



# NIEZALEŻNE ŻYCIE

JEST W TWOICH RĘKACH

Publikacja powstała w 2020 r. dzięki dofinansowaniu ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



Opracowanie merytoryczne:

Monika Rozmysłowicz, Anna Klechniowska, Wojciech Kaniuka,  
Marta Lorczyk, Sebastian Stasiulewicz.

Projekt i opracowanie graficzne, skład, łamanie, produkcja:

Agencja Wydawnicza PAJ-Press

97-200 Tomaszów Maz., ul. Długa 82

tel. 44 724 24 00

ISBN: 978-83-953337-9-8



Wydawca:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Oddział Warszawski

[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)

e-mail: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)

# Spis treści

Wstęp .....	5
Definicja niezależnego życia .....	7
Niezależne życie a bariery wewnętrzne i zewnętrzne (podejście humanistyczne).....	9
Modele niepełnosprawności oczami uczestników .....	11
Nasze prawa zapisane w Konwencji ONZ .....	15
Mamy swoje prawa .....	17
Edukacja praw człowieka w wykonaniu trener fizjo-psycho-seksualnej .....	19
Chaos najlepszym nauczycielem .....	21
Niezależność z mojej perspektywy .....	23
Czym jest niezależne życie dla uczestników warsztatów .....	26
Wartości niezależnego życia .....	30
Podmiotowość w niepełnosprawności .....	33
Godność ludzka z psychologicznego punktu widzenia .....	37
Decyzyjność jako podstawowy warunek niezależności .....	42
Nasze potrzeby i ich zaspokajanie .....	47
Optymizm, pesymizm czy realizm? .....	49
Warsztaty Niezależnego Życia .....	51
Zakres tematyczny .....	51
Na statku miłości .....	53
Bieszczadzka niezależność .....	57
Niezapomniane, energetyczne spotkanie .....	61
Co przeszkadza w prowadzeniu niezależnego życia? .....	64
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego .....	64
Fundacja PODAJ DALEJ .....	67

Co pomaga w prowadzeniu niezależnego życia? .....	76
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego .....	76
Fundacja PODAJ DALEJ .....	81
Samodzielność .....	82
Rola rodziców w drodze do samodzielności .....	84
Przyjaciele i rodzina .....	86
Asystencja Osobista Osoby Niepełnosprawnej .....	88
Jaką rolę pełni asystent? .....	88
Jak należy rozumieć asystencję osobistą? .....	90
Asystencja w praktyce, czyli doskonalenie wolontariuszy .....	103
Projekt asystencki w Koninie .....	105
W drodze do niezależności – Akademia Życia i Samodzielności oraz mieszkania treningowe .....	111
Podróż pociągiem jest możliwa .....	129
Dostępność niejedno ma imię, czyli coś dla pań .....	132
O pracy osób z niepełnosprawnością .....	136
Co to znaczy życie niezależne? Jak ja to widzę? .....	144
Bibliografia .....	147
Autorzy o sobie .....	149
O Wydawcy .....	159

## WSTĘP

---

Materiał do niniejszej książki czerpię w dużej mierze z życia uczestników prowadzonych przeze mnie Warsztatów Niezależnego Życia, organizowanych przez Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Indywidualne punkty widzenia poszczególnych osób, ich potrzeby i wyznawane wartości wprowadzają w świat egzystencji osób żyjących z niepełnosprawnością. To one nadają sens i ludzki wymiar wiedzy, którą przekazuję. Doświadczenie różnych, czasem trudnych sytuacji, pozwala poznawać swoje moce i ograniczenia. Przeżycia są świetnym materiałem do refleksji, a także wymiany spostrzeżeń. Każdy z nas jest inny, każdy ma inne uwarunkowania fizyczne i psychiczne. Dlatego też w inny sposób definiujemy te same pojęcia. Mnie osobiście urzekła wielość pomysłów i różnorodność poglądów dotyczących tego, czym określamy niezależny tryb życia.

Przekazuję Wam zebrane przeze mnie bogactwo myśli uczestników. Ale nie tylko, albowiem lwią część tej, mam nadzieję pasjonującej lektury, stanowią rozdziały napisane przez moich twórczych Przyjaciół – Annę Klechniowską, Martę Lorczyk i Wojciecha Kaniukę, którzy prowadząc niezależne życie z towarzyszącą niepełnosprawnością, działają prężnie w organizacjach pozarządowych dla wspólnego dobra i w interesie osób z niepełnosprawnościami. Przedstawiam również Sebastiana Stasiulewicza – psycho-

loga pracującego na rzecz osób zrzeszonych w Oddziale Łódzkim PTSR, który udzielał wsparcia merytorycznego oraz był naszym konsultantem. Ich wiedza oraz doświadczenia z innych środowisk wnoszą nową jakość i urozmaicenie moich relacji z warsztatów.

Jednocześnie zapraszam do otwarcia się na różnorodne punkty widzenia i poszerzenia własnej perspektywy, co jest ciekawym i emocjonującym procesem. Z przyjemnością zacytuję wypowiedzi zarówno te oczywiste, jak i prowokacyjne. Te, które nasuwają się każdemu z nas, jak i te w szczerzy sposób wyływające z wnętrza moich rozmówców, zasiewają ziarno wątpliwości, pobudzając do własnych przemyśleń, a niekiedy nawet bawią. Gdyż, jak to w życiu, trudności przeplatają się z osiągnięciami, a powaga z humorem. I wszystkie ścieżki są piękne, bo są prawdziwe. Zapraszam w podróż zwaną Niezależnym Życiem.

*Monika Rozmysłowicz*



# DEFINICJA NIEZALEŻNEGO ŻYCIA

---

*Monika Rozmysłowicz*

Według definicji przyjętej przez Unię Europejską, niezależne życie polega na tym, że osoba sama decyduje o wszystkim, co jej dotyczy, może korzystać z prawa dokonywania wyborów, w tym odnośnie miejsca zamieszkania, oraz z możliwości dostępu do szerokiego zakresu usług świadczonych w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej.

Ideą niezależnego życia jest odejście od opieki instytucjonalnej i umożliwienie osobom nawet niesamoobsługowym samodzielnego funkcjonowania we własnym, przystosowanym domu, przy wsparciu usług asystenta osobistego, pomocy w czynnościach domowych oraz wprowadzeniu budżetów indywidualnych.

W Komentarzu Generalnym do artykułu 19. Konwencji ONZ Praw Osób Niepełnosprawnych, Komitet ds. Praw Osób Niepełnosprawnych podaje, że sprawowanie kontroli nad swoim życiem obejmuje także codzienny tryb funkcjonowania, relacje osobiste, odzież, żywienie, higienę i ochronę zdrowia, prawa religijne, kulturalne, seksualne i reprodukcyjne. Wszystkie powyższe kwestie związane są z rozwojem tożsamości i osobowości człowieka: gdzie mieszkamy, z kim, co jemy, o której godzinie chcemy wstać i chodzić spać, czy wolimy przebywać w budynku, czy

na świeżym powietrzu, czy lubimy, aby na stole był obrus i świece, jaki chcemy wystrój mieszkania, czy mamy ochotę posiadać zwierzę, jakiej muzyki lubimy słuchać, jakie hobby uprawiamy, z kim chcemy się widywać.

**Niezależne życie jest więc nieodłącznym elementem autonomii i wolności człowieka.**

**To sprawowanie kontroli w sprawach nas dotyczących, to postępowanie zgodnie ze swoją wolą i zamierzeniem, to realizacja osobistych celów.** I tutaj warto zwrócić uwagę na różnicę pomiędzy byciem samoobsługowym, a prowadzeniem aktywnego życia wedle własnych potrzeb i upodobań.

Spełnianie się w różnych rolach społecznych nie wymaga sprawności fizycznej na najwyższym poziomie. **To nie deficyty neurologiczne same w sobie odbierają nam zdolność codziennego funkcjonowania prywatnego i zawodowego czy możliwość partycypacji w wydarzeniach rodzinnych, kulturalnych, sportowych i innych. Według modelu psychospołecznego to bariery wewnętrzne i zewnętrzne określają stopień niepełnosprawności.** Przyjrzyjmy się więc im bliżej.



# NIEZALEŻNE ŻYCIE A BARIERY WEWNĘTRZNE I ZEWNĘTRZNE (PODEJŚCIE HUMANISTYCZNE)

---

*Monika Rozmysłowicz*

Do **ograniczeń wewnętrznych** należą wszelkie czynniki intrapsychiczne, które stają na przeszkodzie pełnego korzystania z wszelkich aspektów życia. Mówiąc po ludzku, są to blokady w naszej głowie:

- brak wiary we własne siły,
- poczucie bycia gorszym z powodu choroby,
- wyuczona bezradność,
- łatwe poddawanie się,
- niepodejmowanie wyzwań,
- ciągle pozostawanie w strefie komfortu,
- wymaganie, aby inny zgadywali nasze życzenia,
- oczekiwanie od innych osób zaspokojenia naszych potrzeb,
- szybkie zniechęcanie się niepowodzeniami,
- wyolbrzymianie trudności,
- pesymizm,
- obniżony nastrój,
- brak umiejętności samoukojenia w razie porażek,
- uogólnienia nieudanych prób samodzielności (*skoro dziś mi się nie udało, to już nigdy mi się nie uda*),

- wstyd przed publicznym korzystaniem z pomocy ortopedycznych (*nie wyjdę z domu na wózku, bo aż taki kulawy nie jestem*),
- obawa przed oceną obcych ludzi (*będą mnie we wsi wytykać palcami*),
- lęk przed ośmieszeniem (*pomyśl, że jestem pijana, a przecież mam zaburzenia równowagi*),
- wiele zniekształceń poznawczych, które kierują nasze myślenie na całkiem bezużyteczne tory.

Do **ograniczeń zewnętrznych** należą czynniki społeczne które, nie biorąc pod uwagę potrzeb osób z ograniczonymi możliwościami fizycznymi bądź psychicznymi, wykluczają w ten sposób dane jednostki z życia społecznego. Do barier społecznych należą:

- uprzedzenia,
- dyskryminacja,
- bariery architektoniczne,
- nieprzystosowany transport,
- ograniczony rynek pracy.

Każdy z nas, bez względu na stopień swej sprawności, ma pełne i niezbywalne prawo do korzystania z wszelkich dóbr tego świata na tych samych zasadach, co reszta ludzkości. W **podejściu humanistycznym** osoba żyjąca z niepełnosprawnością traktowana jest w sposób podmiotowy. Oznacza to, iż pewne kwestie dotyczące człowieka o ograniczonej sprawności przyjmowane są za aksjomaty:

- doznaje emocji w sposób bardziej dosadny,
- ma ograniczone możliwości ich kontrolowania,

- przeżywa lęki, cierpi, wybucha gwałtownym gniewem,
- działa, czegoś dokonuje, tworzy,
- realizuje się poprzez wydobywanie wewnętrznego potencjału,
- doświadcza swojej egzystencji w interakcji z drugim człowiekiem,
- dokonuje wyborów pokonując ograniczenia,
- zdobywa wolność, która jest warunkiem rozwoju.

## MODELE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI OCZAMI UCZESTNIKÓW

---

*Monika Rozmysłowicz*

Podczas Warsztatów Niezależnego Życia opracowaliśmy w zespołach różne **modele niepełnosprawności**: medyczny, charytatywny, społeczny, humanistyczny i prawocłowieczy. Myśli i spostrzeżenia, jakie mieli uczestnicy odnośnie poszczególnych podejść:

- w podejściu medycznym**
  - brak pełnosprawności fizycznej,
  - postrzeganie człowieka poprzez pryzmat jego ograniczeń,
  - brak siły,
  - lekarz o podejściu patriarchalnym narzucający metody leczenia,
  - pacjent jest pasywny,

- rehabilitacja trwająca do momentu przystosowania pacjenta do środowiska,
- powiększenie wiedzy pacjenta na temat swojej choroby,
- osoby niepełnosprawne uważane są za niezdolne do niezależnego życia,

#### □ **w podejściu charytatywnym**

- biedni ludzie, wzbudzają litość,
- będziemy im pomagać, jeśli będziemy mogli i chcieli,
- dobroczynność,
- kuratela i ubezwłasnowolnienie,
- dyskredytacja wizerunku,
- stygmatyzacja,
- uzależnienie,
- osoby z niepełnosprawnością nie mogą o siebie zadbać,
- wymuszona instytucjonalizacja,
- opcjonalna „życzliwość” zamiast obowiązku i praw.

#### □ **w podejściu społecznym**

- interakcja pomiędzy czynnikami osobistymi a środowiskowymi,
- niepełnosprawność jest rezultatem złej organizacji społeczeństwa,
- środowisko społeczne może ograniczać niepełnosprawność lub ją nasilać,
- musimy znieść bariery, aby umożliwić udział osobom niepełnosprawnym,
- bariery architektoniczne,

- dostępność,
- wykluczenie społeczne,
- czynniki socjoekonomiczne,
- usługi,
- umożliwienie udziału osób z niepełnosprawnością w kształtowaniu polityki publicznej.

□ **w podejściu humanistycznym**

- nie poddawanie się,
- nie zamykanie się,
- męczy nas zapominanie,
- wycofanie się – zgadzamy się na pewne rzeczy, chociaż brak w nas zgody wewnętrznej,
- poczucie niemocy, że nie można czegoś zrobić,
- staramy się być cierpliwi,
- boimy się o przyszłość swoją i najbliższych,
- poczucie winy,
- depresja,
- sprawianie sobie drobnych przyjemności,
- uśmiechamy się,
- cieszymy się z każdej dobrej chwili lepszego samopoczucia.

□ **w podejściu prawocłowieczym**

- ochrona praw człowieka,
- znaczenie samodzielności,
- wolność dokonywania wyborów,
- równe uczestnictwo i traktowanie z osobami sprawnymi,
- włączenie,

- równość szans,
- uznanie różnic i różnorodności,
- niedyskryminacja,
- zwiększenie świadomości swoich praw i obowiązków,
- poszanowanie godności osobistej.

Wniosek z powyższego płynie następujący: **pomimo niepełnosprawności osoba jest pełnowartościowym człowiekiem. Istotą, która ma prawo wieść niezależne życie.** A jeśli o życiu niezależnym mamy rozmawiać, to podstawowym, międzynarodowym aktem prawnym, określającym obowiązki państw w kwestii zagwarantowania osobom z niepełnosprawnością odpowiedniego poziomu funkcjonowania, jest **Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych**. W dokumencie tym położony jest najsilniejszy nacisk na obronę godności tychże osób.

Artykuł 19. Konwencji - *Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo* – głosi, że wszystkie osoby niepełnosprawne posiadają prawo do życia w społeczeństwie oraz dokonywania wyborów na równi z innymi osobami, a w tym:

- *wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać,*
- *będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających (...), w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej,*
- *świadczone w społeczności lokalnej usługi i urzędzenia (...) będą dostępne dla osób niepełnosprawnych (...) oraz będą odpowiadać ich potrzebom.*

# NASZE PRAWA ZAPISANE W KONWENCJI ONZ

---

Wojciech Kaniuka

Nasze prawa są zagwarantowane w **Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej** – w szczególności polecam rozdział II: *Wolności, prawa i obowiązki człowieka i obywatela*. Rozpoczyna go artykuł 30., który brzmi następująco: *Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych.*

Warto wspomnieć także **Ustawę z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych** (Dz. U. 1997 nr 123 poz. 776).

Na pewno przyznaje ona szereg praw osobom z niepełnosprawnościami. Moim zdaniem jednak odzwierciedla ona bardziej podejście medyczne i społeczne niż prawoczułowiecze do aspektu niepełnosprawności. A to właśnie **model prawoczułowieczy** jest dziś jedynie słuszny w podejściu do niepełnosprawności. Nie może on ustępować miejsca ani modelowi medycznemu, ani charytatywnemu, ani też społecznemu. Wynika to wprost z Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

**Czym jest Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych?** Jest to traktat międzynarodowy, który został przyjęty przez Zgromadzenie Ogólne Narodów

Zjednoczonych 13 grudnia 2006 roku. Polski rząd podpisał Konwencję 20 marca 2007 roku. Na jej ratyfikowanie natomiast nasz kraj zdecydował się pięć i pół roku później – tj. 6 września 2012 roku.

Celem Konwencji jest *ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby z niepełnosprawnościami na równi ze wszystkimi innymi obywatelami* – czytamy w polskiej wersji językowej Konwencji, którą na swojej stronie opublikowało Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. Jako obowiązujący akt prawny jest ona dostępna w Dzienniku Ustaw (Dz. U. 2012 poz. 1169) w Internetowym Systemie Aktów Prawnych (ISAP).

### **Zasady ogólne Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych – artykuł trzeci:**

*Niniejsza konwencja opiera się na następujących zasadach:*

- (a) *poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowanie niezależności osoby,*
- (b) *niedyskryminacja,*
- (c) *pełny i skuteczny udział w społeczeństwie i integracja społeczna,*
- (d) *poszanowanie odmienności i akceptacja osób niepełnosprawnych, będących częścią ludzkiej różnorodności oraz ludzkości,*
- (e) *równość szans,*
- (f) *dostępność,*
- (g) *równość mężczyzn i kobiet,*



(h) *poszanowanie rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowanie prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości.*

(źródło: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich)

Ukazanie aspektu **podmiotowości w niepełnosprawności** jest dla mnie punktem wyjścia w wytłumaczeniu tego, jak niesłuchanie ważne dla nas – osób z niepełnosprawnościami – jest **niezależne życie**.

## MAMY SWOJE PRAWA

---

*Monika Rozmysłowicz*

Każdy z nas jest istotą ludzką posiadającą swoje prawa.  
**Prawa człowieka są:**

- niezbywalne – nie można z nich zrezygnować, nie mogą zostać odebrane ani ograniczone,
- przyrodzone – wynikają z faktu bycia istotą ludzką,
- powszechne – przysługują wszystkim ludziom na świecie, niezależnie od pochodzenia, narodowości, rasy, wieku, płci, orientacji seksualnej czy stopnia sprawności.

Oto **jakie prawa okazały się najistotniejsze dla uczestników Warsztatów Niezależnego Życia:**

- Prawa do życia,
- Prawo do bycia sobą,

- Prawo do godności osobistej i szacunku do niej,
- Podmiotowość – traktowanie mnie jako człowieka – szanowanie moich praw jako człowieka,
- Wolność osobista,
- Prawo do wyboru – wolność wyboru i wynikające z niego konsekwencje i odpowiedzialność,
- Prawo do szczęścia – wcześniej: *I can't drown my demons, they know how to swim* (nie mogłem utopić moich demonów, one umieją pływać). Teraz: *No to patrz! Mam prawo do szczęścia!*
- Prawo do miłości,
- Prawo do rozwoju,
- Poszanowanie różnic i różnorodności,
- Równość traktowania kobiet i mężczyzn,
- Niedyskryminacja,
- Wsparcie dostosowane do indywidualnych potrzeb,
- Dostępność,
- Zniesienie barier architektonicznych i pomoc w finansowaniu ich likwidacji,
- Uczestnictwo w sferze publicznej,
- Dostęp do pracy,
- Prawo pracy i wynikające z niego udogodnienia: przystosowane miejsce i skrócony czas pracy, dofinansowania etatu,
- Uniwersalne prawa człowieka i ich regulacja prawna,
- Prawa osób niepełnosprawnych,
- Prawo do osobistego asystenta osoby niepełnosprawnej,
- Brak zgody na wykluczenie z którejkolwiek sfery,

- Moje prawa zapisane w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej,
- Europejska Konwencja Praw Człowieka,
- Moje prawa zapisane w Konwencji ONZ Praw Osób Niepełnosprawnych,
- Informowanie osób niepełnosprawnych w sposób zrozumiały o przysługujących im prawach,
- Wdrażanie konwencji międzynarodowej w życie,
- Określenie obowiązku Państwa w stosunku do osób niepełnosprawnych,
- Możliwość składania skargi u Rzecznika Praw Obywatelskich.

## EDUKACJA PRAW CZŁOWIEKA W WYKONANIU TRENER FIZJO- PSYCHO-SEKSUALNEJ

---

*Monika Rozmysłowicz*

Prawa osób żyjących z niepełnosprawnością opierają się na ogólnych prawach człowieka. Edukacja tych praw jest ważnym elementem budowania świadomości praw osób niepełnosprawnych oraz poczucia sprawczości i wpływu na otaczającą rzeczywistość. Deklaracja Narodów Zjednoczonych o Edukacji Praw Człowieka i Szkoleniu uznaje, że każdy ma prawo wiedzieć, szukać oraz otrzymy-

wać informacje o wszystkich prawach człowieka i podstawowych wolnościach. W tym duchu, dostarczając wiedzę, rozwijam umiejętności oraz kształtuję postawy i zachowania, które kreują poczucie sprawczości i wpływu na swoje życie. Tematami, które poruszamy podczas zajęć, są: tolerancja, wolność od dyskryminacji, równość, przeciwdziałanie uprzedzeniom, przewycięzanie stereotypizacji, a także zagadnienia społeczeństwa włączającego.

Pierwszym i zasadniczym ze względu na modulujący charakter elementem wszystkich moich warsztatów jest kontrakt zawierający zasady i przyzwolenia, tworzony wspólnie z uczestnikami. Wpływ każdej osoby na jego kształt angażuje uczestników do dalszej pracy i wzmacnia ich motywację do działania. Akceptowane i respektowane są: wolność wypowiedzi, aktywne uczestnictwo oraz krytyczna analiza. Pozwalam na zaangażowanie uczestniczek/uczestników w konstruktywny dialog, zakorzeniony w ich własnych doświadczeniach i rzeczywistości społecznej, ekonomicznej oraz w dyskusję o sposobach i możliwościach egzekwowania praw osób z niepełnosprawnościami: praw obywatelskich, politycznych, gospodarczych, społecznych, kulturalnych, do rozwoju, praw zdrowotnych, seksualnych oraz do niezależnego życia. Promuję szacunek dla różnic pomiędzy ludźmi. Motywuję jednostki do identyfikowania własnych potrzeb oraz kreowania strategii, które zapewnią ich realizację.

# CHAOS NAJLEPSZYM NAUCZYCIELEM

---

*Monika Rozmysłowicz*

Oddanie inicjatywy pacjentowi wiąże się z ryzykiem nieprzewidywalności. Doświadczenie może się po prostu nie udać. Najbardziej twórczy jest bałagan, który powstaje, gdy robi się eksperymenty i prowadzi dyskusje. Jako społeczeństwo mamy potrzebę przywiązania do spokoju i przewidywalności.

Niepewność poszukiwania własnych rozwiązań odbiera władzę fizjoterapeucie i przenosi odpowiedzialność na osobę żyjącą z niepełnosprawnością. Ważnymi kwestiami, które mają wpływ na poszukiwanie osobistej, niezależnej drogi są: indywidualizm, wpływ różnic płciowych na role społeczne i sposób rozumienia dostępu do władzy. Decydująca jest też reakcja człowieka na niepewność, czyli nowe sytuacje, które nie wiadomo, jak się skończą. Reakcje oraz potrzeby ludzkie są tu ogromnie zróżnicowane. Osoby z niskim wskaźnikiem unikania niepewności będą chętnie eksperymentowały i samodzielnie poszukiwały rozwiązań. Są narodości, u których sytuacje nieprzewidywalności wywołują silny stres. Według badań Greerta Hofstede'a, obejmujących 74 kraje, Polska plasuje się w pierwszej dziesiątce krajów, których mieszkańcy chcą unikać sytuacji niepewnych. Wynika z tego, że oczekujemy od fizjoterapeuty, lekarza, psychoterapeuty, że będą ekspertami, znającymi odpowiedź

na każde pytanie. Trudna do przyjęcia jest sytuacja, kiedy trener udzieli niejednoznacznej odpowiedzi. Innym efektem niepożądanym takiego nastawienia jest niedocenianie swoich osiągnięć. Ileż to razy słyszę w gabinecie przypisywanie swojego sukcesu łutowi szczęścia – *Udało mi się*. Mówię wtedy: *Nie udało ci się, tylko dokonałeś/łaś tego! Ty, nikt inny*.

To, co otwiera na inicjatywę własną to:

- swoboda planowania programu,
- wspólne wyznaczanie celów,
- elastyczne modyfikowanie metod w trakcie procesu nauczania,
- dobrowolne prace domowe,
- uświadomienie, że w każdej sytuacji nie ma jednego dobrego rozwiązania,
- nagradzanie oryginalności.

Polacy posiadają dość silną aprobatę dla autokratycznych metod podejmowania decyzji. Przejawia się to zarówno w biernym przyjmowaniu tego, co narzucają osoby obdarzone władzą, jak i w zabieraniu głosu tylko wtedy, gdy są o to proszeni.

Takie mamy nawyki, natomiast **do rozwoju inspiruje nas otwartość na nowe sytuacje**. Pomimo przywiązania do starego porządku, starajmy się dostrzec korzyści, jakie wynikają z nieprzewidywalności. **Doceniając aktywność i zaangażowanie, mamy szansę próbować i doświadczać, a to jest najprostsza droga do nauczenia się samodzielności, odpowiedzialności i krytycznego myślenia.**

Mi jako trenerce niezależnego życia zależy na tym, aby pacjenci stawali się bardziej przedsiębiorczy i brali sprawy w swoje ręce. Zamiast wyuczonej bezradności i czekania na gotowe rozwiązania, wpajam umiejętność kreatywnego rozwiązywania problemów, bo przecież nie zawsze będę stała obok i podpowiadała, co można zrobić inaczej. Sukcesem terapeuty jest pacjent, który wynosi z gabinetu wiarę w siebie, która pozwala mu na swobodę eksperymentowania, ma zgodę na pojawiające się emocje i chaos. Taki człowiek posiada wolność.

## NIEZALEŻNOŚĆ Z MOJEJ PERSPEKTYWY

---

*Anna Klechniowska*

Jako dziecko dość aktywnie uczestniczyłam w zabawach z innymi dziećmi i nie pamiętam, żebym była przez nie odrzucana.

Dla każdego dziecka pójście do szkoły jest trudne, a w moim przypadku szkoła się skutecznie przede mną obroniła. Ja i moi rodzice pewnie nie byliśmy też wystarczająco zdeterminowani. Wtedy było to dość powszechne podejście. Szkoły rzadko bez oporów przyjmowały niepełnosprawnych uczniów tłumacząc to niemożliwością zapewnienia pomocy i bezpieczeństwa. Brakowało mi wtedy takiego normalnego, szkolnego życia, chociaż miałam przez długi czas wybrane dni, kiedy uczestniczyłam w zajęciach.

Lubiłam to, bo miałam okazję, żeby побыć w grupie rówieśników.

