mały bunt ze strony Pawła, ale trwał bardzo krótko.

SIOSTRA: UCZENNICA, OPIEKUNKA, PRZYJACIÓŁKA...

Ania, wyjątkowo rezolutna 8-latką, wie, że to ona przejmie po rodzicach opiekę nad starszą siostrą. I bardzo tego chce. Z zaangażowaniem zajmuje się Natalią i jest w stanie zrobić przy niej... wszystko: nakarmić, prowadzić, przebrać, zmienić pieluchę, umyć... Nawet usmażyć jajecznicę dla siostry!

Bardzo nie lubi, gdy mówi się, że Natalia jest upośledzona. Poprawia również rodziców, podkreślając przy tym kategorycznie, że Natalia jest po prostu chora.

Ma wiele empatii, energii i cierpliwości także wobec szkolnego kolegi z problemami. Kuba ma autyzm, a Ania jest dla niego dużym wsparciem w codziennych zmaganiach szkolnych i relacjach koleżeńskich. Można uznać, że dziewczynka ma „zadatki” na terapeutkę, pielęgniarkę lub lekarzkę, a przy tym wyraźne talenty organizacyjne i przywódcze. Jest przy tym bardzo wrażliwa na potrzeby drugiego człowieka, uczynna i zaradna. Niewykluczone, że nabyła te cechy jako trzecie dziecko w rodzinie, które szybciej się usamodzielniało, ale też instynktownie dążyło do pomocy mamie w jej codziennych zadaniach. Działa w domu jakby za dwie córki.

Ania ma za sobą pierwsze kolonie, na których doskonale sobie radziła. Była na nich z bratem i tatą, który od niedawna jest także opiekunem podczas kolonii organizowanych przez KRUS. Zdumiony ojciec mógł tylko podziwiać, jak funkcjonuje jego 8-latką

Zespół Edwardsa

To rzadka choroba genetyczna polegająca na pojawieniu się dodatkowego trzeciego chromosomu 18. w DNA (tzw. trisomia chromosomu 18. pary). Dodatkowa kopia chromosomu może występować we wszystkich komórkach organizmu lub tylko w ich części i wtedy to tzw. kariotyp mozaikowy (tak jest u Natalii). Zespół Edwardsa zdarza się raz na 3500–8000 urodzeń, zwłaszcza u dziewczynek (cztery razy częściej niż u chłopców). Ta choroba genetyczna niemal w 95 proc. prowadzi do samoistnego poronienia w pierwszym tryestrze ciąży. Większość dzieci z zespołem Edwardsa po narodzinach żyje najwyżej dwa miesiące, ale od 5 do 10 proc. więcej niż rok. Sporadycznie żyją dłużej, do wieku szkolnego, ale ich rozwój jest znacznie opóźniony. Znanie są pojedyncze przypadki osób z zespołem Edwardsa, które dożyły kilku lat, były w stanie komunikować się z rodziną i dokonywać niewielkiego postępu rozwojowego. Charakterystyczną cechą dziecka urodzonego z zespołem Edwardsa są szeroko rozstawione oczy często z opadającą górną powieką. Dziecko ma też: zaciśnięte pięściki, nierzadko z nachodzącymi na siebie palcami, niewykształcone kciuki i paznokcie oraz zdeformowane stópki. Ma też nieprawidłowe napięcie mięśniowe, obniżone lub zwiększone. W okresie noworodkowym i niemowlęcym często występują zaburzenia neurologiczne (napady drgawek) i zaburzenia oddychania (bezdechy), które stanowią bezpośrednie zagrożenie życia. Poza tym u dzieci z zespołem Edwardsa zaburzone są funkcje wielu układów, m.in.: oddechowego, pokarmowego, moczowego, krążenia, i częste są wady serca. Na ogół same nie jedzą, dlatego muszą być karmione sondą lub przez gastrostomię. Dzieci, jeśli przeżyją dłużej niż rok, nie są w stanie chodzić, a ich zdolności poznawcze i komunikacyjne są bardzo ograniczone. Wymagają stałej opieki lekarskiej i rehabilitacji.

Natalia Pruniewicz w październiku będzie miała 27 lat... W dni powszednie uczestniczy w zajęciach ŚDS w Międzylesiu, w lubelskiej gminie Tuczna.

na tle starszych dziewcząt. Podobnie jak w domu miała oczy dookoła głowy i wszystko pod kontrolą.

Rodzina Pruniewiczów jest doskonale znana w swojej okolicy, powiecie, województwie. Ceniona i szanowana.

Trzymajmy kciuki za sukcesy artystyczne taty, Janusza Pruniewicza, który jest gorąco namawiany do zgłoszenia się do któregoś z tzw. talent show, czekających na utalentowanych, wrażliwych i nieznaną szerokiej publiczności artystów. Może wystąpi kiedyś z Natalką? ■



O. BERNARD (Łukasz Sawicki) jest zakonnikiem w Opactwie oo. Benedyktynów w Tyńcu, a także absolwentem warszawskiej Akademii Muzycznej im. Fryderyka Chopina (teoria muzyki; fortepian, klasa prof. Barbary Muszyńskiej). Studiował teologię w Papieskiej Akademii Teologicznej Jana Pawła II w Krakowie i w Papieskim Ateneum św. Anzelmia w Rzymie, gdzie obecnie wykłada.

DLACZEGO JA?

Coraz częściej porównujemy się z innymi. Wiadomo: rynkowość i związana z nią konkurencja. Do tego dochodzą ambicje. Łatwo poczuć się (i pokazać) jako ktoś ważny na tle innych – mniej efektownie wypadających, słabszych, brzydszych, gorszych... A do tego porównywanie napędzane jest przez posiadanie rzeczy: nowszych i lepszych, jakbyśmy chcieli zaprzeczyć, że ważniejsze jest „być” niż „mieć”. Dzisiaj bowiem coraz częściej jest się tym, co się ma.

I tu się zapętlamy: nie możemy mieć wszystkiego ani nawet tego, co chcemy. Dystans między garstką najbogatszych ludzi na świecie a ubogą resztą skandalicznie się powiększa. A w grę zaczyna coraz bardziej wchodzić zdrowie, a dokładniej – dostęp do leczenia i leków. Szczególnie widać to w zaskoczeniu, z którym przychodzą choroby. Weryfikują wtedy pogoń za znaczeniem i wielkością. Ambicje zostają boleśnie sprowadzone do parteru. Wypadamy z gry, a pogoń za pozycją na świecie trwa. Stajemy się nikim. Tym boleśniej odczuwamy chorobę spadłą jak grom z jasnego nieba. Nie masz pieniędzy, nie masz znajomości – przegrateś. Świat odrzuca dzisiaj chorobę i cierpienie, mimo epokowych postępów medycyny. Stają się one coraz mniej dostępne, choć nieustannie zapowiada się rozmaite programy społeczne.

Wtedy zaczyna natarczywie drażnić nas bolesne pytanie: dlaczego ja? To pytanie o sens tego, co człowieka spotyka. Dlaczego moje dziecko urodziło się z tym schorzeniem? Tak kłopotliwym. Rzadkim. Dlaczego mnie się przydarzył ten wypadek? Dlaczego mam tę właśnie wadę? Im bardziej porównywaliśmy się z innymi, by wygrać w wyścigu o pozycję, tym bardziej dojmujące jest to pytanie. A przecież można – i pewnie trzeba by – zapytać: dlaczego urodziłem się w tym miejscu, w takim środowisku, w takiej rodzinie?

Coraz bardziej widać, jak bardzo determinuje to ludzkie życie. Zauważył to już św. Augustyn, stawiając pod znakiem zapytania wpływ gwiazd (dzisiaj powiedzielibyśmy: znaków zodiaku) na ludzkie życie – bo urodzone tego samego dnia, w tym samym domu, ale w różnych kontekstach społecznych dwie osoby będą miały odmienne drogi życiowe. Inna będzie droga dziecka niewolnika, inna – jego pana. Dlaczego jedni rodzą się bogaci, w dobrych rodzinach, a inni bez szansy

promocji? Dlaczego jestem właśnie tutaj? Dlaczego muszę zmagać się z tą chorobą?

Odpowiedzi jak nie było, tak nie ma. I zdaje się, że nie będzie. Tym trudniej walczyć o odzyskanie pozycji, czyli powrót do zdrowia. A gdy nie jest to możliwe, jakże pogodzić się z marginalizacją, zdaniem się na los i pomoc innych?

Jest taka księga w Biblii, która opisuje z orientalną poetycką sugestywnością podobny dylemat. Może sytuacja jest nieco prozaiczna – by nie rzec: komiczna – ale dobrze podejmuje temat tytułowego pytania: dlaczego ja? a raczej zasadność jego stawiania.

Oto pobożny i przykładowy obywatel nagle traci wzrok (w dość... głupi sposób: oczy „wypalają” mu odchody gołębia, które spadły na niego, gdy spał). W innej części kraju młoda kobieta jest na skraju rozpacz; z niewiadomych przyczyn jej siedmiu kolejnych mężów umiera w noc poślubną. Pytanie: dlaczego ja? w sposób naturalny przeradza się tu w smutek, a nawet frustrację. Skoro to Biblia, prowadzi ono do modlitwy – bo to przywilej ludzi wierzących. Pytania bez odpowiedzi stają się głębią, na której rozkwita modlitwa. I rzecz jasna w omawianej biblijnej historii przychodzi pomoc – syn bohatera opowieści z pomocą Bożego Anioła wyzwala zrozpaczoną kobietę, ostatecznie ją poślubiając. Następnie przynosi lekarstwo przywracające wzrok ojcu. Przekaz jest jednoznaczny: wielka jest siła modlitwy. Co jednak z tymi, którzy nie potrafią się modlić? Albo wciąż czekają na wystuchanie swej modlitwy...? Czyżby kolejna odsłona pytania: dlaczego ja? Jeszcze bardziej dramatyczna, by nie rzec: rozpaczliwa...

Jest to jednak najważniejszy kontekst tego pytania: o sens konkretnego życia, w takiej formie, jaką przyjęło – czy to się nam podoba, czy nie. Dlaczego ja jestem taki/taka, jaki/jaka jestem? Dlaczego ja żyję właśnie tak?

Pytania się intensyfikują, nawarstwiają. Bo taka jest natura pytania postawionego w tytule. Zachęca, by próbować zajrzeć pod podszewkę życia: najlepiej z wiarą, a przynajmniej z refleksją, dystansem...

Piotr Pawłowski często powtarzał, że gdyby nie nieszczęśliwy wypadek, któremu uległ w wieku 16 lat i który zrujnował jego wszelkie plany życiowe, nigdy by nie osiągnął tego, co osiągnął – właśnie jako osoba na wózku. Nigdy by nie powstała Integracja...

Dlaczego ja? Dowiem się we właściwym czasie. Kiedyś z pewnością. Można ten czas przyspieszyć dystansem do siebie. Skądinąd to świetny sposób, by wyzwolić się ze zwariowanej gonitwy za byciem lepszym. Dystans to brama do cierpliwości. Stąd już blisko do modlitwy, mistyki. Tam jest źródło ostatecznego zrozumienia wszystkiego. ■

ŻEBY MAJA BYŁA SZCZĘŚLIWA



Dominika Parafiniuk

– mama 6-letniej Mai i rocznego Filipa, z doświadczeniami zawodowymi w firmach wydawniczej i numizmatycznej; w trakcie realizowania planów związanych ze zdrowiem i edukacją dzieci

„Kto wymyślił, że dam radę?” – to była pierwsza myśl, która kołatała mi się po głowie po usłyszeniu diagnozy. Nie miałam żadnego doświadczenia z niepełnosprawnością, kojarzyły mi się tylko wyciskające łzy opowieści matek – bezsilnych, a jednocześnie niepokonanych. Nie byłam taka. Nigdy nie lubiałam być w centrum zainteresowania, opowiadać o swoim życiu. Nie wyobrażałam sobie, że mogę mieć takie „smutne życie”. Ja się do tego nie nadaję.

WTEDY

Budziłam się w nocy co chwila, za każdym razem z nadzieją, że to był ponury sen. I za każdym razem łzy lały mi się z rozczarowania i złości. To nie był sen. To było moje życie.

Maja urodziła się przez nagłe cesarskie cięcie.

Dostała 10/10 w skali Apgar w 1., 5. i 10. minucie życia. Odetchnęłam z ulgą. Ale coś mi nie dawało spokoju. Maja nie chciała ssać. Spała. Cały czas. „Wcześniaki tak mają. Trzeba dać jej czas” – słyszałam od lekarzy. Mijały doby, nic nie było lepiej. Majka trafiła na neonatologię. Niby nic jej nie było, a jednak coś było. W trzeciej dobie, nie mogąc spać w nocy, wertowałam internet w poszukiwaniu odpowiedzi. Nad ranem trafiłam na opis zespołu Pradera-Williego, rzadkiej choroby objawiającej się u noworodków skrajną wiotkością, brakiem odruchu ssania, sennością. „W późniejszym czasie brak odruchu ssania zamienia się u nich na brak uczucia sytości, wiotkość skutkuje skoliozą, afazją mowy. Dołączają zaburzenia zachowania, agresja, często opóźnienie umysłowe, w zaniedbanych przypadkach – otyłość olbrzymia prowadząca

do powikłań zdrowotnych i często śmierci przed osiągnięciem dorosłości. Chorzy są w stanie „zajeść się na śmierć”. Byłam przerażona. To niemożliwe, żeby to była choroba mojej pięknej córeczki. Naprawdę Maja była prześlicznym noworodkiem.

Dwa dni później odwiedziła córeczkę pani genetyk. Obejrzała, porozmawiała ze mną. Powiedziała, że zrobi test na jeden zespół chorobowy. Zapytałam, czy chodzi o Pradera-Williego. „Tak”. I już wiedziałam. Kolejny tydzień to było już oczekiwanie na formalne potwierdzenie. I w końcu nadeszło. Rozmowa z panią genetyk była dość dziwna, do tej pory nie wiem, jakie miała intencje. Wspominała, żeby się nie spodziewać niczego dobrego, a jednocześnie przytaczała radosne historie o jej znajomej dziewczynce z tym zespołem. Przypominając sobie tę rozmowę dzisiaj, mam wrażenie, że to była wymyślona dziewczynka.

W szpitalu była stagnacja, Majka trochę jadła sama, trochę przez sondę. Codziennie przynosiłam jej odciągane mleko. Byłam w szpitalu o ósmej rano, wychodziłam o dwudziestej. Szłam do domu przespać się i wracałam do niej. Rano, gdy ją widziałam, dostawałam takiej energii, że żadna kawa nie była mi potrzebna. Codziennie próbowałam dowiedzieć się czegoś nowego, ale lekarze mnie unikali. Próbowałam karmić. Było to koszmarnie, ale od tego zależało jej wyjście ze szpitala, a postępy były nikłe. Inne dzieci pojawiały się i wychodziły po tygodniu, dwóch, a Maja cały czas była w tym samym miejscu. Marzyłam, żeby ją zabrać do domu i w domowych warunkach zadbać o jej jedzenie. Wtedy jednak nie liczyło się nic więcej, tylko ile mililitrów mleka wypita. Każdy dzień, każda doba to była walka o kolejne krople wypite przez butelkę, bo o ssaniu z piersi nie mogłam nawet marzyć.

W końcu nadszedł ten dzień. Po miesiącu na oddziale neonatologii wracaliśmy z Mają do domu. Radość przeszywała mnie na wskroś. Miałam już dosyć zapachu płynu dezynfekującego na rękach, izolacji, niedopowiedzeń, braku działania...

Muszę nadmienić, że zawsze byłam ufna wobec ludzi, a już szczególnie tych, którzy, obiektywnie rzecz biorąc, mieli jakiś autorytet. Choroba Mai bardzo dużo zmieniła



w tym względzie. Pierwszy rok jej życia był dla mnie bardzo trudny. Szybko pogodziłam się z chorobą. Nie chciałam się zalewać łzami. Miałam ogromną potrzebę działania. Jednocześnie ta potrzeba była blokowana niejednokrotnie przez przykre słowa lekarzy, do których zgłaszaliśmy się przecież po pomoc. Do tej pory dudni mi w uszach zdanie: „Z tego dziecka nic nie będzie” – powiedziane bez niuansów, pobłażającym

tonem. Dziwiło mnie, że jeśli chodzi o zdrowe dzieci, to standardem było stwierdzenie, że każde jest inne, a choroba genetyczna jednoznacznie musiała oznaczać jedną, beznadziejną drogę w nicość. Mimo że przecież zmiany genetyczne są różne, mimo że to samo dziecko zachowuje też część genetyki po rodzicach.

Nie poddałam się, miałam rok urlopu macierzyńskiego i chciałam ten czas wykorzystać jak najefektywniej.

Czytałam, szukałam, rozmawiałam, słuchałam. Krok po kroku. Czasami następował chwilowy regres, ale robiłam wszystko, na co było mnie stać nie tylko finansowo, ale też emocjonalnie i fizycznie. Grafik był bardzo napięty: cztery razy dziennie rehabilitacja metodą Wojty w domu (na szczęście dzieliłam się nią z mężem), dwa razy w tygodniu rehabilitacja w ośrodku wczesnej interwencji, logopeda i psycholog na wczesne wspomaganie rozwoju, wieczne wizyty u lekarzy, specjalistów. Ciągłe błądzenie po omacku, aby w końcu znaleźć jakieś oświecone rozwiązanie kolejnego problemu. Dni mijały bardzo szybko. Żyłam z zegarkiem i kalendarzem w ręku. Stosy dokumentów, kolejne badania.

Znajomi. Rodzina.

Współczuli. Wiele znajomości zostało zweryfikowanych. Wiele relacji wygastało samoistnie. Dla części stałam się „anegdotą”, którą kończy się zdaniem: „Jak dobrze, że to nie mi się przytrafiło”. Na początku bardzo bolało. Tak samo jak niezrozumienie choroby, z którą boryka się Majka. Po niej nie widać choroby, nie widać, jak przykry jest to zespół. Nie widać, ile ją kosztuje takie życie: pełne ograniczeń żywieniowych, dyscypliny w rehabilitacji i zajęciach ze specjalistami. Nie widać frustracji, dopóki nie zerwie sobie paznokcia albo nie rozdrapie rany. Nie widać strachu, dopóki nie wpadnie w histerię.

Dla większości ludzi, których spotykamy, jest normalną dziewczynką, która ma dziwną obsesję związaną z jedzeniem.

TERAZ

Maja ma 6,5 roku, skoliozę, afazję, albinizm oczny i narastające zachowania kompulsyjne. Zaczyna coraz intensywniej zwracać uwagę na jedzenie: co zje, kiedy, z kim, jak, gdzie. A gdy już się tego dowie, to... zaczyna od początku. Rehabilitacja jest niezbędna do utrzymania jak największego napięcia mięśniowego, które u Mai i tak jest słabutkie. Zajęcia z logopedą to ciągła gonitwa za komunikacją z rówieśnikami, którzy mają mniej cierpliwości dla zrozumienia obciążonej genetycznie mowy Majki. Terapia wzroku – bo niskie napięcie mięśniowe wpływa również na widzenie. Turnusy rehabilitacyjne kilka razy do roku – wszystko po to, żeby odciągnąć w czasie moment operacji kręgosłupa.

Doszły zintensyfikowane zajęcia z psychologiem,

ponieważ w przedszkolu integracyjnym była prześladowana przez... autystę i jego kolegów. Bardzo to przeżyła, ja chyba jeszcze bardziej, gdyż trwało to około roku, a nauczycielki nie zauważyły nic poza tym, że Maja bije dzieci. A ona musiała jakoś to odreagować. Dowiedzieliśmy się o tym ostatni, bo pani dyrektor stwierdziła, że sami sobie z tym poradzą, i nie czuła potrzeby powiadomienia rodziców. Ja widziałam, że moja córka gaśnie. Myślałam nawet, że to początki depresji. Sądziłam, że może jest związane z narodzinami brata. Ale prawda okazała się bardziej brutalna.

To zrodziło we mnie strach, że jeśli kiedyś będzie się jej coś poważnego działo, to nie będzie w stanie mi o tym powiedzieć. Stąd praca z psychologiem: rozpoznawanie i nazywanie uczuć. To bardzo ważna umiejętność. Może nawet ważniejsza niż prosty kręgosłup.

Generalnie moje odczucia co do choroby Mai są takie jak rodzica, który ma dziecko w szkole, gdzie każdy nauczyciel uważa, że jego przedmiot jest najważniejszy. Przy tak dużej liczbie problemów nie da rady, żeby wszystkiemu zaradzić na maksa. Trzeba priorytetyzować. Dla mnie najważniejsze zawsze było to, żeby Maja była szczęśliwa, miała swoje miejsce na ziemi, odnajdowała się wśród ludzi. Staramy się otwierać jej każdą furtkę, żeby miała szansę



próbować nowych rzeczy. Staramy się odnajdywać normalność w zakręconym świecie niepełnosprawności.