Później, chcąc spróbować większej samodzielności, wybrałam szkołę we Wrocławiu. Uczylałam się tam w większości z niepełnosprawnymi rówieśnikami. Chociaż dobrze wspominam moje liceum, a niektóre przyjaźnie ze szkoły przetrwały do dziś, to taki wybór miał swoje plusy i minusy. Życie w dużym mieście, decydowanie o sobie, możliwość pełniejszej samodzielności i wspólne doświadczenia. Lepsze zrozumienie niektórych problemów z jednej strony, ale z drugiej pewna izolacja grupy i to, że patrzono na nas jak na całość, a nie jak na jednostki, które mają różne temperamenty, doświadczenia. Również to, że prawie wszyscy byli tam niepełnosprawni powodowało, że patrzeliśmy na pewne sprawy z jednej perspektywy.

Wśród moich znajomych i przyjaciół zawsze była zrównoważona liczba sprawnych i niepełnosprawnych. Pewnie pomaga mi to, że nie dążę do tego, aby inni akceptowali mnie „za wszelką cenę”. Jeżeli ktoś nie darzy mnie sympatią, bo nie podobają mu się moje opinie i sposób patrzenia na różne sprawy, to jest to dla mnie naturalne – przecież ja też nie darzę sympatią kogoś tylko dlatego, że jest sprawny.

Akceptacja i uznanie oczywiście są dla mnie ważne. To, że mogę zrobić coś dla innych, być do tego przekonana, pracować z fajnymi ludźmi i uczestniczyć w różnych ciekawych projektach. To właśnie znalazłam będąc najpierw wolontariuszką, a obecnie pracownikiem Fundacji im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ w Koninie.



6 grudnia to dla społeczności Fundacji PODAJ DALEJ dzień szczególny. 21 lat temu odszedł doktor Piotr Janaszek, lekarz i społecznik, Patron Fundacji PODAJ DALEJ. W ubiegłym roku powstał film opowiadający o Nim i fantastycznych, nowatorskich rzeczach, które robił w absolutnie niefantastycznych czasach. Wielu z nas znało Go, był oraz jest dla nas Kimś szczególnym. Dzięki niemu inaczej zaczęto postrzegać osoby niepełnosprawne. Wiele osób uwierzyło w siebie i w to, że mogą żyć pełnią życia.

Osoby z dysfunkcją wymagają zarówno pomocy specjalistycznej, jak i zwykłego **zainteresowania oraz szacunku**. Nie specjalnego traktowania, lecz **akceptacji i zrozumienia**. Jak każda osoba niepełnosprawna musiałam być emocjonalnie przygotowana na to, że szukanie pracy, studiowanie mogą być trudnymi **wyzwaniami**. Okazało się, że **przy odpowiednio silnej motywacji i samozaparciu można osiągnąć niezależność i być osobą decyzyjną**.

W kontaktach z innymi ludźmi przeszkadza mi to, że często sprawne osoby nie potrafią albo nie chcą odejść od stereotypów myślenia o niepełnosprawności. Oczekują ode mnie określonych zachowań, wpisania się w taki, czasami wyidealizowany, wizerunek niepełnosprawnej osoby. Dlatego tak ważne jest, aby osoby niepełnosprawne pokonywały „bariery”. Staram się to robić na miarę swoich możliwości każdego dnia!

# CZYM JEST NIEZALEŻNE ŻYCIE DLA UCZESTNIKÓW WARSZATÓW

*Monika Rozmysłowicz*



☒ fot. Monika Rozmysłowicz

Na wyjazdowych, kilkudniowych Warsztatach Niezależnego Życia organizowanych przez Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, mieliśmy czas na zgłębienie sensu tematu dla poszczególnych osób. Była tam przestrzeń na poznanie różnych aspektów niezależnego życia. Ćwiczeniami, które w szczególny sposób zapisały

się w mojej pamięci były te, które wyzwalały w uczestnikach własne przemyślenia i twórczość na podstawie wcześniejszych rozmów grupowych i przekazywanej przeze mnie wiedzy teoretycznej. Dzięki wspaniałemu zaangażowaniu wszystkich osób powstały piękne prace, których treść zacytuję.

Niezależne życie to dla mnie **wewnętrznie i psychicznie**:

- postrzeganie niepełnosprawności jako jednej z naszych cech,
- pomysłowość,
- kreatywność,
- nieepatowanie chorobą,
- podejście: Idź śmiało przez życie, miej byczką minę, łap szczęście za nogi i duś jak cytrynę,
- kocham je,
- nadzieja,
- uśmiech,
- własne zasoby,
- pomysłowością, kreatywnością rekompensuję niepełnosprawność,
- siła,
- największym zwycięzcą jest ten, kto zwycięży samego siebie.

Niezależne życie to dla mnie pod kątem **podmiotowości**:

- godność osobista,
- decydowanie o sobie,
- moje decyzje: w co się dzisiaj ubiorę, co zjem, gdzie pójdę, gdzie i z kim mieszkam, jakiej słucham muzyki, czy chcę mieć jakieś zwierzę,

- ja decyduję, co chcę robić, w jaki sposób, czego oczekuję,
- odpowiedzialność,
- ponoszenie konsekwencji własnych decyzji,
- promowanie poszanowania,
- wolność osobista,
- decydowanie, czy chcę chodzić do kościoła i jakiego,
- wymagam, by mnie traktowano podmiotowo.

Niezależne życie to dla mnie w **kontaktach z innymi**:

- osoby, z którymi chcę być,
- komunikatywność,
- włączanie w społeczność,
- nauczyć się prosić o pomoc,
- świadomość,
- nie ważne, co o mnie sądzą, ważne, co ja myślę o sobie!
- nie izolujemy się,
- osobista komunikacja z innymi,
- precyzyjność w zgłaszaniu swoich próśb,
- interaktywny dialog – porozumienie, dialog żywy, wymiana informacji,
- kontakt ze środowiskiem,
- zrozumienie,
- niedyskryminacja,
- jestem bardzo tolerancyjna,
- decydowanie, czy i z kim chcę uprawiać seks,
- uczestniczenie w świecie społecznym,
- czekam na pomocną dłoń,
- co inni o mojej chorobie sądzą, mam w „głębokim poważaniu”. Ja żyję dla siebie,

- opiekuńczość osób bliskich.

Niezależne życie to dla mnie **bycie niezależnym**:

- kontrola nad własnym życiem,
- samodzielność: mycie, jedzenie, ubieranie,
- sprawność ruchowa,
- możliwość poruszania się,
- jestem swoim asystentem osobistym,
- autonomia,
- materialna niezależność,
- aktywność zawodowa,
- lubię zwiedzać świat – pomocni ludzie są wszędzie,
- praca.

Niezależne życie to dla mnie **dostosowania i usługi**:

- dostosowanie łazienek i toalet,
- odpowiednie modyfikacje,
- komunikacja alternatywna, elektroniczna,
- kursy doszkalające,
- racjonalne dostosowanie,
- dostosowanie, ale bez drastycznych sposobów, czy zabierania godności,
- dostępność – wskazówki, co ewentualnie poprawić, by było wygodniej,
- specyficzne środki,
- indywidualizacja,
- wsparcie przystosowane do osobistych potrzeb,
- w niezależnym życiu może pomóc Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej – „inteligentna proteza”,
- osoby dochodzące będą pomagały w tych czynnościach, których nie możemy dokonać,

- gdy jest gorzej, korzystam z usług Asystenta Osobistego, ale to nie jest mój mózg!

Podsumuję to następująco: **Jeśli kogoś kochasz, daj mu wolność. Prawo do własnego podejmowania decyzji, prawo do życia tak, jak on chce. Nie tak, jak ty chcesz. Każdy potrzebuje własnej przestrzeni i nikt nie lubi tkwić w pułapce. Jeśli kogoś kochasz, to uwzględniasz jego potrzeby i życzenia.**



☐ fot. Sylwia Klusek

## WARTOŚCI NIEZALEŻNEGO ŻYCIA

---

*Monika Rozmysłowicz*

Podczas wielogodzinnych warsztatów poszukiwaliśmy tych wartości i skojarzeń, które czasem wydawałoby się,

iż w dość swobodny sposób łączą się z głównym nurtem pojmowania niezależnego życia. Burza mózgów i metafora uwalniały kreatywne myślenie o tym, co dla nas ważne.

A oto **wartości niezależnego życia wymieniane przez uczestników:**

- samodzielne podejmowanie decyzji,
- duża odpowiedzialność za swoje życie,
- podejmowanie ryzyka,
- życie płynie wolno, jak uspokajające fale,
- odpoczynek,
- cisza,
- spokój,
- relaks,
- człowiek odpoczywający w fotelu, symbolicznie siedzi na tronie, a tron oznacza godność,
- potrzebna osoba do pociągania naprzód, żeby dodać energii zmęczonemu człowiekowi,
- życie jest jak labirynt, trzeba wybrać właściwą drogę,
- życie jest wędrówką pełną codziennych wyborów,
- samotny spacer,
- ucieczka przed atakiem innych ludzi i ich opinii,
- można spotkać ciekawe istoty,
- w razie problemów mam do kogo się zwrócić,
- w razie kłopotów moim kołem ratunkowym jest Monika,
- jeśli wybierzesz odpowiednią drogę, na jej końcu czeka cię nagroda,
- dom jest bezpieczną przystanią,

- z mojego serca płynie melodia, zgodnie z jej rytmem i nastrojem podąża za mną świat,
- muzyka gra wesoło, a druga osoba razem słucha, czyta, spędza wspólnie czas,
- jestem gronkiem w jakiejś kiści – częścią grupy,
- za duży ścisk dusi,
- nie uciekać, niech się wstydzi ten, kto widzi,
- każdy z nas ma inne talenty i możliwości,
- samowystarczalność,
- potrafię samodzielnie czytać,
- przebywanie w świecie fantazji i przeżywanie przygód bohaterów daje ukojenie od codziennych trosk,
- chcę mieć sieć na kobiety,
- winogrona są smaczniejsze, kiedy są podawane

przez damy,

- wszystkie kobiety są piękne,
- tańcząca kobieta jest zadowolona, roześmiana, włosy ma rozwiane i lśniące ząbki,
- rozładowanie emocji,
- erupcja wulkanu buduje nową wyspę,
- gorąca lawa życia płynie i muzyka płynie,





- swing,
- każdy cień jest poblaskiem czegoś ekscytującego,
- życie jest podniecające,
- szanowanie złocistej przyszłości, mądrej poprzez doświadczenie.

Wiele osób, które w pewnym momencie życia dosięga niepełnosprawność, zadaje sobie pytanie: *Czy jestem / będę w stanie egzystować samodzielnie?* I chociaż przykra rzeczywistość choroby przewlekłej często zabiera tę nadzieję, **paamiętać musimy o zachowaniu podmiotowości i godności ludzkiej.**

## PODMIOTOWOŚĆ W NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

---

*Wojciech Kaniuka*

**Podmiotowość** jest cechą przynależną każdemu człowiekowi. Nie ma tutaj absolutnie żadnego znaczenia jego stan zdrowia czy stopień sprawności – w tym jej brak.

### **Podmiotowość – jak ją w ogóle należy postrzegać?**

*Mam swoją podmiotowość, której jestem świadomy.* Brzmi wzniosłe, fantastycznie i na pewno poprawnie na gruncie moralno-etycznym. Ale co to w ogóle oznacza? Między innymi to, że jest we mnie **poczucie bycia kimś**. Posiadam własną **tożsamość**, która odróżnia mnie od innych ludzi. Składa się na nią także **moja niepełnosprawność**, którą postrzegam

wyłącznie jako cechę, a nie barierę. I mam prawo oczekiwać tego od innych... Ja sam bowiem nie dyskryminuję ich ze względu na fakt, że są łysi lub hojnie owłosieni, wysocy albo niscy, brązowo- lub zielonoocy, pyskaci lub małomówni etc.

Jestem świadomy własnej tożsamości, a zatem uważam (w jakimś sensie nawet w to wierzę), że **moja aktywność w znacznym stopniu zależy ode mnie samego. Jestem podmiotem**, a zatem muszę dokonywać świadomych założeń, które dotyczą mnie samego.

Fakt, że nie chodzę, mam afazję, silną spastyczność czy Odruch Moro nie mogą zmuszać mnie do rezygnacji z realizacji tych założeń. Mogą co najwyżej determinować sposób, w jaki osiągnę swój cel.

Wybieram **własną drogę rozwoju**, gdyż mam do tego prawo. Podmiotowość rozszerza także moje możliwości edukacyjne. Daje mi ona także prawo do **rozwijania własnej osobowości**.

**Ja – człowiek, który posiada wolność i godność osobistą**

Każdy z nas posiada własną **autonomię moralną**, która kształtuje się w czasie osobowości. Moim zdaniem ona sama jest jedną z podstaw, na których opiera się nasza podmiotowość.

Należy jednak pamiętać, że jesteśmy poddawani także **socjalizacji**. Jest ona procesem, w którym przekazywane są nam wartości, normy i zasady. Bardzo często narzuca nam się pewne metody postępowania. Nie jesteśmy także

wolni od stereotypów, które oparte są przede wszystkim na braku solidnej wiedzy, a także na lęku przed czymś dotąd zupełnie nowym i całkowicie nieznanym.

Nowa i całkowicie nieznaną dla wielu ludzi jest wciąż niepełnosprawność – w tym **nasza niepełnosprawność**. Pisząc „nasza” mam na myśli fakt, iż jest ona tak bardzo indywidualna – a przez to tak bardzo różnorodna. Wymaga ona zatem ciągłego poznawania, co dla niektórych może być sporym wyzwaniem.

Dlatego uważam, że **każdy z nas powinien szanować samego siebie oraz innych**. Podstawową formą szanowania siebie jest dla mnie uznanie i egzekwowanie prawa do własnej **wolności osobistej i godności osobistej**.

**Czym jest wolność osobista?** Słownik języka polskiego PWN definiuje ją jako *prawo do swobodnego przenoszenia się z miejsca na miejsce i prawo niepodlegania uwięzieniu bez wyroku sądu*.

**A czym z kolei jest godność osobista?** *Konstytucja wywodzi nasze prawa z trzech fundamentalnych wartości: godności, wolności i równości. Godność jest najważniejszym z tych terminów. Możemy rozumieć ją zarówno jako źródło i podstawę wolności i praw człowieka lub jako odrębne, przysługujące nam prawo – czytamy na stronie internetowej Rzecznika Praw Obywatelskich. Dowiadujemy się z niej dalej, iż godność osobista przysługuje każdemu z nas, niezależnie od jakichkolwiek cech – wieku, płci, choroby, niepełnosprawności, pochodzenia, poglądów, zachowania etc. Państwo, społeczeństwo i każdy jeden człowiek mają obowiązek uznania naszej godności osobistej – tak samo, jak*

my musimy uznawać godność osobistą innych. Jest ona bowiem przyrodzona, a więc jej źródłem jest prawo naturalne. Oznacza to, iż jest ważniejsza od każdego aktu prawnego oraz interesu publicznego. Godność osobista jest niezbywalna, a więc nikt nam nie może jej odebrać, a i my sami nie możemy jej się zrzec.

### **Wolność i godność osobista a niepełnosprawność**

Jak bardzo **wolność i godność osobista** są istotne w kontekście posiadania **niepełnosprawności** wiedzą tylko ci, którzy z tą czy inną niepełnosprawnością żyją. Naruszyć je mogą ludzie zarówno obcy, jak i nasi bliscy. Celowo lub zupełnie nieświadomie. Dzieje się to także na poziomie państwa i społeczeństwa.

Obcy nie musi wcale nas zwyzywać, pobić, opluć czy zrobić cokolwiek w tym stylu, abyśmy mogli uznać, że naruszył w ten sposób naszą wolność i godność. Wystarczy chociażby, że użyje w stosunku do nas określenia per *inwalida* (czy pojedzie jeszcze większym hardcorem i powie – *ka-leka*) lub też będzie mówił o nas w osobie trzeciej podczas naszej obecności.

Poza patologicznymi przypadkami, bliscy naruszają naszą wolność i godność osobistą przede wszystkim poprzez **nadopiekuńczość**, jaką w stosunku do nas przejawiają. Implikacją tego jest nadmierny strach o nas, co z kolei prowadzi często do tego, iż nasza **decyzyjność** jest bardzo ograniczona, a nawet momentami jesteśmy jej pozbawiani.

# GODNOŚĆ LUDZKA Z PSYCHOLOGICZNEGO PUNKTU WIDZENIA

---

*Monika Rozmysłowicz*

Niezależne życie nierozzerwalnie wiąże się z czcią i godnością osobistą. W poczuciu godności mieszczą się: świadomość własnej wartości, szacunek dla samego siebie, honor i duma. **Osoba w idealnym stanie godności to ktoś, kogo wartości nikt nie umniejsza, nie podważa, nie narusza i kto również sam jej nie narusza ani nie umniejsza. Człowiek taki niezależnie od stanu swojej sprawności, będzie miał jasne poczucie swojej wartości, będzie z siebie zadowolony, a nawet dumny.** Poczucie godności podstawowej jest niezwykle ważne życiowo. Pozwala ono czuć się człowiekiem w każdej sytuacji, nawet w najgorszej z możliwych, w tym przy całkowicie ograniczonej samoobsłudze.

Istnieją różne formy **naruszenia godności osób żyjących z niepełnosprawnością przez innych ludzi.** Bywają sytuacje, w których upokorzenie wyraża się poprzez wykorzystanie kogoś jako środek do osiągnięcia celu, dążenie do uzyskania całkowitej władzy nad kimś, przez uzależnianie, znęcanie się, traktowanie wyłącznie instrumentalne, przedmiotowe lub z pogardą.

**Godność może też naruszyć człowiek sam zachowując się niezgodnie z wyznawanymi przez siebie zasadami oraz własnym systemem wartości, czy też poprzez rezygnację z osobistej wolności.** Czasem są to sytuacje nakładające się na siebie, z jednoczesnym naruszeniem godności przez kogoś z zewnątrz i z umniejszaniem jej przez osobę z niepełnosprawnością. Istnieje również znaczne ryzyko biernego poddania się biegowi rzeczy i poprzez to swoistej współpracy w naruszaniu godności.

**Godność jest dla człowieka stanem naturalnym, przyrodzonym, dlatego tęsknota za godnością może przybrać postać różnych nieprzyjemnych odczuć z ciała.** Mogą pojawiać się takie objawy i dolegliwości jak: bóle głowy, bezsenność, poczucie stałego napięcia, a także kłopoty w obrębie myślenia takie jak: zaburzenia pamięci, nawracające obsesje czy poczucie zagrażającego niebezpieczeństwa.

**Poniżej zamieszczam listę różnych doznań i odczuć, które pojawiają się, kiedy nasza godność jest naruszana.**

- czuję się upokorzony, poniżony,
- czuję się traktowany jak śmieć,
- czuję się traktowany jak powietrze,
- czuję się traktowany, jak przedmiot,
- czuję, że ludzie mną pogardzają,
- sądzę, że inni wykorzystaliby mnie, gdyby tylko mogli,
- mam poczucie, że jestem nic nie wart,
- mam silne poczucie winy, wyrzuty sumienia,
- czuję niesmak do siebie i do życia,
- czuję się jak ostatni drań,
- czuję się, jakbym był brudny, brzydzę się sobą,

- mam poczucie wstrętu do siebie,
- nienawidzę siebie,
- nie mogę patrzeć na siebie,
- czuję bezsilną złość,
- czuję, że jestem w sytuacji bez wyjścia,
- mam przymus wykonywania pewnych bezsensownych czynności,
- muszę unikać pewnych miejsc, sytuacji, choć wiem, że to bez sensu,
- nie chce mi się żyć,
- czuję się bezradny.

Czy zdarza Ci się być w takim stanie? Dotknęliśmy bardzo bolesnych spraw. A może Twoja sytuacja nie jest taka zła? Zdecydowałam się na poruszenie tych skrajnych odczuć, zdając sobie sprawę, że są bardzo trudne, ale i potrzebne. Dyskomfort wewnętrzny, który odczuwamy, jest sygnałem, że **zostały przekroczone nasze granice**. Ból, który być może przeżywasz, jest początkiem wyzwolenia do niezależnego życia. Nie można trwać długo w sytuacji upokorzenia, nie ponosząc kosztów. **Z sytuacji najgłębszego nawet upokorzenia można się wydobyć.**

A teraz **zapraszam Cię do podróży w głąb siebie**. Przypomnij sobie taką sytuację, kiedy byłeś z siebie dumny, ponieważ dokonałeś czegoś godnego. Może wykazałeś się odwagą, poświęceniem, ofiarnością, uczciwością, uratowałeś komuś życie, zorganizowałeś coś pożytecznego i bardzo trudnego, pobiłeś jakiś rekord? A może zwyczajnie, po ludzku, zwróciłeś coś komuś wbrew wszystkim oporom wewnętrznym, napisałeś list, przeprosiłeś, zdecydowałeś się

na zgodę? Wyobraź sobie tę sytuację dokładnie, plastycznie, ze szczegółami, z barwami, z dźwiękami, z zapachami. Zbliź się do swojego poczucia dumy i pozostań w nim... A potem weź kartkę i zapisz podziw i uznanie dla siebie „Jestem...”. Bądź szczodry w pochwałach dla siebie, bo warto.

Nie bez znaczenia jest to, czy osoby żyjące z niepełnościami potrafią skutecznie upomnieć się o prawa i swobody społeczne. Aby się upomnieć, trzeba je znać. Czy wiemy, gdzie szukać takich informacji? **Poczucie własnej wartości nie jest cechą, którą się posiada lub nie. Mammy wpływ na jej budowanie**, tak jak w dzieciństwie mieli wpływ na nią nasi rodzice.

Czy godność i zdrowie idą ze sobą w parze? Skąd w potocznej świadomości powiązanie godności z cierpieniem, stratą, bólem? Aby odzyskać utraconą godność, jak nie dać się upokorzyć, poniżyć? Jak dzięki temu odzyskać wewnętrzną harmonię, która jest warunkiem zdrowia? Jak pozbyć się dręczących objawów fizycznych i duchowych, których podłożem jest sytuacja upokorzenia? Jak wreszcie odzyskaną godność utrzymać? Można się tego nauczyć. Jak myślisz, co musiałoby się w Twoim życiu zmienić, aby Twoja godność osiągnęła wartość największą – taką jak wtedy, kiedy byłeś z siebie najbardziej dumny?

**Aby żyć w pełni godnie i niezależnie, mam dla Ciebie kilka prostych reguł:**

- **W sytuacjach trudnych wyborów okazuj sobie dużo przyjaźni**, korzystaj też z porad grona zaufanych przyjaciół.



- **Uświadamiaj sobie, czego chcesz naprawdę** – czas na osobistą refleksję jest nam niezbędnie potrzebny.
- **Bądź wyczulony na poczucie godności** – zadawaj sobie pytanie „Czy taki wybór zwiększy mój szacunek dla samego siebie?”
- **Naucz się rezygnować** – czasem inni ludzie dokonują wyborów za nas. Na skutek niedostatecznej uwagi nie dostrzegamy tego, dajemy się nieść fali, zamiast brać sprawę we własne ręce razem ze wszystkimi konsekwencjami.
- **Wprawiaj się w mówieniu „nie”, aby nie znaleźć się w sytuacji upokarzającej zależności** – „Nie” jest granicą obszaru, który nam suwerennie przynależy i do którego inni mogą mieć dostęp tylko za naszym wyraźnym przyzwoleniem. Nawet miłość nie może być przykrywką dla niesprawiedliwości.
- **Prawidłowo reaguj na krytykę** – częstym sposobem dominowania przez innych jest niesprawiedliwa krytyka, przed którą nie umiemy się obronić albo podajemy się dla świętego spokoju. Skuteczne są komunikaty: „Myślę o sobie inaczej”, „Ty masz taką opinię, ja inną i przy niej pozostaję”.

**Strzegąc swej godności potwierdzamy siebie, swoje Ja i swoje istnienie, wzrastamy, stajemy się coraz bardziej sobą. Im więcej osobistej godności w każdym z nas, tym lepsze i szczęśliwsze współzycie z innymi.**

# DECYZYJNOŚĆ JAKO PODSTAWOWY WARUNEK NIEZALEŻNOŚCI

---

Wojciech Kaniuka

**Decyzyjność** uważam za podstawowy, a już na pewno jeden z podstawowych warunków, które muszą zostać spełnione po to, aby móc zacząć mówić o **niezależnym życiu** osób z niepełnosprawnościami. Właściwie **decyzyjność** należy postrzegać także jako integralną część, czy też niezbędny warunek, **podmiotowości**.

## **Decyzyjność w kontekście posiadania niepełnosprawności**

*To ja decyduję o tym, jaką założę koszulę, co dziś zjem na obiad, z kim się umówię na spotkanie, gdzie i z kim (o ile w ogóle z kimś) zamieszkać, etc.* Przyznacie, że pokusa, aby istotę decyzyjności – w kontekście niepełnosprawności i niezależnego życia – zamknąć w tym jednym zdaniu, jest ogromna. Byłby to jednak zaledwie zarys zagadnienia, a nie jego analiza. Żeby dokonać tej drugiej, należy przede wszystkim powołać się na **Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych** oraz inne ważne akty prawne, dokumenty, tudzież opracowania.

Pierwszą z zasad ogólnych *Konwencji* jest *poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowanie niezależności osoby* – art. 3 lit. a).

## **Wsparcie zamiast wykluczania z procesu decyzyjnego**

Osoby niepełnosprawne i starsze bardzo często jednak uważane są za niezdolne do brania udziału w **procesie decyzyjnym**. Za czynniki, które rzekomo mają to uniemożliwiać, uważa się wiek, upośledzenie czy brak zdolności mowy. Konieczne jest zatem, aby **wykluczenie** z procesu decyzyjnego zostało zastąpione **wsparciem**. W związku z powyższym niezbędnym jest wspieranie takich osób, dostarczanie odpowiednich informacji i pomaganie im. Przykładowo, ja – będąc osobą z głębokimi zaburzeniami mowy – łatwiej mógłbym uczestniczyć w podejmowaniu decyzji, gdybym miał do dyspozycji odpowiednie technologie komunikacyjne i/lub pełnomocnika, który byłby przeszkolony w zakresie alternatywnych i wspomagających sposobów komunikacji.

Czasami jest tak, że dane osoby nie mogą uczestniczyć bezpośrednio w procesie decyzyjnym. Zasadne byłoby wówczas reprezentowanie ich przez zaufanego przedstawiciela.

## **Decyzyjność – wspieranie podejmowania decyzji oparte na przykładzie osobistego rzecznika**

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w dwunastym artykule stanowi następująco: *Państwa Strony potwierdzają, że osoby niepełnosprawne mają prawo do uznania ich za podmioty prawa.*

Ściślej rzecz ujmując, mamy tutaj do czynienia z punktem pierwszym tegoż artykułu. Ten sam artykuł jasno stwierdza, iż **niektóre osoby mogą potrzebować dodat-**

**kowego wsparcia przy korzystaniu ze zdolności prawnej.** Państwo zobowiązane jest do podjęcia odpowiednich środków w celu zapewnienia takiego wsparcia. Trzeba jasno podkreślić, że w **procesie wspieranego podejmowania decyzji decydentem jest osoba z niepełnosprawnością.**

W listopadzie 2012 roku Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na poziomie Lokalnych Społeczności wydała **Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności.** Znajdziemy tam następujące stwierdzenie: *Rola pomocnika może polegać na wyjaśnieniu takiej osobie informacji w przystępny sposób, udzieleniu pomocy w zrozumieniu dostępnych opcji lub przedstawieniu jej preferencji i opinii innym osobom. Pomocnik ma obowiązek uważnie jej słuchać i postępować zgodnie z jej życzeniami. Powinien szanować jej poglądy oraz wybory i nie może zastępować ich własnymi preferencjami. Zawsze powinien przedstawiać poglądy reprezentowanej osoby, nawet jeśli są sprzeczne z poglądami innych członków rodziny lub jego własnymi przekonaniem.* (źródło: *Ogólnoeuropejskie wytyczne...*, op. cit., str. 132)

### **Instytucja osobistego rzecznika w Szwecji**

Powstała po reformie leczenia psychiatrycznego w 1995 roku instytucja osobistego rzecznika stanowi dobry przykład usługi wspieranego podejmowania decyzji dla osób, które korzystają z opieki psychiatrycznej. Osobisty rzecznik jest wysoko wykwalifikowanym specjalistą. Nie

ma on żadnych powiązań ze służbami społecznymi lub psychiatrycznymi. Nie jest on też związany z rodziną pacjenta czy pozostałymi osobami z jego otoczenia.

Rolą osobistego rzecznika jest wspieranie pacjenta w przejmowaniu kontroli nad własnym życiem. Musi on wskazać potrzeby, jakie posiada osoba korzystająca z jego usług, w zakresie opieki i zapewnić jej niezbędną pomoc. Nie ponosi on natomiast odpowiedzialności za sprawy medyczne. Nie podejmuje też decyzji o charakterze władczym. **Istotą pracy osobistego rzecznika jest wyłącznie reprezentowanie danej osoby.**

W 2010 roku Szwecja zatrudniała 325 osobistych rzeczników. Obsługiwali oni ponad 6 tys. osób. Znacząco spadła liczba samobójstw i nadużywania narkotyków. Osoby, które znalazły się pod ich opieką, są w mniejszym stopniu narażone na umieszczenie w odosobnieniu lub poddanie ich dozorowi.

### **Decyzyjność osób z niepełnosprawnościami w warunkach polskich**

Jako osoba z MPD, które to schorzenie niejako jest oparte między innymi na tetraplegii i afazji, mogę jedynie pozazdrościć stopnia podmiotowości, a w jej ramach decyzyjności, jaki posiadają osoby z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności, które żyją w Szwecji. Nie dość, że rozwiązania, które w tym zakresie stosuje Polska, są archaiczne i *de facto* uwłaczające mojej **godności osobistej**, to jeszcze nie zawsze i nie przez wszystkie jej instytucje są one respektowane. Nie będę się tutaj zajmował sytuacja-

mi, gdzie urzędniczka na poczcie podchodzi do mnie bez zwykłego „dzień dobry” i daje mi do podpisania coś, czego nawet nie mam szansy przeczytać. Okazuje się, że jest to kolejne upoważnienie dla moich rodziców, żeby mogli za mnie odbierać przesyłki w placówce Poczty Polskiej. Oboje mają akt notarialny, przypieczętowany przeze mnie odciskiem palca, w którym upoważniam ich do składania w moim imieniu podpisów, reprezentowania mnie w bankach i innych instytucjach. Polska rzeczywistość jest jednak taka, że mało kto je honoruje. Niemal co instytucja to nowy akt notarialny. I za każdy taki akt trzeba zawsze płacić – co prawda relatywnie niewielkie pieniądze, ale jednak z własnej kieszeni.

**Gdzie tu nasza podmiotowość, a w niej decyzyjność i godność osobista?** Jak to będzie dalej? Dlaczego nie proponuje się nowych, bardziej podmiotowych rozwiązań?

W Polsce nadal stosowane jest **instytucja ubezwłasnowolnienia**, przez wielu wciąż postrzegana jako jedynie słuszny sposób na funkcjonowanie osób ze specjalnymi potrzebami i problemami – zwłaszcza natury psychicznej – w społeczeństwie. Uderza to w godność i wolność osobistą człowieka. Może być także narzędziem manipulacji, szantażu i zastraszania. Należy też podkreślić, iż jest to rozwiązanie niezgodne z postawieniami Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Niektóre, wspomniane przeze mnie powyżej, rozwiązania podmiotowe tak na dobrą sprawę już istnieją. Należałoby je tylko odpowiednio zmodyfikować. **Poszerzyć profil zaufany**, czy też ludziom z niepełnosprawnością rąk

zapewnić **darmowy podpis elektroniczny**. A w przypadku osób, dla których tego typu rozwiązania nie byłyby wystarczające, pomyśleć o wprowadzeniu – na wzór szwedzki – **instytucji osobistego rzecznika**. Dla mnie osobiście priorytetowym warunkiem, który zapewni nam większą gwarancję **decyzyjności**, jest wprowadzenie dobrze rozumianej **Asystencji Osobistej Osób Niepełnosprawnych**.

## NASZE POTRZEBY I ICH ZASPOKAJANIE

---

*Monika Rozmysłowicz*

Istnieją pewne **uniwersalne ludzkie potrzeby, które każdy z nas, niezależnie od stanu zdrowia, pragnie mieć zaspokojone**. Są to na przykład: **bezpieczeństwo, rozwój, przynależność, zabawa, odpoczynek, kontakt ze sobą, wybieranie własnych planów, spełnianie marzeń**. Jedna osoba może chcieć więcej harmonii w swoim życiu. Może zależeć jej na komforcie lub bezpieczeństwie. Drugiej osobie może chodzić o współpracę, wzajemne branie siebie pod uwagę, świadomość, że to, o co prosi, ma znaczenie. Inna osoba może chcieć wolności, cenić bardzo samostanowienie. Być może chciałaby być brana pod uwagę przy ustalaniu planu działania. Jeszcze komuś może zależeć na sensie i chciałby lepiej rozumieć, co stoi za słowami drugiej osoby.

Co ciekawe, z punktu widzenia niezależnego życia, mamy dwie obszerne grupy potrzeb, które na pierwszy rzut oka wydają się sprzeczne, a jednak współgrają ze sobą, pozwalając odczuwać satysfakcję i zadowolenie ze swojego życia. Przymiotnik „niezależne” kojarzy nam się z potrzebą autonomii w zakresie wybierania swych marzeń, celów i wartości oraz w sensie wyboru planu ich realizacji. Istnieją także potrzeby związane ze współzależnością, co pozornie mogłoby się kłócić z pojęciem „niezależność”, jednak każdy z nas, będąc istotą społeczną w mniejszym, bądź większym stopniu, je odczuwa i nie ograniczają one naszej wolności. **Są to potrzeby: akceptacji, bliskości, bycia docenianym, wspólnoty, miłości, zrozumienia, szacunku, wsparcia oraz empatii.**

Jest wiele sposobów dbania o swoje potrzeby. Te różnorakie strategie dają z jednej strony dużą elastyczność w dążeniu do ich zaspokajania, lecz z drugiej strony, jeśli zafiksujemy się na jakimś jednym konkretnym sposobie albo (co gorsza) osobie, która nam do tego celu jest niezbędna, stają się przyczyną wielu konfliktów. Dlatego niezwykle ważne w komunikacji międzyludzkiej jest **zwrócenie uwagi na to, o co ważnego dla siebie chcemy zadbać my i druga osoba.** Świadomość, jaką swoją ludzką potrzebę chcemy zaspokoić w danej sytuacji, pozwala zatrzymać się w momencie frustracji i zastanowić się, jaką inną drogą możemy zdobyć to, na czym nam właśnie zależy.

**Patrzenie na siebie, innych i świat przez pryzmat potrzeb pomaga nam budować razem rozwiązania i zaniechać walki.** Odejść od tego, co powinno się, trzeba, wolno,



nie wolno na rzecz kontaktu płynącego z wzajemnego usłyszenia siebie.

W ważnym rozróżnianiu tego, co służy kontaktowi, od tego, co go utrudnia, pomaga **idea komunikacji opracowana przez Marshalla Rosenberga „Porozumienie bez przemocy”**. Elementów tego treningu także doświadczamy na naszych warsztatach, aby w łagodny sposób, z wzajemnym poszanowaniem, dbać o zaspokajanie swoich potrzeb, zachowując jednocześnie wrażliwość na innych.

## OPTYMIZM, PESYMIZM CZY REALIZM?

---

*Monika Rozmysłowicz*

Postępująca choroba często wywołuje stany depresyjne. Są ludzie, którzy w depresji grzęzną i umierają. Biologia powoduje, że jest się smutnym, nie ma się siły na podstawowe czynności. Jest jednak pewna grupa osób, która w depresji prowadzi twórcze życie. optymizm, który nie przeszedł ogniowej próby życiowych porażek, jest często naiwny i głupi. Są tacy, którzy posiadają głęboką motywację wyleczenia, zrobienia czegoś ze swoim życiem. Osoby te rozwijają w sobie taki hart ducha, że korzystając z leków, ziół, psychoterapii, medytacji, pomocy przyjaciół tworzą, piszą książki, pomagają innym, pomimo ogromnego wewnętrznego bólu.

**Jak pomóc pesymiście, jak pomóc sobie w depresji, by pojawiło się choćby światełko nadziei?** Na pewno trudno stać się optymistą, czy też realistą z dnia na dzień. Głębszą drogą niż treningi pozytywnego myślenia, afirmacje czy programowanie podświadomości jest **trening uważności (mindfulness)**. Jest to zdolność do zdawania sobie sprawy w danej chwili z tego, co dzieje się ze mną i z innymi. Jest pewną dyspozycją, którą można w sobie rozwinąć, wytrenować. Uważność – obok empatii (czyli zdolności utożsamiania się z uczuciami innych ludzi, współodczuwania i zdolności intelektualnego rozumienia problemów innych ludzi) – jest jednym z podstawowych elementów inteligencji emocjonalnej, która, jak się uważa, jest jednym z głównych warunków sukcesu życiowego.

Praktykując uważność uczymy się **dostrzegać subtelne powiązania i jedność wszystkiego, w czym żyjemy i czym jesteśmy w tym życiu. Możemy dostrzec, że zarówno nasze pozytywne, jak i negatywne, przygnębiające myśli, są tylko myślami. Nie musimy wplątywać się w nie, jakby były czymś rzeczywistym.**

Kiedy zbyt wiele od siebie wymagamy, w obliczu zmieniających kolej losu tracimy ducha, poczucie sensu istnienia i wiarę w siebie. **Zdolność do traktowania niepowodzeń jako wyzwań i niezadręczanie się z ich powodu uznane zostało przez psychologów za podstawowy czynnik życiowego sukcesu. Najlepiej wie o tym ludzior, którzy żywią nadzieję, że pomimo porażek, niepowodzeń, wszystko w ich życiu ułoży się dobrze. Dzięki niej są wytrwali, nie pogrążają się w depresji w obliczu trudności i kłopotów.**

Uczeni dowiedli, że stan ducha człowieka, optymizm i wiara związane są z określonym stanem biochemii mózgu i układu hormonalnego. Ma to bezpośrednie przełożenie na działanie układu odpornościowego.

## WARSZTATY NIEZALEŻNEGO ŻYCIA

---

*Monika Rozmysłowicz*

### ZAKRES TEMATYCZNY

Wracając do przyziemnej rzeczywistości, w kwestii tematu niezależnego życia nasuwają się następujące pytania:

- *Co sami możemy zmienić w codziennym funkcjonowaniu, aby opierało się ono na szacunku dla istoty ludzkiej?*
- *W jaki sposób egzekwować od otoczenia, aby było wspierające?*
- *Jak zachować poczucie wolności pomimo bycia niesamoobsługowym?*
- *Czy stwierdzenie „jestem mobilny” oznacza „chodzę”?*
- *Czy schody da się pokonać na wózku?*
- *Czy odmowa pomocy w rodzinie to już przemoc?*
- *Czy mam prawo do swobodnego dysponowania moim majątkiem?*
- *Czy warto podejmować wysiłek studiowania?*

- *Czego uczyć osoby z otoczenia o mojej chorobie?*
- *Czy ktoś mnie zrozumie, jeśli mam problem z wystawianiem się?*
- *Gdzie leży granica mojej intymności w trakcie zabiegów pielęgnacyjnych?*
- *Czy mogę założyć rodzinę?*
- *Co muszę wiedzieć o swoim leczeniu?*
- *Po co mi ta cała rehabilitacja?*
- *Czy zatrudnienie mnie to kłopot, czy korzyść dla pracodawcy?*
- *Czy zgłoszenie się do pomocy społecznej to dyshonor, czy egzekwowanie należnej opieki od państwa?*
- *Czy życie publiczne jest jeszcze dla mnie?*
- *Po co mi hobby?*
- *Dlaczego uprawianie sportu ma znaczenie?*

Na te i inne trudne pytania odpowiadamy sobie na Warsztatach Niezależnego Życia. Jak widać, zakres zagadnień wchodzących w ten temat jest niezwykle szeroki.

**To, co prowadzi do niezależności, można wypracować w dwojaki sposób: fizycznie zadbać o jak największą sprawność w wykonywaniu codziennych czynności inaczej, ale samodzielnie oraz psychicznie zaopiekować się wewnętrzną siłą.** Na różnych etapach choroby przydają się: reedukacja chodu, technika jazdy na wózku, wykonywanie transferów, czyli przesiadanie się, ubieranie na leżąco. Ważnymi umiejętnościami, które umożliwiają pokonanie wielu barier, są zwracanie się o pomoc i precyzyjne instruowanie asystenta osobistego.

Zachowanie pozytywnego nurtu myślenia, wiary w siebie i swoje możliwości, a także kreatywne poszukiwanie alternatywnych rozwiązań w problematycznych sytuacjach pozwalają z sukcesem przejść przez słabsze momenty.

W swojej praktyce zawodowej miałam przyjemność uczestniczyć w wielu obozach dla osób z niepełnosprawnościami jako asystentka osobista, kadra, trenerka i prowadząca przedsięwzięcie. Tematyka była różna: od aktywnej rehabilitacji, przez aktywizację zawodową i społeczną, jazdę konną, komunikację interpersonalną, na niezależnym życiu kończąc.

Na potrzeby tej publikacji przybliżam w skrócie zawartość tematyczną oraz merytoryczną Warsztatów Niezależnego Życia organizowanych przez Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w Giżycku oraz Polańczyku.

## NA STATKU MIŁOŚCI

Warsztaty Niezależnego Życia w Giżycku, zorganizowane przez Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, to 6-dniowe wydarzenie, którego program wzbogaciłam o warsztaty „Kobieta i Mężczyzna zmysłowo zakręcenii”. Żeby być niezależnym, trzeba mieć możliwość podróżowania dzięki odpowiednio przystosowanym pojazdom. Autokar z windą, który mieliśmy do dyspozycji, pozwala osobom z niedowładami i porażeniami kończyn dolnych dostać się na pokład.



Obok praktycznej nauki tego, co niezbędne dla samodzielnego funkcjonowania, czyli prawidłowej lokomocji o kulach, przy balkoniku i na wózku, transferu, bezpiecznego upadania i skutecznego wstawania, pokonywania barier architektonicznych typu krawężniki, schody, pokazywałam również asystantom osobistym, jak bezpiecznie dla swojego kręgosłupa przesiadać, czy podnosić osobę z podłoża.

Ważne dla każdego z nas jest, abyśmy byli postrzegani nie przez pryzmat poziomu sprawności czy życia z jakąś chorobą, lecz tego, kim jesteśmy, jako ludzie. Dlatego przykładam dużą wagę do tego, aby na zajęciach wydobywać z uczestników ich najmocniejsze strony, ulubione zajęcia i pasje. Rozmawiając o tym w podgrupach mają szansę lepiej poznać się nawzajem, podzielić się tym, co dla każdego ważne, co sprawia przyjemność i odnaleźć wspólne punkty, bo przecież tak wiele nas łączy.

Zajęcia w kręgu to dobry czas na poznanie się i wspólne łamanie głowy. Siedzisko na warsztaty każdy przynosi sam w myśl zasady: co sobie przytaszczysz, tak sobie posiedzisz.

Praca w podgrupach wyzwala najwięcej zaangażowania i kreatywności. Pozwala też uczestnikom lepiej się poznać i wspólnie coś stworzyć.

Jednym z kłopotów, spotykających osoby ze stwierdzeniem rozszanym, są deficyty funkcji poznawczych. Wplatałam więc jako przerywniki pomiędzy fizycznymi wyzwaniami ćwiczenia słowne, logiczne i pamięciowe. Wszystko we właściwych proporcjach po to, aby utrzymać koncentrację i zaangażowanie uczestników. Skupienie przy zadaniach wymagających intensywnego myślenia jest maksymalne. Pobudzamy nasze neurony mózgowie usprawniając funkcje poznawcze.

Aktywność ruchowa zwiększa sprawność i samodzielność, a przy tym wyzwala pokłady wewnętrznej radości i kreatywności.

Dużo wędrowania i przemieszczania się sprzyja doskonaleniu funkcji lokomocji. A przy tym zmiana miejsca i bodźców stymuluje układ nerwowy. Przejście po równi w pełni bezpieczne. Kiedy dżentelmeni asekurują, kręci się w głowie z całkiem innej przyczyny.

Zabawa tematyczna przy muzyce wyrabia poczucie rytmu, równowagę i koordynację. Przy tym zachodzi szybka integracja i przełamywanie lęków społecznych. Potrzeba przynależności i wspólnotowości zostaje zaspokojona. A to odważny krok do niezależnego życia.

Było też ognisko ze wspólnymi śpiewami i szanty w tawernie dla odważnych, bo droga powrotna po ciemku przez wertepy była prawdziwym wyzwaniem.

I właśnie po takie wyzwania uczestnicy jeżdżą na Warsztaty Niezależnego Życia. Każdy ma okazję pokonywać swoje mniejsze i większe słabości. A w gronie przyjaciół przyjemnie jest przekonać się, że jednak dużo mogą i potrafię.

Przerwy pomiędzy aktywnością fizyczną i zabawami integracyjnymi, skrupulatnie wykorzystywałam na wydobywanie z uczestników ich radosnej, zmysłowej i romantycznej natury. Płynęliśmy także Statkiem Miłości. Na środku malowniczego jeziora Kisajno, w otoczeniu białych żaglówek, wspólna zabawa nabrała romantycznej mocy. Ciekawość to pierwszy stopień do... odkrywania fascynującej tajemnicy drugiego człowieka. Kokietką być też trzeba umieć, aby wzbudzić zainteresowanie mężczyzny. Poszukując nowych sposobów czerpania przyjemności, ćwiczyliśmy się we współpracy i eksperymentowaniu. Efekt był jak zwykle czarujący. Społeczny wymiar niezależnego życia to również powiew świeżej miłości w stałych parach oraz nowe kontakty towarzyskie. Wspólna przyszłość wygląda tak pięknie o zachodzie słońca. Wzajemna czułość i delektowanie się obecnością najdroższej osoby dają ogromną siłę do pokonywania codziennych trudności. Jak cudnie pielęgnować uczucie wiele lat. Nadal dla siebie atrakcyjni i szczęśliwi. Tajemnicze pocałunki podczas rejsu... i nie tylko, przypominają, że ogień wzajemnej atrakcyjności wciąż płonie.

Wśród uczestników było wiele stałych związków, które miały niepowtarzalną możliwość bezpiecznie wyjechać w to-



warzystwie kadry oraz asystentów osobistych. W grupowych rozmowach zaznaczali, jak duże znaczenie ma dla nich nasze towarzystwo, ponieważ samodzielnie nie odważyliby się wybrać w żadną podróż. Tutaj, w razie jakichkolwiek trudnych sytuacji, mogli liczyć na pomoc uczynnych wolontariuszy.

Fenomen wyjazdów PTSR polega właśnie na tym, że osoby sprawniejsze chętnie pomagają tym mniej sprawnym. Wszyscy o sobie wzajemnie myślą, zachowują czujność i uważność na współtowarzyszy warsztatów. Przykładowo, jeśli komuś pomyli się droga na stołówkę, zaraz ktoś z grupy podbiega zgarnąć „zagubioną owieczkę”. Nie mówiąc o wzajemnym pilnowaniu, czy wszyscy pamiętali w rozpoczęciu zajęć albo wyjściu na umówiony spacer.

Grupa była radosna, chętna do pracy i zaciekawiona moimi urozmaiconymi zajęciami. Dzielni uczestnicy warsztatów idą odważnie naprzód. Każdy, jak potrafi, ale z nową energią i mocą w sercu. Euforia liderki – entuzjastycznej pani seksuolog – jest mocno zaraźliwa. I chce się żyć!

## BIESZCZADZKA NIEZALEŻNOŚĆ

W Polańczyku zimową porą poprowadziłam odważne wyzwanie w postaci 6-dniowych Warsztatów Niezależnego Życia dla 35 uczestników i wolontariuszy z Oddziału Warszawskiego PTSR oraz z innych regionów. Dałam radę dzięki wspaniałemu asystentowi osobistemu i bardzo za-

angażowanej grupie. Podjęliśmy wiele ważnych aktywności, które podzieliłam na 6 głównych tematów.

Pierwszym z nich była **Samoobsługa** oraz **umiejętne korzystanie z pomocy Asystenta Osobistej Osoby z Niepełnosprawnością**. Zarówno osoby, które mają jakieś trudności z samodzielnym wykonywaniem codziennych czynności, jak i ich wytrwali asystenci, z własnej inicjatywy dopominali się wręcz, abym pokazała im triki i sposoby, które mogą im pomóc w obracaniu się w łóżku, siadaniu, czy przesiadaniu. Proprioceptywne Nerwowo-Mięśniowe Torowanie przydaje się np. do werbowania mięśni brzucha do siadu przez obrót. Specjalistką od radzenia sobie w łazience jest Justyna. To ona pokazywała i tłumaczyła: *Nawet 1 cm w wysokości siedziska sprawia szaloną różnicę w stabilności pod prysznicem. Pamiętajmy, żeby dla własnego bezpieczeństwa nie siadać byle jak i byle gdzie. Krzesło mamy sobie wyregulować i ustawić pod swoje potrzeby. Najpierw głowa*



☒ fot. Monika Rozmysłowicz

(*myślenie*), *potem pupa (przesiadanie)*. Żeby się samospryt- nie przesiąść z wózka, trzeba najpierw pod odpowiednim kątem zaparkować, ustawić przednie kółka i stopy, przesu- nąć pośladki. I jeśli wszystko pięknie gra, to samodzielnie przesiądzie się nawet osoba z porażeniem czterokończyno- wym. Ćwiczyliśmy też z asystentami różne metody trans- feru. między innymi 1/1 „na misia”, gdzie bez dźwigania wykorzystujemy balans ciężarem ciała. A kiedy można za- angażować dwoje asystentów, stosujemy przenoszenie rów- noległe metodą przód – tył.

Tematem drugim była **Niepełnosprawność**. Rozma- wialiśmy o tym, jak wpływa na nasze życie, opracowywa- liśmy w zespołach poszczególne jej modele. Było również ćwiczenie na temat dyskryminacji, wiele ciekawych dysku- sji i wzajemnej wymiany doświadczeń.

Trzecim tematem były **Spacery**. Kto był kiedykolwiek nad Zalewem Solińskim ten wie, jak lecznicze dla duszy są tamtejsze widoki. Mobilizując wszystkie siły ciała, nasycali- śmy serca, oczy i płuca wspaniałą, bieszczadzką przyrodą. Zaczynając powoli i na krótkim dystansie, dzieląc spacer- y na etapy, korzystając z pomocy dzielnych asystentów oso- bistych, prowadząc w drodze dysputy o niezależnym życiu, dochodziliśmy w miarę własnych sił całkiem samodzielnie i w swoim tempie do celu, aby po długodystansowym marszu spotkać się razem w urokliwych miejscach, które zapierały dech w piersiach swym niepowtarzalnym pięknem. To były szczególne chwile wspólnego wysiłku i wędrówki zakończo- ne medytacją natury w gronie przyjaciół. Bo niezależne ży- cie to też możliwość podróżowania i podziwiania świata.

Tematem czwartym było **Niezależne Życie**. Podczas pracy z metaforą rozmawialiśmy w parach, a później wspólnie o tym, jakie emocje wywołuje w nas to hasło. Kolejne zajęcia poświęciliśmy na zgłębienie tego, czym dla nas jest Niezależne Życie, z jakimi wartościami się wiąże. Studiowaliśmy Konwencję Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ oraz Komentarz Generalny do polskich raportów z realizacji tychże praw w naszym kraju. Każdy z uczestników miał okazję wybrać to, co dla niego jest najistotniejsze, na czym mu najbardziej zależy. W małych podgrupach powstało wiele pięknych prac, tworzonych nie tylko rękoma i rozumem, ale także sercem.

Piątym tematem była **Aktywność ruchowa**. Zabawy z chustą animacyjną pozwoliły uczestnikom nie tylko się rozruszać i świetnie bawić, ale też bliżej się poznać: co nas łączy, jakie mamy wspólne zainteresowania, cechy, pasje czy zdolności. Duże znaczenie ma dla mnie, aby umożliwić osobom doświadczanie, że to nie choroba, ale całkiem inne atrybuty określają nas jako ludzi. Dzięki uprzejmości ośrodka Amer-Pol mogliśmy korzystać z sali kinezyterapii, bo przecież moi aktywni podopieczni nie mogli obejść się bez usprawniania ruchowego. Na specjalne życzenie prowadziłam więc gimnastykę na materacach, z piłkami, laskami i spadochronem. Koordynacja, równowaga i szybkość reakcji zostały wytrenowane.

Tematem szóstym była **Kultura**. Polańczyk to uzdrowisko u podnóża Bieszczad, panuje tam specyficzny klimat związany z bliskością dzikiej natury. Dźwięczy on w bieszczadzkim graniu, którego mieliśmy przyjemność słuchać

w oberży Zakapior dzięki Edwardowi, który był naszym przewodnikiem turystyczno-kulturalnym. Ale nie tylko wspólne śpiewanie łemkowsko – bojkowskich poezji uatrakcyjniało wieczorne wyjścia. Kto ze mną jeździ ten wie, że bez tańców się nie obejdzie. Choreoterapia z integracją społeczną na dancingu dopełniła czarę dobrego humoru, który nam towarzyszył przez cały pobyt.