6 lat to dopiero początek, ale nauczyłam się wyszarpywać dla Majki wszystko. Jej choroba obudziła we mnie matkę łwicy. Przestałam wierzyć w dobre intencje. Co nie znaczy, że nie spotkaliśmy na swojej drodze ludzi – lekarzy i specjalistów – którzy wykonują swój zawód z powołania. Jesteśmy wdzięczni każdej takiej osobie. Ale to chlubne wyjątki od trudnej do zaakceptowania reguły, wedle której nie ma sensu pomagać osobie z chorobą genetyczną, bo to i tak nic nie zmieni.

Gorzka prawda o rzeczywistości, z którą przyszło nam się mierzyć, nie przesłania silnych stron Majki i jej wszystkich sukcesów. Pierwsze kroki, słowa to była radość nie do opisanania. Majka jest ciekawą życia dziewczynką. Radosną, rozgadaną. Uwielbia pływać. Jest chętna do nauki nowych rzeczy. ■



ŁAMACZE SERC

Karolina, Konrad i Franio. Co łączy tę trójkę młodych ludzi? Wyjątkowa radość życia, niebanalne pasje, silny charakter i niestety... bardzo słabe kości.



Monika Meleni

– dziennikarka telewizyjna i radiowa, reżyserka, społeczniczka, autorka filmów dokumentalnych, reportaży i felietonów o tematyce społecznej, zdobywczyni wielu nagród w Polsce i za granicą

FRANIO, najmłodszy z całej trójki, urodził się już z połamanymi kośćmi, nie z jedną czy dwiema, ale po porodzie miał je wszystkie zdruzgotane. Lekarze nie byli nawet w stanie policzyć tych złamań. Franek nie oddychał, trafił więc pod respirator i do inkubatora. Lekarze lojalnie uprzedzali: dziecko nie przeżyje. Dla rodziców był to koszmar, ale mama chłopca, nie wiedzieć skąd, wciąż miała nadzieję i powtarzała: „Mówcie sobie, co chcecie, a Franek Wam jeszcze pokaże!”.

I pokazał.

Franek nie tylko przeżył, ale udowodnił, że z tą chorobą da się fajnie żyć. Rodzice zawsze obchodzili się z nim jak z jajkiem... Dosłownie. Gdy miał złamanie, trzeba go było nosić na deseczce, by nie przysparzać bólu i nie pogorszyć złamania.

– *Strach przed dotykiem własnego dziecka jest okropnym uczuciem – wspomina Magdalena Balicka, mama Frania – ale najgorsza jest świadomość, że ból towarzyszy Twojemu dziecku cały czas, a Ty nic nie możesz z tym zrobić. Z Konradem pierwszy raz spotkaliśmy się drna turnusie rehabilitacyjnym nad morzem – snuje opowieść pani Magdalena. – To miał być turnus dla Frania, a okazało się, że to ja skorzystałam na nim*

najwięcej. Do tej pory nie myślałam o przyszłości syna... albo po prostu bałam się o niej myśleć. Patrzenie na inne osoby z OI [łac. osteogenesis imperfecta – więcej w ramce na s. 37 – red.], na to, jak sobie doskonale radzą, jak są samodzielne i mądre, dało mi dużo do myślenia. To był krok milowy w przełamaniu strachu. Strachu o przyszłość Frania. Podczas tamtego turnusu zrozumiałam, że mój syn może osiągnąć wszystko, o czym marzy, i my, rodzice, będziemy go w tym wspierać.

Teraz Franio jest już po trzech operacjach wszczepienia prętów w kości udowe. Operacje odbyły się w Krakowie i przebiegły bez problemów.

– *Docelowo gwoździe mają być w każdej kości kończyny długiej, ale na ten moment musimy poczekać na kolejną operację, aż Franus podrośnie, ponieważ każda kolejna kość niestety jest za mała i nawet najcieńszy pręt się nie zmieści – podkreśla mama chłopca. – Od pół roku przygotowujemy się do wyjęcia rurki tracheo, tzn. po turnusie oddechowym robimy ćwiczenia oddechowe, inhalujemy się ambu, zakupiliśmy specjalny sprzęt do rozprężania płuc i mam nadzieję, że na wiosnę uda nam się zrealizować plan.*

Od września Franus zaczął uczyć się do zerówki.

– *Wybraliśmy nauczanie domowe, ponieważ z powodu posiadania rurki tracheotomijnej bardzo szybko łapie zapalenie płuc i pomimo chęci zawarcia przyjaźni i kontaktu z rówieśnikami była to bezpieczniejsza opcja. Jesteśmy megazadowoleni. Panie trafiły nam się cudowne. Franciszek czeka z niecierpliwością na kolejne zajęcia, jest głodny wiedzy, nauki, przygód, zabaw, nowości.*



Kilkuletni Franio, ciekawy świata i radosny



KONRAD jest nastolatkiem, do tej pory miał ponad 30 odnotowanych złamań, bo reszta ujawnia się dopiero po rentgenie – jak złamanie kości udowej czy piszczeli. Chłopak miał już kilkanaście operacji, w całym ciele ma pręty teleskopowe, które wzmacniają jego kości.

Czy to przeszkadza mu żyć pełnią życia? Oczywiście, że nie: świetnie się uczy, ma doskonały kontakt z rówieśnikami i wiele pasji. Jego marzeniem jest biegać i grać w piłkę nożną. A receptą na życie z ograniczeniami jest uśmiech i nieustająca wiara w marzenia. Konrad ma też świetnego brata i co najważniejsze – mądrych rodziców, którzy nigdy nie trzymali go pod kloszem.

– Oczywiście nieraz jest płacz, bo trudno patrzeć na cierpienie własnego dziecka, niełatwo też wsłuchiwać się w jego nierealne marzenia, takie jak gra w piłkę nożną czy bieganie. Ale muszą być silni, bo on daje radę, a mama nie da? Dzieci z łamliwością kości są – paradoksalnie – niezwykle silne wewnątrz, mają ogromną wolę i radość życia. – Agnieszka Czocho-Tokarczyk nie kryje wzruszenia, patrząc na małego Frania. – Oni są do siebie podobni: te same duże, ciekawe światła oczy, ta sama inteligencja i wygadanie. Gdy Konrad był mały, nie mogłam się doczekać jego pierwszego słowa, a gdy zaczął mówić, to wydawało mi się, że nie będzie mógł przestać.

Konrad chłonie każdą chwilę życia, jest teraz uczniem pierwszej klasy technikum w Starym Sączu, o specjalizacji technik programista. Udało się to dzięki uprzejmości dyrektora szkoły, bo to on zorganizował lekcje tak, aby wszystkie odbywały się na parterze.

Chłopiec uwielbia swoją szkołę i nowych znajomych. Komputery to jego pasja od wczesnego dzieciństwa. Jest to też zawód przyszłości. Bo Konrad planuje nie tylko założyć rodzinę, ale też mieć dobrze płatną i ciekawą pracę.

Dużą rolę w jego życiu odgrywają inni ludzie z OI, jak np. Natalia, Aneta czy Karolina – jak o nich mówi: przyrodnie siostry w chorobie. To od nich nauczył się konsekwencji w docieraniu do celu. I tego, że warto marzyć...



Nastoletni Konrad, aktywny i ambitny





KAROLINA czuje się w życiu spełniona. Nie ma też dla niej rzeczy niemożliwych. Mieszka w Warszawie, realizuje się w pracy, jest wiceprezeską Stowarzyszenia Osób z Wrodzoną z Łamliwością Kości (OI) – Polska, od kilku lat jest też w szczęśliwym związku. Z Marcinem, pełnosprawnym chłopakiem, jest zaręczona od 2019 r. Oboje mieszkają w Warszawie, a że lubią podróżować, to każdą wolną chwilę spędzają w pociągu.

Przyjaciele z „rodziny OI” mówią o niej, że choć siedzi na wózku, to nie umie usiedzieć w miejscu. Uwielbia zwiedzać świat, wraz z narzeczoną jeżdżą też na rozmaite koncerty i spotkania.

Karolina studjuje psychologię, chce w przyszłości jeszcze bardziej pomagać innym.

Gdy spojrzymy na małego Frania, nastoletniego Konrada i dorosłą Karolinę, to po raz kolejny utwierdzimy się w przekonaniu, że los zawsze daje coś w zamian... Dostali kruche kości, ale też mocny charakter, wyjątkowy intelekt i upór w realizowaniu marzeń.

No i oczywiście dużo większe serca. ■

OI (łac. *osteogenesis imperfecta*), czyli wrodzona łamliwość kości, to rzadka choroba genetyczna, która występuje raz na 10 tys. urodzeń. Znajduje się w niej osiem jednostek chorobowych, stopniowanych od 1 do 8, w zależności od stanu układu kostnego. W przypadku najłżejszej formy choroby długość życia nie odbiega od średniej w danej populacji, w przypadku cięższych – może ulec nieznacznemu lub dużemu skróceniu. Obecnie nie jest możliwe wyleczenie łamliwości kości. Szacuje się, że w Polsce ma tę chorobę kilkaset osób. Pierwsza organizacja zrzeszająca osoby z OI działa w Polsce od 1985 r.



Dorośła, spełniona życiowo Karolina

CZEŚĆ, ANKA, ZAGRAJ KARŁA!

Kawa, papieros i rozmowa nie tylko o filmie *Sukienka*, ale też o otwartości na inność, różnorodności, asertywności i trudnościach. O pierwszych krokach w aktorstwie, odrzuconej roli i emocjach podczas spotkań z ludźmi.



Dominika Kopańska – dziennikarka, redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl, doktorantka filozofii na UMCS w Lublinie i studentka Filologii Języka Mígowego na UW, wyróżniona w konkursie dziennikarskim „Kryształowe Pióra”

Dominika Kopańska: Zaczniemy od nazwy choroby rzadkiej, która Ci towarzyszy – achondroplazji. Czym ona jest? W jaki sposób się objawia?

Anna Dzieduszycka: Achondroplazja jest jednym z rodzajów karłowatości. Polega na tym, że mój organizm wytwarza hormon wzrostu, ale moje chrząstki go nie przyjmują.

W jaki sposób nazywasz swoją niepełnosprawność? Jak ją określasz?

Uważam, że w życiu codziennym nie jest potrzebna nazwa tej niepełnosprawności, bo nie chcę być utożsamiana tylko z nią. Przede wszystkim jestem Anka, a dla obcych ludzi – panią Anną. Jestem też aktorką, więc jeśli ktoś obejrzy film lub spektakl, w którym gram, i nie zapamięta mojego imienia i nazwiska, a będzie chciał opowiedzieć komuś o tym dziele, to może powiedzieć o mnie: aktorka karlica.

Uważam, że nowomowa nie jest dobra, bo dystansuje ludzi. Gdy chcemy coś na szybko zwizualizować, to dla mnie nie ma najmniejszego problemu, by użyć określenia: karlica. Zarówno w Polsce, jak i na świecie osoby mojego wzrostu, m.in. z achondroplazją, były i są nazywane kartami. Dla mnie nie jest to pejoratywne, ale nowomowa bardzo nie lubi tego słowa i płała figle nie tylko w nazywaniu niepełnosprawności, ale też w nazewnictwie orientacji seksualnej, ludzi różnych kultur czy wyznawców religii. Nie ze wszystkim jestem na bieżąco, ale też nie chcę nikogo urazić, dlatego najpierw chcę wiedzieć, jak dana osoba chce, bym się do niej zwracała. Zatem pytajmy i po prostu rozmawiajmy.

I dodam: słuchajmy się. Aniu, czy jest coś, co Cię niemiłosiernie irytuje w Twojej niepełnosprawności, jakieś szczególne sytuacje?

Zimą zwracam większą uwagę na to, że np. nie dosięgam do wszystkich domofonów, bo one w większości są na dotyk i nie mogę nacisnąć guzika za pomocą telefonu, fajek czy czegokolwiek, co mam w ręku. To jest wkurzające! Marzną.

Podobnie przy okienku kiosku, które jest najczęściej zamknięte, ponieważ jest zimno. A ja stoję i stoję... Na szczęście mnie widać, bo chodzę w jaskrawym bereciku! Pomagają też ludzie, którzy akurat przechodzą. Nie jest to duży problem, ale czasem mówię sobie: „Boże, znowu to samo... Nie dosięgam!”

Mocno mnie też złością np. w komunikacji miejskiej te wszystkie plecaki, torby, zakupy, łokcie i ludzie, którzy nie zwracają uwagi na to, że stoję obok nich! To mnie wkurza, ale też nie popadam w paranoję. Taka jest po prostu moja codzienność i jestem już przyzwyczajona. Na te wszystkie sytuacje bardziej uwagę zwracam, gdy mam gorszy dzień lub jestem zmęczona.

Jak Cię przyjął dorosły świat, a wcześniej rówieśnicy? Pamiętasz moment albo sytuację, która spowodowała, że poczułaś, jakbyś dostała w policzek?

Na pewno każdy miał w życiu momenty, w których zabolaty go jakieś słowa od obcych ludzi. Może akurat ten, który te słowa wypowiedział, był zmęczony, miał pechowy dzień albo właśnie stracił robotę? Gdy jest się nastolatkiem, to jeszcze buzują hormony. I czujesz się niezrozumiany, nieważne, czy z widoczną czy niewidoczną niepełnosprawnością, totalnie sprawny czy nieśmiały. Na pewno okres nastoletni jest dla wielu osób bardzo trudny.

W jaki sposób osławiasz ludzi ze swoją niepełnosprawnością?

Mówię o dostępności z mojej perspektywy albo perspektywy osób, które mnie o to prosily, ponieważ chcę, by kolejne pokolenia nie zastanawiały się, w jaki sposób sobie radzić w sklepie, przed kioskiem czy gdziekolwiek indziej, tylko żeby świat był dla nich łatwiejszy, dostosowany. Uważam też, że im więcej jest różnorodności w świecie, tym więcej przybiera on kolorów i jest wspanialszy.

Dlaczego mówię o pokoleniach? Gdy byłam dzieckiem, to nie zwracałam uwagi na pewne rzeczy, ale teraz nabrałam doświadczenia i jako osoba w średnim wieku mam inną perspektywę.

Średni wiek?! O czym Ty mówisz?!

(Śmiech) Teraz mogę odpowiedzieć na część pytań dzieciaków, które chcą poznać starszą osobę,





Anna Dzieduszycka

– aktorka, urodzona w 1990 r., znana z filmów: *Sukienka* (nominowanego do Oscara w kat. krótkometrażowego filmu aktorskiego), *Ułaskawienie*, *Dawid i Elfy*. Laureatka nagrody Grand OFF. Jedna z uczestniczek kampanii społecznej fundacji Avalon pod hasłem: „Teraz mnie widzisz?”

np. z achondroplazją, a nie mają jej w swoim otoczeniu. Oswojenie z niepełnosprawnością jest ważne. Gdy byłam dzieckiem, nie miałam takiej możliwości. A teraz bywam w takich sytuacjach. Chyba dopiero w wieku 12 lat poznałam osobę, a właściwie dziecko osób wysokich, które miało achondroplazję. To doświadczenie było dla mnie bardzo ciekawe, bo zastanawiałam się na przykład, w jaki sposób takie osoby mają urządzone mieszkanie.

W moim domu nie było dostosowań – oprócz wyłączników do światła. Do innych miejsc miałam stołeczki i musiałam sobie radzić. Ale to było super! Dzięki temu w dorosłym życiu jest mi dużo łatwiej poradzić sobie z większością rzeczy, niż gdybym miała wszystko dostosowane w dzieciństwie, mieszkając z osobami wysokimi. Mama z rodzeństwem traktowali mnie normalnie, ale wiedzieli też – i tego nie ukrywali – że jestem niska i mam achondroplazję. Mówili mi, że muszę sobie radzić i dostosowywać różne rzeczy w taki sposób, żeby mi było łatwiej.

Kim jest Anka, Ania? Czy plakat Boba Marleya, który widzę za Twoimi plecami, odzwierciedla Twój charakter? Jaką jesteś osobą? Jak się definiujesz?

(Uśmiech). Jestem bardzo towarzyska, lubię poznawać ludzi w życiu realnym, w którym mam okazję ich zobaczyć, słyszeć i na żywo na pewno kwestie odpowiedzieć, a nie tylko wyczytać to, co zostało napisane na platformie czy w mediach społecznościowych. W takich sytuacjach ktoś może mnie źle zrozumieć, a ja mogę mieć zupełnie coś innego na myśli, gdy np. wypowiadam się w ważnych sprawach, m.in. dotyczących nazwy „achondroplazja”.

Jesteś otwarta i arcyciekawa! Bardzo podkreślasz wyjątkowość różnorodności.

Bo naprawdę świat jest wtedy piękniejszy! Nie wyobrażam sobie, że otaczałabym się wyłącznie jednym kręgiem ludzi, np. tylko z achondroplazją. Nie! Dlaczego? Osoby z achondroplazją mogą mieć zupełnie inne spojrzenie na świat, takie, które mi nie odpowiada, albo im nie odpowiada mój światopogląd. Nie musimy na siłę trzymać się razem tylko dlatego, że mamy achondroplazję. Nie mieszkamy w wioskach, nie jesteśmy hobbitemi albo zwierzętami, które żyją wyłącznie w swoich stadach. Nie, nie i jeszcze raz nie. Mam dużo znajomych z różnych kręgów i to jest najpiękniejsze.

Masz odwagę próbowania nowych rzeczy, zdobywania doświadczeń, masz ciekawy zawód. Jak wyglądała Twoja droga do aktorstwa? Czy drzwi do świata filmu i teatru były dla Ciebie otwarte? Czy musiałaś też tupnąć nogą i wejść oknem?

Do pewnego momentu w ogóle nie wyobrażałam sobie, żeby to był mój zawód; nic z tych rzeczy. To wszystko pojawiło się dzięki wspianiałym ludziom – teraz już moim przyjaciółom. Nasza przyjaźń trwa, nie zostały po niej wspomnienia, ale jest coś najpiękniejszego, co tylko może być w życiu. Moje pierwsze zetknięcie z profesjonalnym aktorstwem nastąpiło w Instytucie Teatralnym im. Zbigniewa Raszewskiego w Warszawie, gdzie wystąpiłam w sztuce wspianiałego Rafała Urbackiego, zatytułowanej *W Przechlapanem* [Przechlapanie – to miejscowość, w której co roku odbywa się festyn dobroczynny. Jego kluczowym momentem jest występ osób o alternatywnej motoryce.

Choreograf, który przez 11 lat poruszał się na wózku, w bardzo osobistym, autoironicznym przedstawieniu szuka odpowiedzi na pytania dotyczące funkcjonowania osób „niepełnosprawnych” w „zdrowym” społeczeństwie. Kto kształtuje ich obraz, sposób postrzegania? Do swojego projektu Rafał Urbacik zaprosił osoby niepełnosprawne, ochotników wybranych w trakcie warsztatów ruchowo-tanecznych. Spektakl jest afirmacją życia, życia osób o alternatywnej motoryce – red. wg taniecpolska.pl]. Pracowałam w tym czasie m.in. jako opiekunka osób starszych i dzieci ze spektrum autyzmu w przedszkolu. Wyjechałam też na staż do Grecji.

Co Ci dało wtedy aktorstwo?

Przede wszystkim dzięki niemu częściowo odkryłam siebie, więc to był przełomowy okres w moim życiu. Lubię pracować z pasją. Myślę, że to dotyczy każdego z nas, tylko nie wszyscy mają odwagę, by tego spróbować lub nie każdy może sobie na takie doświadczenia pozwolić.

Przeżyłam już bardzo dużo i jeszcze dużo przeżyję. Dlatego najważniejsze dla mnie jest to, by cieszyć się życiem, korzystać z niego, poznawać nowe możliwości albo ich brak. Takie sytuacje też się zdarzają. Czasem orientujemy się, że jednak musimy z czymś skończyć, bo to nie jest dla nas dobre. I nie tylko ze względów związanych z niepełnosprawnością, ale czasem z powodów emocjonalnych. Zmieniamy to i idziemy dalej, do przodu.

Co czułaś, grając w filmie *Sukienka*?

Mogę zapalić papierosa? Jeśli mamy rozmawiać o *Sukience*, to muszę zapalić!

Tak, jasne!

To był dla mnie naprawdę niesamowity czas! Mam szczęście do różnych spontanicznych decyzji, które ważą na moim życiu. Jak to się stało, że zagrałam w *Sukience*?

Trzy lata po pierwszym i jedynym spotkaniu z Tadeuszem Łysiakiem, gdy razem pracowaliśmy przy etudzie studenckiej, odezwał się do mnie i zaproponował główną rolę w swoim dyplomowym filmie. Zgodziłam się. Dopóki Tadeusz się nie odezwał, to – szczerze – nie pamiętałam nawet szkoły, w ramach której ta etiuda była nagrywana, ponieważ brałam udział w wielu różnych studenckich projektach, nawet takich, które były przygotowywane wyłącznie do szuflady. Od zawsze lubię współpracować z młodymi ludźmi. Pamiętałam jego twarz, ale nie to, że brałam udział w jego etudzie.