Był to czas spędzony pracowicie, z bardzo elastycznie współpracującą grupą, otwartą na propozycje i wychodzącą z inicjatywą, w ośrodku spełniającym nasze wszelkie potrzeby i fanaberie, pośród krajobrazu pełnego różnorodności i dzikiego, wilczego oddechu. Oby takich wyjazdów było jak najwięcej.

## NIEZAPOMNIANE, ENERGETYCZNE SPOTKANIE

---

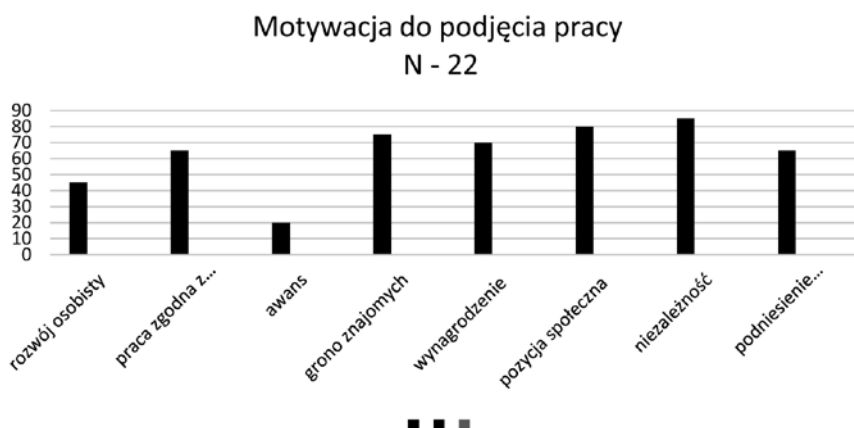
*Anna Klechniowska*

Warsztaty w Chłopach to był wyjątkowy czas z bardzo ciekawymi ludźmi mającymi pomysł na siebie, dystans do niepełnosprawności. Czas zabawy i poukładania wiedzy. Dużo ciekawych rozmów i niezapomniana atmosfera. Dziękuję fantastycznej grupie, Monice Rozmysłowicz – TRENER FIZJO-PSYCHO-SEKSUALNEJ za wspólną, kreatywną pracę, Kasi Sadłowskiej – Koordynatorce Projektu i Panu Marcinowi Skroczyńskiemu – Dyrektorowi Biura Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa

Stwardnienia Rozsianego za możliwość poprowadzenia warsztatów.

Propozycja prowadzenia warsztatów z doradztwa zawodowego podczas kilkudniowego wyjazdu w ramach projektu „Aktywny w pracy – aktywny w życiu” w Chłopach była dla mnie wyzwaniem. Podczas warsztatów starałam się przekazać jak najwięcej praktycznej wiedzy z zakresu doradztwa zawodowego. Przekazać nie tylko w sposób rzetelny, ale i ciekawy. Testy, pomoce, praca indywidualna i w grupach. Od tematu określania swoich słabych i mocnych stron, po określenie potencjału, tego co ułatwia i co utrudnia znalezienie pracy. Szukaliśmy sposobów, jak radzić sobie w trudnych sytuacjach. Rozmawialiśmy o tym, czym są nasze oczekiwania, a jaka jest rzeczywistość. Drama okazała się świetną formą w procesie przygotowań do rozmowy kwalifikacyjnej.

Jedno z ćwiczeń podsumowałam niżej zamieszczonym wykresem (legenda: słupki – rozwój osobisty, praca zgodna z oczekiwaniami, awans, powiększenie grona znajomych,



wynagrodzenie, wzrost pozycji społecznej, niezależność i podniesienie kompetencji; wybory wielokrotne – %).

Omawialiśmy również formy wsparcia:

- staż,
- szkolenia,
- uczestnictwo w projektach edukacyjno – zawodowych,
- przygotowanie zawodowe dorosłych,
- finansowanie badań lekarskich lub psychologicznych,
- zwrot kosztów przejazdu,
- studia podyplomowe,
- jednorazowe przyznanie środków na rozpoczęcie działalności gospodarczej,
- przyznanie środków na założenie spółdzielni społecznej,

oraz główne problemy związane z podjęciem zatrudnienia:

- niskie wykształcenie,
- niskie kwalifikacje i małe doświadczenie zawodowe,
- reprodukcja negatywnych wzorców kulturowych i społecznych w kolejnych pokoleniach,
- brak chęci do dokonania zmiany sposobu życia,
- skłonność do uzależnień,
- patologie rodzinne,
- brak dostępu do informacji,
- wyuczona bezradność,
- problemy osobowościowe,
- niechęć do uczestniczenia w innowacyjnych działaniach.

# CO PRZESZKADZA W PROWADZENIU NIEZALEŻNEGO ŻYCIA?

---

## POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

*Monika Rozmysłowicz*

Podczas Warsztatów Niezależnego Życia zadawałam uczestnikom pytanie o to, co ogranicza ich swobodne korzystanie z niezależnego życia. Oto, jakie usłyszałam odpowiedzi:

- niska samoocena,
- niepodejmowanie prób dokonania czegoś, co wcześniej przychodziło łatwo, a teraz nastęrcza pewne trudności,
- samotność,
- nieumiejętność przyjmowania pomocy,
- bycie traktowanym jak dziecko pomimo dorosłego wieku – infantylizacja podważająca dojrzałość i samostanowienie osoby,
- odbieranie przez innych i ich zachowanie w stosunku do osoby z niepełnosprawnością w sposób wyróżniający w jakiś sposób,
- użalanie się innych ludzi,
- brakuje osoby, która nie tylko robi i mówi, ale też słucha,
- znajomi, którzy boją się SM,



- krótkodystansowe chodzenie wymagające skrócenia trasy lub też podzielenia jej na etapy tak, jak robiliśmy to na wyjeździe,
- zawroty głowy w trakcie chodzenia, czasem uniemożliwiające wyjście z domu,
- jazda na rowerze dla wielu osób jest niemożliwa z powodu zaburzeń równowagi,
- wspinaczka górską i wędrówki trudniejszymi szlakami pozostają poza zasięgiem, a wycieczki w góry ograniczają się do podziwiania widoków z miejsc dostępnych dla transportu,
- lunetowe, zawężone pole widzenia,
- drobny druk na etykietach, ulotkach, książkach, gazetach lub niewłaściwy kontrast,
- kłopot ze wzrokiem uniemożliwiający dłuższe korzystanie z komputera,
- problemy żołądkowo-jelitowe, które rządzą życiem,
- kłopoty z zasypianiem, śródnocne wybudzanie i bezsenność,
- krztuszenie się i przygryzanie policzków,
- problemy finansowe,
- brak własnego lub odpowiednio przystosowanego mieszkania,
- niedostosowane miejsca,
- brak widocznej różnicy poziomów, oznaczenia progów,
- brak kursu obsługi komputera dostosowanego do wieku i deficytów wzrokowych uczestników,

- kryteria dochodowe uniemożliwiające bezpłatne korzystanie z pewnych usług, dzięki którym jakość życia mogłaby znacznie się polepszyć.

Z uwagi na to, iż posiadam dość szeroki krąg przyjaciół, którzy poruszają się z różnych powodów na wózkach, postanowiłam zapytać również ich o najczęstsze problemy, które napotykają. Pozwolę sobie przytoczyć słowa Marty Lorczyk, z którą wspólnie działamy w Fundacji Zdrowie Jest Najważniejsze: *Co przeszkadza? Nieraz poczucie osamotnienia, bo są sytuacje w których naprawdę jest trudno i czuję się źle, ale trochę jest tak, że demonstrując niezależne życie w praktyce, wszyscy wokół oczekują, że nie będę odpuszczać. Świadomość, że jestem samodzielna nie samowystarczalna, potrzebuje pomocy czy asysty innych osób, a nieraz trudno jest kogoś zorganizować, a jak już ktoś jest, to jest też poczucie, że się to wykorzystuje itp. Dostępność Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej dawałaby większy komfort, ale też zależy, na jakich zasadach, no i to też nie jest tak, że asystent jest zawsze. Są osoby, które mieszkają z asystentem (np. w UK jest taka opcja), ale ja sobie tego na ten moment nie wyobrażam. Więc zawsze będą sytuację bezsilności, bo zwyczajnie fizycznie się czegoś nie da zrobić i nie ma nikogo, kto by mógł to zrobić. Nie wyobrażam sobie też, żeby asystentem był mój partner, ale to jest tylko teoretyczne rozważanie, bo dotąd nie mieszkałam z partnerem, więc nie wiem, jak by to było. Na pewno nie chciałabym być od niego uzależniona, na pewno to jest coś, o czym myślę, gdy myślę o takich relacjach.*

Jak widać utrudnienia można podzielić na takie, które wynikają ze zmiany stanu zdrowia i fizycznych możliwości, na przeszkody, które mają swoje źródło w psychice, na te, które powstają w interakcji ze społeczeństwem oraz ograniczenia typowo materialne. **Na każdą barierę warto wpływać. Na jedne poprzez egzekwowanie swoich praw w zakresie przystosowania otoczenia i transportu, na inne poprzez szukanie własnych sposobów na udogodnienia, które ułatwiają funkcjonowanie, a na jeszcze inne poprzez psychoterapię i trening skutecznej komunikacji interpersonalnej.**

## FUNDACJA PODAJ DALEJ

*Anna Klechniowska*

Problem tkwi po obu stronach – osób z niepełnosprawnościami i ich otoczenia. Czy osoby sprawne popełniają grzechy wobec osób z niepełnosprawnością? Oczywiście. Niezwykle spojrzenie na temat wzajemnych relacji osób sprawnych i z niepełnosprawnością jest m.in. tematem wierszy powstałych w ramach projektu „7 grzechów głównych osób pełnosprawnych”. Autorkami 7 wierszy i 7 fotografii są Paula Klama i Marika Sypniewska, architektki z Konina, wolontariuszki Fundacji PODAJ DALEJ (<https://7grzechow.org>).

Poznałam wiele historii, w które te wiersze idealnie się wpisują. Historie anonimowe, bo złożone z fragmentów opowieści różnych osób – łączy je wiek, miejsce zamiesz-

kania, rodzaj niepełnosprawności, wykształcenie, a dzieli sposób patrzenia na siebie i innych, poziom wiary w siebie i motywacji do zmiany, czy różne spojrzenia na niepełnosprawność.

### **Bezsiła**

bezsiła

najpotężniejsza ze wszystkich mocy

leniwa czarnoksiężniczka

a wyrządzająca najwięcej krzywd

trudno się od niej uchronić

bo do tego by zaatakowała

nie potrzeba nic

nic nie robić

nie podejmować

żadnego wysiłku

i pozwolić losowi

by nami kierował

bezsiła ma jednego wroga

nazywa się

samozaparcie

i zapiera dech w piersiach

gdy ta niemoc straci nogi

woli być zdana

sama na siebie

*Przed wypadkiem byłam bardzo aktywna. Miałam plany na pół roku, zawsze parłam do przodu. I ten pechowy poniedziałek wszystko zmienił. Jak dowiedziałam się, że już ni-*

*gdy nie będę chodzić, wpadłam w apatię. Nie mogłam się z tym pogodzić i nie widziałam sensu w żadnym działaniu. Nie mogąc robić tego, co przed wypadkiem nie robiłam nic. Dzień za dniem, rok za rokiem nie robiłam dla siebie nic. Rodzina mnie wyręczała, a mnie też było z tym wygodnie, nic mnie to nie kosztowało.*

*Poznałam dziewczynę w podobnej sytuacji, o wiele sprawniejszą ode mnie. Ona nie marnowała czasu, to do mnie dotarło. I wtedy powiedziałam sobie – dam radę. Rehabilitacja domowa, ukończenie szkoły, turnusy aktywnej rehabilitacji i pierwsze sukcesy. Mogłam już swobodnie poruszać się na wózku, zmieniłam też wózek na inny, aktywny. Dostosowałam kuchnię i łazienkę do swoich potrzeb. Moim marzeniem jest zrobienie kursu prawa jazdy i jestem pewna, że w końcu mi się to uda. Chcę pracować, założyć rodzinę. Życ. Zależy mi żeby być zdana przede wszystkim na siebie.*

### **Normalność**

być normalnym  
jak to jest  
powiedz bracie  
widzieć chce  
mam już dosyć  
marzeń tych  
co się spełnią  
tylko śniąc  
za normalność  
dzisiaj pij

razem ze mną  
póki sił  
powiedz bracie  
tyko mi  
co normalnym  
trzeba śnić  
kolorowe  
moje sny  
jaskrawością  
rażą mnie  
w czarno bieli  
lepiej mi  
takie będą  
moje sny  
za normalność  
dzisiaj pij  
z marzeniami  
ciężko żyć  
za normalność  
dzisiaj pij  
lecz beze mnie  
jednak nie

*Nie wiem, co oznacza normalne życie, mam to, co normalnym trudno nazwać. Kiedyś marzyłam, ale moje marzenia się nie spełniły, choć dawałam dużo z siebie. Jestem realistką, boję się przyszłości i choć wiem, że to niedobrze, widzę w niej tylko minusy.*

## **Auto-Ograniczenia**

wyrok sądu mówi jasno  
uwolnić wszystkie umysły  
bez wyjątku  
nawet te co wyrządziły  
największe zbrodnie ludzkości:  
zwątpienia  
zgorzknienie  
bunt  
poddanie się  
niemożność  
lecz umysł woli zostać  
uwięziony  
a w tym samym czasie  
u innego  
ciało zostało skazane  
na wózek  
a umysł jego  
cieszy się wolnością

*Znam M od wielu lat i zawsze byłem zaskoczona tym, jak bardzo można być niezależnym mentalnie będąc fizycznie uwięzionym we własnym ciele. Bardzo duże ograniczenia powodują, że jest bardzo zależny od pomocy rodziny. Ale od zawsze to on sam podejmował decyzje i jest w tym bardzo konsekwentny. Interesuje się wszystkim, co się dzieje, angażuje w społeczne inicjatywy. Jest na bieżąco ze wszystkimi nowinkami ułatwiającymi życie jemu i jego bliskim. Od dzieciństwa walczył o to, by być wewnętrznie wolnym*

*i to mu się udało. Nie waha się mówić „nie” kiedy coś mu nie odpowiada. Nie powieła stereotypu osoby niepełnosprawnej, która robi wszystko, by inni go lubili. Pracuje, skończył studia, ma wielu przyjaciół, którzy zawsze mogą na niego liczyć.*

## **Umiarkowanie**

### **w mówieniu o swoich emocjach**

wiersz przeznaczony dla osób niepełnosprawnych powinien zawierać niezbędne warunki

do jego korzystania

dobrze by był krótki

ale treściwy

napisany wielką czcionką i wyraźnie oznakowany

wiersz musi zawierać same pozytywne emocje

oraz hasła motywujące

należy unikać takich słów jak:

kaleka

kuternoga

ślepy

oraz innych które właśnie Tobie przyszyły do głowy

powierzchnia odpoczynkowa do czytania wiersza

powinna mieć wymiar minimum 1,5 x 1,5 metra

i nie powinna być niczym zakłócona

kierunek ewakuacji emocji powinien odbywać się

na zewnątrz

tłumienie uczuć niewskazane.

\*odstępstw od powyższych zapisów nie przewiduje się



*Chcę korzystać z życia tak, jak inni, a niestety nie mogę. Tu gdzie mieszkam nikt nie dba, by otoczenie było bardziej dostępne, a osoba na wózku na ulicy wciąż budzi zaciekawienie. Nawet jak próbuję coś z tym zrobić to i tak nikt tego nie słucha. Słyszę, że przecież mogę kogoś poprosić o pomoc. Wolałbym być samodzielny, móc bardziej o sobie decydować. Denerwuje mnie ludzka litość, zwykle kończy się na tym „jaki biedny”. Nauczyłem się ukrywać swoje emocje i to jest trudne. Czasem, kiedy już nie wytrzymuję tej sytuacji, wybucham, co dziwi moje otoczenie.*

### **Pycha**

oskubano anioła z piór  
 kilka chwil wystarczyło  
 by stał się  
 bezradny  
 niepełnosprawny  
 ten który to uczynił  
 obrósł w piórka  
 ze zdobytego pierza był dumny  
 jak paw  
 paw jednak potrzebuje publiczności

*Jestem najmłodsza z rodzeństwa, moje rodzeństwo jest sprawne. Moja mama zawsze wszystko za mnie robiła. Jak chciałam coś zrobić sama mówiła, że zrobi to szybciej i lepiej. I zawsze mnie poprawiała i krytykowała. To spowodowało, że przestało mi się chcieć cokolwiek robić. Nigdy nie czułam jej wsparcia, zawsze musiało być tak, jak postanowi. To, że*

*jestem dorosła, niewiele zmieniło. Ale próbuję to zmienić, najpierw małymi krokami. Kiedy coś mi się nie udaje zawsze dodaje – a nie mówiłam! Pomimo tego nie odpuszczam. Trochę rozumiem dlaczego to robi, mama całe życie zajmowała się mną. Mogła zawsze mówić, jak się poświęciła dla mnie, z ilu rzeczy zrezygnowała – zawsze miała publiczność, która doceniała jej poświęcenie. Uważa, że ja doceniam nie dość. Nadal chce mieć mnie pod kontrolą. Kiedy znalazłam sobie pracę zastanawiała się, kiedy ją stracę. Jestem dumna, że zaczęłam walczyć o siebie.*

### **Melancholijność**

punkt widzenia z punktu siedzenia  
za nim wózek  
kołem się toczy



nie ma nóg a  
nadal uroczy  
pytasz czemu  
piękne ma oczy  
co w nich pięknego?  
w oczach nadzieja  
kiedyś umierał  
już nie umiera  
Czy jestem melancholijna? – może trochę....

## Żal

/przed i po wypadku/  
„wiesz czego najbardziej żałuję?”  
mówi on  
do niej  
przed snem  
nie pada odpowiedź

*Od wypadku minęło kilka lat, początkowo było bardzo trudno. Mieliśmy kryzys. Ja nie umiałam pogodzić się z utratą sprawności, mąż nie mógł się odnaleźć w nowej sytuacji. Pochłonięci moją intensywną rehabilitacją nie rozmawialiśmy ze sobą, unikaliśmy wspomnień, ale i planów na dalszą część życia. Ale w pewnym momencie dotarło do mnie, że tak nie może być. Żal za tym, co minęło jest, ale liczy się przyszłość. Mamy przed sobą jeszcze wiele lat, rzeczy do zrobienia, wspólnych wycieczek. Przede wszystkim czas dla dzieci. Po wypadku wszystko kręciło się wokół mnie i czasami mogli czuć się mniej ważni niż wcześniej. Dużo rozmawiamy.*

# CO POMAGA W PROWADZENIU NIEZALEŻNEGO ŻYCIA?

---

## POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

*Monika Rozmysłowicz*

Ważną kwestią, poruszaną przeze mnie z uczestnikami Warsztatów Niezależnego Życia, były udogodnienia i umiejętności, które zwiększają szansę na radzenie sobie przy zmieniających się możliwościach zdrowotnych. Ze względu na szeroki wachlarz odpowiedzi podzieliłam je na potencjał własny i czynniki zewnętrzne, o które możemy zadbać.

W grupie **zasobów własnych** wymieniane były między innymi:

- postawa w zaparte „Dam radę”,
- bogactwo przeżyć,
- zakochanie, które odsuwa wszystkie problemy na bok,
- rozmowa z ludźmi, którzy nas rozumieją, czują podobnie,
- rozmowa z mądrą osobą,
- szacunek ludzi,
- umiejętność uprzejmego proszenia i dziękowania za okazaną pomoc,
- wymiana przysług z innymi osobami,

- życzliwość,
- wsparcie,
- akceptacja siebie i innych,
- zgodność i tolerancja,
- kondycja, o którą dbam,
- regularne ćwiczenia,
- codzienne wyjścia z domu mobilizują do utrzymania formy i dbania o siebie,
- sport, który daje moc – ja jeżdżę konno, chociaż poruszam się na wózku.

W grupie **zasobów zewnętrznych**, które trzeba sobie **aktywnie zorganizować**, znalazły się:

- miłość drugiej strony,
- praca, która daje zadowolenie i satysfakcję,
- niezależność finansowa,
- pomoc męża/żony, dzieci,
- ludzie, którzy bezinteresownie pomagają innym,
- audiobooki, które można słuchać, zamiast czytać,
- przeorganizowanie przestrzeni w taki sposób, aby móc samodzielnie funkcjonować, ułatwić sobie wykonywanie codziennych czynności,
- dofinansowania na likwidację barier architektonicznych w domu, np. przystosowanie łazienki, uchwyty, prysznic bezkabinowy,
- buty na rzepy,
- skutery, przystawki i wózki elektryczne zwiększające mobilność,

- sygnalizacja świetlna na ulicy wykrywająca pieszych zbliżających się do przejścia,
- krajalnica do warzyw,
- przystosowanie roweru:
  - lekki, z materiałów, które nie sprawiają, że wymaga dźwigania,
  - szerokie, terenowe opony o większej przyczepności,
  - przerzutki zapewniające możliwość jazdy na małym obciążeniu,
  - trójkołowy, niewywrotny rower,
  - ergonomiczne ustawienie kierownicy (wysoko w pozycji „holender”),
  - amortyzacja zabezpieczająca przed wstrząsami,
  - szerokie siedzisko zapewniające większą stabilność,
  - żelowa poduszka zapobiegająca otarciom.

Rozmawiałam również na ten temat z Martą Lorczyk – ekspertką Fundacji Zdrowie Jest Najważniejsze. Oto, co mi odpowiedziała – *Co pomaga*:

- *własne nastawienie (wewnętrzsterowność, motywacja) – niezależne życie to jest w pewnym stopniu wybór, jak ktoś nie chce to nie musi, ale jak chce, to wymaga konsekwencji w działaniu;*
- *umiejętność odróżnienia tego, na co nie mam wpływu, a na co mam, co ma związek z niepełnosprawnością, a co nie ma – czyli niepełnosprawność nie jest dla mnie uzasadnieniem np. tego, że coś spieprzyłam*

*w pracy, bo o ile to nie było związane z awarią wózka czy windy itp. to nie ma związku;*

- *wpływ najbliższego otoczenia – bo pewnie gdybym słyszała ciągle, że nie mogę, nie dam rady, nie uda mi się, to bez sensu itp., to byłoby mi trudniej. Tak to niezależnie życie wydaje się być czymś naturalnym;*
- *grupa wsparcia w postaci przyjaciół z niepełnościami, którzy też praktykują niezależne życie – mamy podobne problemy i znajdujemy wspólnie rozwiązania (od grubych spraw, po pierdoły, typu: mam skoliozę i źle wyglądam w tej sukience).*

Zajęcia warsztatowe to nie tylko stawianie bezpośrednich pytań. Część ćwiczeń polegała na **pracy z metaforą**. Spośród licznych obrazów uczestnicy wybierali ten, który kojarzy im się z zadaniem, a później opisywali go według własnej, subiektywnej interpretacji. Jest to technika, która ubogaca pracę grupy poprzez wydobywanie pewnych skojarzeń z podświadomości. Zdjęcie, bądź rysunek zawierają symbolikę, która jest niepowtarzalna dla danej osoby. W ten sposób pobudzają do poruszania kwestii, które w zwykłej rozmowie bywają często pomijane, gdyż nie leżą w głównym nurcie przychodzących na myśl odpowiedzi. Dzięki temu uzyskaliśmy ciekawe spostrzeżenia i pogłębienie tematu.

Oto szersze wypowiedzi dotyczące tego, co uczestnikom warsztatów pomaga w prowadzeniu niezależnego życia:

- świat wewnętrzny pozwalający oswoić osamotnienie i ocalić prywatność;

- ambicje, chęć stawiania sobie coraz nowych celów, nieliczenie się ze swoimi ograniczeniami;
- przekraczanie barier – Ja nie boję się niczego;
- spacer, wpływają dobrze na myślenie;
- słońce daje energię;
- joga i zdrowe jedzenie;
- możliwość spotkań z przyjaciółmi, przynależność do PTSR;
- schody pozwalają mi czuć się samodzielnym – Mam w domu schody do sypialni. Póki wchodzę po schodach, czuję się samodzielny;
- młoda kotka, bardzo miła, można się do niej przytulić i daje dużo ciepła;
- brak rodziny to brak finansowych zobowiązań i odpowiedzialności za innych – to też mobilizuje, żeby radzić sobie samemu;
- sklep, bo można w nim kupić jedzenie. Knajpy, bo można w nich kupić gotowy obiad;
- własne mieszkanie;
- niezależność finansowa obniża poziom stresu;
- brak lęku i chęć oglądania różnych dziwów natury;
- chęć przeżywania nowej przygody, poznawania nowych miejsc i nieznanymi krajobrazów. Doświadczanie nowych smaków, kolorów, form;
- marzenie o dalekich podróżach na zielone łono natury;
- w prowadzeniu niezależnego życia pomagają mi podróże, które odbywam. Podróże autokarowe czasami odbywają się podczas pięknej, słonecznej pogody, jak również podczas śloty, deszczu. Zawsze jednak patrzę



za okna i kontempluję krajobraz – piękne, ciekawe i niesamowite, jak i też mrozące krew w żyłach widoki!

## FUNDACJA PODAJ DALEJ

*Anna Klechniowska*

Co pomaga nam zyskać niezależność? Wsparcie otoczenia, osobowość, chęć zmiany, determinacja. To najczęściej padające odpowiedzi.

Doradcy – Przemek i Marek „wyciągnęli” z domów wiele osób, które żyją teraz znacznie bardziej samodzielnie – pracują, uprawiają sporty. Przemek wspomniał, jak kilka lat temu Marek przekonał go, by nie tracił więcej czasu. Wiedzą, czym jest lęk przed zmianą, wysiłkiem, spadek motywacji. Wiele osób po wypadkach, nie mając takiego wsparcia, wiedzy, myśli przede wszystkim, że wstanie z wózka i to jest dla nich cel. Kiedy pojawia się doradca uświadamiają sobie, że za jakiś czas być może wstaną z wózka (optymalnie – terapia szokowa, czasami skuteczna), ale na razie muszą usprawnić się, w miarę możliwości usamodzielnąć. Żyć, nie tracić czasu na czekanie.

Jak to jest być osobą z niepełnosprawnością? Większość osób, którzy są z nią na co dzień, nie miałoby problemu z ułożeniem listy – zarówno problemów, na jakie napotykają, jak i tego, co jest dla nich istotne. Kiedy o to zapytałam, to u większości osób na miejscu była i jest niezależność. Czasami nie jest to możliwe bez osoby, która wesprze w drodze do jak najpełniejszej samodzielności – bez asystenta.

# SAMODZIELNOŚĆ

---

*Monika Rozmysłowicz*

Duże poczucie niezależności daje nam możliwość zarówno samodzielnego decydowania o wszystkich sprawach, które nas dotyczą, typu „co chcę dziś zjeść na śniadanie”, jak również wykonywania wielu czynności dnia codziennego. Tych całkiem podstawowych, takich jak: wstawanie z łóżka, ubieranie i rozbieranie się, przemieszczanie się z łóżka na wózek, z wózka na krzesło, korzystanie z toalety, kontrolowanie oddawania moczu i kału, kąpanie się, samodzielne jedzenie. Ale też bardziej złożonych, jak: samodzielna kontrola przyjmowania leków, korzystanie z telefonu, samodzielne przygotowanie posiłku, właściwe gospodarowanie pieniędzmi, wyjście na zakupy z ich wykonaniem i doniesieniem, dotarcie do miejsc poza odległością spaceru, pranie, sprzątanie, drobne naprawy domowe.

Otoczeni troskliwą opieką najbliższych osób często zapominamy, że możemy sami działać. Niektóre aktywności mogą wychodzić niezgrabnie, trwać dłużej, wyczerpywać fizycznie, ale warto jak najwięcej robić samodzielnie lub przy niewielkiej pomocy drugiej osoby, bo to, co podnosi nam poczucie własnej wartości, to właśnie przełamywanie swoich słabości i moc sprawcza. Dlatego nie odpuszczajmy łatwo swojego pola działań innym. Nie tylko po to, żeby im ulżyć, ale przede wszystkim dla siebie, żeby mieć świadomość: „Ja to zrobię. Może byle jak, ale zrobię”.

W tym kontekście gotowanie czy rozwieszanie prania mogą stać się swoistymi manifestacjami samodzielności. Kto z Was próbował zamiatać podłogę jeżdżąc na wózku? Ja tak, łatwo nie jest. Jest to swego rodzaju sztuczka cyrkowa, której uczył mnie instruktor aktywnej rehabilitacji. Z punktu widzenia fizjoterapeutki przyznam, że jest to świetne ćwiczenie koordynacji ruchowej, równowagi i stabilizacji centralnej.

Jak sobie pomóc w codziennym funkcjonowaniu? Urządzić mieszkanie pod swoje potrzeby, przystosować do własnych możliwości ruchowych, korzystać ze sprzętów i udogodnień, bo po to je wymyślono. W kuchni przydają się różne chwytaki, deski z kolcami, trzymaki do chleba, obieraki ze specjalnymi uchwytami, podstawki wahadłowe pod czajnik elektryczny, drzwiczki dotykowe. Wszystko po to, aby było łatwiej trzymać „berło” we własnych rękach, zamiast oddawania komuś z poczuciem „Ja już się do niczego nie nadaję”. Wyrzucamy takie myślenie z głowy. Nadajesz się!

Pomyśl, czego potrzebujesz, aby się samodzielnie ubrać. Może buty nie mają stać pod łóżkiem, żeby nie można było ich rano dosięgnąć? Może ubranie na następny dzień można przyszykować wieczorem i położyć na wózku, bo łatwiej się ubrać na leżąco? Może meble warto inaczej ustawić, żeby ułatwiały, a nie przeszkadzały Ci się poruszać? Czy uchwyty w łazience umieszczasz tam, gdzie były na zdjęciu w katalogu, czy tam, gdzie Tobie są przydatne? Kreuj swoją przestrzeń tak, by Tobie służyła jak najlepiej. Dopasowuj świat do swoich potrzeb. Próbuje różnych sposobów, żeby poczuć, kiedy Ci łatwiej. Każdy z nas jest inny, nie ma jednej uniwersalnej metody. Główniej i doświadczaj. Myślenie ma kolosalną przyszłość.

Co jest ograniczeniem? Nasze bezpieczeństwo. Jeśli napędzając wózek pod górę opadamy z sił i ani jazda zygziem ani zatrzymywanie się prostopadłe nie pomagają, a zamiast tego zaczynamy staczać się w tył, poprośmy asystenta osobistego o asekurację lub dopchnięcie nas na miejsce. Są momenty, w których skorzystanie z pomocy jest rozsądne. Podobnie nie ma sensu nosić szklanki z gorącym napojem, jeśli mamy zaburzenia równowagi, dużą spastyczność lub drżenie zamiarowe. Oblanie się wrzątkiem byłoby bezmyślnością, a nie próbą bycia samodzielnym.

## ROLA RODZICÓW W DRODZE DO SAMODZIELNOŚCI

---

*Anna Klechniowska*

Bardzo ważne jest aby niezależność wspierać już u dziecka. Trudno jest oczekiwać, że z nieśmiałego dziecka za którego dorośli podejmują wszelkie decyzję i nie pozwalają mu popełniać pomyłek i decydować o sobie, wyrosnie decyzyjny dorosły. Nie tylko podejmujący samodzielne decyzji, ale i biorący za te decyzje odpowiedzialność.

**Joanna, mama Jagienki:** *Zawsze przekazywałam Jagnie, że innym trzeba pomagać, że dobro zawsze wraca. Jagna, zanim jeszcze stała się osobą niepełnosprawną uczyła się w placówce integracyjnej. Intuicyjnie chciałam, by doświadczyła tego, że spotka tam osoby, które też chcą się bawić. Ona już w przedszkolu chętnie bawiła się z dziećmi na wózku, a jej*

najlepszym przyjacielem był Łukasz, chłopiec z zespołem Downa. Oswoila się z niepełnosprawnością, co teraz ma ogromne znaczenie.

Choroba nowotworowa to niewiadoma, ale jestem pewna, że Jagna sobie poradzi. Zdajemy sobie sprawę, że nigdy nie odzyska pełnej sprawności. Jagna nie ma kompleksów, będąc tutaj w fundacji wchodzi w bliskie relacje choćby z Małymi Mustangami. Jest koszykarką i kocha to. Docenia to, że ona wciąż może chodzić.

Mój mąż Przemek jest stomatologiem – Jagna wie, że jeśli pacjent zadzwoni, że pilnie potrzebuje pomocy, to nie ma znaczenia, że jest to np. niedziela. Myślę, że to, że Jagna obserwuje naszą pracę, pozwala jej na szersze spojrzenie.

Jest bardzo samodzielna, ma silne poczucie niezależności. Mówi mi np. „Mama, nie pomagaj mi, bo nie umiesz”. Jagna czasami mówi, że ma w domu własną Akademię Życia. Chętnie wyjeżdża, także na kolonie. W te wakacje po raz kolejny wzięła udział w Koloniach Małych Odkrywców. Już w ubiegłym roku zapowiadała, że pojedzie na nie jako wolontariuszka. Kocha zwierzęta, na tym etapie jednak nie wie jeszcze, kim będzie. Ale jestem pewna, że jakkolwiek zawód wybierze będzie on „blisko ludzi”. Może lekarz, może terapeuta. Wierzę, że wybierze najlepiej dla siebie.

Dla mnie, Matki, moje pojawienia się w fundacji – kamień z serca! Robicie fantastyczne rzeczy, dajecie Mamom siłę i wsparcie. Kiedyś podejście do niepełnosprawności było inne, często najbliżsi sąsiedzi nie wiedzieli, że tuż obok mieszka osoba niepełnosprawna intelektualnie czy ruchowo. Niepełnosprawność postrzegano jako wielkie nieszczęście. To się zmienia ale dla

*osób starszych, z pokolenia mojej Mamy, to nadal trudne. Kiedy przyjeżdża do mnie w odwiedziny i zabieram ją na mecze Mustangów, podczas spacerów spotykam Ciebie, Asię, Maćka, chłopaków z Aktywnej, mówię jej jacy jesteście wyjątkowi. Dla mnie jesteście wizytówką fundacji. Cieszę się, że jesteście częścią fundacji, przekazując PODAJ DALEJ.*

## PRZYJACIELE I RODZINA

---

*Monika Rozmysłowicz*

Pojawienie się poważnej choroby wpływa nie tylko na osobę, której bezpośrednio dotyczy, ale też zmienia cały układ rodzinny oraz relacje ze znajomymi. W czasie naszych warsztatów rozmawialiśmy wspólnie o tym:

- czy każdy z nas broni swej prywatności tak samo skrupulatnie;
- komu i co ujawniać na temat swojego stanu zdrowia;
- co się dzieje, kiedy choroba staje się „trzecią postacią” w relacji partnerskiej;
- jak radzić sobie z przyjaciółmi, którym brak wrażliwości;
- jak najlepiej okazać przyjaźń choremu przyjacielowi;
- jak być interesującym przyjacielem dla osoby, która nam pomaga;
- czy czasem opieka ze strony bliskiej osoby może być ciężarem dla osoby, która jej doświadcza w nadmiarze;
- czy zagrażająca życiu choroba wzmacnia ludzką potrzebę intymnego kontaktu, czy raczej sprawia, że chcemy się wycofać i ukryć we własnym wnętrzu;

- jak stawiać granice przy przyjmowaniu pomocy;
- co pomaga zachować silną więź i miłość w małżeństwie, które funkcjonuje z niepełnosprawnością.

Zastanawiając się nad tymi kwestiami mieliśmy okazję usłyszeć siebie nawzajem, różne doświadczenia, przeżycia i poglądy. Już sama wymiana spostrzeżeń i różnych punktów widzenia stwarza pole do głębszej wewnętrznej refleksji nad swoimi bliskimi relacjami. Na takie pytania nie ma gotowych, odpowiednich dla każdego, recept. Dlatego zebranie w dużej grupie różnych odpowiedzi daje możliwość poszukania lub skorygowania własnej drogi.

Bardzo ważne okazały się również informacje zwrotne od grupy udzielane uczestnikom, którzy byli podziwiani za zgodne i pełne serdeczności życie w parach. Mieliśmy szczęście mieć wśród nas sporo takich par z wieloletnim stażem, wzbudzających zachwyt, dających dowód, że niepełnosprawność nie przeszkadza w czułej miłości i przywracających wiarę w drugiego człowieka. Były też osoby samotne, czy po różnych tarapatkach rodzinnych, które dostawały wspierające potwierdzenie: „Tak, ty też możesz być szczęśliwa/y”.



# ASYSTENCJA OSOBISTA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

---

## JAKĄ ROLE PEŁNI ASYSTENT?

*Monika Rozmysłowicz*

Często do prowadzenia niezależnego życia osoba z niepełnosprawnością potrzebuje asystenta osobistego. Zastępuje on jej ręce, nogi, czasem wzrok, aby możliwe było poruszanie się i wykonywanie podstawowych czynności dnia codziennego. Natomiast mózgiem i pomysłodawcą wszelkich działań ma być osoba potrzebująca wsparcia.

Zarówno Unia Europejska, Rada Europy, jak również organizacje pozarządowe oraz organizacje społeczeństwa obywatelskiego są zainteresowane zapewnieniem osobom z niepełnosprawnościami dostępu do usług asystenta osobistego, w celu umożliwienia jak najbardziej samodzielnego życia. Rada Europy ustaliła, iż polityka państw wobec osób z niepełnosprawnościami powinna uwzględniać:

- równe traktowanie i dostęp do usług socjalnych,
- zróżnicowanie źródeł finansowania usług,
- zindywidualizowane podejście,
- udział zainteresowanych w wyborze usług,
- zapewnienie usług asystentów osobistych oraz dostępności budżetów osobistych przeznaczonych na finansowanie wybranych usług,
- stosowanie działań zapobiegawczych,



- systemy wsparcia dla rodzin i opiekunów.

Bardzo istotne jest, aby osoby umiały samodzielnie zarządzać swoim życiem w zmieniających się warunkach sprawności. Co to oznacza? Ktoś, kto będąc w pełni zdrow świetnie prosperował w życiu osobistym i zawodowym, pozbawiony swojej dotychczasowej sprawności, może czuć się całkowicie bezradny, gdyż wytracone mu zostały podstawowe umiejętności, z których korzystał, np.: chodzenie, stabilne stanie, prowadzenie pojazdu, długotrwałe przebywanie w jednej pozycji, precyzyjne ruchy manualne, ostrość widzenia. I nagle całe życie trzeba przeorganizować w taki sposób, aby po wprowadzeniu zmian nadal było możliwe pełnienie ról społecznych.

Jednym z instrumentów służących realizacji prawa do niezależnego życia jest dostępność usług **Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej**. Poziom realnego zapewnienia przez państwo realizacji powyższych praw pozostawiam każdemu do osobistej analizy. Jednakże niemożność korzystania w wystarczającym zakresie z **inteligentnej protezy**, jaką jest asystent osobisty, nie odbiera umiejętności wdrażania do pomocy osób z otoczenia, czy nawet czasem przechodniów na ulicy.

Celem moim jest zwrócenie uwagi na sam fakt istnienia rzeczowych przesłanek ku temu, żeby domagać się umożliwienia prowadzenia niezależnego życia. Każdy z artykułów Konwencji ONZ określa inną sferę, w której opisane są jasno prawa osób żyjących z niepełnosprawnością. Jest to ideał, do którego dążymy.



## JAK NALEŻY ROZUMIEĆ ASYSTENCJĘ OSOBISTĄ?

*Wojciech Kaniuka*

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (art. 19. lit. b.) uznaje, iż asystencja osobista jest niezbędna do życia w społeczności lokalnej i integracji społecznej. Ma ona zapobiegać izolacji i segregacji osób z niepełnosprawnościami. Jest to nakierowane na osobę z niepełnosprawnością wsparcie innej osoby. O tym, jaki ma ono charakter oraz kierunek, decyduje sam zainteresowany. Bez wątplenia należy uznać je za jeden z podstawowych instrumentów niezależnego życia.

## **Co wyróżnia Asystencję Osobistą Osób Niepełnosprawnych od innych typów wsparcia?**

Chociaż rodzaje asystencji osobistej mogą się różnić, istnieją pewne elementy odróżniające ją od innych typów wsparcia:

### **1. Finansowanie asystencji osobistej.**

Musi być zapewnione na podstawie spersonalizowanych kryteriów. Powinno ono brać pod uwagę standardowe prawa człowieka w kwestii godnego zatrudnienia. Finansowanie musi być przyznawane konkretnej osobie niepełnosprawnej i kontrolowane przez nią, tak by to ona opłacała wszelką konieczną pomoc.

Finansowanie oparte jest na indywidualnej ocenie potrzeb oraz indywidualnych warunkach życiowych. Usługi zindywidualizowane nie mogą skutkować zmniejszeniem budżetu i/lub zwiększonymi wydatkami osobistymi.

### **2. Usługa musi być kontrolowana przez osobę z niepełnosprawnością.**

Osoba zainteresowana może ją zakontraktować od różnych dostawców lub wystąpić jako pracodawca. Osoby niepełnosprawne mają możliwość zindywidualizowania dostarczanych usług. Mogą je zdefiniować i zdecydować kiedy, gdzie, jak, przez kogo i w jaki sposób będą wykonywane. Mają także prawo do instruowania i kierowania bezpośrednimi dostawcami usługi.

### **3. Asystencja Osobista Osób Niepełnosprawnych jest relacją jeden na jeden.**

Asystenci osobiści osób niepełnosprawnych muszą być rekrutowani, szkoleni i nadzorowani przez osobę, której udzielana jest asystencja. Nie powinni być współdzieleni bez pełnej i dobrowolnej zgody osoby, której przyznany jest asystent. Dzielenie asystentów osobistych będzie potencjalnie ograniczać i utrudniać samodzielne i spontaniczne włączenie w życie społeczności.

#### **4. Samodzielne kierowanie dostarczaniem usługi.**

Osoby niepełnosprawne, wymagające asystencji osobistej, mogą swobodnie wybierać stopień osobistej kontroli nad dostarczaną usługą. Musi to być robione zgodnie z ich preferencjami i warunkami życiowymi. Jeśli nawet obowiązki i funkcję pracodawcy wypełnia ktoś inny, osoba niepełnosprawna zawsze pozostaje w centrum decyzji dotyczących asysty.

Należy rozpoznać, uwzględnić i szanować indywidualne preferencje takiej osoby. Kontrola nad asystencją osobistą może być sprawowana w drodze wspomaganego podejmowania decyzji.

#### **Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej – kim tak naprawdę jest?**

Na pewno nie jest on jej opiekunem. Istotna jest tutaj **odpowiedzialność za podejmowane decyzje**. Ponosi ją osoba niepełnosprawna, a nie ta, która jest jej asystentem. W przypadku opiekuna sytuacja jest odwrotna – to on decyduje o wszystkim za swojego podopiecznego.

Asystent osobisty udziela wsparcia osobie niepełnosprawnej, które przebiega pod jej kierownictwem. Zobowiązany jest on zatem do takiego postępowania, aby działania człowieka, na rzecz którego świadczy swoje usługi, nie były krępowane przez jego indywidualne poglądy czy preferencje. Jako przykłady takiego wsparcia wymienia się chociażby: pomoc przy czynnościach higieny osobistej, odpowiednie ułożenie lub zmiana pozycji podczas snu, prowadzenie gospodarstwa domowego oraz poruszanie się poza mieszkaniem, dostęp do dóbr kultury czy załatwianie spraw urzędowych.

## **Asystencja Osobista Osób Niepełnosprawnych – dwa studia przypadków**

### ***Norwegia***

Bez wątplenia Norwegia należy do krajów, które doskonale rozumieją to, jak bardzo ważne dla osób z niepełnosprawnościami jest bycie niezależnym. Dla przytłaczającej większości z nas jest to po prostu imperatyw kategoryczny. W systemie, jaki Norwegia wdrożyła u siebie, bardzo istotne znaczenie ma model Asystencji Osobistej Osób Niepełnosprawnych.

Jak zatem wygląda Asystencja Osobista Osób Niepełnosprawnych według modelu norweskiego? Jeżeli osoba z niepełnosprawnością zostanie zakwalifikowana do tego typu wsparcia, przyznaje się jej asystenta. Jego zadaniem jest pomaganie we wszystkich czynnościach, jakie każdy z nas musi na co dzień wykonywać. Beneficjent takiej pomocy jest *de facto* szefem grupy asystentów. To on bowiem

podejmuje decyzje, co w danym momencie chce robić i czego potrzebuje. W ten sposób ludzie z niepełnosprawnościami, którzy mieszkają w Norwegii, mają zagwarantowaną wolność osobistą i prawdziwie niezależne życie.

O tym, ile godzin pracy asystenta potrzebuje dana osoba, decyduje samorząd. Decyzja podejmowana jest na podstawie wniosku, który osoba zainteresowana wysyła do okręgu (norw. *frykle*). I tutaj bywa naprawdę różnie. Czasami osoba z niepełnosprawnością nie dostaje tyle godzin wsparcia, ile *de facto* potrzebuje. Bywa też jednak i tak, że usługi asystenckie świadczone są przez całą dobę, przez siedem dni w tygodniu.

Na tle Polski rozwiązania, które przyjęła u siebie Norwegia, wyglądają bardzo imponująco. Wiadomo jednak, że nie zawsze jest idealnie. W porównaniu do rozwiązań polskich imponujące jest chociażby to, że Norweżka czy Norweg mogą mieć do swojej dyspozycji asystenta w wymiarze nawet ponad sto godzin tygodniowo.

W Norwegii asystent wspiera osobę z niepełnosprawnością chociażby na uczelni, podczas podróży, spotkań z przyjaciółmi. Jest on także do dyspozycji w momencie, gdy taka osoba wykonuje swoją pracę lub zajmuje się aktywnością społeczną i polityczną. Nie jest także niczym nadzwyczajnym fakt, że asystent towarzyszy osobie z niepełnosprawnością nawet wtedy, gdy udaje się ona na randkę. Oczywiście podczas jej trwania znajduje się on w innym miejscu – na tyle odległym, aby w każdej chwili mógł być do dyspozycji. (źródło: Mateusz Różański, *Norweski sposób*

*na niezależne życie? Asystenci i sprzęt za darmo*, 10.09.2019, [w]: portal niepełnosprawni.pl, stan na dzień: 16.03.2020)

### **Dania**

To, jak może wyglądać **Asystencja Osobista Osób Niepełnosprawnych**, pokazuje duński reportaż zatytułowany „*Kiedy Twoje Ręce Są Moimi*”. Na swoim kanale w serwisie YouTube MiesnieSzczecinTV udostępniła go Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni ze Szczecina. Film tak naprawdę pokazuje różne modele **asystencji osobistej**. Każdy taki model – jego konstrukcja – zależy wyłącznie od poglądów i preferencji danej osoby z niepełnosprawnością, która jest *de facto* pracodawcą. To pracodawca i asystent ustalają wymiar, zakres i charakter pracy (przede wszystkim zakres obowiązków), która ma być wykonywana.

### **Polska**

W Polsce mowa jest raczej o możliwości skorzystania z usługi asystenckiej w wymiarze kilkudziesięciu godzin w ciągu tygodnia.

Charakterystyczne u nas jest także to, że osobie niepełnosprawnej tak naprawdę wydziela się aktywności, podczas których może skorzystać z asystencji osobistej. Są to głównie wyjścia w celu załatwienia spraw urzędowych, czy też możliwość skorzystania z dóbr kultury typu: koncert, kino, muzeum etc. Wynika to ze złej interpretacji przepisów – zwłaszcza tych, które są zawarte w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Mam tu na myśli **Program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020**. Jego podstawą prawną jest art. 7 ust. 5 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. poz. 2192 oraz z 2019 r. poz. 1622 i 1696). *Program ma na celu:*

- *wprowadzenie usługi asystenta jako formy ogólnodostępnego wsparcia dla pełnoletnich osób niepełnosprawnych, posiadających orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, wydawane na podstawie ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1172) albo orzeczenie równoważne do wyżej wymienionych;*
- *możliwość skorzystania przez osoby niepełnosprawne z pomocy asystenta przy wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym;*
- *ograniczenie skutków niepełnosprawności oraz stymulowanie osoby niepełnosprawnej do podejmowania aktywności i umożliwienie realizowania prawa do niezależnego życia;*
- *przeciwdziałanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, umożliwienie osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu lokalnej społeczności poprzez udział w wydarzeniach społecznych, kulturalnych, rozrywkowych czy też sportowych.* (źródło: Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Program „Asystent osobisty osoby niepeł-



*nosprawnej” – edycja 2019-2020, Warszawa, wrzesień 2019 r., str. 5).*

Z Programu mogą skorzystać dorosłe osoby, które posiadają orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności – w myśl ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych – lub orzeczenie równoważne do wymienionych, które potrzebują usług asystenta do wykonywania codziennych czynności i funkcjonowania w życiu społecznym.

W myśl polskich rozwiązań, wsparcie ze strony **asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej** jest tak naprawdę niewielkie, żeby nie określić go jako iluzoryczne. Jak czytamy we wspomnianym Programie, usługi asystenta, z których będziemy mogli skorzystać, w szczególności mają polegać na:

1. *wyjściu, powrocie oraz/lub dojazdach w wybrane przez uczestnika Programu miejsce (np. dom, praca, placówki oświatowe i szkoleniowe, świątynie, placówki służby zdrowia i rehabilitacyjne, gabinety lekarskie, urzędy, znajomi, rodzina, instytucje finansowe, wydarzenia kulturalne/rozrywkowe/społeczne/ sportowe itp.);*
2. *wyjściu, powrocie oraz/lub dojazdach na rehabilitację i zajęcia terapeutyczne;*
3. *zakupach, z zastrzeżeniem aktywnego udziału uczestnika Programu przy ich realizacji;*
4. *załatwieniu spraw urzędowych;*

5. *nawiązaniu kontaktu/współpracy z różnego rodzaju organizacjami;*
6. *korzystaniu z dóbr kultury (tj. muzeum, teatr, kino, galerie sztuki, wystawy itp.). (Źródło: Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020, Warszawa, wrzesień 2019 r., str. 7).*

Na pierwszy rzut oka widać, że z Programu zostały wykluczone dzieci. Można zatem postawić pytanie o jego **zgodność z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych**. Poza tym należy się także zastanowić, jak fakt ten ma się do **Ogólnoeuropejskich wytycznych dotyczących przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności**.

Nie są to jednak jedyne zastrzeżenia, jakie budzą we mnie polskie rozwiązania w kwestii **Asystencji Osobistej Osób Niepełnosprawnych**.

Oczywiście zgłosiłem do Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej chęć udziału w Programie „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020. Zanim jednak otrzymałem *Kartę zgłoszenia do Programu...*, pani z MOPS poinformowała mnie mailowo, iż są *na etapie zorientowania się ile osób jest chętnych do korzystania z tej formy pomocy oraz czy są osoby chętne z odpowiednimi kwalifikacjami do wykonywania tej pracy*.

W tym momencie przyszło mi do głowy kilka pytań – a konkretnie trzy:

1. Jakie kwalifikacje musi posiadać Asystent Osobistej Osoby Niepełnosprawnej?

2. Kto decyduje o tym, czy są one wystarczające?
3. I dlaczego osobą decyzyjną w tej sprawie nie jestem ja?

W tym miejscu pozwolę sobie raz jeszcze podkreślić, iż **idea Asystencji Osobistej Osób Niepełnosprawnych polega na tym, że to właśnie my – osoby niepełnosprawne jako przełożeni – powinniśmy sterować tą usługą i ją kontrolować**. Odróżnia się ona tym samym od usług opiekuńczych, gdzie pozbawieni jesteśmy możliwości decydowania, natomiast nasz wpływ na ich jakość jest niesłychanie niski, praktycznie żaden.

Wymieniłem tutaj różnice, jakie występują pomiędzy opiekunem a asystentem. Można je śmiało streścić w jednym słowie – **decyzyjność**. To ja decyduję o wszystkim, a nie osoba, której zadaniem jest (a bynajmniej powinno być) pomaganie mi w byciu niezależnym.

Jakie mam wobec tego wszystkiego gwarancje, że osoba niejako „nadana” i przeszkolona przez MOPS będzie spełniała te wszystkie kryteria, skoro już na etapie rekrutacji wyklucza się mnie z procesu decyzyjnego? Jakie są kryteria tych szkoleń i jakie będą ich implikacje – przede wszystkim dla mnie? Czy przydzielona mi osoba faktycznie wejdzie w rolę asystenta, czy postanowi być moim opiekunem? Jeśli miejsce mieć będzie ten drugi wariant, to pozbawi mnie on przymiotu decyzyjności. Bez niej natomiast nie ma mowy o niezależnym życiu. A wówczas całą ideę Asystencji Osobistej Osób Niepełnosprawnych możemy sobie „między bajki włożyć”.