Mam przed oczami minę Tadeusza, speszzonego, gdy czytałam scenariusz *Sukienki*, bo moje reakcje były różne: od śmiechu, przez etap: „O, mój Boże! Znowu to samo? Po co, ale jak to możliwe? Kto to wymyślił?”, po reakcję: „Boże człowieku, to jest super napisane!”

Uważam, że praca przy *Sukience* była wspaniała! I nie tylko dlatego, że było o niej potem głośno, ale naprawdę tworzyła ją świetna ekipa, która była bardzo dobrze dobrana i umiejętnie współpracowała. Wszyscy słuchali siebie nawzajem i przeżywali podobne emocje.

Film mówi o potrzebie miłości, pragnieniu bycia zauważonym, poczuciu atrakcyjności, pożądaniu,

ale też potrzebie szacunku. Takie pragnienia miała m.in. Julia, w którą wcieliłaś się w filmie.

Tak, ale te potrzeby nie dotyczą tylko kobiet. Każdy z nas je ma, bez względu na płeć, orientację seksualną, sprawność czy niepełnosprawność.

Nie lubię być stereotypowa. Zawsze podkreślam, że mężczyźni często mają bardziej kobiecy punkt myślenia niż my, kobiety, co wcale nie zmienia od razu ich orientacji. To też jest bardzo trudne.

Wiele osób mnie pytało, czy jestem lesbijką. Nie, nie jestem. Natomiast nie wykluczam obecności takich osób w gronie najbliższych przyjaciół. Sposób myślenia to jedno. Stereotypowo mówi się też o tym, że kobiety mają inny sposób bycia i czułości w stosunku do dzieci, a to nieprawda, bo znam mężczyzn, którzy mają dużo piękniejsze podejście do dzieci niż niejedna kobieta.

Nie lubię generalizować.

Ania – aktorka dziś, a kiedyś...? Jakie odczuwasz różnice? Czy miałaś role, które odrzuciłaś, bo były tak rażące, że aż nieprawdopodobne?

Zupełnie inaczej czuję się teraz jako aktorka niż kiedyś. Miałam inne emocje, doświadczenia i doznania. Role, w których mnie widziano na początku, dotyczyły elfów, dobrych wróżek... Grywałam też stereotypowo osoby biedne, nieszczęśliwe i zakompleksione.

Miałam propozycje zleceń, których się podejmowałam, ale i takie, które odrzucałam. To dla mnie ważne, by móc sobie powiedzieć, że zgadzam się w czymś zagrać, a w czymś zdecydowanie nie. Zwracam też uwagę na to, w jaki sposób formułowane są wiadomości od osób, które się do mnie odzywają. Czy brzmią: „Cześć, Anka, poznamy się i zrobimy razem coś fajnego!” czy jednak: „Cześć, Anka, zagraj karta”.

Dużo było ról, które odrzuciłam, np. ze sceną gwałtu z reżyserem. Miałam się nawet cieszyć, gdyż to była jedyna scena, w której wystąpiłby reżyser. Nic innego nie miałam w tym filmie do zagrania. *Sorry*, ale nie.

Potrąfię asertywnie powiedzieć: „przepraszam bardzo, ale niestety nie mogę wziąć udziału w tym projekcie”. Zawsze też mówię szczerze dlaczego. Jeżeli uważam, że rola jest poniżająca, to też umiem powiedzieć stanowcze nie! Moje stanowczość i asertywność spotykały się z różnym odbiorem. Zdarzały się sytuacje, w których, gdy odmawiałam, to słyszałam: „Anka, Ania (nieważne, czy się znałiśmy czy nie), znasz kogoś z TYM, CO MASZ, czyli karta albo osobę niskorosłą?”

Wyobraź sobie, że masz możliwość stanięcia na najwyższym kamieniu, z którego możesz coś wyrzucić całemu światu. Co by to było?

Traktujmy ludzi, tak jak byśmy chcieli być sami traktowani. Czy Ty byś chciała być wyzywana, bita, gładzona po główce albo wychwalana? Chciałabym też wyrzucić światu, że nie każda kobieta ma potrzebę bycia żoną, matką, bycia kochaną. Mężczyzna też ma prawo nie chcieć być mężem czy ojcem. Każdy ma wybór, który należy szanować. Nie bójmy się różnorodności! ■



Damian Iskrzycki do sportu wyczynowego trafił za sprawą programu „Misja Integracja”. Był już 26-latką, ale szybko nadrobił stracony czas. Od pierwszego zgrupowania do pierwszego medalu minęło zaledwie 56 dni. Kilka lat później jako pierwszy Polak w kategorii BC3 sięgnął po tytuł wicemistrza Europy i właśnie walczy o kwalifikację paralimpijską. Nam opowiedział o początkach i kulisach bocci w Polsce.

Ilona Berezowska
dziennikarka społeczna
i sportowa, korespondentka
Igrzysk Paraolimpijskich
w Pjongczangu, Rio de Janeiro
i Tokio, zdobywczyni Nagrody
im. prof. E. Tarkowskiej, wyróżniona
w konkursie „Lodołamacze”



GRABARZ, RAMPA I ŁÓŻKO NA KLOCKACH

Ilona Berezowska: Chorujesz na rdzeniowy zanik mięśni (SMA), który nie przeszkodził Ci w karierze sportowej. Jaka drogę przeszedłeś?

Damian Iskrzycki: Rdzeniowy zanik mięśni zdiagnozowano u mnie w 1. roku życia. Przez 8 lat chodziłem samodzielnie, później usiadłem na wózek. Zasadniczo mam funkcje ruchowe, ale ich zakres jest ograniczony. Moje mięśnie są słabe, dłużej miałem sprawne ręce niż nogi. Odkąd jeżdżę na wózku, to mogę poruszyć czy nawet przesunąć rzeczy, które leżą blisko i są lekkie. Jednak z podniesieniem kubka z herbatą czy zjedzeniem posiłku za pomocą sztućców jest gorzej. Sam mogę spróbować zjeść kanapkę, ale dania podane na talerzu są poza zasięgiem.

Nie pokroisz kotleta, lecz masz za sobą standardową edukację.

To prawda. Chodziłem do zwyczajnej szkoły podstawowej w Rudzicy w gminie Jasienica, niedaleko Bielska-Białej. Nie mogę powiedzieć, że była jakoś szczególnie dostosowana. Potem skończyłem liceum, już niestandardowe, bo w klasie integracyjnej uczyło się ze mną kilka osób z niepełnosprawnością. Naukę kontynuowałem na studiach w Wyższej Szkole Bankowości i Finansów w Bielsku-Białej. Ukończyłem politologię europejską i informatykę.

Te kierunki nie mają ze sobą wiele wspólnego...

Tylko na pierwszy rzut oka. Obydwa pomogły mi zdobyć i rozwinąć umiejętności komunikacyjne. Przydały się, gdy otworzyłem firmę. Nie żałuję tego połączenia.

Jak odkryłeś sport?

O możliwości uprawiania sportu dowiedziałem się dużo później i załowałem, że nie w wieku młodzieńczym. Szukałem czegoś dla siebie, jakiejś dyscypliny, którą mógłby uprawiać ktoś taki jak ja. Udało się dzięki Integracji. Miałem 26 lat, gdy zobaczyłem w telewizji program „Misja Integracja”, a w nim relację z zawodów w bocci. Uznałem, że to jest coś, co mogę robić. Zacząłem zgłębiać temat. Znalazłem Polską Federację Bocci (obecnie Polski Związek Bocci) w Poznaniu. Daleko ode mnie, ale miałem szczęście, bo akurat odbywał się obóz bocci w Ośrodku Przygotowań Paraolimpijskich w Wiśle.

Jakie były Twoje pierwsze wrażenia?

Na tym wyjeździe poznałem ówczesnego trenera kadry, Ireneusza Klimka, i jego następcę – Mieczysława Nowaka. Spróbowałem gry i mi się spodobała. Wymagała strategicznego myślenia i przewidywania. Pomyślałem, że to fajne. Od razu kupiłem bile, ale nie miałem rampy (urządzenia, z którego kategoria zawodników z najwyższym, takim jak mój, stopniem niepełnosprawności wypuszcza bile). Pierwszą rampę dostałem od Irka Klimka; przyjechała z Zamościa.

To była podstawowa wersja, bez statywu. Skonstruowałem go sobie w garażu i w 2014 r. pojechałem na mistrzostwa Polski pod Poznań.

Z jakim wynikiem wróciłeś?

Od pierwszego treningu do mistrzostw Polski minęło dokładnie 56 dni. Na pierwszych zawodach tej rangi zdobyłem brązowy medal. W 2017 r. pojechałem na mistrzostwa Europy i tam zdobyłem wicemistrzostwo.

Jak się do nich przygotowywałeś?

To był dobrze przepracowany czas, choć w Polsce nie było jeszcze ani struktury treningowej, ani systemu szkolenia. Uznałem, że muszę to zrobić sam. Pracowałem indywidualnie z trenerem. Szukaliśmy w internecie informacji, jak trenują zawodnicy na świecie. Mieliśmy szczęście, bo akurat trwał program finansowany przez ministerstwo sportu i zostaliśmy wysłani na zgrupowanie do Portugalii. To był 2015 r. i mój pierwszy wyjazd z kadrą. Podglądałem zawodników z innych krajów. Chciałem wiedzieć, jaki mają sprzęt i jak go używają. Robiłem zdjęcia. Odtworzyłem z kolegą inżynierem Bartkiem Wojtusiem ten sprzęt w Polsce, dodając mu swoje modyfikacje.

Wydaje się, że to było niedawno, ale 8-9 lat temu różnice w poziomie boccii w Polsce i innych krajach były znaczące.

O tak. Były. My raczkowaliśmy. Uznałem, że jeśli mamy coś osiągnąć, to zawodników trzeba wyposażyć w sprzęt. Jeśli będziemy mogli ze sobą rywalizować i poziom rozgrywek ligowych będzie rósł, to będzie mi coraz trudniej wygrywać i będę się rozwijać.

Zatrzymajmy się przy sprzęcie. Każdy zawodnik potrzebuje kompletu bii, które różnią się stopniem twardości; do tego rampy. To drogie rzeczy. Jak zdobywałeś finanse?

Potraktowałem to jako inwestycję w siebie i swój rozwój. Zainwestowałem na początku dość dużo własnych pieniędzy. Pomagał mi miejscowy klub START Bielsko. Widząc to zaangażowanie, wsparła mnie również federacja boccii. W 2017 r. zdobyliśmy srebro i wtedy także gmina Rudzica zaczęła myśleć o przyszłości i budując klub sportowy, przewidziała dla nas miejsce. Nasza sala do boccii była pierwszym tego typu obiektem w Polsce. Gram na niej do dzisiaj. Okazała się strzałem w dziesiątkę. Trenuje tutaj m.in. Dominik Walczyk, który zdobył niedawno pierwsze medale. Są tu zawodnicy, którzy się rozwijają. Mamy zawodnika w kategorii BC3 (z największym stopniem niepełnosprawności), z którym wiążemy ogromne nadzieje. Oczywiście sala służy też rekreacji i integracyjnemu uprawianiu boccii.

Co się działo z Tobą po 2017 r. i historycznym wtedy dla Polski tytule wicemistrza Europy?

Startowałem w parze z Edytą Owczarż i udało nam się wywalczyć wicemistrzostwo Europy, a Edyta indywidualnie sięgnęła po złoto. Na mistrzostwach świata byłem siódmy, a potem wygraliśmy puchar w Montrealu. Byłem też pierwszym zawodnikiem uprawiającym boccie wybranym do programu Team 100. Nadal jednak nie jesteśmy tak mocną kadrą, żeby zachować pewną powtarzalność i regularność zwycięstw, ale też nie zdarzają się nam lata bezmedalowe. Polska stała się solidną marką w boccii. Rywale wiedzą, że już nie będzie z nami łatwo.



Współpraca z asystentem, który ma status zawodnika

Dlaczego nie było Was na paraolimpiadzie w Tokio w 2021 r.?

Zadecydował jeden przegrany mecz. Niewiele nam zabrakło. Ma to swoje źródło także w pewnym niedostatku wiedzy o taktycznym przygotowaniu kadrowiczów.

Macie tę wiedzę teraz, przed igrzyskami w Paryżu?

W bezpośredniej rywalizacji, po wyjątkowo paskudnym meczu, zabrakło nam punktów, ale w marcu tego roku będziemy walczyć o kwalifikacje. Zmienił się system kwalifikacji, bo doszedł podział na kontynenty. W Europie o kwalifikację paralimpijską walczy zdecydowanie więcej zawodników z bardzo dobrymi wynikami. W Ameryce Południowej ta rywalizacja wygląda inaczej, więc mimo np. gorszego wyniku zawodnicy mogą się zakwalifikować. Nie narzekam jednak. Tak powinno być, żeby nasz sport wszędzie się rozwijał.

Twoja kategoria startowa to zawodnicy na wózkach elektrycznych, wspierani przez asystentów. Startujecie na całym świecie. Jak to wygląda logistycznie?

To zawsze wyzwanie i cała wyprawa. Zabieramy ze sobą sprzęt, który nie jest mały i lekki. Zabieramy podnośnik medyczny i oczywiście swoje wózki elektryczne. Zdarza się, że jedziemy samochodem z Bielska-Białej do Monachium. Stamtąd lecimy dalej. Czasami zabiera to 30 godzin. Mam za sobą wyjazd na zawody, na które wyruszyliśmy autem do Poznania, z Poznania busem do Berlina, a stamtąd samolotem do Paryża. Tam po jednej nocy w hotelu poleciliśmy do Brazylii. To supermęczące, ale też w tym tkwi urok sportu. Daty zawodów nie pozostawiają miejsca na dużo zmian logistycznych.

Co zastajecie na miejscu w miastach i krajach zawodów, np. w Brazylii czy Portugalii?

Na początku kariery wydawało mi się, że skoro organizator zaprasza na zawody osoby z niepełnosprawnością, to wszystko będzie dostępne i dostosowane. Oczywiście tak nie było i nadal nie jest. Przylatujemy do standardowych hoteli. Czasami pokoje są za małe, by manewrować wózkiem. Łóżka tak niskie, że nie da się pod nie podjechać wózkiem ani podnośnikiem. Zdarzają się łazienki bez możliwości wjazdu do środka. Umywalki bywają zabudowane, a toaleta ma za wąskie drzwi.

I co wtedy robicie?

Dostosowujemy się i obniżamy swoje oczekiwania. Mamy doświadczenie, więc zabieramy ze sobą klocki, żeby ewentual-



nie podnieść łóżko. Hotel i organizatora prosimy o przynajmniej jeden pokój z dostępną łazienką, ale czasem się nie da. Wystawiamy drzwi łazienki. Wyciągamy z szafy półki. Na tyle, na ile jest to możliwe, dekompletujemy pokój, uważając, żeby niczego nie zniszczyć, a potem przywracamy go do pierwotnego stanu. Pojęcie dostosowania i komfortu jest różnie rozumiane w różnych częściach świata.

W Brazylii udostępniono tam jedną dostosowaną łazienkę, ale w Portugalii wszystko było dostosowane. Na szczęście nigdy się nie zdarzyło, żeby zaginął nam sprzęt, bo wtedy dopiero byłby problem.

Wiadomo, że oprócz bil potrzebujesz rampy, którą obsługuje operator/asystent. Jak znalazłeś taką osobę, kim jest i czym się zajmuje?

Mój asystent – sportowy i osobisty – to Darek Borowski. Na co dzień jest grabarzem, prowadzi swoją firmę, działa w Ochotniczej Straży Pożarnej. Znalismy się długo, ale nie utrzymywaliśmy bliższych stosunków. To się zmieniło w 2012 r. Miałem bilety na mecz EURO 2012 w Warszawie, dokąd pojechalismy razem, i tak wyszło, że został moim asystentem. Wcześniej startowałem z operatorem, który gdy został tatą, przestał być dyspozycyjny. Darek był i dostępny, i chętny, więc zaczęliśmy razem startować.

Operator rampy stoi tyłem do boiska. Nie widzi, co się na nim dzieje. Wykonuje werbalne bądź alternatywne polecenia zawodnika. Czy zdarza się, że wbrew regulaminowi operator próbuje wpłynąć na wybór bili lub punkt jej umieszczenia na rampie?

Zdarza się wszystko. To jest sport. Każdy szuka przewagi nad rywalami. Nie można umniejszać roli operatora. To nie jest tak, że on jedynie podaje bile. Na nim spoczywa przygotowanie sprzętu. Od kilku lat operator nie jest już „dodatkiem” do zawodnika, ale ma status zawodnika. Warto wiedzieć, że to była na międzynarodowym forum inicjatywa Polski. Zanim tak się stało, operatorzy pozostawali bezimienni. Nie widnieli przy wynikach zawodów, nie byli wymieniani w relacjach sportowych. To było krzywdzące. W rywalizacji zawodników w najbardziej niepełnosprawnej kategorii zdarza się, że porozumienie z operatorem odbywa się tylko oczami albo gestami, albo za pomocą tablic. Nie każdy może być asystentem. Zrozumienie intencji zawodnika wymaga wielu lat wspólnej pracy. Muszą wypracować bliską relację.

Czy to może oznaczać, że jako operator rampy najlepiej może się sprawdzić ktoś z rodziny?

Uważam, że nie. Co więcej, to nie powinien być członek rodziny. Moja żona od razu zapowiedziała, że nie będzie ze mną grała, i tak jest dobrze. Inaczej życie prywatne przeniosłoby się na boisko, a wzajemne relacje byłyby zależne od sportu. Obserwuję sytuacje, gdy rodzinnie powiązany operator ulega emocjom i zarzuca zawodnikowi, że źle zagrał, że mógł inaczej. Dopytuje się, dlaczego tak zrobił. To źle wpływa na zawodnika, więc lepiej trzymać się profesjonalnie wypracowanej współpracy. Trzeba też wiedzieć, że ze względu na ograniczenia budżetowe operator po zejściu z boiska podczas zawodów lub wyjazdów zmienia się w całodobowego asystenta. Darek Borowski pomaga mi rano się umyć, ubrać,

zjeść, spędza ze mną dzień na hali, a wieczorem pomaga się umyć, rozebrać, zjeść, położyć, a w nocy odwrócić. Jeśli do tego dodać długie dojazdy, podróże, to nie ma wątpliwości, że asystent jest mocno obciążony fizycznie. Jego wkład w końcowy wynik jest do nie przecenienia. Dlatego gdy ja dostaję medal, on odbiera swój. I tak jak ja otrzymuje stypendium.

Już wiemy, jak poznałeś asystenta, a gdzie żonę?

Ania jeździła jako opiekun na obozy dla osób z niepełnosprawnością. Kilka razy wpadliśmy na siebie, ale nie od razu się polubiliśmy. Dopiero na którymś spotkaniu w klubie zwróciłem na nią uwagę. Od 14 lat jesteśmy małżeństwem, mamy dwoje dzieci. Przy okazji powiem, że mimo że Ania pomaga mi na co dzień we wszystkim, zgodnie z prawem nie może być moim osobistym asystentem. Pracuje w szkole, a mną opiekuje się jako żona. Prowadzimy normalne życie rodzinne – jak wszyscy.

Ale macie jednak mniej czasu, niż wynika z „normalnego” życia rodzinnego?

No rzeczywiście. Ania pomaga mi się ubrać, ogarnąć, posadzić mnie na wózek. Zawozi tam, gdzie muszę jechać, przywozi, zajmuje się dziećmi i pracą zawodową. Ja prowadzę firmę, działam w klubie sportowym i jestem czynnym zawodnikiem. Nie narzekamy na brak zajęć. Żyjemy w biegu i czasem czujemy przesilenie. Nie mamy czasu dla siebie, na to, żeby nic nie robić chociaż przez chwilę. Mamy chwile kryzysu. Wtedy po prostu coś odpuszczamy, czemuś nadajemy priorytety. Najpierw rodzina, potem sport, potem działalność klubowa i na końcu moja firma.

Prowadzisz też normalne życie towarzyskie. Jak reagują na Ciebie ludzie, widząc Cię np. przy barze z piwem?

Właściwie to nie wiem. Nie postrzegam siebie jako osoby z niepełnosprawnością. Robię to, co chcę, i nie zwracam uwagi na innych. Nie podejmuję swoich decyzji na podstawie tego, czy ktoś patrzy, czy nie, czy coś się innym podoba czy nie. Rzeczywiście wychodzę z przyjaciółmi na piwo, ale pamiętam z tych wypadów miłe chwile. Moja niepełnosprawność ogranicza mnie fizycznie. Potrzebuję wsparcia w codziennych czynnościach. Natomiast na poziomie społecznym nie jestem w żaden sposób ograniczany. Żyjemy w czasach, w których niepełnosprawność w miejscach publicznych jest już oswojona. Nie zwraca uwagi.

Czy ma wpływ na Twoją rolę ojca?