W 2017 roku Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich wydało raport zatytułowany „**Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia**”. Z badań przeprowadzonych przez RPO jasno wynika, że asystenci wpływają na uniezależnienie się osób niepełnosprawnych od rodziny. I nie mają na prawdę w tym miejscu znaczenia chęci, czas, czy możliwości naszych bliskich.

Dla mnie najistotniejszym jest to, abym mógł być w pełni aktywny w tych obszarach mojego życia, na których najbardziej mi zależy. Aktywny na swój, jakże indywidualny, sposób. A przecież takich obszarów jest tak naprawdę nieskończenie wiele. Praca, edukacja, aktywność społeczna i polityczna, dobrowolne i niczym nieskrępowane wchodzenie w relacje (od tych najbardziej oficjalnych, po te najbardziej intymne) z innymi ludźmi – do tego wszystkiego mam prawo. Mózgowe Porażenie Dziecięce w postaci tetraplegii, towarzyszące mu afazja, spastyczność i Odruch Moro, nie mogą mnie tego prawa pozbawiać. Przez nikogo nie może być ono podważane, ograniczane, naruszane, czy ostatecznie – łamane. To, że potrzebuję kogoś drugiego do tego, abym został umytym, nakarmionym, czy nawet zrozumianym w komunikacji werbalnej, nie może czynić mnie gorszym od innych. Owi *inni* bowiem, aby zjeść śniadanie czy umyć przed lub po nim zęby, wykorzystują własne ręce. Ja natomiast potrzebuję do tego rąk drugiej osoby.

Ale kluczowe jest także i to, czyje są to ręce – opiekuna czy asystenta. Opiekun bowiem może zdecydować, że

umyje mi zęby po śniadaniu, natomiast asystent robi to wtedy, kiedy ja będę tego chciał. Opiekun położy mnie do łóżka o 22:00, asystent robi to na moje polecenie – nawet o piątej nad ranem. Opiekun może wyrazić swoją dezaprobatę, że się z kimś spotykam. Asystent natomiast musi pomóc mi wziąć udział w spotkaniu – w moim domu lub poza nim – nawet, gdyby miała to być randka z trzema kobietami naraz.

Często Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej określa się mianem „inteligentnej protezy”. Nie należy odbierać tego jako inwektywy w stosunku do ludzi, którzy decydują się na wykonywanie tego zawodu. Jest to tak naprawdę najprostsza, najkrótsza, a zarazem – według mnie – najbardziej trafna jego definicja. Określa ona bowiem charakter pracy asystenta – w tym zakres jego obowiązków – który powinien być tak naprawdę wynikiem umowy pomiędzy nim a osobą z niepełnosprawnością, na rzecz której świadczy swoje usługi.

Mój system aksjologiczny jest obowiązujący dla mojego asystenta tylko wtedy, gdy dotyczy mnie samego podczas jego pracy. Oboje mamy swoją autonomię, której wzajemnie nie możemy naruszyć. Preferencje, upodobania czy poglądy są wytycznymi wyłącznie dla tej osoby, która je wyznaje. Asystent nie może mi niczego narzucić. Gdy wzbudzi moje zaufanie, mogę go jedynie poprosić go o poradę. Ja też nie mogę wymagać od niego czegoś, co wykracza poza jego rolę jako asystenta.

Zastanawiałem się kiedyś nad tym, czy asystent musiałby na polecenie osoby z niepełnosprawnością złamać

prawo. Załóżmy, że ktoś myśli w następujący sposób: gdybym chodził, dokonałbym napadu na jubilera, czego mogę wymagać od swojego asystenta, gdyż jest on moją „inteligentną proteżą”. Otóż nie! Powyższy przykład pokazuje, że **uzasadnione jest postrzeganie relacji osoba z niepełnosprawnością – asystent osobisty w kategoriach pracodawca – pracownik**. Można bowiem odmówić wykonania polecenia służbowego, jeśli miałyby ono pociągnąć nas do odpowiedzialności prawnej.

Sam charakter relacji nie powinien być – moim zdaniem – jakoś szczególnie regulowany. Utrzymując model pracodawca – pracownik, możemy się ze sobą kolegować, a nawet zaprzyjaźnić. Słyszemy także o zbliżeniach, które mają bardziej intymny charakter. Lepiej jest jednak, gdy partnerka lub partner nie podejmują się osobistego asystowania bliskiej osobie. Uważa się bowiem, że zabija to intymność między dwojgiem ludzi. Należy uświadomić sobie, że bezobsługowa osoba z niepełnosprawnością ma większe szanse na wejście w związek w momencie, gdy będzie mogła korzystać, w pełni i zgodnie ze swoimi preferencjami, z usług osobistego asystenta.

### *Nie budźcie marzeń ze snów*

Nie mam tutaj na myśli fantastycznego utworu Ryszarda Rynkowskiego, chociaż osobiście bardzo go lubię. Myślę raczej o bardzo znaczącej różnicy, która występuje między Polską a chociażby Skandynawią. Różnica ta dotyczy oczywiście **rozumienia istoty Asystencji Osobistej Osób Niepełnosprawnych i sposobu podejścia do jej**

**tematu.** To, co tam jest normą, u nas, niestety, pozostaje nadal w sferze marzeń.

Czy coś się w tej kwestii zmieni? Nie będzie to możliwe, gdy my sami się o to nie postaramy. Warto o tym zawsze pamiętać.

## ASYSTENCJA W PRAKTYCE, CZYLI DOSKONALENIE WOLONTARIUSZY

*Monika Rozmysłowicz*

Warsztaty wyjazdowe PTSR są idealnym miejscem dla wolontariuszy do tego, aby oswoić się z osobami mającymi problem z poruszaniem się, z bliskim kontaktem fizycznym, aby poznać nowe techniki, dzięki którym można efektywnie pomagać innym, jednocześnie nie szkodząc sobie. Jest to też sposobność do rozmów o tym, kiedy pomagać, a kiedy trzeba wręcz „wycisnąć” samodzielność z osoby mało aktywnej, do wyjaśniania wątpliwości, konsultowania swoich sposobów pracy, wymiany doświadczeń i dobrych praktyk, a czasem podchwycenia drobnych szczegółów, które znacznie ułatwiają wykonanie danej czynności. Pomysłów jest niezliczona ilość. Ja podpowiadam te, które w mojej pracy fizjoterapeutki i asystentki osobistej okazały się skuteczne i ergonomiczne.

Patrząc okiem medyka na ruchy wykonywane przez naszych wolontariuszy, od razu zwracam też uwagę na elementy, które mogą być dla nich niebezpieczne. Jest to niezwykle istotna kwestia, gdyż jeden sprawny asystent może

pomóc kilku niepełnosprawnym osobom, a taki, który ulegnie kontuzji, nie pomoże już nikomu. Dlatego bezpieczeństwo i higiena pracy są na pierwszym miejscu.

Oto **przykładowe techniki, które ćwiczyliśmy na warsztatach.**

### **1. Technika upadania oraz podnoszenia człowieka z wózkiem.**

Głowa pracuje, pośladki w siedzisku, ręce na ciągach. Osoba podnosząca: nogą naciska na oś lub krzyżak, przedramiona dopychają ramę, w rękach trzymamy nogawki, żeby nie oberwać spastyczną kończyną w twarz. Osoba z tyłu kontroluje tułów, trzymając pod łopatki i za bark.

### **2. Zjazd po schodach przodem w balansie.**

Osoba na wózku delikatnie przepuszcza ciągi kontrolując tempo zjazdu. Osoba z tyłu zjeżdża po jednym stopniu utrzymując przednie kółka w górze. Trzecia osoba trzymająca za ramę, dopycha tylne koła do stopnia i hamuje przyspieszenie.

### **3. Technika przenoszenia przód – tył, stosowana przy przesadzaniu na powierzchnie równoległe.**

Bliski kontakt z ciałem, nisko na nogach, chwyt pod pachami za przedramiona. Osoba przenoszona dociska ramiona do tułowia.

### **4. Technika przenoszenia bok – bok.**

Żeby osoba żyjąca z niepełnosprawnością mogła skorzystać z ćwiczeń na materacu lub w basenie, trzeba ją umiejętnie posadzić na podłodze, a następnie podnieść na wózek. Osoba przenoszona jest ściskana pomiędzy barkami asystentów, a splecione przedramiona dociska do tułowia.



Asystenci jedną ręką chwytają przedramiona, a drugą łapią pod kolana osoby przenoszonej.

## PROJEKT ASYSTENCKI W KONINIE

*Anna Klechniowska*

W Koninie do 2019 roku był realizowany projekt „LUS” – Lokalne Usługi Społeczne w powiecie konińskim, współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Wielkopolskiego Regionalnego Programu Operacyjnego. Realizatorami projektu było Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Koninie wraz z partnerami, w tym z Fundacją im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ. Dorośli, dzieci (blisko 80 osób) i ich rodziny objęci byli nieodpłatnym wsparciem asystentów. Kiedy była taka potrzeba, korzystali również z indywidualnych spotkań z fizjoterapeutą, pedagogiem specjalnym, logopedą, psychologiem czy terapeutą. Dla asystentów było to kolejne doświadczenie zawodowe oraz ogromna satysfakcja, zaś dla ich koordynatorów – wyzwanie, by jak najbardziej optymalnie dopasować asystenta do konkretnego podopiecznego. Jak ważne i potrzebne jest wsparcie asystentów najlepiej świadczą wypowiedzi podopiecznych, jak i ich mam – osób, które korzystają lub korzystały wcześniej ze wsparcia, jak również tych, które mają doświadczenia w byciu asystentem w miejscu zamieszkania uczestnika projektu.

Aktualnie asystenci osoby z niepełnosprawnością wspierają podopiecznych i ich rodziny w domach w ramach

projektu „ABC samodzielności”. Poniżej przytoczyłam wypowiedzi niektórych uczestników projektu i asystentów projektów asystenckich.

**Andżelika:** *Asystent osoby z niepełnosprawnością to osoba, która pomaga wyznaczać cele i wspólnie wypracowywać drogę od zależności do niezależności. Wiążą się z tym odpowiedzialności, cierpliwość i sumienność. Działania, jakie wykonujemy, to są czynności życia codziennego, jak przygotowanie kanapki, parzenie herbaty/kawy, robienie zakupów, załatwienia spraw urzędowych i wiele innych. Podstawa to mobilizacja do działania. Pokazanie, że można zrobić wiele, ale trzeba dać z siebie jak najwięcej i wykazać chęć. Pracując z osobami z niepełnosprawnością pokazuję, jak można wiele osiągnąć, nakierowuję, a niewykonalne czynności nagle stają się prostą czynnością. Niezmiernie ważny jest efekt, drobny, wręcz minimalny. Czas w naszej pracy nie goni – jeżeli ubranie koszulki zajmuję 1h za tydzień będzie to 40 minut. Niemożliwe nagle staje się możliwe – to nie magia to po prostu ciężka praca i, najważniejsze, dająca radość. Często powtarzam „spiesz się powoli”.*

Dla **Marzeny** mającej za sobą doświadczenie wolontariacie bycie asystentką jest kontynuacją wybranej drogi zawodowej. Zawsze zależało mi, by moje wsparcie było dokładnie takie, jakiego dana osoba potrzebuje. W tej pracy zdarzają się często trudne sytuacje i to dotyczy zarówno samych osób z niepełnosprawnością, jak i ich rodziców. Muszą zaakceptować różnicę między asystentem a opiekunem. Często dorośli ludzie trzymani są „pod kloszem”, co niestety skutkuje

biernością. Przy moim wsparciu zdarza się, że po raz pierwszy gotują, robią pierwsze pranie, idą na zakupy.

**Maciej:** Od zawsze miałem kontakt z osobami niepełnosprawnością – począwszy od mojej znajomej, poprzez praktyki na studiach i pracę w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym. Ale najbardziej zapadło mi w pamięci spotkanie z kuzynem szwagra – osobą głuchoniemą. Czym jest praca asystenta? Trudno jest jednoznacznie na to pytanie odpowiedzieć. Wszystko zależy od osoby, z którą współpracujemy. Osoby z niepełnosprawnością zyskują większą niezależność oprowadzając codzienne czynności, np. robiąc zakupy nie tylko muszą panować nad swoim budżetem, ale także planować listę, wybierać różne opcje. Uczą się gotować czy piec. Muszą poznać miasto chcąc się przemieszczać, umieć korzystać z rozkładu jazdy autobusów – także z tego w aplikacji MZK. Oswajają się z komputerem, poznają, jakie możliwości daje laptop czy telefon komórkowy – konto internetowe, możliwość przelewów, zakupy online, czy wypełnianie formularze online.

Niezależnie od tego, gdzie pracują asystenci, są nie tylko doskonale wyszkoleni, ale także bardzo otwarci, zorganizowani, empatyczni, mają poczucie humoru i, co ogromnie cenne, wkładają w swoją pracę wiele energii i wiele serca.

Dla **Gosi** asystent osoby niepełnosprawnej to wsparcie funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Pomaga przy wykonywaniu czynności dnia codziennego, których człowiek nie jest sam wykonać, np. w przemieszczaniu się. Jest wsparciem w trudnych chwilach. Dzięki jego pomocy łatwiej jest żyć. Czasami wystarczy, że nam towarzyszy.

**Klaudia** jest pełna podziwu dla asystentów, którzy swoją pracę wykonują „prosto z serca” – *To jest ktoś, kto potrafi dotrzeć do osoby chorej mimo, że czasem jest to trudne. Mimo swoich prywatnych spraw potrafi skupić się na pracy oraz podopiecznych. Ktoś, kto osobiście dla mnie jest wyjątkową osobą. Taka osoba jak Asystent jest jak ANIOŁ, który stara się na wszelkie sposoby nauczyć osoby nauczyć osoby niepełnosprawne zmienić podejście do życia.*

**Ania** doceniała wsparcie asystentki np. przy wychodzeniu na basen i to, że asystentka miała świetny kontakt z jej synkiem.

**Iza**, mama 3 dzieci, tak mówi o wsparciu asystentek: *U nas praca asystenta, można powiedzieć, przebiegała w trojaki sposób. Po pierwsze – zabawa z dziećmi. Dzięki temu miałam możliwość spędzić czas z Kasią, a jeżeli Ona też się bawiła, to miałam chwilę spokoju od dzieci. Po drugie – pomoc przy lekcjach. Czasami jak asystent przychodził, a Jacek nie chciał ze mną pisać czy czytać, to łatwiej asystentowi było Go przekonać i z Nim to zrobić. Po trzecie – dowóz Jacka na basen. Bardzo ułatwiało mi to organizację rehabilitacji. Mogłam z Darkiem jechać w tym czasie na inne zajęcia, bądź, jak byli chorzy, to nie musiałam martwić się o dowóz Jacka. Dodam jeszcze, że jak asystent zaczynał, to dzieciaki miały: Darek 2,5, Kasia 5,5, a Jacek 7,5 lat. Mieliśmy asystenta przez czternaście miesięcy. Każda z osób, z którą rozmawiałam o wsparciu asystenckim podkreślała, jak zmieniło się jej życie, na jak wiele odważyła się dzięki asystentowi.*

Oczywiście od tego, gdzie pracują asystenci zależy, jak wygląda praca z uczestnikami. Inaczej wygląda ona

w Akademii, gdzie asystenci mogą codziennie obserwować zmiany, czasami małe, ale ważne postępy. Inaczej, gdy asystent dojeżdża do podopiecznego na kilka godzin. Asystenci często też zwracali uwagę na konieczność „umocowania” zawodu asystenta – wciąż problemem jest to, że asystent jest zatrudniany w oparciu o określone terminem projekty. Jest to niekorzystna sytuacja, zarówno dla samych asystentów, jak i dla podopiecznych – brak stabilności i pewności co do kontynuacji wsparcia.

Tacy asystenci jak Damian czy Maciej to skarbnica wiedzy i umiejętności podkreśla **Asia**: *Damian jest cierpliwy oraz wyrozumiały, a przede wszystkim bardzo punktualny. Zawsze mogę liczyć na jego pomoc jako asystenta. Bardzo mi pomaga, gdy trzeba jechać ze mną np. do szpitala na różne badania, jest bardzo pomocny, kiedy trzeba mnie przenieść lub przełożyć. Najważniejsze – asystent nie pozwala mi uciec, gdy się stresuję wynikiem. Podnosi na duchu. Dzięki Niemu umiem lepiej jeździć na wózku i szybciej na niego wsiadać. Umiem też samodzielnie wsiąść do samochodu. Dzięki jego nauce samodzielności i wsparciu zapisałam się na kurs prawa jazdy.*

**Maciej Wiatrowski**, po niefortunnym skoku do wody, potrzebuje wsparcia asystenta. W Fundacji jest specjalistą ds. dostępności i koordynatorem projektów. *Dla osoby z niepełnosprawnością (przede wszystkim ruchową) i jej niezależności ogromne znaczenie ma zarówno dostosowanie własnego mieszkania, jak i możliwość przemieszczania się poza domem – od wyjścia z domu do powrotu do niego. Z moich obserwacji wynika, że do barier architektonicz-*

*nych, które znacznie ograniczają samodzielność osób z niepełnosprawnością, dochodzą również bariery w nich samych i w ich rodzinach. Często osoby te są pod ogromnym wpływem rodziców, którzy podejmują za nich decyzje. Nie mają dostępu do kont bankowych, nie potrafią korzystać z bankomatu. Dużym problemem jest też nieumiejętność załatwiania spraw urzędowych. Wsparcie asystenta pozwala na to, by taka osoba spojrzała na siebie inaczej, nauczyła się nowych rzeczy i stała się bardziej świadoma swoich możliwości. Dzięki wsparciu Maciej może pełniej korzystać z życia. To dla mnie ważna sprawa. Muszę mieć pomoc, bez tego ograniczam swoje działania, aktywność, życie. By wstać, pracować oraz działać muszę mieć asystenta. Asystent wspiera mnie także podczas pracy. Niestety, nie każda osoba z nie-*



*pełnosprawnością może liczyć na taką pomoc. Wciąż brakuje asystentów, a jeśli są, to nie ma ich za co zatrudnić. Zapotrzebowanie jest ogromne. Każda osoba jest inna, ma inne oczekiwania i potrzeby. Dlatego tak ważne jest prawidłowe dopasowanie usług.*

## W DRODZE DO NIEZALEŻNOŚCI – AKADEMIA ŻYCIA I SAMODZIELNOŚCI ORAZ MIESZKANIA TRENINGOWE

---

*Anna Klechniowska*

W działaniach Fundacji PODAJ DALEJ zawsze dużą wagę przykładaliśmy do aktywnego usprawniania sportów, rehabilitacji funkcjonalnej oraz do terapii przez sztukę. Do tego by każda z niepełnosprawnością miała możliwość bycia jak najbardziej samodzielnią i niezależną.

Od 2013 roku w Koninie osoby z niepełnosprawnością ruchową z całej Polski, przy wsparciu asystentów, pracują nad tym, by stać się jak najbardziej samodzielnymi i niezależnymi. Wcześniej była to Akademia Życia, projekt zakładający udział osób młodych, między 18 a 25 rokiem życia, które przez pół roku usprawniały się, rozwijały swoje pasje, np. sportowe, pracowały nad swoją samodzielnością, np. ucząc się gospodarowaniem swoimi funduszami, pracowały z coachem i doradcą zawodowym w zakresie przygoto-

wania do podjęcia stażu – zwykle w miejscu zamieszkania. Akademię życia ukończyło 61 osób. Kilka osób wróciło do Konina i tu zamieszkało oraz znalazło pracę.

Obecnie w Akademii Samodzielności realizowany jest kilkunastotygodniowy program usprawniania osób z niepełnosprawnością ruchową – jak zawsze jest to program zindywidualizowany, dostosowany do możliwości i celów osoby. Nie ma tu ograniczeń wiekowych, z takiej możliwości korzystają np. osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Osoby, które osiągnęły duży stopień samodzielności mogą zamieszkać w mieszkaniach treningowych, znacznie mniej przystosowanych niż Akademia Życia i Samodzielności.

### **Kim jest asystent pracujący z określoną grupą osób z niepełnosprawnością?**

*Jestem Twoim asystentem,*

*Moja praca polega na osobistej współpracy z Tobą, abyś stał się jak najbardziej samodzielny. Traktuję Cię indywidualnie i dostosowuję się do Twoich potrzeb. Mogę być Twoimi rękami, nogami, oczami lub ustami, ale tylko wtedy, kiedy uznamy, że jest Ci to absolutnie potrzebne.*

*Wspieram Cię podczas czynności dnia codziennego i pomagam Ci stać się bardziej niezależnym. Jestem w stanie dać Ci szereg wskazówek odnośnie poprawy Twojej sprawności, często w tym celu zwracam się również do specjalistów, a wszystko po to, by Twoje życie zmieniło się na lepsze.*

*Staram się motywować Cię do działania, abyś jak najlepiej wykorzystał czas spędzony w mieszkaniach treningowych. Ustalamy wspólnie cele, do których będziesz dążył. To szereg*



aktywności, które poprawią Twoją niezależność fizyczną, społeczną i zawodową, a nawet tę związaną ze spędzaniem wolnego czasu. Wspólnie usuniemy bariery, które utrudniają Twoją drogę do niezależności.

Pamiętaj, że jako asystent nigdy nie oceniam Cię jako człowieka, a Twoje poglądy i filozofia życiowa nie wpłyną na nasze relacje. Będę względem Ciebie tolerancyjny i zawsze będę Cię akceptował. Nie przejmuj się, że niektóre czynności zajmują Ci dużo czasu. Jestem cierpliwy i wyrozumiały. Nigdy nie skrytykuję Cię za to, jaki jesteś ani kim jesteś. Nie ma dla mnie znaczenia Twoje pochodzenie, wykształcenie ani przeszłość. Liczy się tylko to, jakimi zasobami dysponujesz i co możemy z nimi zrobić. Nie zmuszę Cię także do działania. To od Ciebie zależy, jak wykorzystasz czas spędzony w tym miejscu. Wszystkie wrażliwe sprawy poruszane przez nas pozostaną między nami.

Dawid, Asystent osoby z niepełnosprawnością

*W dobrym Teamie można więcej! Taki zgranym teamie są uczestnicy i asystenci. Każdy z uczestników jest inny, z każdym pracuje się inaczej.*

**Dawid Truskolas** ma za sobą kilkuletnie doświadczenie w byciu asystentem. Wiele doświadczeń, które zdobywał jako wolontariusz, teraz procentują, choćby szkolenia podnoszące moje kompetencje. Mamy za sobą warsztaty z Pierwszej Pomocy Przedmedycznej i te skupiające się na budowaniu zespołu, czy prawidłowej komunikacji interpersonalnej. Takie szkolenia pozwalają na efektywne działania – przede wszystkim wspieranie w samoobsłudze, treningu

samodzielności. Wyręczam tylko wtedy, gdy jestem pewien, że ta konkretna osoba na pewno nie może zrobić tego sama. Naszym wspólnym celem jest jak największa samodzielności – wiemy, że po Akademii cześć z uczestników decyduje się szybko usamodzielnąć. Pamiętam jak dowiedziałem się o pierwszej dziewczynie, która wyprowadziła się od rodziców – zamieszkała w innym mieście i podjęła tam pracę. Bardzo nas cieszą takie sukcesy.

**Piotr Sosnowski:** Dla mnie bardzo ważne są dobre kontakty z uczestnikami, asystentami oraz partnerstwo między nami. Obawiałem się tego, że moja pomoc może być nieadekwatna do potrzeb uczestników – tego, że z jednej strony będę nadmiernie wyręczać, a z drugiej, że przez mój brak doświadczenia może im się stać krzywda. Z czasem zdałem sobie też sprawę, że wszystkie potrzebne do mojej pracy narzędzia mam w sobie, wynikają one z mojego charakteru oraz predyspozycji. To pasjonujące, jak osoba początkowo zamknięta w sobie, nie do końca świadoma swojego potencjału, dojrzewa do tego, by podejmować samodzielne decyzje. Przekazuję im swój spokój i ciepło, spędzamy długie godziny na rozmowach na różne poważne i mniej poważne tematy. Wykorzystuje narzędzia coachingowe, np. poprzez wskazanie, co konkretna osoba powinna zrobić, by zadała sobie określone pytania, uświadomiła sobie, jak wiele ma zalet, jak ważną jest osobą. Czuję się częścią bardzo zgranego zespołu.

**Martyna Kapusta** jeździła na obozy jako wolontariuszka z fundacji Mielnica oraz do „Sajgonu” (Centrum Niezależnego Życia) w Ciechocinku. Praca asystenta moim zdaniem wymaga dużo cierpliwości oraz bycia przygotowanym

psychicznie, a i fizycznie na wypadek, gdyby się coś wydarzyło. Największym wyzwaniem jest pozytywne podejście do osoby z niepełnosprawnością, nawiązanie dobrej relacji i kontaktu oraz motywacja. Najbardziej zapadł mi w głowie pierwszy dzień w pracy, gdy jeden z uczestników na mój widok wysypał cały makaron z paczki. Albo gdy miałam urodziny, sama zapomniałam o nich i to uczestnicy sprawili mi wielką niespodziankę kupując mały upominek. Bardzo się wzruszyłam.