Nie. Dzieci szybko się zaadaptowały do tego, że poruszam się na wózku elektrycznym. Dla nich to naturalne. Zabierałem je na spacer samodzielnie i nigdy się nie zdarzyło, żeby się oddaliły albo uciekły. Chyba intuicyjnie wiedziały, że muszą mnie posłuchać i zrobić coś w taki sposób, żebym mógł im pomóc.

Jaka jest przyszłość bocci i Twoja w bocci?

Mam nadzieję, że polska liga będzie się prężnie rozwijała i technicznie, i sportowo. To ważne dla wszystkich skupionych wokół tej dyscypliny. A moja przyszłość? Najpierw turniej w Portugalii. Tam rozstrzygną się losy startu na paralimpiadzie w Paryżu, co jest moim życzeniem i marzeniem. Jeśli to się nie uda, to będę pierwszą osobą w rankingu światowym poza kwalifikacją. Mam więc szansę na dużą kartę.

Zatem życzymy spełnienia marzeń. ■

Hasło motywacyjne Elżbiety Bogacz brzmi: „Dopóki walczysz, jesteś zwycięzcą”, ale dodaje ona jeszcze uzupełnienie: „walczysz, czyli żyjesz na pełnej petardzie, jak mawiał mój największy mentor, ks. Jan Kaczkowski”.



MAŁE

JEST PIĘKNE



Monika Meleń

– dziennikarka telewizyjna i radiowa, reżyserka, społeczniczka, współautorka filmów dokumentalnych, reportaży i felietonów o tematyce społecznej, zdobywczyni wielu nagród w Polsce i za granicą

Ela ma staranny makijaż, ubrana jest w białą koronkową bluzkę i białe spodnie. Z jej twarzy nie schodzi uśmiech i jest w nim coś niesamowitego, taka zaraźliwa radość. W oczach widać ogromną wolę życia i tęsknotę za miłością.

W KSIĄŻKACH, KWIATACH I W RUCHU

Spotykam się z Elżbietą Bogacz w małej, gustownej kawiarni. Ku mojemu zaskoczeniu poprawia kwiaty w małym wazoniku na stole – wyjaśnia, że niedawno skończyła kurs florystyczny i doskonale się na tym zna. A to nie jest jej jedyna umiejętność.

– Pracuję w Miejskiej Bibliotece Publicznej w Dobczycach, a mieszkam w Myślenicach. Do pracy dojeżdżam samochodem; bardzo lubię prowadzić auto, daje mi to ogromną niezależność. Ukończyłam studia w zakresie terapii zajęciowej, ale też administracji. Uwielbiam czytać, więc cieszę się z każdego dnia spędzonego w pracy. Trafiam tam dzięki projektowi „Jestem”, dotyczącemu tego, jak biblioteka integruje

człowieka. Program pozwalał pokazać talenty i pasje osób z niepełnosprawnością.

Ela jest bardzo niska, porusza się z trudem, delikatnie kuleje. Każdego dnia walczy o to, by nie uisnąć na wózku. Urodziła się z chorobą genetyczną – artrogrypozą, zespołem Larsena, zwanym też przykurczem stawów.

Zespół Larsena (LS) jest rzadko występującą dysplazją kostną charakteryzującą się wrodzonymi zwicnięciami dużych stawów, zniekształceniami stóp, dysplazją kręgosłupa szyjnego, skoliozą, poszerzonymi (łopatkowymi) paliczkami dystalnymi (końcowymi) i specyficznymi nieprawidłowościami twarzowo-czaszkowymi, łącznie z rozszczepem podniebienia.

– Krakowski Szpital w Prokocimiu przez parę lat był moim drugim domem, gdyż jako dziecko przeszłam w nim kilka operacji umożliwiających chodzenie. Teraz poruszam się o kuli. Jestem kobietą filigranową, ale mówię sobie: małe jest piękne i z uśmiechem idę przez życie, pomimo trudności i ograniczeń spowodowanych chorobą. Niepełnosprawność wymaga ode mnie dużo rehabilitacji i sportu. Muszę być ciągle w ruchu, aby nie uruchomiły mnie przykurcze mięśni. Ćwiczenia są bolesne, ale wiem, że nie mam wyjścia. W wolnych chwilach chodzę na basen i uprawiam nordic walking. Co jeszcze? Od 5 lat uczęszczam na zumbę, którą uwielbiam ze względu na energetyczną muzykę no i to,



że w tańcu nie czuję choroby... Wraz z instruktorką tworzymy nawet filmiki motywacyjne dla osób z niepełnosprawnością, w których pokazujemy, że niepełnosprawność nie musi oznaczać rezygnacji z pasji i przyjemności.

NA SCENIE W RÓŻNYCH ROLACH

Elżbieta urodziła się 13 marca 1993 roku w Myślenicach jako trzecie dziecko rodziców. Jak podkreśla, trójki są dla niej wyjątkowo szczęśliwe. Nie ma poczucia krzywdy czy żalu do losu, a wręcz przeciwnie – nie boi się tego, co przyniesie jutro, bo patrzy na życie z ogromną nadzieją.

Podczas naszego spotkania w kawiarence Ela nie tylko pięknie się uśmiecha, ale cichutko nuci piosenkę Piotra Rubika *To cała prawda*, którą śpiewała podczas ostatniego Festiwalu „Integracja malowana dźwiękiem” w Bochni. Podkreśla, że wybrała ją właśnie ze względu na słowa: „masz prawo kochać, masz prawo śnić, masz prawo marzyć, masz prawo żyć”.

– *W życiu bywa ciężko, ale jeśli znajdzie się pasję, która będzie trzymać przy życiu, to jest lżej. Dla mnie najważniejszą pasją jest muzyka, a odkryłam ją dzięki babci Wiktorii, która powtarzała mi w dzieciństwie: „chodź, Elu, będziemy razem śpiewać i grać”. Wtedy zrozumiałam, że śpiewanie to moja arkadia. Na scenie czuję się doskonale, jestem tam dla ludzi i chcę, by się uśmiechali –* podkreśla Elżbieta.

Uwielbia śpiewać i robi to naprawdę dobrze. Do bocheńskiego festiwalu zakwalifikowała się już pięć razy, a nie jest to łatwe, kandydatów bowiem jest wielu. W jej głosie słychać miłość do śpiewu, choć wydobywanie głosu i wysiłek z tym związany są wielkie.

– *Kocham emanować energią na scenie i dawać innym uśmiech. Cały czas doskonalam swój warsztat wokalny i aktorski. Dzięki teatrowi zainspirowałam się piosenką aktorską i próbuję też sił w pisaniu scenariuszy na różne eventy, co sprawia mi ogromną radość.*

Elżbieta ma bardzo mądrą i wspierającą mamę, która jeździ z nią na każdą imprezę, festiwal czy konkurs muzyczny. Są przyjaciółkami. Ela lubi kawę i drobne przyjemności, z których składa się życie. Nie ukrywa, że ważna jest dla niej wiara, dlatego co roku wyjeżdża na spotkania młodzieży do Lednicy. Żyje „na pełnej petardzie”. Po spotkaniu ze mną pewnie pobiegnie na wiele innych zajęć i zrobi je śpiewająco. Może napisze teksty do kolejnych piosenek o nadziei, by nie poddawać się po małej czy dużej porażce, tylko wciąż iść do przodu. Trudne chwile w swoim życiu pokonała właśnie dzięki pisaniu i występom na scenie.

A co będzie dalej?

– *Mam wiele planów: chciałabym zdobyć stałą pracę, iść do przodu i nieustannie mieć siłę do walki o kolejny dzień. Co więcej? Pragnę poznać kogoś, z kim pójdę przez życie. Wraz z drugim człowiekiem można więcej, bo można się wzajemnie wspierać.*

Nasze spotkanie zaowocowało też reportażem o Eli – można go obejrzeć na kanale YouTube. ■



Ciągły ruch doskonale przeciwdziała przykurczom mięśni



Największą pasją Elżbiety jest muzyka



Uśmiech i energia na scenie to jak wizytówki Elżbiety

BY STWORZYĆ RODZINĘ, TRZEBA DAĆ SOBIE SZANSĘ I CZAS

Rozmawiamy o pragnieniach, pasjach, miłości, ale też sinusoidzie, która czasem w życiu płata figle. Jak poczuć psychiczną gotowość do tego, by odnaleźć się w życiu po trudnych doświadczeniach? Co zrobić z tym, co otrzymuje się od życia? Jaką rolę w tym odgrywa otwartość na świat?



Dominika Kopańska – dziennikarka, redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl, doktorantka filozofii na UMCS w Lublinie i studentka Filologii Polskiego Języka Migowego na UW, wyróżniona w konkursie dziennikarskim „Kryształowe Pióra”

Dominika Kopańska: Czy jest medyczna nazwa Twojej choroby?

Mariusz Kędziński: Powiem szczerze, że nie kojarzę, by w mojej medycznej dokumentacji była jakoś nazwana. Z tego, co pamiętam, to jest napisane, że urodziłem się ze zdeformowaną prawą ręką i niedorozwojem lewego przedramienia.

Z jakich zabiegów czy rehabilitacji korzystasz?

Miałem w życiu kilka zabiegów, ale to już jest pieśń przeszłości, ponieważ ostatni raz byłem operowany ponad 17 lat temu. Teraz żadne zabiegi nie są mi potrzebne. Kiedyś były, ponieważ moje kończyny górne, a zwłaszcza lewa ręka, nie mają klasycznego zakończenia stawowego. Gdy rośłem, kość przebijała ciało, i żeby nie doszło do całkowitej amputacji kończyny, musiała mieć drobne korekty polegające na skróceniu tej przebijającej ciało części ręki. Ta moja niepełnosprawność rzutuje na kręgosłup, przez co zdarzają się dni, kiedy bolą mnie plecy, ale to kwestia przyzwyczajenia się. Ten ból nie towarzyszy mi na co dzień. Jestem też dosyć aktywny fizycznie, więc wzmacniam kręgosłup.

Przeczytałem, że próbowałeś popełnić samobójstwo, ale uratował Cię telefon od przyjaciela, który zapraszał na urodziny. W którym momencie życia pojawił się u Ciebie kryzysowy moment i co spowodowało, że poczułeś psychiczną gotowość do tego, żeby rozbić tę skorupę i jednak iść dalej przez życie?

Tak naprawdę moje życie nadal jest sinusoidą, bo dzieją się w nim rzeczy dobre i złe. Tak musi się dziać, bo życie takie jest, więc trzeba być gotowym na różne

scenariusze. Takim właśnie momentem była próba samobójcza, która na szczęście nie doszła do skutku.

Myślę, że dużo mi też uświadomiła i postawiła mnie przed rozważaniami na temat tego, czy to moje życie ma sens i czy jest nadzieja na coś więcej w mojej codzienności czy też nie. Zdawałem sobie sprawę z tego, że niepełnosprawność jest takim elementem mojego życia, który nie zniknie. Pozostawało pytanie, co z tym mogę zrobić. Czy to musi być kulą u nogi? Czy może jest gdzieś coś, co sprawi, że będzie to np. moim atutem. Myślę, że dzięki temu, co wtedy przeszedłem – a chodziło nie tylko o moją niepełnosprawność, ale też sytuację w rodzinie i różne inne rzeczy, które działały się dookoła – to tamten moment mi pomógł.

Jeździsz do różnych miejsc, w których mówisz o swojej codzienności. Jaką reakcję widzisz u słuchaczy? Jaką rolę odgrywają Twoje spotkania?

Oswajam ludzi z niepełnosprawnością, ale też chcę im pokazać, że życie jest nieprzewidywalne i spotykają nas różne sytuacje. Oczywiście nikomu tego nie życzę, ale mówię im, że nagle może się okazać, iż ta rzeczywistość, w której żyjemy, zostanie wywrócona do góry nogami i nie będziemy wiedzieć, co zrobić z nowym doświadczeniem. Chcę przede wszystkim oswoić ludzi z niepełnosprawnością, ale też pokazać, że nie jest ona końcem świata, niezależnie od momentu, w którym się pojawia. Można dalej żyć, po swojemu – inaczej, ale można; często też lepiej, niż żyło się wcześniej. Znam osoby, które w wyniku chorób czy wypadków utraciły kończyny i nie miały siły, energii ani motywacji, a nagle zaczęły żyć zupełnie inaczej niż wcześniej. Nastąpiła zmiana, i to jest fantastyczne.

To też pewnego rodzaju terapia dla mnie. Mam okazję się wygadać, a bardzo budujące jest też to, że mogę komuś swoim działaniem pomóc. Praktycznie po każdym wystąpieniu dostaję wiadomości potwier-



Mariusz Kędzierski

– 32-letni polski artysta i mówca motywacyjny, urodzony bez rąk. Jego rysunki sprzedawane są w wielu krajach, m.in.: w USA, Kanadzie, Wielkiej Brytanii, Niemczech, Korei Południowej i Australii. Tata małego Franka. Ostatnio wziął udział w kampanii społecznej pod hasłem „Teraz mnie widzisz?”



dzające, że warto robić to, co robię, i to mnie niesamowicie uskrzydla.

Skąd w Tobie pewność siebie?

To nie wzięło się znikąd i nie przyszło od razu. Oczywiście można mówić o pewności siebie, ale nie w taki pyszny sposób, żeby było to źle zrozumiane. Pyszna pewność siebie to taka, w której nie ma się argumentów, natomiast pewność siebie, o której mówię, polega na tym, że znam swoją wartość, wiem, co dobrego mogę wnieść do świata. I ja taką pewność siebie prezentuję.

Skąd się wzięła? Myślę, że z potrzeby samorealizacji, samoakceptacji, ale też dzięki akceptacji innych. I chociaż każdy z nas ma jakieś kompleksy i coś chciałby w sobie zmienić, to ja czułem też potrzebę bycia jak najlepszą wersją siebie. Oczywiście akceptując przede wszystkim swoje niedoskonałości.

Ważne jest, by tym niedoskonałościom nie pozwalać być przez cały czas, tylko wyrazić chęć ich zaakceptowania, ale też dążyć do zmiany i poprawy tego, co nie pasuje. A wielu ludzi wciąż boryka się z problemami, które się u nich pojawiają.

Mam wrażenie, że jesteś niesamowicie odważny, nie boisz się nowych rzeczy i zbierania doświadczeń, które przynosi życie. Oprócz tego, że jesteś mówcą motywacyjnym, artystą, ojcem, to także sportowcem. Skąd pomysł, by dotrzeć do klubu ampfutbolowego? Co Ci daje sport?

Tak naprawdę to całe życie gram w piłkę nożną. Mając 20 czy 21 lat, doznałem kontuzji kolana, która wyłączyła mnie ze sportu na kilka lat. Chodziłem jednak na siłownię, na basen, więc byłem i jestem aktywny fizycznie. Pomimo niepełnosprawności jestem mocno rozwinięty pod względem motorycznym i sprawnościowym.

W pewnym momencie znalazłem sekcję amf futbolu, który jest sportem niszowym, ponieważ skierowanym wyłącznie do osób z niepełnosprawnością ruchową. Można się w tym sporcie realizować – patrząc choćby na Marcina Oleksego, który odnosił sukces na międzynarodową skalę [zdobył bramkę roku w plebiscycie FIFA w 2022 r. – DK]. Miałem przyjemność jako jeden z pierwszych zainicjować ten sport we Wrocławiu. Jestem pierwszym w historii kapitanem tamtejszego zespołu.

Co mi daje sport? Na pewno nie powiem, że zdrowie, bo zdrowie się kończy, gdy „przekręci się” kolano albo dostanie się od kolegi w głowę na treningu. Sport daje frajdę, pozwala się wyżyć, nawet pokrzyknąć na kolegów, ale na końcu zawsze można przybić piątkę i pójść razem na obiad. Sport jest fajnym sposobem na samorealizację pod kątem czysto fizycznym.

Najważniejszą rolą w Twoim życiu jest bycie tatą. Na jednym z portali społecznościowych pod swoim zdjęciem napisałeś m.in.: „za każdym razem byłem odrzucany w mniej lub bardziej grzeczny sposób, a powód był ten sam – moja niepełnosprawność, która jest czymś, co nie ulegnie zmianie”. Powiedz mi, czego dotyczyły te obawy?

Dotyczyły tego, że nie uda mi się znaleźć nikogo, z kim mógłbym stworzyć rodzinę. Okazało się jednak, że niepełnosprawność nie musi w niczym przeszkadzać, bo „wystarczy” tylko znaleźć odpowiednią osobę. A dzieje się tak, gdy jesteśmy wystarczająco otwarci, czyli mówimy o sobie, nie boimy poruszać tematu niepełnosprawności. Dużo ważniejsze jest wsparcie mentalne niż w zrobieniu zakupów czy przyniesieniu ich do domu. Wydaje mi się, że dzięki otwartości udało mi się nawiązywać różne relacje, także z moją partnerką.

Jak wyglądało Wasze pierwsze spotkanie?

Początki były dosyć trudne, ponieważ partnerka musiała nauczyć się tego, że żyję w normalny sposób i jestem w 100 procentach normalnym facetem. Tylko żeby tak się stało, musiałem stworzyć do tego warunki. Na początku naszej relacji nie spotykaliśmy się w miejscach, w których jest dużo ludzi, nie spotykaliśmy się raz na miesiąc i na pół godziny, bo od razu na pierwszą randkę zaprosiłem ją do swojego domu. Podałem wino, przygotowałem kolację i przegadaliśmy wiele godzin, gdyż chciałem dać jej możliwość poznania mnie, zobaczenia, że jestem człowiekiem, który funkcjonuje jak każdy z nas.

Zdaję sobie sprawę, że wyglądam oryginalnie, ludzie oglądają się na ulicy, ale poza tym to jestem zwyczajnym facetem. Żeby stworzyć rodzinę i móc się odnaleźć w nowej roli, należy przede wszystkim dać sobie szansę i czas.

Założyłeś profil na Instagramie @niepelno_sprawny_tata, co jest bardzo ważną inicjatywą, ponieważ o rodzicielstwie najczęściej mówi się z perspektywy



Podczas spotkań z młodymi ludźmi Mariusz stara się ich „oswajać” z niepełnosprawnością



W piłkę nożną Mariusz Kędziński gra od wielu lat, teraz jest kapitanem drużyny amfufbolowej

matek. Mam wrażenie, że ojcostwo bywa pomijane. Jaką rolę, Mariuszu, ma ten profil i wreszcie: jak to jest być tatą?

(Uśmiech). Nie ukrywam, że to męczące i absorbujące zajęcie, bo jednak całe życie zaczyna się kręcić wokół jednej osoby. Wszystko, co robię, to z myślą o tym młodym człowieku, i nie ukrywam, że bycie tatą to najfajniejsza rola, w jakiej przyszło mi się odnaleźć. Zdecydowanie to sfera pełna wyzwań, ale takich, które mi odpowiadają i w których mam przyjemność też się samorealizować. To mnie podnosi jako człowieka, a przede wszystkim buduje jako mężczyznę.

Jeśli chodzi o profil na Instagramie, to sporadycznie coś na nim publikuję. Za moment powiem dlaczego. Założyłem go z myślą przedstawienia ojcostwa z perspektywy osoby z niepełnosprawnością kończyn górnych. Dużo publikowałem, kiedy Franek był jeszcze w brzuchu mamy. Celowo nazwałem ten profil @niepelno_sprawny_tata, bo chcę pokazać, że nie jestem niepełnosprawnym tatą, gdyż tak naprawdę robię wszystko wokół młodego. Gdy jest potrzeba go wykąpać, to kąpię, przewijam, robię śniadanie, obiad, kolację czy go karmię. Pójdę też na spacer, a wcześniej go ubiorę, by po powrocie rozebrać i położyć spać, choć w nocy chce zasypiać tylko z mamą (uśmiech).

Jak widzisz, zrobię wszystko, co powinno się zrobić, i nagle okazało się, że nie za bardzo mam o czym pisać, bo jak gdyby nic nie jest w stanie mnie zaskoczyć. Dlatego teraz od czasu do czasu pokazujemy z partnerką naszą zwyczajną codzienność i na tym się opiera ten profil.

Jakie masz plany na przyszłość i jakie marzenia?

Mam je, ale nie mogę mówić (uśmiech). Mogę tylko zdradzić, że są na etapie realizacji i że to nie tylko marzenia czy plany. O co dokładnie chodzi, nie mogę na razie powiedzieć, ponieważ wtedy nie będzie niespodzianki.

Mogę natomiast powiedzieć, że mimo 32 lat na karku nadal jestem marzycielem, nadal trochę podróżuję z głową w chmurach i myślę, że to się raczej nie zmieni.

Oczywiście trochę spowolniłem ze względu na Franka, bo nie da się z nim zrobić wielu rzeczy. Jest jeszcze za mały, ale gdy trochę podrośnie, to znowu zaczną się podróże po świecie.

Zacznę się zwiedzać, odwiedzanie miejsc, których dotychczas nie widziałem, więc dużo przed nami!

W takim razie trzymam kciuki za wszystkie plany i realizacje!

Kciuki są zawsze pomocne! ■



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

OSTATNI ZANIK NA ZIEMI

Jestem przedstawicielem wymierającego gatunku i dobrze mi z tym. Ja, Sylwia Błach z SMA, 33-letnia pasjonatka życia, wiem, że gdybym urodziła się dzisiaj, moje ciało byłoby sprawne. Ale czy to ma znaczenie?

Przeżyłam wiele „lekarstw” na choroby nerwowo-mięśniowe. W moim niedługim życiu obserwowałam, jak telewizyjni cudotwórcy stawiali na nogi ludzi z niepełnosprawnościami. Pamiętam programy telewizyjne, w których prowadzący, sensacyjnym szeptem, opowiadali o kolejnym cudownym leku. Pamiętam tę kielkującą nadzieję. To strzępki wspomnień, przez które przebija się myśl, że moim rodzicom będzie łatwiej. Żadne z nich nie dotyczy nienawiści do swojej choroby. Może to wyparłam, ale nie pamiętam nawet niechęci. Jedyne żal, że czasami jest trudniej.

Raz, jeden jedyny, brałam udział w testach klinicznych. Nie było to „kolejny magiczny lek”, a badania zwykłej L-karnityny – tej samej, którą wielu sportowców bierze, by wzmocnić swoje mięśnie. Po czasie łykania tabletek i niedostrzeżeniu żadnych efektów dowiedziałam się, że biorę... placebo. Towarzyszące emocje? Smutek i determinacja, by udać się do apteki, bo choć nie wykazano, by L-karnityna wiele zmieniała, to jej pozytywny wpływ na mięśnie był znany.

Po szalonych latach dziewięćdziesiątych wypełnionych telewizyjnymi cudotwórcami nadeszły czasy spokoju. To właśnie wtedy usłyszałam po raz pierwszy, że moja choroba jest nieuleczalna w znaczeniu absolutnym, całkowitym, bezwzględny. Wtedy dotarło do mnie, że jestem szczęściarą, że żyję, bo otaczający mnie ludzie z różnymi zanikami stabilni w oczach. Pamiętam słowa szeptane przez dorosłych,

że na SMA nigdy nie będzie leku. To niemożliwe. Cuda się nie zdarzają. Trzeba żyć i tyle.

Wtedy przestałam się modlić o chodzenie. I chyba właśnie dzięki tym słowom nauczyłam się żyć pełną piersią. Nigdy nie koncentrowałam się na swojej chorobie, ale to był moment, gdy całkowicie straciła na znaczeniu. Złała się ze mną, stała częścią mojej osoby, taką małą „przeszkadzajką”. Nie marzyłam o zdrowiu, szkoda mi było czasu. Chciałam żyć.

W tamtych czasach rehabilitacja raczkowała. Mam bardzo złe i bolesne wspomnienia związane z ćwiczeniami, a jednocześnie każdy z SMA słyszał, że najlepszą rehabilitacją jest codzienne życie. Więc rehabilitowałam się nieustannie: bawiąc w podchody, w piaskownicy, chodząc do szkoły, grając w gry komputerowe, plotkując z przyjaciółkami. To były piękne czasy.

Aż nadszedł przelot – dzień, gdy cały świat wstrzymał oddech wraz z pojawieniem się pierwszego w historii leku na rdzeniowy zanik mięśni: Spinrazy. Leku, który był mi tak bardzo obojętny.

Tak, mówię poważnie: pamiętając kolejne magiczne lekarstwa, podeszłam do nowych metod leczenia SMA jak pies do jeża. Z maleńkim zainteresowaniem i niczym więcej. Gdy każdy walczył, by jak najszybciej dostać lekarstwo – w pełni rozumiem ludzi walczących o przeżycie – ja czułam skrajną obojętność. To było dziwne, ale teraz to rozumiem: nigdzie mi się nie spieszyło, zdrowie miałam stabilne, jeszcze nie wierzyłam, że to dzieje się naprawdę. A jednak: kolejne doniesienia sprawiały, że w moim sercu stopniowo rozkwitała iskra radości. Nie była to radość napędzana wiarą w ozdrowienie, ale wyłącznie szczęście, że będę mogła dłużej cieszyć się życiem. Spinraza zatrzyma postęp choroby. To jest piękne.

Minęło wiele czasu, nim dostałam pierwszą dawkę. Załatwienie formalności dłużyło się, a ja ostatecznie wyładowałam w szpitalu daleko od Poznania. Nie żałuję. Trafiałam na najlepszą opiekę szpitalną, jaką kiedykolwiek w życiu miałam.

Żyję. Jestem szczęśliwa. Doświadczam codzienności. Raz na kilka miesięcy jadę na bolesne podanie leku. Płacę, krzyczę, śpię. I znów żyję. Zaczęłam też ćwiczyć.

Z zainteresowaniem śledzę doniesienia o kolejnych badaniach. Wiem, że dzieci, u których wykryto SMA przed pojawieniem się objawów, są sprawne. Przyjmują lek i z mojej perspektywy cieszą się pełnią zdrowia, choć rozumiem, że w oczach rodziców i medycyny te dzieci nadal są chore.

Patrząc na to i czując się jak ostatni zanik na ziemi. Jest nas więcej – milenialsów, którzy urodzili się o dwadzieścia lat wcześniej. Niektórzy żałują, dla innych to obojętne. A ja? Ja kocham życie, które mam. I cieszę się, że mogę żyć w czasach, w których rozwój nauki zaskakuje. ■



Dominika Kopańska
– dziennikarka,
redaktorka portalu
Niepełnosprawni.pl,
doktorantka filozofii
na UMCS w Lublinie
i studentka Filologii
PJM na UW, wyróż-
niona w konkursie
„Kryształowe Pióra”

CHOROBA SZYBKIEGO STARZENIA SIĘ

Ludziom zmagającym się z chorobami rzadkimi często towarzyszą bezsilność i postawa poddania się, ponieważ nie otrzymują wiedzy, wsparcia i ratunku. Paradoksalnie jednak diagnoza przynosi rodzinie ulgę, mimo że po niej nadchodzą przerażenie i pytania: jak i gdzie się leczyć i jak z tym żyć na co dzień?

Dominika Kopańska: Wśród chorób rzadkich jest m.in. progeria (zespół Hutchinsona-Gilforda, HGPS), o której – jestem pewna – bardzo wielu ludzi nawet nie słyszało. Jak się ona objawia, jakie są rokowania?

Audrey Gordon, współzałożycielka i dyrektorka wykonawcza The Progeria Research Foundation (PRF; www.progeriaresearch.org): Progeria jest niezwykle rzadką, śmiertelną chorobą „szybkiego starzenia się”. Dzieci z progerią rodzą się zdrowe, ale w ciągu pierwszych dwóch lat życia zaczynają wykazywać wiele cech przyspieszonego starzenia się.

Początkowe objawy obejmują napięcie skóry i zahamowanie wzrostu. W kolejnych latach pojawiają się: utrata tkanki tłuszczowej i włosów, sztywność stawów, przedwczesna miażdżyca, a także niewydolność serca i udary mózgu. Bez leczenia dzieci chore na progerię umierają na choroby serca (zawał lub udar) średnio w wieku 14,5 roku.

Trzeba przy tym powiedzieć, że dzieci z progerią są energiczne, uczęszczają do szkoły z rówieśnikami, prowadzą dynamiczne życie społeczne i korzystają z wielu zajęć, wśród których są pływanie i bieganie. Mózg dzieci i młodych dorosłych z progerią pozostaje nienaruszony i pomimo fizycznych zmian w ciałach są to osoby bardzo inteligentne, odważne i pełne życia. Większość nie ma specjalnych zdolności ani ograniczeń poza tymi, które wynikają z niższego wzrostu i problemu sztywnych stawów, dokuczającego podczas niektórych aktywności. Mimo różnic wynikających z pochodzenia etnicznego dzieci z progerią są do siebie podobne.

Czym spowodowana jest progeria?

Spowodowana jest mutacją genu zwanego LMNA, który wytwarza białko laminat A, będące rusztowaniem strukturalnym, utrzymującym w całości jądro komórki. Obecnie naukowcy uważają, że wadliwe białko laminat A powoduje niestabilność jądra komórki, co wydaje się, że prowadzi do przedwczesnego starzenia się organizmu.

Jak częsta jest zachorowalność na progerię? Jak przebiega jej leczenie?

Nasza Fundacja zarejestrowała dotąd 145 dzieci i młodych z zespołem Hutchinsona-Gilforda (HGPS) oraz 77 dzieci i młodych dorosłych z laminopatią progeroidową. Łącznie 222 pacjentów. Laminopatie progeroidowe są jeszcze rzadszymi chorobami genetycznymi związanymi z zespołem Hutchinsona-Gilforda i mają cechy kliniczne, które są charakterystyczne dla fizjologicznego starzenia się, tj.: wypadanie włosów, niski wzrost, choroby sercowo-naczyniowe i osteoporozę.

W ramach kampanii Find the Children poszukujemy dzieci, którym moglibyśmy pomóc w diagnozowaniu tej choroby i leczeniu. Chcemy to połączyć z badaniami klinicznymi, wytycznymi medycznymi oraz innymi ważnymi programami badawczymi PRF.

Jeśli chodzi o leczenie, to na całym świecie wiele dzieci i młodych dorosłych chorych na progerię korzysta z lonafarnibu – leku, który, jak wykazano, wydłuża ich życie średnio o 30 procent, do prawie 20 lat, spowalniając jednocześnie postęp chorób sercowo-naczyniowych. Lonafarnib został zatwierdzony przez amerykańską Agencję ds. Żywności i Leków (FDA) w 2020 r. i Europejską Agencję Leków (EMA) w 2022 r.

Jakie są wyniki przeprowadzonych przez Państwo badań i analiz?

Wyniki naszych badań klinicznych napawają optymizmem, dlatego kontynuujemy prace, finansując najbardziej obiecujące ścieżki badawcze, takie jak leki małocząsteczkowe, terapie RNA i edycję danych genetycznych. PRF jest mocno zaangażowana w rozwój czterech terapii, z których każda wykazała różny poziom zwiększonej długości życia podczas badań na mysich modelach progerii – od 25 do zdumiewających 140 procent! Oto te terapie:

1. Dzieci odnoszą ogromne korzyści z naszego leku, lonafarnibu, zatwierdzonego przez FDA i EMA. Zauważalna jest



Sam Berns – urodził się 23 października 1996 r.; zmarł 10 stycznia 2014 r. Przeżył 17 lat. Był synem dr Leslie Gordon i Scotta Bernsa. Powstał o nim film dokumentalny *Życie według Sama* (prod. HBO), wielokrotnie nagradzany, w którym przedstawione jest jego fascynujące życie i pozytywne nastawienie do świata, pozwalające inaczej spojrzeć na dzieci z progerią. W 2013 r. wygłosił niezwykle inspirujące, ponadczasowe przemówienie TEDx, zatytułowane *My philosophy for a happy life (Moja filozofia szczęśliwego życia)*, które obejrzano ponad 100 mln razy (na platformach TED i TEDx na kanale YouTube).

poprawa ich ogólnego stanu zdrowia, układu krążenia i średniej długości życia – wiele dzieci dożywa 20. roku życia. Oprócz tego leku celujemy w chorobę na poziomie białka, RNA i DNA.

2. Inną potencjalną opcją leczenia, którą badamy, jest progerynina. Jest lekiem drobnocząsteczkowym, którego celem jest integralność białka progeryny. PRF w ramach swojego programu grantów sfinansowała wstępne badania naukowe, w wyniku których powstała ta cząsteczka. W celu opracowania progeryniny zespół badawczy PRG S&T w Korei utworzył firmę farmaceutyczną. PRF współpracuje z PRG S&T nad nowym badaniem klinicznym, które ma się rozpocząć w 2024 r. w Szpitalu Dziecięcym w Bostonie.

3. Preparat RNA Therapeutic firmy PRF blokuje wytwarzanie chorobotwórczego białka progeryny na poziomie RNA. Kontynuujemy badania mające na celu określenie wykonalności podawania leku i mamy nadzieję na dalszy rozwój tego ekscytującego leku we współpracy ze znakomitymi ekspertami naukowymi.

4. Edycja DNA (a dokładniej: edycja danych DNA) może pewnego dnia doprowadzić do wyleczenia choroby, w ramach której mutacja genetyczna zostanie trwale skorygowana na poziomie DNA. Stanie się to przez zmianę mutacji pojedynczej litery DNA powodującej progerię, zamieniając „T” z powrotem na „C”.

Wspomnianą edycję genów przeprowadzono u myszy z progerią, których długość życia została wydłużona o 140 procent, osiągnęły dzięki temu normalną starość.

Czy lekarze są przygotowani do leczenia progerii?

Progeria jest chorobą niezwykle rzadką, zatem większość pracowników ochrony zdrowia nigdy nie miała z nią do czynienia. Celem PRF jest wspieranie ich przez zapewnienie wiedzy, aby zoptymalizować jakość życia pacjentów.

PRF opublikowało 131-stronicowy podręcznik dostępny w siedmiu językach w wersji drukowanej i cyfrowej (<https://www.progeriaresearch.org/wp-content/uploads/2022/03/English-Progeria-Handbook-Edition-2.pdf>). Są w nim podstawowe informacje o chorobie, zalecenia na temat codziennej pielęgnacji, obszernie wytyczne co do leczenia i poradnictwo genetyczne. Podręcznik pomaga odpowiedzieć na wiele pytań nadchodzących od osób z całego świata, współpracujących z chorymi dziećmi.

Co skłoniło Panią do powołania Fundacji Badań nad Progerią? Czym jest ta organizacja?

Fundacja Badań nad Progerią została założona w 1999 r., gdy progerię zdiagnozowano u mojego siostrzeńca, Sama Bernsa. Razem z siostrą i szwagrem przekonaliśmy się, że dzieci z progerią i ich rodziny nie mają gdzie szukać pomocy i informacji, ponieważ nie ma żadnych badań nad tą chorobą, nie są znane jej przyczyny, ale też sposoby leczenia.

Chcieliśmy wypełnić tę pewnego rodzaju pustkę. Fundacja Badań nad Progerią jest jedyną organizacją non-profit, która zajmuje się poszukiwaniem leku, ale też metod leczenia progerii i schorzeń związanych ze starzeniem się, w tym chorób serca. PRF niestrudzenie pracuje nad finansowaniem nowych badań i przełomowych odkryć naukowych, co ma doprowadzić do lepszych metod leczenia przede wszystkim dzieci z progerią.

PRF odniosła ogromny sukces dzięki innowacyjnym programom i swoim zwolennikom. Jej wszystkie działania są finansowane z datków, darowizn indywidualnych, dotacji, wsparcia fundacji, sponsoringu korporacyjnego i wydarzeń, podczas których zbierane są pieniądze. Są niezbędne, by osiągnąć cel związany z leczeniem progerii.

W 2002 r. dyrektor medyczna PRF dr Leslie Gordon (mama Sama Bernsa) założyła Konsorcjum PRF Genetics. Zrzeszyła

ekspertów z całego świata, by wspierać postęp badań nad progerią przez poszukiwanie jej genu i scharakteryzować chorobę za pomocą technik genetycznych. Członkowie konsorcjum dzielili się swoimi danymi laboratoryjnymi i połączyli zasoby intelektualne i laboratoryjne, nawiązując współpracę.

W ciągu czterech lat od założenia konsorcjum PRF Genetics we współpracy z dr. Francisem Collinsem, doradcą naukowym prezydenta USA i byłym dyrektorem Narodowego Instytutu Zdrowia Stanów Zjednoczonych (NIH), odkryto gen progerii. Dzięki temu opracowano test naukowy umożliwiający na całym świecie ostateczne zdiagnozowanie progerii u dzieci.

Od 2007 r. PRF finansuje i koordynuje wszystkie badania kliniczne, które dotyczą eksperymentów medycznych dotyczących progerii, prowadzonych w Bostońskim Szpitalu Dziecięcym. Ponadto opłaca koszty działań naukowców zajmujących się badaniem progerii.

Międzynarodowy Rejestr Pacjentów PRF obejmuje ponad 370 dzieci z progerią z 70 krajów. To duże osiągnięcie, jeśli chodzi o statystykę tak rzadkiej choroby.

Dla młodych pacjentów z progerią i ich rodzin liczy się każdy dzień. Mamy silne poczucie pilności badań, gdyż motywują nas najnowsze odkrycia badań transformacyjnych w zakresie terapii genowej, które pewnego dnia mogą doprowadzić do wynalezienia lekarstwa na progerię.

Aby uzyskać więcej informacji albo wesprzeć misję PRF, zachęcam do odwiedzenia naszej strony: www.progeriaresearch.org.

Czy we wspomnianym rejestrze są dzieci z Polski?

Tak, PRF wie o jednej osobie, która w Polsce choruje na progerię. Badaliśmy też dwa inne podejrzane przypadki, ale nie byliśmy w stanie potwierdzić choroby.

Jakie prowadzicie działania na rzecz rodzin i osób chorych na progerię, podopiecznych Waszej organizacji?

Dzieci oraz ich rodziny inspirowały i mobilizowały zespół zajmujący się badaniami klinicznymi nad tą chorobą, wszystkich pracowników PRF i badaczy z całego świata, do ciężkiej pracy, która zbliżyła do najlepszej pomocy, jaka tylko jest możliwa.

Naszą misją jest doskonalenie leczenia i znalezienie lekarstwa na progerię i wynikające z niej zaburzenia związane ze starzeniem się, w tym choroby serca. Skupiamy się na trzech obszarach:

- a)** finansowania badań niezbędnych do osiągnięcia postępów w odkrywaniu leków i programów związanych z badaniami, do których należą: program diagnostyczny, bank komórek i tkanek, baza danych medycznych i badawczych, międzynarodowy rejestr progerii, międzynarodowe warsztaty naukowe, podręcznik opieki medycznej, prywatna i globalna społeczność internetowa;
- b)** przeprowadzenia badań klinicznych i testów dotyczących nowo odkrytych leków;
- c)** znalezienia dzieci z całego świata żyjących z progerią, abyśmy mogli połączyć się z nimi i zapewnić pomoc, której potrzebują, by żyć zdrowiej i dłużej.

Wszystkie dzieci, które uczestniczą w naszych badaniach klinicznych, przyjeżdżają do Stanów Zjednoczonych



Progeria – towarzyska naszego życia

Dominika Kopańska: Jaka była pierwsza Państwa reakcja, gdy dowiedzieliście się, że Wasze dziecko ma progerię?

Tatiana Luiz: Najpierw było przerażenie. Kiedy odkryliśmy, że nasz syn Carlos ma tę rzadką chorobę, niczego o niej nie wiedzieliśmy i to „nieznane” nas przerażało. Towarzyszyło nam wiele emocji: strach, zwątpienie, udręka, ale też pośród nich pojawiła się ulga. Dzięki diagnozie poznaliśmy drogę na przyszłość i mogliśmy szukać dla syna jak najlepszego leczenia.

Jak wygląda Wasze życie? Jakie trudności sprawia Carlosowi progeria?

Nasze życie wygląda tak naprawdę normalnie, ponieważ wychowujemy Carlosa tak, jak wychowuje się każde dziecko. Jedyna różnica jest taka, że syn bierze dwa razy dziennie leki. Ma 14 lat i wie o tym, że ma rzadki zespół chorobowy, ale to w żaden sposób nie powstrzymuje go przed robieniem w życiu wszystkiego, czego tak naprawdę chce. Uczęszcza do zwykłej szkoły, ćwiczy i pływa.

Jak z Waszej perspektywy wygląda dostęp do leczenia?

Na początku były trudności ze zdiagnozowaniem choroby naszego syna i obawa o to, jak ona wpłynie na jego życie. Kiedy dostaliśmy lek (lonafarnib), byliśmy szczęśliwi i pełni nadziei.

Dostępność do leczenia jest bardzo dobra, ponieważ bardzo pomaga zespół Fundacji Badań nad Progerią (PRF). Zarówno my, jak i cała rodzina jesteśmy bardzo wdzięczni PRF za poszukiwanie kolejnych metod leczenia, nowych leków i prowadzenie badań nad tym rzadkim zespołem chorobowym, aby podnieść jakość życia osób chorych.

z kilkudziesięciu krajów i mówią wieloma językami, ale wszystkie są odważne, dzielne, piękne i inspirujące.

Bardzo Pani dziękuję za rozmowę!

A ja dziękuję, że się Pani do nas odezwała i zechciała podjąć ten temat. ■



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.

ŚWIADCZENIE WSPIERAJĄCE CZY WYKLUCZAJĄCE?

Od 1 stycznia br. osoby niepełnosprawne mogą ubiegać się o świadczenie wspierające. Być może z perspektywy czasu okaże się, że to realny krok w kierunku niezależności i deinstytucjonalizacji. Na razie jednak wiele osób ma obawy i wątpliwości, pojawiają się też głosy, że rozwiązanie wprowadzono za szybko, bez rzetelnych konsultacji społecznych i był to element kampanii wyborczej. Zapomniano także o dostępności. Wiele powiatowych i wojewódzkich zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności zamieściło na swoich stronach formularze nieedytowalne, co uniemożliwia wypełnienie ich na komputerze. Zainteresowani złożeniem wniosku nie potrafią również znaleźć odpowiedzi na kluczowe pytania.