**Aleksandra Malesza** również przed pracą w Akademii jeździła przez 4 lata na obozy rehabilitacyjne, była tam asystentem, opiekunem i masażystą. *Dla mnie praca asystenta jest bardzo ważna, bo czuję, że się spełniam w tym co robię. Jesteśmy poniekąd nauczycielami i musimy bardzo odpowiedzialnie podchodzić do różnych tematów oraz problemów. Najbardziej zapadło mi w pamięć spotkanie z uczestniczką, która jest w wieku mojej mamy. W pewnym momencie straciła wszystko. Przychodząc do Akademii nic nie umiała, nawet nie widziała sensu w tym, co robi. Byłam jej osobistym asystentem i dzięki temu, że przyjechała do nas, zobaczyła jak wielką ma szansę. Zrozumiała, że musi walczyć dla męża oraz dzieci. Najpiękniejsze w tym wszystkim jest to, że stała się silniejsza fizycznie oraz psychicznie – wie, że dzięki pracy może wiele osiągnąć. Jestem niesamowicie dumna z tego, że mogę pracować w takim osobami widząc ich sukcesy i słysząc proste słowo „dziękuję”.*

**Anna Bartczak:** *Praca asystenta dla mnie jest wielką satysfakcją – asystuję w dojściu do określonego celu przez osobę niepełnosprawną. Pokazuję sposoby, by zyskać (w miarę możliwości) poprawę sprawności i zwiększyć samodzielność.*

*Kiedy widać efekty naszej pracy u uczestnika jest to bardzo pozytywne doświadczenie – wtedy wiem, że dołożyłam swoją skromną cegiełkę, by ta osoba niepełnosprawna była niezależna. Największym wyzwaniem jest to, by uwierzyła, że może więcej niż jej się początkowo wydaje. Potrzeba czasu, motywowania, wsparcia, rozmowy oraz metody małych kroków. Czasem obszerne wytłumaczenie dojścia do postawionego sobie celu po prostu przerasta tę osobę. Kiedy myślę o spotkaniu, które było dla mnie przełomowe, to z pewnością było to spotkanie Małgosi malującej stopami – wtedy zrozumiałam, iż niepełnosprawność nie ogranicza, a wręcz rozszerza horyzonty. Sama mogłam spróbować, jak maluję się stopami. Było to dla mnie bardzo pozytywne doświadczenie.*

**Zbigniew Rosiak:** *Połączenie zdobytej wiedzy, umiejętności pozwala mi na „budowę i pielęgnację drogi drugiego człowieka”. Praca z osobami z niepełnosprawnością, pomimo niewielkiego stażu, jest moją pasją i szansą na zmianę otoczenia, jak i siebie.*

**Oktawia Radka** jest z wykształcenia i zamiłowania pedagogiem specjalnym. *Praca z osobami z niepełnosprawnością daje mi duże poczucie spełnienia i zadowolenia. W swojej pracy najbardziej lubię, kiedy pozornie niewielkie efekty sprawiają, że drugi człowiek staje się bardziej samodzielny.*

**Anita Rosiak:** *Praca jako asystent osoby z niepełnosprawnością jest dla mnie bardzo ważna. Możliwość towarzyszenia drugiej osobie w drodze do osiągnięcia jej celu daje mi wiele radości i satysfakcji. Wspieranie nie jest wykonywaniem określonych zadań, lecz kierowaniem się dobrem innych, słuchaniem potrzeb, pozytywnym wyzwaniem, od-*

*powiedzialnością, ale co najważniejsze poczuć, że jest to także moja droga.*

### **A co mają do powiedzenia absolwenci Akademii Życia i mieszkań treningowych?**

**Sebastian:** *Naprawdę warto tu przyjechać! Przed przyjazdem nic nie umiałem – leżałem tylko w łóżku. Teraz jest inaczej, więcej przebywam na wózku. Dzięki ćwiczeniom jestem silniejszy, bardziej niezależny. Przy wielu czynnościach nikt mi nie musi już pomagać. Przyjechałem tutaj, żeby coś się zmieniło w moim życiu, i zmieniło się na lepsze.*

**Michał:** *Teraz czuje się na tyle silny i sprawny, że planuje kupić samochód, by dojeżdżać na treningi rugby do Łodzi. Bez samochodu to niemożliwe, zajmuje zbyt dużo czasu. Naprawdę warto się pomęczyć, zaryzykować, wyjść poza strefę komfortu. To konieczne, aby coś zmienić. Po prostu warto żyć.*

**Kuba:** *wziąłem się w garść. A Ty? Albo nadal będziesz leżeć i jeść obiadki mamy, albo bierzesz się za siebie i walczysz o swoją niezależność. Ja też „skosztowałem” zależności. Wtedy dom stał się więzieniem. I zrobiłem wszystko, by zacząć od nowa.*

**Michał:** *Pobył w Akademii, był dla mnie trampoliną do nowych wyzwań oraz pracy nad sobą. To był mój pierwszy taki długi pobyt z dala od domu, dzięki czemu mogłem się sprawdzić, radząc sobie z wyzwaniem dnia codziennego, o których nie myśli się mieszkając w rodzinnym domu. W Koninie dostałem możliwość sprawdzenia siebie. Teraz mam pewność, że gdy kiedy zostaną sam, dam sobie radę. Poza codziennością, Akademia daje także rozwój fizyczny*

*i uczy, jak o ten rozwój dbać. Po 12 tygodniach, oczywiście odczuwa się zmęczenie, lecz można z optymizmem patrzeć w przyszłość, planując już nowe wyzwania.*

**Irek:** *Widzę zdecydowaną poprawę w sprawności, lepiej poruszam się na wózku. Ćwiczymy dalej! To fajna rzecz być tutaj, zachęcam byście spróbowali. Akademia (Mieszkania Treningowe) to też wspaniali ludzie, którzy ją prowadzą. Są pełni pasji i wiary w to, co czynią.*

**Ania:** *Pobyty w Akademii dały mi wiele. Nie mówię tu o sprawności fizycznej, ponieważ przyjeżdżając do Akademii wykonywanie takich czynności, jak ubieranie się, przesiadanie z łóżka na wózek, czy codzienna higiena nie stanowiły dla mnie problemu. Mnie osobiście podbudował kontakt z innymi uczestnikami, trenerami (również z niepełnosprawnością), którzy pokazali, że ciężką pracą i wytrwałością można wszystko! Trzeba mieć tylko sprzyjające warunki i życzliwych ludzi. To wszystko jest w Akademii i wiele, wiele więcej... Czasem będzie ciężko, będziesz miał chwilę wątpliwości. To normalne, to minie, przejdiesz przez to, pomogą Ci! Na końcu pobytu stwierdzisz: dałem sobie radę! Było warto! Polecam z całego serca!*

**Mateusz:** *Z większą łatwością pokonuję teraz przeszkody – chodniki, krawężniki. Samodzielnie radzę sobie w toalecie, dużą satysfakcję sprawia mi też to, że gotuję. Przyjechałem tu po to, by się usamodzielnić i osiągam swoje cele. Jeśli miałbym kogoś zachęcić do przyjazdu do Akademii Samodzielności powiedziałbym, że to miejsce, gdzie wiele można się nauczyć i zawsze można liczyć na wsparcie świetnych i profesjonalnych asystentów.*

**Joanna:** *Możecie zmienić swoje życie, ruszcie tyłki, zaczynajcie ćwiczyć. Odważcie się na przyjazd do mieszkań treningowych. Możemy zrobić wiele. To nic, że zajmuje nam to więcej czasu.*

**Karina:** *Jeśli czujesz, że nie jesteś w pełni samodzielny i chcesz to zmienić – zmierz się z własnymi słabościami, poprawić swój standard funkcjonowania i dodatkowo przeżyć wartościową przygodę życia, która być może na zawsze je odmieni, to ten projekt jest właśnie dla Ciebie.*

**Bartek:** *Jeżeli będziemy tylko ciężko pracować, to osiągniemy cel, jaki tylko sobie założymy oraz udowodnimy samym sobie, że można wszystko!*

**Magda:** *Osobą z niepełnosprawnością jestem od zawsze, nie mam więc porównania, czym jest to „zdrowe” życie. Jako taka właśnie osoba wiem natomiast, czym jest traktowanie z pobłażliwością, wręczanie i postrzeganie moich możliwości intelektualnych i emocjonalnych przez pryzmat stanu fizycznego. Wiele osób w mojej sytuacji przyzwyczajają się do tego, że stale są wyręczani – z biegiem czasu zaczynają widzieć w tym więcej korzyści niż strat i stają się wygodnicy, leniwi.*



■ fot. Fundacja Zdrowie Jest Najważniejsze

To przecież bardzo komfortowe niewiele umieć, zrzucić podejmowanie wyborów na innych. Otóż moim zdaniem komfortowe tylko na pozór. O swoją niezależność zadbałam, przy wsparciu mojej Mamy oraz reszty rodziny, najpierw zapisując się na kurs prawa jazdy zaraz po maturze. To dało mi możliwość dalszego rozwoju, który z samodzielnością utożsamiam – edukacja, rozwój zawodowy. Z jednej strony to dołujące, że kwestie, które „zwykłym” ludziom przychodzą ot tak, osoby z niepełnosprawnością muszą sobie bardzo ciężko wypracować. Najpierw poparcie naszych planów na życie u najbliższych, bo początkowo sami niewiele możemy, a później znajdowanie w sobie sił do ich realizacji i walki z wieloma przeciwnościami. Ja w swoim życiu przeszłam już niejedną taką walkę, ale staram się nie doszukiwać w tym żadnej niesprawiedliwości losu. Przeciwnie – to doskonale kształtuję i wzmacnia charakter.

**Anita:** Mieszkanie treningowe to miejsce, gdzie można sprawdzić swoje możliwości, nauczyć się radzić sobie w domowych czynnościach, ale przede wszystkim – stać się bardziej pewnym siebie.

**Konrad:** To wielkie i dopracowane przedsięwzięcie, które pomoże Wam osiągnąć samodzielność poszerza przyjaźnie, rozwija pasje oraz możliwości godnego życia.

**Marta:** Jestem dumna z tego, że nauczyłam się gotować i kontrolować wydatki. Takie i wiele innych umiejętności można nabyć w mieszkaniach treningowych.

**Krzysztof:** Z pobytu w Akademii Życia jestem bardzo zadowolony – poznałem fajnych ludzi, wiele rzeczy przydatnych w codziennym życiu. Sam musiałem sobie robić je-



*dzenie, choć w domu zazwyczaj ktoś mi robi. Wzmocniłem przede wszystkim mięśnie rąk, może trochę mało mięśnie brzucha i kręgosłupa. Często musiałem robić przerwy w jeździe wózkiem. Bo wiadomo, z tą chorobą (SM) nie miałem tyle sił, ale jakoś dałem radę i z tego jestem dumny.*

**Uczestnicy Akademii Samodzielności  
i mieszkań treningowych podnoszą swoją sprawność  
dzięki wsparciu doświadczonych specjalistów.  
Oto ich wypowiedzi.**

**Przemysław Stelmasik** ma za sobą długą drogę – od wypadku, po którym sam otrzymał wsparcie innych osób w podobnej sytuacji, po bycie instruktorem i motywowaniu innych do walki o swoją przyszłość. Motywuje innych do działania, wspiera uczestników w zmianie, nabieraniu nowych umiejętności, rozwoju. *Powtarzam, że im więcej będą robić samodzielnie, tym łatwiej będzie im się żyło. Będą mieć więcej możliwości. To ogromna frajda, kiedy można coś zrobić samodzielnie. Czasami trzeba poprosić o pomoc. Warto wówczas wiedzieć jak to zrobić, żeby ta pomoc była zgodna z naszymi oczekiwaniami.*

*W Akademii Życia jest kilku specjalistów, współpracujemy ze sobą, a na spotkaniach omawiamy postępy i problemy każdego uczestnika. Dzięki temu możemy skuteczniej ich aktywizować, pomagać, kiedy sobie z czymś nie radzą. Zwłaszcza, gdy dopada ich zniechęcenie. Z każdą osobą pracujemy inaczej, bo też do każdego trafić trzeba w inny sposób, inaczej motywować. Omawiając sytuację konkretnej osoby określam jej postępy w zakresie samoobsługi, wymie-*

niam doświadczenia np. z coachem. Wtedy mamy kompletny obraz i staramy się znaleźć najlepsze rozwiązania.

Podczas pierwszego wywiadu pytamy o oczekiwania, co chcą osiągnąć. Opracowujemy taki plan działań, aby to wsparcie i szansa na jak najpełniejszą samodzielność była dla nich osiągalna. I to od nich zależy, ile z tego wyniosą. Zarówno podczas pobytu w Koninie, jak i po powrocie do domu. Uczestnicy też często wzajemnie się motywują. Każdy zaczyna z innego pułapu, więc są osoby, które muszą w wypracowanie nowych umiejętności włożyć więcej pracy. Inaczej to wygląda u osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego (URK) i z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPG). Do Akademii trafia więcej osób z MPG. Osoby po URK często są bardziej zmotywowane, chcąc odzyskać choć część utraconej sprawności. Kolejne edycje Akademii Życia pokazały nam, że osoby po MPD, ze względu na swoje ograniczenia, często potrzebują więcej czasu.

**Anna Józwiak**, fizjoterapeutka, dodaje: Niezależność osób z niepełnosprawnością ruchową polega według mnie na dążeniu do samodzielności w każdym aspekcie naszego życia. Osoby takie często są wyręczane przez rodzinę. Począwszy od porannego ubrania się, przesiadania na wózek, przygotowania posiłku. Rodzina często nie dopuszcza myśli, że osoba niepełnosprawna może coś sama dobrze wykonać. Jeśli damy takim osobom trochę czasu okazuje się często, że odzyskują niezależność. Potrafią nauczyć się wielu czynności, potrafią wyjść z domu, zrobić zakupy, załatwić sprawy w urzędzie. Wychodzą do kina, do restauracji. Często podejmują pracę.

Osoby niepełnosprawne korzystają również ze wsparcia psychologicznego. **Karolina Walaszek**: Osoby z niepełno-

letniością napotyka ją na wiele barier, które ograniczają ich samodzielność – niedostosowane mieszkanie, transport, odpowiedni wózek (np. brak wózka elektrycznego ale czasami też lęk przed tym, by na nim usiąść), wiele barier architektonicznych. Często doświadczają braku odpowiedniego wsparcia, mają wąskie grono znajomych i małą wiarę w siebie. Trafiają do nas również osoby z utajoną depresją. Czasami, jak w przypadku części osób z MPD, na problemy z byciem samodzielnym mają wpływ ograniczenia poznawcze – ocena sytuacji, umiejętność podejmowania decyzji, przewidywaniu skutków i umiejętność brania za nie odpowiedzialności.

**Joanna Karczyńska** – neurologopedka kliniczna, oligofrenopedagog: Kocham pomagać!!! Dla mnie ważną, a wciąż pomijaną jest wiedza, jak ważne jest prawidłowe odżywianie w terapii – i to zarówno dzieci, młodzieży, jak i osób dorosłych. To, że w przypadku, kiedy osoba często się krztusi, trzeba koniecznie zagęszczać pokarm. Praca logopedy często postrzegana jest stereotypowo, często określa się nas mianem „Pani lustreczko” – dziecko patrzy w lustro i powtarza. Ja poszłam dalej – jestem po przygotowaniu oligofrenopedagogicznym i po studiach na Akademii Medycznej. To przygotowanie i doświadczenie procentują. Kluczową dla mnie kwestią (stawiam ją na równi z pomocą podopiecznym) jest współpraca z rodzicami. I ludzie, których spotkałam w fundacji, niezwykle atmosfera. Po 20 latach mojej pracy zawodowej, a pracowałam w instytucjach służby zdrowia oraz placówkach oświaty, pierwszy raz czuję, że to miejsce jest moje. I tu chciałabym pozostać.

**Z pewnością duża odpowiedzialność i empatia to cecha, która muszą posiadać osoby koordynujące pracę asystentów.**

**Margareta Dorabialska-Muś** uważa swoją pracę za bardzo interesującą: *Nie jest to zwykle wysyłanie (pierwszego z brzegu) asystenta do podopiecznego.*

*Na początku starałam się jak najlepiej poznać grupę asystentów z projektu – ich doświadczenie, wykształcenie, charakter, temperament, zainteresowania, słabe i mocne strony oraz uczestników projektu – a mianowicie ich potrzeby, charakter i zainteresowania. Dopiero mając taką wiedzę mogę dopasowywać „odpowiedniego” asystenta do „odpowiedniego” podopiecznego. Bardzo często to się udaje i tworzą się duety idealne. Aby tak się zadziało trzeba wielu godzin rozmów, wymiany doświadczeń, spostrzeżeń i przede wszystkim dużego zaufania w relacjach: koordynator – asystent, asystent – koordynator, podopieczny – koordynator, opiekun faktyczny – koordynator, podopieczny – asystent i opiekun faktyczny – asystent.*

*Korzyści z pracy asystentów to: „prawidłowy” dobór asystenta do podopiecznego = zadowolenie i duża chęć współpracy, nauka i ćwiczenie samodzielności oraz samoobsługi, wyjście do ludzi (spacery, kino, wyjście do restauracji), nauka załatwiania własnych spraw ( podopieczny ma szansę kupić to, co jemu się podoba, na co on mam ochotę) i wsparcie dla rodziny.*

*Jak w każdej tak i w tej pracy pojawiają się trudności w pracy asystentów: zdarza się, że nie „iskrzy” między podopiecznym a asystentem” – różny temperament, nie potrafią*

się do końca zgrać. Zdarzają się też podopieczni – chłopcy/mężczyźni, którzy potrzebują męskiego autorytetu i wtedy asystentem musiałby być mężczyzna. Zazwyczaj to jednak kobiety zgłaszają się na stanowisko asystenta. Trudne było monitorowanie spotkań asystenta z podopiecznym (oraz ocenienie ich jakości), niekiedy brakowało też pomysłów do pracy z podopiecznymi z niepełnosprawnością głęboką (z którymi jest bardzo ograniczony, wręcz znikomy kontakt, np. nie mówią, nie kontaktują się wykorzystując ruch gałek ocznych).

Wyzwaniem dla **Damiana Walczaka** (ABC samodzielności) jest bycie zawsze dostępnym i gotowym do pomocy w wielu podopiecznym. *Presja czasu, czasy dojazdu, nieprzewidziane zdarzenia, które potrafią zawalić cały dzień.* Ważnym doświadczeniem było spotkanie osoby z niepełnosprawnością w stopniu znacznym, u której bardzo trudno z początku o efektywne udzielenie wsparcia. Dużo zależy od asystenta jak podejździe do sprawy – czy poprosi o pomoc specjalistę, czy ma dobry kontakt z opiekunem tej osoby. Istotne jest takie zaplanowanie wsparcia, by realizować się jako asystent i spełnić oczekiwania co do naszej profesji. Cały czas gonią nas terminy, musimy pilnować budżetu. Wymaga to dużej umiejętności planowania i elastyczności względem czasu oraz wykonywanych działań. Spoczywa na ich barkach duża odpowiedzialność, jak i oczekiwania, czego nie każdy jest świadom :).

**Iwona Grześkowiak** (Akademia Samodzielności, mieszkania treningowe): Kolejne osoby pracują nad sobą, nad swoimi ograniczeniami. W tej drodze mają w nas wsparcie – wiedzą, że mogą na nas liczyć. Cele są różne, choć wszystkim zależy przede wszystkim na osiągnięciu jak największej samo-

działności. Dochodzi do tego np. jeszcze praca, samodzielne zamieszkanie. Każdy dzień pozwala im oraz nam zauważyć, jak osiągają pierwsze sukcesy, jak na wiele czynności potrzebują znacznie mniej czasu i wsparcia. W Akademii uczestnicy mają możliwość podpatrzenia, jak mogą dostosować kuchnię lub łazienkę we własnych mieszkaniach. Każdego z uczestników traktujemy bardzo indywidualnie, programy usamodzielniania są ukierunkowane na cel uczestnika.

Asystenci, trenerzy i nauczyciele wspierają uczestników Akademii w pokonywaniu kolejnych barier. Bardzo dbamy o to, by uczestnicy byli jak najbardziej zmotywowani. Nieustannie się kształcimy, podnosimy swoje kompetencje. Mamy wypracowanych ponad 20 metod wzmacniania motywacji u uczestników. Metody te były przez nas wypracowane trudnych i bardzo przydatnych warsztatach, które odbyły się już trzykrotnie. Staramy się wdrażać je w życie. Dążymy do tego, byśmy jako asystenci byli jak najbardziej profesjonalni.

Ewaluacja ostatniej edycji pokazana nam, że cele uczestników zostały osiągnięte w 90%. W Akademii Życia i Samodzielności dzieje się dużo – im bliżej końca edycji tym jest intensywniej. Kiedy nasi uczestnicy nabierają odwagi i samodzielności są dla nas ogromną motywacją i nagrodą za włożony trud. Zbudowaliśmy świetny zespół, uzupełniamy się wzajemnie się w różnych zakresach. A co nas łączy? Wiele – choćby piękne asystenckie koszulki :-).

**Karol Włodarczyk**, Wiceprezes Fundacji PODAJ DALEJ dodaje: Czasami w ciągu pracy sytuacja zmienia się na tyle, że konieczna jest zmiana rodzaju wsparcia. Asystenci zgłaszają nam swoje spostrzeżenia, informacje zwrotne od

nich są bardzo ważne. Praca asystentów jest pracą bardzo odpowiedzialną, czasami obciążającą. Z pewnością asystenci powinni więcej zarabiać. Również sytuacja prawna tego zawodu powinna być wreszcie unormowana. Ten brak stabilności jest niedobry i dla osób niepełnosprawnych, jak i samych asystentów.

Asystenci spotykają się z trudnymi sytuacjami, mają wątpliwości, pytania. Aby przeanalizować postępy każdego z uczestników spotykamy się w zespole w skład którego wchodzi też fizjoterapeuta, coach, pracownik socjalny oraz instruktorzy funkcjonalnej rehabilitacji. Wszyscy jesteśmy osobami pracującym pod presją czasu. Pilnujemy jednak tego, by w natłoku wielu obowiązków zawsze znalazł się czas na to, by przegadać bieżące tematy. Po to, by móc jeszcze lepiej, skuteczniej wspierać osoby z niepełnosprawnością. Wiele z nich nie ma umiejętności decydowania o sobie. Wychowani przez nadopiekuńczych rodziców i często uczący się w trybie indywidualnym podczas matur po raz pierwszy zmierzają się z rzeczywistością. Ważne są cechy osobowości i profesjonalne wsparcie. Bardzo istotne jest to, by patrzeć na niepełnosprawność poprzez możliwości, nie ograniczenia. Możliwości rozwijają i pozwalają przesuwać granice.

Nigdy nie wiemy, z jakimi czynnościami osoba z niepełnosprawnością sobie lepiej poradzi. Tak jak Michał, który wymaga pomocy podczas posiłków, ale samodzielnie lata na paralotni, pływa i prowadzi samochód. Kiedy go pytałem jak to jest, że pomimo spastyki robi to samodzielnie odpowiedział, że nie wie ale, że to go po prostu uspokaja.

**Zuzanna Janaszek Maciaszek**, Prezes Fundacji Podaj Dalej: *Staramy się z Karolem Włodarczykiem (Wiceprezesem) abyśmy nie stali się częścią urzędniczej maszyny. Korzystamy z dotacji publicznych i towarzyszy temu biurokracja – co, jak wiadomo, zabija kreatywność. Chciałabym, aby w przyszłości to się zmieniło – by urzędnicy na etapie planowania zauważyli, że najważniejszy jest człowiek. Fundacja się profesjonalizuje. Nasz zespół to ok. 30 osób zatrudnionych na umowę o pracę oraz blisko 40 współpracujących z nami – 7 osób to osoby z niepełnosprawnością w stopniu znacznym, osoby niepełnosprawne to blisko 1/3 zespołu. To one wskazują, jakie działania mają sens, co jest im potrzebne. Osoby niepełnosprawne mają w fundacji duże możliwości rozwoju. Ważne, by chciały to maksymalnie wykorzystać. Zmieniają swoje życie, często kilka lat po wypadku. Kiedy już poukładają sobie w głowie wracają do realizacji swoich marzeń.*

*Realizujemy różne projekty. Czasami praca nad jednym budzi pomysły na następne działania. Tak było z projektem Akademia Życia – Konrad zrealizował warsztaty dla rodziców. Te warsztaty zrodziła potrzeba uświadomienia rodzicom akceptacji niezależności ich dorosłych dzieci. Osobom niepełnosprawnym, poruszającym się na wózkach, polecamy rehabilitację funkcjonalną np. poprzez sport. Dla nich udział w takich projektach jak Rozwiń Skrzydła stanowią początek zmian w ich życiu. Absolwenci Akademii Samodzielności, a wcześniej Akademii Życia, na co dzień sprawdzają się w nowych dla siebie sytuacjach. Udział w tym zintegrowanym programie pomaga im zyskać samodzielność.*



# PODRÓŻ POCIĄGIEM JEST MOŻLIWA

*Marta Lorczyk*

Wiele osób poruszających się na wózkach obawia się podjąć wyzwania podróży pociągiem. W Polsce jest już to możliwe. Co prawda najlepiej przystosowane są te najdroższe linie typu Pendolino, a to narzuca zarówno cenę jak i ograniczony rozkład jazdy pod względem godzin oraz oferowanych dworców, na których dostępna jest asysta. Jednak wycieczka takim środkiem lokomocji nie jest już



pasmem udręk, a może stać się w pełni komfortową przygodą. Wystarczy pamiętać o kilku zasadach:

- bilet należy kupić co najmniej 48h przed odjazdem;
- dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności zniżka wynosi 37%, asystent osobisty który jedzie wspólnie ma zniżkę 95%;
- kupując bilet zgłaszamy potrzebę asysty na dworcu oraz, co ważne, wymiary wózka,
- wtedy też podajemy swój numer telefonu komórkowego,
- SMS-em otrzymujemy potwierdzenie zgłoszenia i jego rozpatrzenia;
- w podróż zabieramy orzeczenie o niepełnosprawności, które upoważnia do zniżki oraz dokument tożsamości;
- na dworcu należy się stawić 30 minut przed odjazdem pociągu;
- miejsce spotkania z asystentami jest specjalnie oznaczone, najczęściej znajduje się w hali głównej;
- asystenci zajmują się zarówno osobą poruszającą się na wózku, jak i jej bagażem;
- windy na perony często są skonstruowane w ten sposób, że trzeba cały czas trzymać przycisk, aby winda jechała (przy słabych dłoniach jest to kłopot rozwiązany przez obsługę dworca);
- po przejściu na peron konduktor uruchamia windę lub obsługa podjeżdża ze specjalną platformą;
- miejsce dla osoby na wózku znajduje się w wagonie Wars przy stoliku, można też przesiąść się na wygodny fotel;

- obok jest przystosowana toaleta, w której mieści się wózek elektryczny, a drzwi zamykają się automatycznie na przycisk;
- na peronie docelowym oczekują asystenci, którzy pomagają w transporcie w obrębie dworca – dzięki temu można się łatwo odnaleźć w obcym mieście w labiryncie korytarzy podziemnych i schodów;
- a kiedy już opuścimy dworzec, droga wolna i nowe miejsca do odkrycia przed nami.

Poczynając od obsługi klienta, przez asystentów z ochrony dworca, po kierowników pociągów – wszyscy są przeszkoleni i chętni do pomocy, chociaż oczywiście można trafić na różne osoby. Najważniejsze jest, żeby komunikować się w sposób otwarty, życzliwy i z przekonaniem o swoich potrzebach i oczekiwaniach. Nie każdy kierownik pociągu będzie wiedział dokładnie jak np. pomóc nam wsiąść do pociągu przy danym typie wózka i niepełnosprawności, ale chętnie przyjmie nasze wyjaśnienia i, w miarę możliwości, zapewni komfortową podróż.

Niezależne życie wymaga też od nas aktywnej postawy. Rozwiązania są wdrażane stopniowo i ludzie też stopniowo się uczą i stają się dla nich naturalne, że funkcjonujemy razem. To się nie stanie z dnia na dzień bez naszego udziału.