W tym roku świadczenie otrzymają osoby, które uzyskały co najmniej 87 punktów. Nadal czekamy na odpowiedź ministerstwa, czy osoby, które uzyskują mniej punktów, wnioski do ZUS-u o wypłatę świadczenia mogą złożyć w tym roku, a zostanie rozpatrzone w przyszłym, czy należy go złożyć dopiero w przyszłym. W tym drugim przypadku decyzja ustalająca poziom potrzeby wsparcia będzie ważna czy procedurę trzeba będzie przejść od nowa, mimo że orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas nieokreślony?

Do stowarzyszenia, w którym pracuję, zwracają się również osoby pobierające świadczenie pielęgnacyjne. Jesteśmy kolejnym miejscem, w którym bezskutecznie próbują się dowiedzieć, jaka jest procedura, gdy świadczenie wspierające otrzyma osoba, na którą pobierają świadczenie pielęgnacyjne. Ośrodek pomocy społecznej zostanie o tym poinformowany przez ZUS czy powinien to zrobić świadczeniobiorca? Nie wiedzą też, czy świadczenie pielęgnacyjne zostanie wstrzymane od miesiąca przyznania świadczenia wspierającego, czy jest okres przejściowy. Są rozgoryczeni, że ustawodawca znów faworyzuje opiekunów dzieci, którzy od stycznia mogą zarabiać, i że wysokość świadczenia nadal jest taka sama dla opiekuna osoby leżącej i rodzica dziecka słabowidzącego lub z cukrzycą,

które nie wymaga całodobowej opieki i pół dnia spędza w szkole. Oburzają się, że nie było procesu weryfikacji i świadczenie nadal otrzymują także rodzice dzieci, które mieszkają w internacie.

Coraz częściej pojawiają się opinie, że osoby głuche i niewidome nie mają szans na świadczenie wspierające, nawet to w najniższej kwocie. W karcie określającej zakres potrzeby wsparcia i na liście czynności sprawiających trudności uwzględniono te niepełnosprawności w minimalnym stopniu. To bardzo niepokojące, zwłaszcza że od prawa do tego świadczenia mogą być uzależnione także inne usługi. Prezydencki projekt o asystencji osobistej zakłada, że będą mogły z niej korzystać tylko osoby z prawem do świadczenia wspierającego. Pozostali z asystencji będą mogli korzystać tak jak dotychczas, czyli w ramach projektów, które nie mają ciągłości. Poza tym wiele gmin ich nie realizuje, bo nie otrzymały środków z budżetu państwa. Na etapie konsultacji organizacje pozarządowe skrytykowały pomysł uzależniania możliwości otrzymania wsparcia asystenckiego od prawa do świadczenia wspierającego.

Czy nasz głos zostanie usłyszany? Jakie inne benefity są planowane wyłącznie dla wąskiej grupy uprzywilejowanych, którzy otrzymają świadczenie wspierające? W obecnym kształcie rzeczywiście jest to świadczenie wspierające czy raczej wykluczające? ■

SPOŁECZNIE ODPOWIEDZIALNI



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”

Ekologia, wspieranie różnorodności, wsparcie uchodźców i dostępność – to obszary, w których Koleje Śląskie realizują swoją politykę społecznej odpowiedzialności biznesu.

Koleje Śląskie to szybko rozwijający się lokalny przewoźnik, który oprócz stałego podwyższania standardu świadczonych usług i modernizacji taboru odpowiada na wyzwania związane z ekologią i zmianami społeczno-ekonomicznymi. Władze spółki dobrze rozumieją rolę kolei jako najbardziej ekologicznej formy transportu publicznego, której rozwój w bezpośredni sposób wpływa na walkę z wykluczeniem społecznym i ekonomicznym. Stąd coraz silniejsza rola społecznej odpowiedzialności biznesu w strategii Spółki.

ISO 26000

Koleje Śląskie prowadzą swoją działalność w zakresie CSR, bazując na międzynarodowej normie ISO 26000 – Wytycznych dotyczących społecznej odpowiedzialności (ISO 26000 – *Guidance on Social Responsibility*). Norma definiuje społeczną odpowiedzialność jako wpływ podejmowanych przez organizację decyzji i działań na społeczeństwo i środowisko, przez przejrzyste i etyczne zachowanie w siedmiu obszarach: ład organizacyjny, prawa człowieka, praktyki z zakresu pracy, środowisko, uczciwe praktyki operacyjne, zagadnienia konsumenckie, zaangażowanie społeczne i rozwój społeczności lokalnej.

Potwierdzeniem realizowania w ostatnich latach normy ISO 26000 jest podejście Spółki do likwidacji barier i odpowiadania na potrzeby klientów z ograniczoną możliwością poruszania się, jak również przyznana w 2023 r. na Międzynarodowych Targach TRAKO nagroda dla Firmy Kolejowej Odpowiedzialnej Społecznie

Z MYŚLĄ O RÓŻNORODNYCH PASAŻERACH

– *Podróżowanie pociągami Kolei Śląskich osób z niepełnościami, zwłaszcza grup osób ze szczególnymi potrzebami, możliwe jest dzięki naszym ciągłym staraniom i podnoszeniu jakości usług. To stałe inwestycje w dostępność taboru, procedur obsługi podróżnych, wysokie kompetencje pracowników drużyn konduktorskich, osób odpowiedzialnych za bezpośrednią obsługę podróżnych. To również empatia, otwartość i pomoc w podróży, które są dla naszych*

pracowników priorytetem w codziennej pracy – tłumaczy Marek Widuch, Koordynator ds. dostępności.

W Spółce obowiązują *Standardy obsługi pasażerów ze szczególnymi potrzebami*, które opracowano w ramach projektu „Szkolenia dla pracowników sektora transportu zbiorowego w zakresie potrzeb osób o szczególnych potrzebach, w tym osób z niepełnosprawnościami”. Pracownicy Kolei Śląskich przechodzą szkolenia dotyczące obsługi pasażerów z niepełnosprawnością, podczas których wzrastają ich kompetencje i wrażliwość na niepełnosprawność, co przekłada się na bezpieczeństwo i komfort pasażerów i ich opiekunów. Pracownicy Spółki przeszli też szkolenia z obsługi podróżnych z wykorzystaniem tłumacza Polskiego Języka Migowego (PJM) online i z wykorzystaniem pętli indukcyjnych. W celu znoszenia barier w komunikacji zbiorowej i ułatwiania podróży osobom z niepełnosprawnościami wprowadzono specjalne oznakowania kas, dostosowano Centrum Obsługi Pasażera oraz rozpoczęto korzystanie z pętli indukcyjnych.

Pracownicy Kolei Śląskich co roku uczestniczą w przygotowaniu i realizacji akcji „Pociąg bez barier”, z której rocznie korzysta ok. 200 osób.

Jak informuje Marek Widuch, Koordynator ds. dostępności, rok 2024 będzie czasem zamknięcia obecnego Planu, stąd realizacja przewidzianych działań, takich jak np.:

- ✓ wdrożenie jednolitych piktogramów w kasach i budynku Kolei Śląskich dotyczących świadczonych udogodnień i usług,
- ✓ zapewnienie osobom ze szczególnymi potrzebami możliwości ewakuacji lub ich uratowania w inny sposób z pojazdów Kolei Śląskich. W tym roku kluczowa będzie realizacja testów ewakuacji osób z niepełnosprawnościami z pojazdów.

– *Jesteśmy mocno zaangażowani społecznie, obok cyklicznie uruchamianego „Pociągu bez barier” organizujemy spotkania i zajęcia dla dzieci. Jesteśmy też otwarci na współpracę z organizacjami działającymi na rzecz osób ze szczególnymi potrzebami – podkreśla Marek Widuch, Koordynator ds. dostępności. – Kluczowe z punktu widzenia dostępności będzie też rozpoczęcie prac nad nowym planem działania Kolei Śląskich na rzecz poprawy zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami na lata 2025–2029, co planujemy na II kwartał tego roku.*

WSPARCIE DLA UCHODźCÓW Z UKRAINY

– *Prócz działań systemowych staramy się reagować i odpowiadać na bieżące potrzeby, jak miało to miejsce w przypadku pomocy humanitarnej dla obywateli Ukrainy w ramach projektu Solidarni z Ukrainą – opowiada Bernadeta Saletnik, p.o. Dyrektora Biura Marketingu i Komunikacji.*



– Nasze działania były ukierunkowane na przewóz uchodźców, dostarczenie im najbardziej potrzebnych rzeczy i pomoc w odnalezieniu się w nowej sytuacji i miejscu. Niezwykle ważne było zapewnienie odpowiedniego wyposażenia pociągów w to, co niezbędne osobom z małymi dziećmi i osobom ze zwierzętami. Zadbaliśmy o napoje, wyżywienie, artykuły higieniczne, chusteczki, ale również podkłady dla zwierząt. Po pierwszych przejazdach i zebraniu informacji i doświadczeń stworzyliśmy koszyczki pierwszej potrzeby, które zostały umieszczone w strategicznych miejscach w pociągach Kolei Śląskich, tak aby każdy mógł po nie sięgnąć i skorzystać z potrzebnych rzeczy.

W okresie od 2 do 18 marca 2022 r. Koleje Śląskie uruchomiły 41 kursów pociągów humanitarnych w celu przewiezienia uchodźców z terytorium Ukrainy do Rzeczypospolitej Polskiej (przewieziono ok. 8200 obywateli Ukrainy). Pracownicy w czasie wolnym angażowali się w działania pomocowe (m.in. w zakresie relokacji podróżnych, przygotowywania paczek, transportu osób i artykułów pierwszej potrzeby).

Co udało się osiągnąć w zakresie dostępności w 2023 r.

- ✓ instalacja map dotykowo-barwnych w budynkach Kolei Śląskich;
- ✓ realizacja szkoleń pracowników odpowiedzialnych za odprawę i obsługę podróżnych;
- ✓ wdrożenie piktogramów dotyczących świadczonych udogodnień i usług w kasach, Centrach Obsługi Pasażerów i budynkach Kolei Śląskich;
- ✓ zapewnienie specjalistycznego sprzętu ewakuacyjnego;
- ✓ zapewnienie osobom ze szczególnymi potrzebami możliwości ewakuacji lub ich uratowania w inny sposób z budynków i pojazdów Kolei Śląskich;
- ✓ przystąpienie Kolei Śląskich do Partnerstwa na rzecz dostępności;
- ✓ przyjęcie Standardów obsługi pasażerów ze szczególnymi potrzebami w ramach Polityki dostępności Kolei Śląskich.

Patryk Świrski, Prezes Zarządu Kolei Śląskich, i Andrzej Wasilewski, Wiceprezes Zarządu ds. Technicznych

– Wspieraniu uchodźców z Ukrainy służyło Centrum Obsługi Pasażera, które w całości przekształciliśmy w miejsce pomocy, posiłków, przebrania się i odpoczynku dla dorosłych i zabawy dla ich dzieci – podkreśla Patryk Świrski, Prezes Zarządu Kolei Śląskich.

EKOLOGIA NA PIERWSZYM MIEJSCU

Koleje Śląskie w każdej sferze i na każdym etapie swojej działalności uwzględniają potrzeby środowiska. Spółka dąży do ograniczenia wszelkich negatywnych efektów jej działań dla środowiska naturalnego, promuje i angażuje się w inicjatywy proekologiczne oraz aktywnie zachęca pracowników, współpracowników i klientów do działań na rzecz przyrody.

Wśród działań proekologicznych można wymienić m.in.: maksymalne ograniczenie zużycia surowców i zasobów naturalnych (np. papieru i wody) i racjonalne gospodarowanie nimi, ale też segregowanie produkowanych odpadów przy jednoczesnym ograniczaniu ich ilości. Przewoźnik zdecydowanie działa na rzecz poprawy bilansu energetycznego przez ekologiczne zarządzanie taborem. Dzięki temu udaje się m.in. minimalizować emisję gazów cieplarnianych, spalin i pyłów. Jednym z innowacyjnych działań jest m.in. prowadzenie przez przewoźnika własnych miejskich pasiek, w których produkowanych jest rocznie ok. 60 kilogramów miodu.

PLANY NA PRZYSZŁOŚĆ

– Z całą pewnością będziemy kontynuować działania ukierunkowane na społeczność aglomeracji śląskiej, w których priorytetem są dzieci i osoby ze szczególnymi potrzebami. Już zaczynamy przygotowania do tegorocznej edycji „Pociągu bez barier”, którego przejazdy stały się na Śląsku tradycją dla mieszkańców, a dla nas misją i celem do promowania bezpiecznych, komfortowych podróży osób z niepełnosprawnościami. Naszymi priorytetami są najwyższa dbałość o pracowników i pasażerów, troska o zrównoważony rozwój oraz innowacyjne metody zarządzania wdrażane z myślą o środowisku naturalnym i harmonijnym wpisywaniu się w bieżące i przyszłe potrzeby transportowe regionu – zapowiada Patryk Świrski, Prezes Zarządu Kolei Śląskich. ■

PRZEPUSTKA DO ŻYCIA

30

INTE
GRA
CJA

Nie ma wypracowanej metody tworzenia. Najczęściej zaczyna od metafory. Myśl przychodzi jak błyskawica zapowiadająca burzę. Innym razem jest to jedno słowo, które czeka na dopisywane wersy. Pisanie porównuje do statusu ciężarnej kobiety, a słowo – do „zarodka” rozwijającego się w cały poetycki świat. Wszystkie utwory traktuje jak swoje dzieci. Zatem można powiedzieć, że Joanna Pąk ze Świdnika to wielodzietna matka licznej gromady wierszy, której odwaga życia opiera się na trzech fundamentach: wierze, rodzinie i przyjaciółach.

Jako poetka zaistniała w 1. numerze „Integracji” w październiku 1994 r. Studiowała wtedy na II roku pedagogiki na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim, ale wcześniej poznała Piotra Pawłowskiego i Bolka Bryńskiego (ojców naszego pisma) w Łazniewie, w ośrodku rekolekcyjnym prowadzonym przez oo. orionistów. Tam oprócz formacji duchowej był czas na rekreację, zabawy, dyskoteki, rozmowy. Młodzi ludzie dzielili się swoimi marzeniami, pasjami i talentami. Dowiedziała się, że Bolek jest studentem polonistyki UW, a jego pasją jest poezja. Piotr planował z nim wydanie czasopisma i zaprosili Joannę do współpracy. Jako jedni z pierwszych zobaczyli jej potencjał twórczy, wspierając słowami i zachęcając do rozwoju.

Odczaruj mnie / z twardego kamienia, / z brzydkiej żaby, / ze stupa soli. / Odczaruj mnie proszę /nie pocałunkiem / lecz słowem. (Odczaruj)

DO ŚWIATA LUDZI ZDROWYCH

Pierwszy wiersz napisała jako 12-latka. Był skierowany do dzieci. Opowiadał o wronie, którą z opresji uratował bocian. W miarę dorastania poetki dojrzywała i jej poezja. Rodzina była najpierw zaskoczona takim zainteresowaniem. Niektórzy z powątpiewaniem pytali nawet, czy nie „spisuje” wierszy z czasopism. Nie obrażała się, lecz tłumaczyła, że to ona sama! Kiedy już jej uwierzono, to podczas rodzinnych spotkań była proszona o pokazanie, co napisała w ostatnim czasie.



Joanna Pąk

Mieszka w Świdniku. Ma porażenie mózgowe. Nauczyła się pisać nogą. Ukończyła studia pedagogiczne na KUL. Poezja jest jej drugim światem, do którego może się schować, a nawet uciec w chwilach samotności. W wierszach stara się ukazać wartość człowieka, głębię duszy i wielkość ludzkich uczuć. Debiutowała wierszem w książce pt. *Cierpienie*

ma tysiąc twarzy (1988). Publikowała w licznych czasopismach i almanachach. Wydała kilkanaście tomików: *Kwiaty z Getsemani* (1996), *Miłość jest nadzieją* (2003), *W pałacu moich marzeń* (2005), *Wspólna droga* (2006), *Słowa zebrane z przestrzeni* (2007), *W cieniu Golgoty* (2008), *Pejzaże myśli rozproszonych* (2009), *Obok mnie* (2013), *Znamię* (2013), *Intymnie* (2018). Uonorowana dwa razy główną nagrodą i tytułami „Talent Roku 2001” i „Talent Roku 2003”. Nagradzana jest w licznych konkursach poetyckich. Od 2007 r. należy do Związku Literatów Polskich. Odznaczona brązowym Wawrzynem Literackim za całokształt twórczości, medalem przyznany przez burmistrza Świdnika „Amicus Civitatis – Przyjaciel Miasta”, wyróżniona tytułem Lady D. Regionu Lubelskiego w konkursie im. Krystyny Bochenek. Medalem Prezydenta Miasta Lublina za działalność społeczną i szczególne osiągnięcia literackie. Lubi czytać książki o tematyce psychologicznej i literaturę piękną. Z potrzeby serca współprowadzi na Facebooku profil: „Łam stereotypy – o sprawnych inaczej”.

W 1. numerze „Integracji” w 1994 r. Joanna Pąk opublikowała wiersze *Autobiografia* i *Pamięci Ojca*.



CZEKAMY NA WASZĄ TWÓRCZOŚĆ

Piszcie na adres redakcji:

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



Pisarskimi inspiracjami byli dla Joanny klasycy poezji. Wylicza ich bez zastanowienia: Maria Konopnicka, Adam Mickiewicz, Jan Lechoń i ks. Jan Twardowski.

Poezja była jej przepustką także do społecznego istnienia „Postanowiłam pokazywać ludziom swoją poezję, aby zobaczyli, że jestem normalna, tzn. bez umyślowego deficytu...” – wyznaje.

Zaczęła organizować wieczory autorskie, spotkania literackie, aby ludzie zaczęli postrzegać ją nie jako „roślinkę”, a normalnie myślącą kobietę. „Wejście z poezją w świat ludzi zdrowych pomogło mi przewyciężyć nieśmiałość oraz zminimalizować dyskryminację...” – dodaje. Jest przekonana, że szacunek i uznanie zdobyła twórczością, która otwiera ludzkie serca, umysły i oczy.

**Obok mnie pachnie życie / kwiatem miłości, /
a ja dostaję czasami tylko jego płatki, /
które potem rozwiewa wiatr. (Obok mnie)**

ŚLAD OJCA

Od niego dowiedziała się, jaki powinien być prawdziwy mężczyzna i ojciec. Ceni ojca głównie za to, że bez szemrania podjął się wychowania niepełnosprawnego dziecka, co dawniej nie było takie oczywiste jak obecnie, acz nadal nie jest to łatwe wyzwanie dla mężczyzny. Jej tata, kiedy był w domu, czytał dzieciom książki, robił z nimi wycinanki, które potem wklejali do przeznaczonego do tej twórczości zeszytu. Dzisiaj jest pewna, że te zabawy ukształtowały jej wyobraźnię, wrażliwość na świat i na krzywdę drugiego człowieka. Tata pracował „w delegacjach”, a kiedy przyjeżdżał do domu na niedzielę, to wszyscy domownicy starali się wykorzystać jego obecność jak najlepiej. Był oczekiwany równie mocno jak kochany. Podczas nieobecności taty zajęcia z dziećmi prowadziła mama. Po jego śmierci nadeszło załamanie. W tym czasie Joanna stworzyła zbiorek wierszy *Czarne motyle*, który do tej pory leży w szufladzie i czeka, aż będzie gotowa pokazać światu swoje ówczesne emocje.

Pozostaje pytanie retoryczne, czy Joanna Pąk byłaby poetką, gdyby nie urodziła się jako osoba z niepełnosprawnością? A nade wszystko w takim domu, jaki miała, gdzie mama to mocna, zaradna kobieta, która musiała wychowywać trójkę dzieci i czuwać nad ich wykształceniem.

**Urodziłam się z krzykiem / przeczuwając swój los (...) /
Jeszcze dziś czuję w ustach / gorzki smak ziół /
które miały być cudotwórcze / nadzieje moje zwiędły
jak te zioła. (Autobiografia)**

A NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ?

„Dopóki byłam mała, nie czułam swojej niepełnosprawności. Wzrastałam wśród dzieci, które dzięki mądrości swoich rodziców akceptowały moją niesprawność... – wyznała Autorka. – Do dzisiaj pamiętam wspólne zabawy w «dom», «szkołę», «ganiego», «chowanego»”. Zapytana, co radziłaby osobom z niepełnospraw-

nością, które czują potrzebę pisania, odpowiada: „Jeśli mogę coś doradzać początkującym twórcom, to powiem, aby pisali dalej, nie przestawali i dzielili się z innymi swoją twórczością. Dobrze by było, gdyby brali udział w konkursach literackich, wysyłali wiersze do publikacji w czasopiśmie i antologiach...”. Zachęca także do udziału w warsztatach poetyckich, na których jest możliwość doskonalenia swojej twórczości i okazja do rozmów na jej temat z doświadczonymi kolegami po piórze.

**Nie każda gwiazda świeci jednakowo (...)
Nie zawsze ich światło każdego zachwycą,
bo gwiazdy uroda / podobna do życia. (Uroda gwiazd)**

JESTEM

Jestem
Przeźroczysta,
niewidzialna.
Wtopiona w powietrze...
jestem kroplą deszczu,
łzą...
grudką lodu,
przez którą tylko słońce przenika

KOBIETA

Czy widzisz we mnie kobietę?

Idąc zatłoczoną ulicą
czasami zastanawiam się
ile osób widzi
makijaż na mojej twarzy,
błysk pożądania w przymrużonych oczach,
torebkę, którą moja ręka tak rzadko dotyka...
Ubrana w „małą czarną” czuję
skrzydła u ramion,
podcięte przez los.
Skrzydła – symbol wolności
ogranicza zimny, bezduszny wózek.
To on moją kobiecość przystania

ŚWIATŁOCIEŃCIE

Mam stopy
lecz bez kroków.
Mam ręce,
ale bez możliwości
podniesienia do ust filiżanki
z kawą pełną aromatu.
Mam serce
pragnące kochać i być kochaną,
budzić się co rano
z nadzieją spełnienia,
a mam tylko zranienia.
Każdy dzień podobny
do dnia poprzedniego
odbiera sens tego,
co sensem być powinno.
Talent – ktoś powie,
lecz czyż nie mają go inni?
Mają miłość, wenę, są zdrowi...
a ja mam tylko białą kartkę papieru,
na której zapisuję swoje światłocienie. ■

WARTO OBEJRZEĆ FILMY I SERIALE



SAM BERNs

Życie wg Sama, Life According to Sam, reż. Sean Fine, Andrea Nix, prod. USA 2013

To historia najstynniejszego dziecka z niezwykle rzadką progerią, którą szacuje się na zaledwie 200–300 przypadków na świecie.

Pierwsze objawy progerii można dostrzec u dzieci powyżej 2. roku życia. Należą do nich m.in.: brak prawidłowego przyrostu masy ciała, tkanki tłuszczowej, tęskienie, zmarszczki. Czaszka jest duża w porównaniu z resztą ciała; nieproporcjonalnie mała jest dolna część twarzy. Dochodzą do tego problemy ze sztywnością stawów, zdarzają się krwawienia z nosa, bóle głowy, miażdżyca i schorzenia układu krążenia. Zanotowano także przypadki zaniku mięśni. Charakterystyczny u chorych jest wysoki ton głosu.

Film o Samie jest też poruszającą historią rodziny, która się nie poddała i starała się żyć normalnie – jak inne z dzieckiem chodzącym do szkoły i na różne zajęcia. Pokazuje też Sama i jego bliskich jako zaangażowanych w badania nad chorobą i jej leczeniem.

Chłopiec zmarł, mając 17 lat, w wyniku komplikacji związanych z chorobą. Jeden rok z życia osoby z progerią przelicza się na 8–10 lat, Co oznacza, że 17-letni Sam Berns swoim wyglądem przypominał blisko 90-letniego starca (więcej o progerii na s. 50–52). Film dostępny jest na HBO.



I AM: CELINE DION

reż. Irene Taylor, prod. USA 2014

30 stycznia br. Celine Dion poinformowała za pośrednictwem mediów społecznościowych, że powstał o niej film dokumentalny w reż. Irene Taylor. Produkcja opowiada o życiu, karierze i zmaganiach piosenkarki z nieuleczalną chorobą. Słynnej 56-latce przez rok towarzyszyła kamera rejestrująca próby, jakie podjęła, by wrócić do tego, co kocha najbardziej – występów przed publicznością. W 2022 r. była zmuszona odwołać trasę koncertową po Stanach Zjednoczonych, a także światowe tournée. Przestała pojawiać się publicznie.

U pochodzącej z Quebecu w Kanadzie jednej z najstawniejszych wykonawczyń muzyki pop, zdobywczyni m.in. pięciu nagród Grammy i dwóch Oscarów, zdiagnozowano chorobę Moerscha-Woltmanna, zwaną zespołem sztywnego człowieka. Charakteryzuje się postępującym sztywnieniem mięśni, w szczególności w obrębie kręgosłupa. Dotyka 1–2 osoby na milion. Została wykryta w latach 50. ubiegłego stulecia.

Według dziennikarzysty dokument jest „emocjonalnym, energetycznym i poetyckim listem miłosnym do muzyki”.

Data premiery dokumentu nie została ogłoszona. Film będzie dostępny na platformie Prime Video w ponad 240 krajach świata.



CUDOWNY CHŁOPAK

reż. Stephen Chbosky, scen. Steve Conrad, Jack Thorne, prod. USA/Hongkong 2017

Historia opowiedziana na podst. powieści R.J. Palacio. Uczy tolerancji i życzliwego podejścia do innych, tego, jak im nie wyrządzać krzywdy i jak się bronić; mówi o szkodliwości stereotypów i przestrzega przed pogardą. Jak przekonuje tytułowy bohater Auggie Pullman: „Wszyscy powinniśmy przynajmniej raz w życiu dostać owację na stojąco, bo przecież każdy z nas zwycięża ten świat”.

Auggie jest inteligentnym chłopcem i jego życie wyglądałoby zwyczajnie, gdyby nie jeden zmutowany gen, z powodu którego ma zdeformowaną twarz i przed ukończeniem 10. roku życia przechodzi aż 27 operacji.

Gdy poszedł do szkoły – od razu do piątej klasy – przyszło mu zmierzyć się ze światem uczniów, z ich częstym ostracyzmem, uprzedzeniami, a czasem zwykłą podłością. Spotkał się także z dobrocią, przyjaźnią i wspianiałością. Odmienio to go na tyle, że walcząc o normalność dla siebie, zmienił życie kolegów, nauczycieli i rodziców...

Kino wychowawcze, ale nie moralizujące. Skłania do przemyslenia, zwłaszcza młodego widza, czemu sprzyja także pierwszopersonowa narracja i dobry dubbing. Dostępny na VOD.



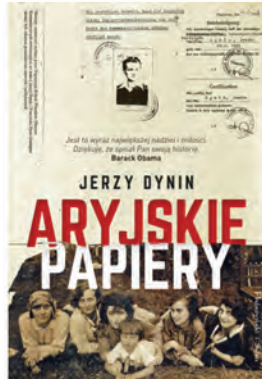
WARTO PRZECZYTAĆ...

DROGI I BEZDROŻA.

Jerzy Dynin, *Aryjskie papiery*, wyd. Prószyński i S-ka 2019

Autor urodzony w Łodzi (w 1925 r.) współdziałał w okresie II wojny (wraz z matką) z Armią Krajową i Polskim Państwem Podziemnym. Po wojnie wyjechał do Palestyny, a potem USA, gdzie przez większość życia zajmował się biznesem.

Mieszka z rodziną w Athens, w stanie Georgia. Swoje wspomnienia spisał w 1946 r. Zostawił nam poruszające świadectwo solidarności, współczucia i realnej pomocy, którą jako osoba pochodzenia żydowskiego otrzymał od polskiej rodziny. W 2019 r. został uhonorowany medalem Pro Patria, przyznawanym za zasługi w pielęgnowaniu pamięci o walce na rzecz niepodległości Rzeczypospolitej Polskiej.



DRUGA STRONA MIŁOŚCI

Filip Zawada, *Weź z nią zatańcz*, wyd. Znak 2022

Autor ma bogaty dorobek artystyczny; realizuje się jako poeta, pisarz, muzyk (napisał muzykę m.in. do genialnego filmu Bodo Koxa *Dziewczyna z szafy*), fotograf, performer, łucznik. Jest także reżyserem i aktorem filmów offowych.

Polecamy tę wyjątkową dla naszego środowiska książkę, która – jak anonsuje wydawca – jest o terrorze miłości, który nie pozwala dorosnąć. Przedstawia historię matki wkładającej mnóstwo wysiłku w to, by jej syn przestał być pasożytem i dał sobie radę w życiu bez niej. On jednak najwyraźniej tego nie chce. Po śmierci męża i ojca ma wygodne życie w symbiozie z matką, której miłość rekompensuje mu każdy brak i nie wymaga od niego odwagi.

Książka stanowi głos w dyskusji o nieumiejętności budowania dojrzałych relacji w rodzinie. „Jest również o wszystkich rodzicach, którzy martwią się, «jak ty sobie dasz radę, gdy nas zabraknie». Przerysowana, czasem ironiczna, ale niezwykle mądra i smutna...” – poleca recenzent Wojciech Szot. Zdecydowanie warto ją mieć w biblioteczkce. Zmusza do refleksji nad zaufaniem, które musi zbudować się w nas, zanim ofiarujemy je innym.



MY, OFIARY

Paulina Młynarska, *Okrutna jak Polka*, wyd. Prószyński i S-ka 2022

Autorka – aktorka, dziennikarka radiowa i telewizyjna – znana jest także pod nazwiskiem Radzińska. O czym jest jej książka? Przeczytajcie autopromocję: „Patriarchat jest zakłamanym i okrutnym. My, Polki, jego ofiary, także takie jesteśmy. Dojeżdżamy każdą, która nas rozdrażni albo stanie nam na drodze. Albo przynajmniej ją pouczymy, «dobrze», jej doradzimy, żeby sobie nie myślała, że sama wie, co ma robić. Upokorzymy, wyśmiejemy, zhejtujemy, nie przepuścimy okazji, by boleśnie dowalić. A im jesteśmy zajadlejsze wobec innych, tym większej nienawiści i pogardy wobec nas samych to dowodzi. Czas się z tym rozliczyć i uporać, bo relacje między kobietami w Polsce zbyt często są nie do zniesienia (...). Chcę, byśmy, gdy przyjdzie czas, umarły, będąc dla siebie siostrami. Wtedy będziemy żyły długo i szczęśliwie w pamięci kolejnych pokoleń kobiet, które będą wiedziały, z kogo brać przykład”.



POTĘGA MYŚLI

John Martin, *Wybierz swoją perspektywę. 7 wskazówek, jak osiągać wysokie wyniki poprzez celowe myślenie*, tłum. Małgorzata Małecka, wyd. Studio EMKA 2023

Przy wszystkich zastrzeżeniach, jakie można mieć do poradników, których celem jest zmiana życia – jeżeli tylko rozsądnie do nich podejmiemy – tym razem naprawdę może się tak stać. Ta i podobne lektury inspirują w czasie zagubienia, kiedy nie umiemy zobaczyć istoty błędów.

John Martin podpowiada analizę działania. Twórczo instruuje, jak odkryć istotę myśli i uwolnić potencjał, który poprowadzi do sukcesu. Taką drogą jest poczucie autentyczności, dopasowanie celów do swoich mocnych stron, a nade wszystko działanie niezależnie od sytuacji. Wydawca poleca poradnik jako „genialne źródło wiedzy, pozwalającej uwolnić umysł, by działał i tworzył”.

Zawsze warto spotkać się ze swoimi słabościami i nadać im inny wymiar i siłę. ■



Warunkiem otrzymania prezentowanych tytułów jest krótka wypowiedź na temat życiowych kryzysów.

Co albo kto nas z nich wyciąga? Odpowiedzi przysyłajcie na adres: Janka Graban, Magazyn „Integracja”, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa, lub: janka.graban@integracja.org – z dopiskiem tytułu książki, którą pragniecie otrzymać.

Będzie to dla nas cenna podpowiedź, 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

W ZAKŁADZIE OPIEKUŃCZO-LECZNICZYM

Jestem osobą z porażeniem czterokończynowym w wyniku niefortunnego skoku do wody. Przebywam w zakładzie opiekuńczo-leczniczym. Moje dochody to tylko zasiłek stały, ale pojawiła się możliwość podjęcia pracy zdalnej. Dlatego chcę zapytać, czy jest to możliwe dla pensjonariusza przebywającego w takim zakładzie. Jeśli tak, proszę o odpowiedź, jak to przekazać pani prezes zakładu i jak się przygotować, gdyby nie wyraziła zgody na moją pracę?

Przemysław N.

Podjęcie przez Pana zatrudnienia niesie ze sobą konsekwencje. Zgodnie z art. 37 *Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej* zasiłek stały przysługuje:

- ✓ pełnoletniej osobie samotnie gospodarującej, niezdolnej do pracy z powodu wieku lub całkowicie niezdolnej do pracy, jeżeli jej dochód jest niższy od kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej;
- ✓ pełnoletniej osobie pozostającej w rodzinie, niezdolnej do pracy z powodu wieku lub całkowicie niezdolnej do pracy, jeżeli jej dochód, jak również dochód na osobę w rodzinie są niższe od kryterium dochodowego na osobę w rodzinie.

Wysokość kryterium dochodowego, które uprawnia do otrzymania świadczenia, wynosi:

- ✓ dla osoby samotnie gospodarującej – 776 zł,
- ✓ dla osoby w rodzinie – 600 zł.

Celem zasiłku stałego jest dostarczanie środków utrzymania osobie, która utraciła zdolność do zapewnienia sobie takich środków poprzez własną pracę zarobkową. Tak więc podjęcie zatrudnienia jest sprzeczne z ideą tego świadczenia (wyjątkiem jest praca osób niepełnosprawnych w warunkach chronionych).

Drugą przesłanką powodującą utratę tego świadczenia jest przekroczenie określonego ustawowo dochodu.

Jeśli podejmie Pan pracę i utraci prawo do zasiłku stałego, to Pana dochodem i zarazem podstawą obliczenia opłaty za DPS będzie płaça. Zgodnie z art. 61 ust. 2 *Ustawy o pomocy społecznej* mieszkaniac domu

wnosi opłatę za pobyt w domu pomocy społecznej, nie więcej jednak niż 70 proc. swojego dochodu. Wyjątkiem od powyższej reguły jest, zgodnie z art. 61 ust. 4 *Ustawy o pomocy społecznej*: „dochód mieszkańca w domu [pomocy społecznej – red.] podejmującego pracę ze wskazań terapeutyczno-rehabilitacyjnych lub uczestniczącego w warsztatach terapii zajęciowej”. Dochód ten, stanowiący podstawę naliczania opłaty, zmniejsza się o 50 proc. kwoty otrzymywanej z tytułu wynagrodzenia za tę pracę lub o kwotę odpowiadającą wysokości kieszonkowego wypłaconego z tytułu uczestnictwa w tych warsztatach. W tej sytuacji kluczowe jest zaświadczenie lekarskie o wskazaniach terapeutyczno-rehabilitacyjnych do podjęcia pracy.

Podsumowując: podjęcie przez Pana zatrudnienia spowoduje utratę zasiłku stałego i konieczność ponoszenia kosztów pobytu w DPS ze swojej płacy. Odpłatność za pobyt w DPS będzie wynosić 70 lub 50 proc. jej wysokości.

Podstawa prawna: *Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej*, t.j. Dz.U. z 2023 r. poz. 901, 1693, 1938, 2760.

DOM DZIECKA

Mam 62 lata i umiarkowany stopień niepełnosprawności, ale dopiero od 10 lat, kiedy stan zdrowia bardzo się pogorszył. Jestem też na emeryturze. Niedawno odżyła we mnie tęsknota za latami młodości...

Do I klasy szkoły podstawowej przebywałam w domu dziecka, dopiero potem ciocia wzięła mnie na wychowanie. Przez 5 lat byłam wychowywana poza rodziną, a mimo to bardzo ciepło ten czas wspominam i chciałabym odwiedzić to miejsce. Nie uchowały się jednak żadne dokumenty, a pamięć moja nie umie odtworzyć, gdzie to było. Wiem tylko, w jakim województwie. Jak mogę ustalić swój pobyt tam, w jaki sposób się o tym dowiedzieć?

Teresa K.

To jest trudne pytanie, odpowiedź bardziej należy do detektywa. Dom dziecka był placówką oświatową, obecnie stał się instytucją pomocy społecznej podległą Ministerstwu Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.



Można szukać w Ministerstwie Edukacji, w wojewódzkim kuratorium, w archiwach (<https://archiwa.gov.pl>). Nie wolno przy tym zapominać, że minęło wiele lat i nawet archiwa mają ograniczony okres przechowywania dokumentacji; na przykład dokumentację pracowniczą przechowuje się przez 50 lat od zakończenia przez ubezpieczonego pracy u danego płatnika.

INTERCYZA

Jestem osobą z niepełnosprawnością, podobnie jak mój narzeczony. Kochamy się i jesienią planujemy wstąpić w związek małżeński. Zastanawiam się nad sporządzeniem intercyzy. Nic nie zapowiada, że mogą być jakieś problemy, ale rodzina męża jest bardzo bogata. Już zapowiedzieli, że kupią nam dobre auto i wybudują dom. Pięknie, ale bardzo mnie to krępuje. Ludzie i tak będą gadali, że weszłam do tej rodziny dla pieniędzy. Chciałabym się dowiedzieć, jakie są plusy i minusy spisania intercyzy, zanim zacznę przekonywać narzeczonego.

Ewelina P.

W momencie zawarcia związku małżeńskiego z mocy prawa dochodzi do powstania tzw. majątkowej wspólności ustawowej. Ten rodzaj małżeńskiego ustroju majątkowego oznacza m.in., że gromadzone w czasie małżeństwa przedmioty czy osiągnięte dochody automatycznie stają się częścią wspólnego majątku. Zmianę takiego stanu rzeczy umożliwia zawarcie umowy powszechnie znanej jako intercyza. Narzeczeni lub małżonkowie mogą zawrzeć umowę małżeńską majątkową wyłącznie w formie aktu notarialnego. W umowie tej określają, jakie dobra materialne są własnością każdego z małżonków oraz jakie zobowiązania finansowe ponoszą, a także ustalają zasady zarządzania majątkiem. Możliwe jest podpisanie intercyzy zarówno przed zawarciem związku małżeńskiego, jak również w trakcie.

Intercyzą można:

- 1)** rozszerzyć wspólność ustawową;
- 2)** ograniczyć wspólność ustawową;
- 3)** ustanowić rozdzielność majątkową;
- 4)** ustanowić rozdzielność majątkową z wyrównaniem dorobków.

Ad 1) Intercyza może posłużyć do poszerzenia wspólności majątkowej o odrębne majątki każdego z małżonków, np. przedmioty nabyte przed nastaniem wspólności majątkowej, odziedziczone czy otrzymane w drodze darowizny.

Ad 2) Ograniczenie wspólności ustawowej polega na wyłączeniu niektórych składników z majątku wspólnego małżonków.

Ad 3) Podpisanie intercyzy małżeńskiej związanej z rozdzielnością majątkową jest jednoznaczne z tym, że przestaje powstawać majątek wspólny dorobkowy,



a każdy z małżonków zyskuje prawo do samodzielnego dysponowania składnikami swojego majątku. Jej celem jest zapewnienie partnerom zabezpieczenia finansowego na wypadek ewentualnego rozwodu. Małżonkowie nie tylko samodzielnie pomnażają posiadany kapitał, ale także niezależnie ponoszą odpowiedzialność z tytułu podejmowanych przez siebie zobowiązań. Oznacza to, że z chwilą zawarcia intercyzy mąż i żona mogą swobodnie zarządzać własnymi majątkami; nie będzie również wymagana zgoda współmałżonka np. na zaciągnięcie kredytu/pożyczki.

Ad 4) Rozdzielność majątkowa z wyrównaniem dorobków oznacza, że w trakcie trwania małżeństwa istnieją tylko majątki osobiste i nie ma majątku wspólnego, natomiast w momencie rozwodu lub rozwiązania tej umowy następuje wyrównanie dorobków. Innymi słowy po ustaniu takiej rozdzielności małżonka/małżonek, którego dorobek jest mniejszy niż dorobek drugiego, może żądać wyrównania dorobków przez zapłatę lub przeniesienie prawa. Przykład: mąż pracował, żona zajmowała się domem i dziećmi.

Intercyza zaprzecza zasadzie małżeńskiej wspólnoty, czyli temu: co jest moje, to jest twoje. Czasami chroni przed długami, a czasem nie pozwala partycypować w zyskach drugiego małżonka. Wszystko więc zależy od ludzi i zmieniających się okoliczności. ■

SKARGA NA BRAK DOSTĘPNOŚCI

Od września 2021 r. Prezes PFRON rozpatruje skargi na brak dostępności. Rozstrzygnął już szereg spraw. Nakazał zapewnić dostępność takim instytucjom jak: szkoła, szpital, urząd miasta czy uniwersytet.

Decyzje obejmowały m.in.:

- ▶ budowę windy;
- ▶ zapewnienie sygnalizacji dźwiękowej na przejściu dla pieszych;
- ▶ budowę pochylni na drodze do stacji kolejowej.

BUDOWA WINDY W SZKOŁACH

Najwięcej nakazów dotyczy szkół. Skargi składają rodzice dzieci poruszających się na wózkach. Wskazują, że w szkołach nie ma wind, podjazdów lub innych udogodnień dla osób z trudnościami w poruszaniu się. Z tego powodu szkoły proponują naukę wyłącznie na parterze albo nauczanie indywidualne jako dostęp alternatywny. Często jednak można wybudować windę i wprowadzić inne rozwiązania, dzięki którym szkoła będzie dostępna dla dzieci na wózkach. W takich sytuacjach Prezes PFRON nakazuje zapewnić dostępność. W swojej decyzji określa też termin. Może on wynosić ok. 2–3 lat. Zależy to od możliwości finansowych, etapu przygotowania i zakresu potrzebnych inwestycji. Część rodziców składa wnioski o zapewnienie dostępności już na etapie wyboru szkoły, aby z wyprzedzeniem dochodzić prawa do dostępnej edukacji dla swojego dziecka.

Dotychczas żaden nauczyciel ani rodzic, który ma trudności w poruszaniu się, nie złożył skargi na brak dostępności.

SYGNALIZACJA DŹWIĘKOWA I DŁUŻSZE ZIEŁONE NA PRZEJŚCIU DLA PIESZYCH

Senior z niepełnosprawnością wzroku złożył skargę na brak dostępności przejść dla pieszych. Zgłosił, że ma trudności z przechodzeniem przez przejścia dla pieszych z sygnalizacją świetlną. Na większości przejść brakuje sygnalizacji dźwiękowej. Do tego w pojedynczych przypadkach zielone światło świeci się za krótko. Prezes PFRON rozpatrzył skargę i stwierdził, że miasto naruszyło przepisy ustawy o zapewnianiu dostępności. Nakazał wydłużyć czas trwania zielonego światła i zapewnić sygnalizację dźwiękową lub wibracyjną na wszystkich przejściach z sygnalizacją.

BUDOWA POCHYLNI NA DRODZE DO STACJI KOLEJOWEJ

Mieszkancka niewielkiej miejscowości wskazała w skardze, że trafia na bariery na drodze do stacji kolejowej. To osoba z trudnościami w poruszaniu się, która korzysta z tej stacji. Bariery to nierówne schody i nawierzchnia, która osuwa się pod nogami. Po tym, jak Pani złożyła skargę, podmiot publiczny częściowo zapewnił dostępność i wyrównał drogę dojścia na stację. Nadal jednak brakowało pochylni, której skarżąca oczekiwała. Prezes PFRON stwierdził, że budowa pochylni jest możliwa i nakazał ją wykonać, aby osoba z trudnościami w poruszaniu się mogła bez przeszkód korzystać ze stacji.

DOWIEDZ SIĘ WIĘCEJ

Dodatkowe informacje o prawie do dostępności uzyskasz w PFRON. Możesz to zrobić na kilka sposobów:

- ▶ odwiedź stronę dostepnosc.pfron.org.pl;
- ▶ zadzwoń na dedykowaną infolinię: 22 581 84 10; numer wewnętrzny 4;
- ▶ napisz do nas na adres: dostepnosc@pfron.org.pl;
- ▶ odwiedź najbliższy Oddział PFRON w Twoim województwie.

Aby złożyć skargę na brak dostępności, najpierw trzeba złożyć wniosek o zapewnienie dostępności do podmiotu publicznego. Poniżej prezentujemy przykładowy sposób wypełnienia wniosku.

Podmiot objęty wnioskiem	Wpisz dane w polach poniżej.
Nazwa	Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej
Ulica, numer domu i lokalu	ul. Modrzewiowa 2b
Kod pocztowy	64-100
Miejscowość	Leszno
Państwo	Polska



Dane wnioskodawcy

Imię*	Anna
Nazwisko*	Kowalska
Ulica, numer domu i lokalu	Stonieczna 7
Kod pocztowy	64-100
Miejscowość	Łęszno
Państwo	Polska
Numer telefonu	505-323-323
Adres e-mail	anna.kowalska@wp.pl

Punkt 1: Jako barierę w dostępności wskazuję*:

*Jestem osobą z niepełnosprawnością.
Poruszam się na wózku.
Budynek Przychodni Zdrowia jest niedostępny.
Przed budynkiem Przychodni Zdrowia
są wysokie schody.
Nie mogę wjechać do budynku.
Nie mogę dostać się do gabinetu lekarza.
Nie ma podjazdu. W budynku brakuje windy.*

Punkt 2: Potrzebuję zapewnienia dostępności, żeby*:

W punkcie 2 napisz dlaczego potrzebujesz wsparcia.

*Jestem osobą z niepełnosprawnością.
Poruszam się na wózku.
Nie mogę dostać się do gabinetu lekarza.*

Punkt 3: Proszę o zapewnienie dostępności poprzez*:

W punkcie 3 napisz, jakie wsparcie będzie dla Ciebie najlepsze.

Proszę o zapewnienie:

- podjazdu do budynku*
- platformy przyschodowej.*

Oświadczenie

W polu wyboru obok Twojego statusu wstaw znak X.
Jeśli posiadasz, załącz do wniosku dokument potwierdzający Twój status.

Wybór	Mój status
<input checked="" type="checkbox"/>	Osoba ze szczególnymi potrzebami
<input type="checkbox"/>	Przedstawiciel ustawowy osoby ze szczególnymi potrzebami

Sposób kontaktu*

Wstaw znak X w polu wyboru, aby wskazać jak mamy się z Tobą kontaktować w sprawie wniosku.

Wybór	Sposób kontaktu
<input checked="" type="checkbox"/>	Listownie na adres wskazany we wniosku
<input type="checkbox"/>	Elektronicznie, poprzez konto ePUAP
<input type="checkbox"/>	Elektronicznie, na adres email
<input type="checkbox"/>	Inny, napisz jaki:

Załączniki

Napisz ile dokumentów załączasz.

Liczba dokumentów: 3

Data i podpis

Data 16-05-2022 Podpis Kowalska
Format dd-mm-rrrr

The background is a continuous line-art illustration in orange. It depicts a diverse community with people of various ages and abilities, some using wheelchairs or canes. There are also trees, houses, cars, a bus, and a factory with smoke. The central focus is a large white box with an orange border containing the text 'INTEGRACJA'.

INTEGRACJA

Pomagamy 30. rok!

150

KRS 0000 102 130

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji



JEDNA INSTYTUCJA, WIELE MOŻLIWOŚCI

Zakład Ubezpieczeń Społecznych kojarzony jest powszechnie z zabezpieczeniem społecznym oraz wypłatą świadczeń. Warto jednak pamiętać, że to również pracodawca o ogólnopolskim zasięgu, a praca w ZUS to stabilne zatrudnienie i gwarancja finansowego bezpieczeństwa. Zatrudnienie to niejedyna możliwość zdobycia doświadczenia zawodowego w strukturach ZUS, gdyż można tu odbyć również atrakcyjne praktyki lub staże.

Jesteśmy jedną z największych instytucji w Polsce, która obsługuje miliony ubezpieczonych. Posiadamy jednostki w całym kraju i realizujemy zadania ważne z punktu widzenia polityki państwa. Działamy nie tylko w obszarach związanych z ubezpieczeniami. Do prawidłowego funkcjonowania ZUS niezbędne jest również wsparcie w zakresach: prawnym, finansowym, administracyjnym, informatycznym, projektowym i wielu innych. Wymaga to współpracy specjalistów i ekspertów z bardzo różnych dziedzin.

PRAKTYKI I STAŻ W ZUS

Praktyki oraz staże dają możliwość zdobycia praktycznych umiejętności zawodowych oraz specjalistycznej wiedzy z różnych obszarów naszej działalności. ZUS zapewni:



- ✓ wsparcie opiekunów merytorycznych,
- ✓ świadczenie pieniężne (jeśli zakwalifikujesz się na odpłatną praktykę absolwencką),
- ✓ zaświadczenie o odbyciu praktyki lub stażu,
- ✓ informację o umiejętnościach nabytych w czasie praktyki lub stażu, a także
- ✓ opinię o praktykancie lub stażyście.

ZDOBĄDŹ DOŚWIADCZENIE W ZAKŁADZIE UBEZPIECZEŃ SPOŁECZNYCH

ZUS umożliwia:

✓ praktyki absolwenckie (odpłatne lub nieodpłatne)

Dla absolwentów co najmniej ośmioletniej szkoły podstawowej lub gimnazjum, którzy w dniu rozpoczęcia praktyki nie ukończyli 30. roku życia. Takie praktyki trwają maksymalnie 3 miesiące. Umowa podpisywana jest pomiędzy praktykantem a ZUS;

✓ praktyki zawodowe (nieodpłatne)

Dla uczniów szkół i słuchaczy szkół ponadpodstawowych, które prowadzą kształcenie zawodowe, oraz studentów uczelni wyższych. Umowa zawierana jest pomiędzy ZUS, szkołą lub uczelnią a praktykantem;

✓ staże dla bezrobotnych

Staże są przeznaczone dla osób bezrobotnych zarejestrowanych w urzędzie pracy. Staż może trwać od 3 do 12 miesięcy i jest finansowany z urzędu pracy. Umowa podpisywana jest pomiędzy powiatowym urzędem pracy a ZUS.

Aktualne ogłoszenia o naborze na praktyki i staże są dostępne na stronie www.zus.pl; zapytania o nie można kierować na adres mailowy: praktyki.centralazus@zus.pl.

PRACA W ZUS

ZUS oferuje pracownikom stabilne zatrudnienie na podstawie umowy o pracę, bogaty pakiet świadczeń socjalnych. Oprócz tego pracownicy mogą liczyć na system premiowy, wypłatę trzynastki, a także możliwość rozwoju zawodowego i liczne benefity, takie jak możliwość dodatkowego ubezpieczenia zdrowotnego lub grupowego oraz dodatkowe pakiety medyczne czy dofinansowanie do studiów i kursów.

Polityka kadrowa Zakładu stanowi realizację uchwalonej przez rząd *Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030*. Jednym z jej celów jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami możliwości realizacji prawa do pracy,

która odpowiada ich zdolnościom i umiejętnościom, gwarantującej godne życie i szansę samorealizacji na otwartym rynku pracy. ZUS dąży do likwidowania barier oraz przystosowywania stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnościami, a także do wzrostu zatrudnienia osób z orzeczoną niepełnosprawnością w swoich strukturach.


Dbamy o to, aby nasz proces rekrutacji przebiegał w przyjaznej atmosferze, a kandydaci znajdowali pracę na stanowiskach zgodnych z ich wiedzą, umiejętnościami i oczekiwaniami.

Po zatrudnieniu stwarzamy warunki do adaptacji i poznania organizacji, przepisów wewnętrznych, środowiska pracy i zadań na wybranym stanowisku. W pierwszych dniach i tygodniach pracy osoby nowo zatrudnione otrzymują wsparcie i dostęp do wszystkich potrzebnych informacji zarówno ze strony przełożonych i współpracowników, jak i pracowników HR.

Lista aktualnych ogłoszeń o pracy jest dostępna na stronie www.zus.pl. ■

Znajdziesz U nas Stanowisko

Jesteś osobą
z niepełnosprawnością
i szukasz pracy –
dołącz do nas!





Stwarzamy naszym pracownikom optymalne środowisko pracy, uwzględniając ich indywidualną sytuację.

Po zatrudnieniu:

- dostosujemy Twoje stanowisko pracy i jego wyposażenie do Twoich potrzeb
- skorzystasz z uprawnień pracowniczych związanych z niepełnosprawnością
- umożliwimy Ci rozwój Twoich umiejętności i kompetencji
- otrzymasz wsparcie opiekuna ds. osób z niepełnosprawnościami
- ułatwimy Ci adaptację w naszej instytucji

www.zus.pl, zakładka Praca w ZUS







KOMFORTKA to pomieszczenie higieniczno-sanitarne, służące osobom z niepełnosprawnością i ich opiekunom do czynności pielęgnacyjnych.



AKCJA SPOŁECZNA

facebook.com/PrzewijamyPolske/

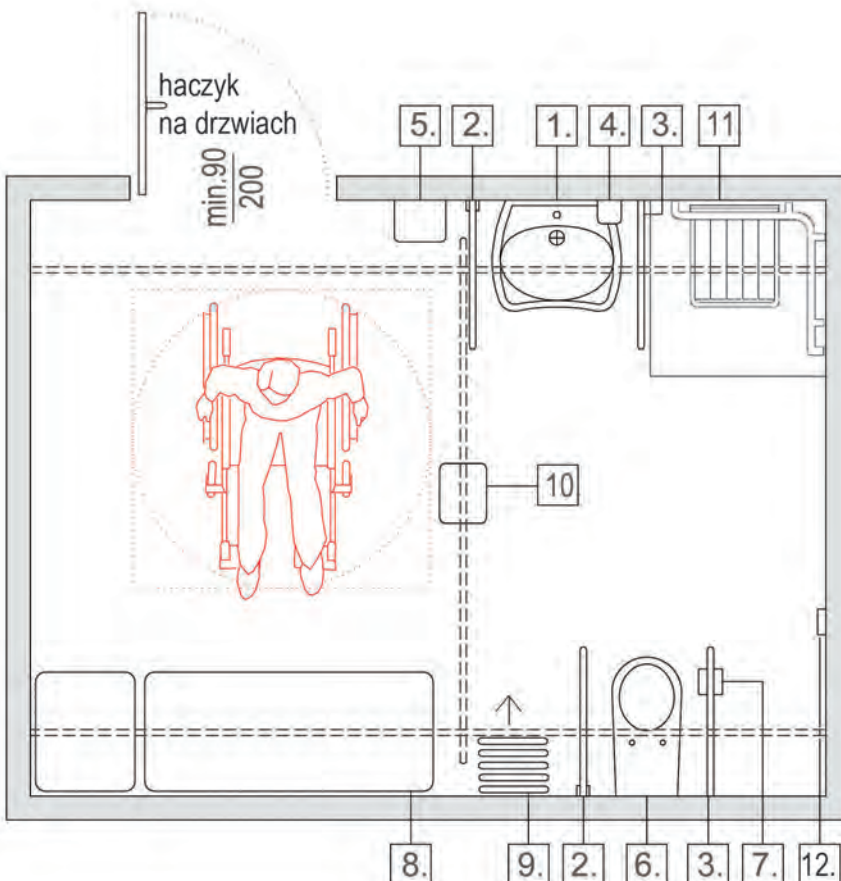
Każdego dnia ok. 150 tys. dorosłych niesamodzielnych osób korzysta z pieluchomajtek i innych środków chłonnych. Poza domem robią to zwykle w niehigienicznych i urągających ich godności i bezpieczeństwu warunkach. Na ratunek pospieszyły im organizacje pozarządowe z Poznania, Gliwic, Lublina i Warszawy. Zawiązana przez nie Koalicja prowadzi akcję społeczną „Przewijamy Polskę” i zabiega o komfortki w całym kraju.

KOMFORTKA POWINNA MIEĆ NASTĘPUJĄCE WYMIARY I WYPOSAŻENIE:

- ▶ **powierzchnię** nie mniejszą niż 12 m² i o szerokości min. 3 m;
- ▶ **węzeł sanitarny** z sedesem przeznaczonym dla osób z niepełnosprawnością (dt. około 70 cm, wys. montażu mierzona do wierzchu deski 45–48 cm), z wolną przestrzenią o szer. min. 90 cm przynajmniej z jednej strony;
- ▶ **umywalkę** dostosowaną do potrzeb osób poruszających się na wózkach; optymalnie: wysokość regulowana elektrycznie;
- ▶ **leżankę** o wymiarach min. 160 x 90 cm (optymalnie 200 x 90 cm), z wolną przestrzenią – od dłuższego boku o szerokości min. 150 cm i od krótszego boku min. 90 cm, z regulacją wysokości;
- ▶ **podnośnik** sufitowy lub jezdny;
- ▶ **kosz** na odpady;
- ▶ fakultatywnie **bezprogową kabinę prysznicową** lub prysznic.

ZALECAMY, ABY KOMFORTKA

- była umieszczona jak najbliżej wejścia do budynku;
- była oznaczona przy wejściu do budynku i na drzwiach wejściowych do pomieszczenia.



PRZYKŁADOWA KOMFORTKA

WYPOSAŻENIE PODSTAWOWE:

1. umywalka z lustrem
2. poręcz uchylna
3. poręcz stała
4. pojemnik na mydło
5. ręczniki lub /i suszarka / kosz na odpadki
6. muszla ustępowa
7. pojemnik na papier toaletowy
8. leżanka

WYPOSAŻENIE DODATKOWE:

9. parawan
10. podnośnik sufitowy
11. bezprogowa kabina prysznicowa + poręcze, siedzisko
12. system przyzywowy w postaci linki





**PRZEWIJAMY
POLSKĘ**

Dołącz do akcji:

Facebook.com/PrzewijamyPolske
Niepelnospawni.pl/przewijamypolske
przewijamypolske@gmail.com

KOALICJA „PRZEWIJAMY POLSKĘ”

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych
z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym

zurawinka

**POZNAŃ
LUBLIN**

Fundacja NieOdkładalni



**GLIWICE
WARSZAWA**

Lubelskie Forum Organizacji
Osób Niepełnosprawnych



Fundacja Integracja

BAZA ADRESOWA KOMFORTEK W POLSCE:

- ▶ **Bytom** • Centrum Handlowe Atrium Plejada, ul. Jana Nowaka-Jeziorańskiego 25;
- ▶ **Częstochowa** • Galeria Jurajska, al. Wojska Polskiego 207;
- ▶ **Gliwice** • Centrum Rehabilitacji Rehamedica, ul. Warszawska 37a • Park Handlowy Arena, al. J. Nowaka-Jeziorańskiego 1
• Centrum Handlowe Forum, ul. Lipowa 1;
- ▶ **Katowice** • Galeria Katowicka, ul. 3 Maja 30;
- ▶ **Kraków** • Centrum Obsługi Ruchu Turystycznego, ul. Powiśle 11 • Punkt InfoKraków połączony z Klubokawiarnią Cafe NOWA,
os. Zgody 7 • Centrum Handlowe M1, al. Pokoju 67 • ZIS (basen), ul. Kurczaba 29 • Hala Cracovii, al. Marszałka F. Focha 40
• Zamek Królewski na Wawelu, Wawel 5;
- ▶ **Kraśnik** • Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie / Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności, ul. Szpitalna 4;
- ▶ **Lublin** • Centrum Wózków Inwalidzkich, ul. Okólna 1 • Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie, ul. Zemborzyska 88–92
• Dworzec Metropolitalny, ul. Dworcowa 1;
- ▶ **Łódź** • Galeria Artystyczna (siedziba Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych), ul. Piotrkowska 17;
- ▶ **Olsztyn** • Przychodnia Specjalistyczna Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Olsztynie, ul. Żołnierska 18;
- ▶ **Opole** • Fundacja Rozwoju Edukacji Empatycznej, ul. Krapkowicka 10;
- ▶ **Poznań** • placówka Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”,
ul. Żurawinowa 5/7 • siedziba Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci ze Złożoną Niepełnosprawnością „Potrafię Więcej”,
ul. Rubież 46e • Centrum Inicjatyw Rodzinnych, ul. Ratajczaka 44 • Restauracja „Rusałka”, ul. Gołęcińska 27
• Stare ZOO, ul. Zwierzyniecka 19 • Senioralny Dom Krótkiego Pobytu Fundacji PETRA senior, ul. Poznańska 19
• Pływalnia Miejska Winogrody, os. Zwycięstwa 124 • CK ZAMEK, ul. Św. Marcin 80/82 • Nowe ZOO, ul. Krańcowa 81
• POSiR (basen), os. Piastowskie 55 A • POSiR (basen), ul. Jana Spychalskiego 34 • MOPR Poznań, ul. Sienkiewicza 22
• Dworzec Zachodni, ul. Dworcowa 1, przy przystanku PST (w podziemiu);
- ▶ **Przemyśl** • Szpital Wojewódzki, ul. Monte Cassino 18;
- ▶ **Świdnik** • Ośrodek Wsparcia i Testów, ul. Norwida 4;
- ▶ **Tychy** • Bawialnia i kawiarnia „Huhu”, ul. Jana Pawła II 32;
- ▶ **Warszawa** • Fundacja Integracja, ul. Andersa 13 • Przychodnia Paley European Institute, al. Rzeczypospolitej 1 • Instytut Matki
i Dziecka, ul. Kasprzaka 17 a • Muzeum POLIN, ul. Anielewicza 6 • Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, al. Solidarności 77
• Dom Otwarty, ul. Radzymińska 123 • Galeria Północna, ul. Światowida 17;
- ▶ **Wąsosz k. Konina** • Osada Janaszkowo (ośrodek rehabilitacji);
- ▶ **Wrocław** • Środowiskowy Dom Samopomocy „Ostoja”, ul. Stawowa 1 A • Wrocławski Instytut Kultury, ul. Świdnicka 8 B.

Formularz zgłoszenia komfortki, baza adresowa i więcej informacji – na Niepełnospawni.pl