# DOSTĘPNOŚĆ NIEJEDNO MA IMIĘ, CZYLI COŚ DLA PAŃ

---

*Anna Klechniowska*

Samodzielność i niezależność to także swobodny dostęp do edukacji, kultury, a przede wszystkim – do służby zdrowia. Kobiety z niepełnosprawnością mają często bardzo utrudniony dostęp do usług ginekologicznych. Brak dostatecznej ilości dostępnych gabinetów, przeszkolonego personelu, brak zrozumienia ze strony lekarzy i często złe doświadczenia to główne przyczyny niekorzystania przez kobiety z badań i profilaktyki ginekologicznej.

**Dostępność Gabinetów Ginekologicznych** to projekt, którego miałam przyjemność być koordynatorką. Powstał z inicjatywy Radnych Miasta Konina – Pań Moniki Kosińskiej i Emilii Wasielewskiej, Fundacji Kulawa Warszawa oraz sprawnych i niepełnosprawnych pracowników Fundacji im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ. Projekt był realizowany w okresie październik/grudzień 2019. Miał na celu przeprowadzenie audytu 21 gabinetów ginekologicznych na terenie Konina pod względem ich dostępności dla osób z niepełnosprawnościami. Inspiracją były też dla nas działania Fundacji Kulawa Warszawa.

Dostępność gabinetów ginekologicznych w Polsce stoi pod dużym znakiem zapytania. W naszym kraju nie wprowadza się żadnych systemowych rozwiązań ani nie wykonuje się działań, żeby tę sytuację zmienić. Dostępność to

nie tylko względy architektoniczne, ale również sprzęt do prowadzenia badań oraz kompetencje personelu medycznego i indywidualne podejście do osób z różnym stopniem niepełnosprawności.

Wypowiedź Joanny – członkini grupy prowadzącej audyty: *Gdy usłyszałam, że w Fundacji PODAJ DALEJ powstaje projekt, który ma na celu sprawdzenie dostępność gabinetów ginekologicznych, bardzo się ucieszyłam. Podczas wizyt spotykałam się z różnym podejściem do pacjentek z niepełnosprawnością. Byłam traktowana lekceważąco, odmawiano mi wykonania badań z powodu statystyki, albo wykonywano tylko USG dla świętego spokoju. Pomyślałam, że dzięki działaniom projektowym dowiem się, gdzie kobiety z niepełnosprawnością będą traktowane poważnie. Dołączyłam do zespołu sprawdzającego dostępność gabinetów. Na początku było różnie, pojawiało się zdziwienie, ale później było już lepiej.*

*Dzięki udziałowi w projekcie dowiedziałam się, które gabinety ginekologiczne w Koninie są dostępne dla kobiet z niepełnosprawnością i już wiem, z którego mogę skorzystać. Największym zaskoczeniem dla mnie było to, że mamy w konińskim szpitalu przystosowaną salę porodową, na której kobiety z niepełnosprawnością mogą czuć się komfortowo podczas porodu. Życzę nam, żebyśmy czuły się pełnowartościowymi kobietami pomimo swojej niepełnosprawności, a na swojej drodze spotykały wykwalifikowanych ginekologów oraz przystosowane gabinety. Dziękuję.*

Grupa sześciu osób (wśród nich były cztery osoby niepełnosprawnością ruchową poruszające się za pomocą wózka) przeprowadziła audyt 21 gabinetów ginekologicznych

zlokalizowanych w Koninie. Podczas badań tworzona była dokumentacja fotograficzna i opisowa. Wykorzystano ankietę badawczą, która powstała na potrzeby projektu. Zawierała szczegółowy opis elementów świadczących o dostosowaniu danego gabinetu dla osób niepełnosprawnych uwzględniając jego specyfikę. Na tej podstawie został opracowany raport wskazujący miejsca dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych oraz takie, które wymagają dostosowania. Autorem narzędzia badawczego oraz raportu jest Maciej Wiatrowski, specjalista ds. dostępności. Raport ten ma być też podpowiedzią, co poprawić w audytowanych gabinetach, a także na co zwrócić uwagę przy planowanych inwestycjach.

Przyznając wyróżnienie miejsca dostępnego, brano pod uwagę podstawowe kryteria dostępności dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Prowadząc badania terenowe zwracano uwagę na funkcjonalność konkretnych rozwiązań. Wyróżnienia przyznawano również gabinetom nieznacznie odbiegającym od wzorcowych wskazań. Prowadząc audyt dostępności skupiliśmy się nie tylko na gabinecie ginekologicznym, ale również na drodze dotarcia do gabinetu. Jest to niezbędne, ponieważ żeby poddać się badaniom, trzeba najpierw na nie dotrzeć.

Ocenić podlegały następujące elementy:

1. Miejsca parkingowe.
2. Droga prowadząca z parkingu do budynku, w którym mieścił się gabinet ginekologiczny.
3. Wejście do budynku (pochylnie, schody, windy, wejście z chodnika, wymiary i kąt nachylenia pochylni, posadzki, wymiary drzwi wejściowych i ich

rodzaj, oznaczenia schodów drzwi kontrastowymi kolorami, poręcze przy schodach i przy pochylniach, dostosowanie wind itp.).

4. Toalety dla osób niepełnosprawnych.
5. Odpowiednie miejsce manewrowe w gabinecie dla wózka inwalidzkiego.
6. Opuszczany fotel ginekologiczny.
7. Opuszczana kozetka.
8. Waga, na której może usiąść kobieta z niepełnością ruchu.
9. Podnośnik do przenoszenia z wózka na fotel/kozetkę kobiety z niepełnością.
10. Asystent lub przeszkolony personel z asystowania kobietom z niepełnościami.
11. Możliwość wykonania badania USG i cytologicznego osobie z niepełnością, szczególnie w przypadku napięcia mięśniowego – spastyki (co nie zawsze jest możliwe).
12. Łazienka bezpośrednio przy gabinecie, w której można przygotować się do badania.

W trakcie audytu sprawdzonych i zaopiniowanych zostało 21 gabinetów ginekologicznych w Koninie. Wśród nich 7 gabinetów zasługuje na wyróżnienie, 8 gabinetów jest całkowicie niedostępnych (mieszczą się na piętrze bez windy, do budynku są schody itp.), 2 gabinety spełniają część standardów dostępności, a do 4 gabinetów nas nie wpuszczono, więc zbadaliśmy drogę dotarcia do nich.

## O PRACY OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

---

*Anna Klechniowska*

Praca to znacząca część życia. Kiedy jest zgodna z predyspozycjami oraz zainteresowaniami, daje poczucie spełnienia. Każda z niepełnosprawności niesie ze sobą inne potrzeby. Dla środowiska osób głuchych głównym problemem jest komunikacja. To powoduje, że trudno im znaleźć satysfakcjonującą pracę.

Dla **Michała** szukanie pracy w Warszawie było ograniczone, miał kilka rozmów kwalifikacyjnych, aż 80% firm nie podało żadnych powodów odmowy. *Nawet podczas rozmowy kwalifikacyjnej starałem się porozmawiać z komisją bez tłumacza języka migowego. Wolałem, żeby komisja próbowała komunikować się ze mną bezpośrednio i brała pod uwagę moją wiedzę, a nie niepełnosprawność. Chciałem pokazać, jak wygląda komunikacja bez pomocy tłumacza języka migowego – bez zainteresowania ze strony rekrutujących.*

*W obecnej firmie mam pozytywne doświadczenia. Jeśli mam zebranie, spotkanie czy szkolenie, to z łatwością komunikuję się z pracownikami i tłumaczem języka migowego przy pomocy wideorozmowy. Mam nawet wideotelefon w biurze. Zapoznaje współpracowników z metodą pracy z osobami głuchymi, żeby starali się przekazać metodę bardziej zrozumiałą, jeżeli chodzi o zlecenie zadań w pracy. Przykład – pracow-*



nik pisze łatwe zdania przez czat lub e-mail – zespół wspiera osobę głuchą, żeby zbierała dużo doświadczeń.

W moim zawodzie jest pewien problem – niektórzy tłumacze języka migowego rzadko znają nazewnictwo i wyrażenia w IT i dlatego bardzo mało technicznych oraz specjalistycznych informacji przekazują (tłumaczą). Często mówią mi, że IT to czarna magia. Przeszkadzało mi to, że komisja rekrutacyjna skupiała się nie na mojej wiedzy, tylko głównie na tym, jak będzie wyglądać komunikacja ze mną, jako osobą głuchą. Komisje rekrutacyjne powinny mieć w swoim składzie tłumacza języka migowego, jeżeli w rozmowie kwalifikacyjnej uczestniczy osoba głucha.

Zadania i pytania na etapie rekrutacji powinny być w prosty sposób zadawane, ponieważ wiele rzeczy może być niezrozumianych i może to powodować błędne odpowiedzi osoby głuchej. Język migowy jest ubogi w słownictwo specjalistyczne – tłumaczenie z języka polskiego przedstawia temat w okrojonej wersji, dlatego nie może to być przedstawiane w trudny sposób. Bardzo dużym problemem jest również skreślanie osób głuchych już na początku rekrutacji przez firmy z powodu, że są głusi bez sprawdzenia kwalifikacji ze względu na komunikację i stawianie już na początku człowieka głuchego, jako gorszego pracownika bez oceny.

Jeżeli chodzi o komunikację, to w dzisiejszych czasach to już nie problem. Ja np. dodatkowo umiem komunikować się czytając z ruchu warg, więc wiem, co kto mówi, odpowiadam. Telefon to dla nas przeszkoda – kiedyś zrobiłem przelew zagraniczny i musiałem zaakceptować przez telefon, bo infolinia zapytała o prywatne dane osobiste. Nie mogłem

zadzwoić, więc poprosiłem rodziców, żeby zadzwonili na infolinię. Mam do nich zaufanie, ale nie powinno być takiej sytuacji. Postaram się napisać aplikację, żeby wykluczyć barierę telefoniczną.

Żeby było lepiej trzeba zburzyć mur dzielący świat pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Musi być zrozumienie, że dzisiaj ja jestem niepełnosprawny, a jutro Ty możesz być niepełnosprawny. A jak będzie jeden świat to jeden człowiek zrozumie drugiego oraz będzie go dobrze traktował na równych zasadach. Człowiek niepełnosprawny to nie znaczy gorszy np. pracownik, w wielu przypadkach jest nawet lepszy. Jak widać niepotrzebnie ludzie – ludziom tworzą bariery.

Środowisko osób głuchych doskonale zna **Karina Akseńczuk**, Prezeska Stowarzyszenia „Głuchy Świat”: Głusi posługują się na co dzień językiem migowym – to w oczach pracodawców często ich dyskwalifikuje. Nie patrzy się na ich kwalifikacje i doświadczenie. Strach przed komunikacją z takim pracownikiem niestety zwycięża. A zwróćmy uwagę na to, że w większości firm przyjętym sposobem komunikowania się z pracownikami ze sobą są maile. Zatem, w czym problem? Ponad to, kiedy chcemy przeszkolić pracownika, wystarczy zapewnić tłumacza języka migowego.

Może się wydawać, że to generuje kolejne koszty – można przecież postarać się o dofinansowanie. Z drugiej strony problem tkwi także gdzie indziej – w edukacji Głuchych. Choć w dużej mierze to nie ich wina, raczej są ofiarami systemu, jaki im się funduje. Szkoły (nie wszystkie) nie nadążają za trendami zawodowymi, nie wspominając już o samej jakości kształcenia językowego. Na samym starcie mają zatem

*trudniej. Czynnikiem zmian jest edukacja. Będę się przy niej upierać. Póki w szkołach zdecydowaną przewagę nie będą mieli głusi nauczyciele posługujący się polskim językiem migowym, start w przyszłość głuchych uczniów z góry będzie trudniejszy. Oferta edukacyjna dla Głuchych zdecydowanie musi się zmienić.*

*Nowoczesne technologie ułatwiają życie wszystkim, ale niewielu wie, jak świetnie odnajdują się w nich Głusi. Wszelkiego typu komunikatory – myślę, że to dla Głuchych rewolucja komunikacyjna we własnym środowisku. Technologia video – w kwestiach zawodowych jest bardzo przydatna w kontakcie np. z tłumaczami języka migowego.*

Wciąż niewystarczające jest dostrzeganie rzeczywistych problemów środowiska. Wiele jest pozornych działań, które nie niosą za sobą konkretnych działań wpływających na aktywność zawodową osób z niepełnoprawnością słuchu. Czas na zmiany!

### **Czym jest dla nas praca?**

Odpowiedzi na to pytanie różnią się tak, jak i my się różnimy. We wrześniu 2019 roku przeprowadziłam warsztaty dla fantastycznej grupy osób z Warszawskiego i Łódzkiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Jedno ze spotkań dotyczyło tego, co daje nam praca – co w jej podjęciu nam przeszkadza, a co pomaga. Okazało się, że satysfakcja z pracy, nowe znajomości, możliwości doskonalenia są tak samo istotne, jak dobre wynagrodzenie, a nawet istotniejsze. Dla uczestników tych warsztatów

istotna była też stabilność firmy oraz uwzględnienie przez pracodawcę potrzeb niepełnosprawnego pracownika.

Ukończyłam liceum ekonomiczne, mam za sobą doświadczenie w pracy biurowej w ZUS oraz biurze księgowym. Nie była to praca zgodna z moimi zainteresowaniami, nie czułam satysfakcji. Była dość monotonna. Czułam, że muszę ją zmienić.

Zaangażowałam się w wolontariat Fundacji im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ, a po kilku latach otrzymałam propozycję pracy. Pozwala mi ona na różne działania. Takie łączenie pozwala mi na rozwój, daje satysfakcjonujące wyzwania. Wiem, jak bardzo ważne jest to, jak postrzega się sama osoba niepełnosprawna. Czy patrzy na siebie przez pryzmat deficytów, czy tego, co jest jej siłą i co należy rozwijać.

Aby lepiej przyjrzeć się kwestii zatrudnienia osób z różnymi niepełnosprawnościami oddaję głos osobom z różnych stron Polski, które podjęły wyzwanie i pracują. Poznajcie Justynę, Ewę, Pawła, Natalię i Joannę.

Poruszająca się o kulach **Justyna** mieszka na wsi niedaleko małego miasta powiatowego, ukończyła studia ekonomiczne: *Generalnie na umówionych rozmowach kwalifikacyjnych było tak, że pracodawcy byli życzliwi, jednak wszędzie spotykałam się z odmową, bo albo nie ma etatu, albo kierunek studiów nieodpowiedni. Mimo, że mówiłam, iż chętnie skończę potrzebne kursy czy studia podyplomowe, jeśli będzie taka potrzeba. Sytuacja była o tyle niełatwa, że w pobliżu istniał wówczas jeden zakład pracy chronionej, ale tam zatrudniano osoby z najłżejszymi niepełnosprawnościami-*

*mi po to, by osoby mogły pracować fizycznie. Jedyłą szansą przez lata były więc staże oferowane przez Urząd Pracy. Tym sposobem odbyłam cztery staże w Administracji Publicznej (jeden przedłużony na moją prośbę o miesiąc). Dobrze je wspominam. Po jednym ze staży udało mi się „załapać” też na umowę zlecenie w związku z okresem składania rozliczeń podatkowych i w ramach wolontariatu w Fundacji. Jednak pracę na umowę dostałam dopiero po 12 latach „tułaczki” i to w systemie pracy zdalnej, w firmach nastawionych głównie na zatrudnianie osób niepełnosprawnych. Pracowałam w ten sposób kilka lat w trzech firmach.*

*Myślę, że jest lepiej niż było jeszcze kilkanaście lat temu. Pracodawcy chętniej zatrudniają niepełnosprawnych, ale w małych miejscowościach jest jeszcze dużo do zrobienia w kwestii podejścia do pracy niepełnosprawnych od strony mentalnej pracodawców. Z drugiej strony nie wszyscy niepełnosprawni mają właściwą motywację do pracy.*

**Ewa**, „wózkowiczka”, zawsze była świadoma, że dzięki własnej determinacji oraz wytrwałości jest w stanie zdobyć niezależność. Przełomem edukacyjnym i społecznym było dla niej rozpoczęcie studiów w trybie dziennym. Jej uczelnia była w pełni dostosowana. Zaangażowała się w projekt aktywizujący zawodowo osoby długotrwale bezrobotne. *Chciałam, żeby nadrzędną wartością, jaką uczestnicy zajęć wyniosą dla siebie, była zmiana spostrzegania własnej osoby oraz otworzenie się na nowe doświadczenia. Podczas kompletowania materiałów do swojej pracy magisterskiej miała kontakt z osobami bezrobotnymi z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności. Głównie podejmowałam pracę*

w branżach związanych z ochroną, to znaczący obszar zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Mieszkając od pewnego czasu w Koninie, nawiązałam kontakt z Anną Klechniowską z Fundacji PODAJ DALEJ. Dzięki jej działaniom podjęłam staż w Spółdzielni Socjalnej Blues Hostel. Organizatorem stażu była Fundacja Aktywizacja. Do moich obowiązków należało: obsługa recepcji, rezerwacja telefoniczna, dbanie o obiekt noclegowy, obsługa gości hotelowych. To dla mnie bardzo cenne doświadczenie.

Niepełnosprawna ruchowo **Natalia**: Filologia angielska była moim bardzo dobrym wyborem. Po zakończeniu studiów nie szukałam pracy, sama mnie znalazła. Takie małe szczęście.

Potem już było trudniej. Niełatwo o dobre oferty, ale to, co znajdziesz, docenisz bardziej. Pracy szukałam też pocztą pantoflową. I udało się. Dzisiaj robię to, co lubię. Praca daje mi satysfakcję, radość i spełnienie marzeń. Zmotywowany do pracy uczeń to najlepsza nagroda dla mnie jako nauczyciela.

Nie od razu Kraków zbudowano. Najpierw pracowałam w biurze, później zajmowałam się w sprzedażą kosmetyków (ale zdecydowanie wolę je kupować). Miałam okazję stworzyć też swój własny, autorski projekt. Dużo mnie to nauczyło i dało wiele genialnych przyjacieli. Dzisiaj robię to, co lubię – uczę. Codziennie, innych i siebie, czegoś nowego. Fajnie móc robić to, co się lubi i czerpać z tego radość i energię. Życzę wszystkim żeby mieli w życiu szansę robić to, co kochają. Mnie się udało.

Niewidomy **Paweł** zawsze chciał nauczać niewidome osoby pracy z komputerem. Sam stworzył sobie stano-

wisko pracy. Na początku trudno było mu się wybić, ponieważ wielu tyflopedagogów miało już swoją renomę. Zdecydowanie ważne zawodowo doświadczenie to tworzenie książek w mowie syntetycznej dla osób z dysfunkcją wzroku. Pierwszy kontakt z firmami to praca, która nie miała nic wspólnego z technologiami dostępności – *Zajmowałem się analizą internetową. Wprowadzałem artykuły na portale. Osoby niewidome często mogą mieć problem z odnalezieniem się na otwartym rynku pracy – pozostaje im telepraca. A terazniejszość to nowe wyzwania. Według mnie osobom niewidomym na rynku pracy na razie jest o tyle łatwiej, że jest dofinansowanie do zatrudnienia z PFRON.*

*Osoba niewidoma podczas przemieszczania się potrzebuje często przewodnika dotarcia do określonego celu. Umiejętność podejmowania decyzji nie zależy moim zdaniem od niepełnosprawności, ale od wykształconej osobowości. W zakresie podejmowania decyzji dotyczących sfer – wyboru edukacji, pracy, czy planów osobistych jestem niezależny. Jednak muszę podkreślić, że osoba niewidoma jest zależna, np. kiedy chce przemieścić się – wsparcie w podróży, transport itp.*

Wszystkim zainteresowanym osobom z niepełnosprawnościami i pracodawcom polecam serię publikacji dostępnych na stronie Centralnego Instytutu Ochrony Pracy ([www.ciop.pl](http://www.ciop.pl)):

- **Osoba z niepełnosprawnością ruchową w pracy,**
- **Osoba z niepełnosprawnością słuchową w pracy,**
- **Osoba z niepełnosprawnością wzrokową w pracy,**
- **Model wsparcia osób niepełnosprawnych w środowisku pracy.**

## CO TO ZNACZY ŻYCIE NIEZALEŻNE? JAK JA TO WIDZĘ?

---

*Monika Rozmysłowicz*

Dla mnie, TRENER FIZJO-PSYCHO-SEKSUALNEJ, życie niezależne w głównej mierze autonomia, której komponentami są świadomość, spontaniczność i zdolność do intymności. Pozwalają one osobie dorosłej na pełne wykorzystanie jej osobistych zasobów w rozwiązywaniu problemów.

Ludzie są OK, co oznacza, że zarówno Ty, jak i ja jako osoby mamy swoją wartość, godność i znaczenie. Akceptujemy siebie nawzajem takimi, jacy jesteśmy. Czasem twoje zachowanie może mi się nie podobać, ale jako człowiek jesteś dla mnie OK. Nikt od nikogo nie jest ważniejszy, nasze potrzeby są równie istotne. Jako ludzie jesteśmy na tym samym poziomie, chociaż różnimy się wiekiem, stopniem sprawności, dokonaniem, religią czy rasą.

Każdy jest zdolny do myślenia. Dlatego odpowiedzialnością każdego z nas jest zdecydowanie, czego chcemy od życia. Ostatecznie, każdy będzie żył z konsekwencjami tego, co wybrał. To my decydujemy, czy podporządkować się okolicznościom życiowym, zbuntować się przeciwko nim, czy po prostu je ignorować. Ani inni ludzie, ani świat zewnętrzny nie mogą sprawić, żebyśmy czuli się lub zachowywali w określony sposób. Jesteśmy odpowiedzialni za nasze uczucia oraz to, jakie podejmujemy działania. Wszystko to



razem pozwala żyć z poczuciem godności i szacunku do samego siebie, pomimo piętrzących się problemów.

Życ niezależnie to nie tylko móc się wszędzie dostać albo być otoczonym życzliwymi ludźmi, ale przede wszystkim tworzyć własne wartości i normy, mieć możliwość wyrażenia swojego zdania i ponoszenia odpowiedzialności za swoje wybory. Niezależnie żyć, to również żyć godnie i uczciwie, w zgodzie ze sobą, swoim sumieniem, postępować wedle swojej moralności.

Bardzo istotnym elementem całości zagadnienia jest rozróżnienie tego, co zależy od naszej woli, od tego, co od nas nie zależy. Kiedy umiemy rozdzielić te rzeczy i pogodzić się z tym, na co wpływu nie mamy, możemy osiągnąć pokój ducha i działać etycznie.

☒ fot. Monika Rozmysłowicz



Niezależne życie pozwala na harmonijny rozwój tożsamości i osobowości człowieka.

Główne moje przesłanie dla każdej osoby, czującej, że jej sprawność w jakiś sposób szwankuje, to przede wszystkim: *Zachowaj wolność! Wolność myślenia, podejmowania decyzji, dokonywania wyborów. Inne osoby możesz wyznaczać do wykonywania określonych czynności, niezbędnych do normalnego funkcjonowania. Kiedy trzeba, daj sobie pomoc, ale też pielęgnuj samodzielność. Pamiętaj, że pomimo oddania swojego ciała pod czyjąś opiekę, to Ty jesteś godnym decydentem i osobą dbającą o swoje sprawy. Od Twojej postawy w dużej mierze zależy, w jakim stopniu deficyty neurologiczne będą wpływały na główny nurt Twojego życia.*

## BIBLIOGRAFIA

---

- Lorczyk M., *Moja podróż pociągiem – z perspektywy pasażerki z niepełnosprawnością*, Fundacja Zdrowie Jest Najważniejsze, Facebook.
- Rozmysłowicz M., *Niezależne Życie – co to znaczy, Nadzieja nr 118*, Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Warszawa 3/2019.
- Jedliński K., *Godność – Jak ją chronić bez upokarzania innych*, Charaktery, Kielce 2018.
- Stewart I., Joines V., *Analiza transakcyjna dzisiaj*, Rebis, Poznań 2017.
- *Komentarz Generalny*, Komitet ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych, 2017.
- Pogrebin L., *Jak być przyjacielem chorego przyjaciela*, Charaktery, Kielce 2016.
- Bocian K., Skarżyńska K., Szwykowska K., *Extra Psychologia*, Newsweek Polska, Warszawa 2/2015.
- Santorski J., *Dobre życie*, JS&Co Dom Wydawniczy, Łódź 2014.
- Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, *Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej – rozwiązania w wybranych państwach europejskich*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2014.

- *Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej, Warszawa 2012.
- *Poradnik dla facylitatorów i facylitatorek. Przewodnik po strategiach aktywnego uczestnictwa w edukacji praw człowieka*, Amnesty International, Londyn 2011.
- Iłowiecka-Tańska I., *Liderzy i działacze: o idei trzeciego sektora w Polsce*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2011.
- Hofstede G., *Kultury i organizacje. Zaprogramowanie umysłu*, Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa 2000.

## AUTORZY O SOBIE

---

### MONIKA ROZMYSŁOWICZ

Pracuję w Oddziale Warszawskim Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego udzielając pomocy indywidualnej jako psycholog, seksuolog i psychoterapeutka oraz prowadząc treningi i zajęcia grupowe usprawniające funkcje poznawcze, zabawy integracyjne, grupy wsparcia, a także realizując rehabilitację domową jako fizjoterapeutka.

Aktywna rehabilitacja, asystencja osobista, prawa osób żyjących z niepełnosprawnością oraz wdrażanie pacjentów neurologicznych do jak największej samodzielności to główne nurty mojej działalności. Współpracując również z Fundacją Zdrowie Jest Najważniejsze kieruję i realizuję projekty „Innowacyjne podejście do zdrowia”, „Gimnastyka dla Spastyka – czyli kompleksowa rehabilitacja osób ze spastycznością”, a także „Kobieta i Mężczyzna zmysłowo zakręcony – czyli o seksualności osób niepełnosprawnych”.

Uczestniczyłam i koordynowałam niezliczoną liczbę obozów aktywnej rehabilitacji oraz aktywizacji zawodowej i społecznej w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego, Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, Centrum Niezależnego Życia Sajgon. Główną myślą tych wyjazdów jest nauczenie osób poruszających się na wózkach samodzielności i wdrożenie do aktywnego trybu życia. Wysokie wymagania i ambitne cele pozwalają uczestnikom wyzwo-

lić swój wewnętrzny potencjał i walczyć o niezależność ze swoimi słabościami.

Ukończyłam studia magisterskie na kierunku Fizjoterapia w Wyższej Szkole Rehabilitacji, Szkołę Trenerów B.B. Kotlińscy, Osoby z Niepełnosprawnościami – Prawa Człowieka Naszymi Prawami w Fundacji Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych, Studium Pomocy Psychologicznej i Interwencji Kryzysowej w Instytucie Psychologii Zdrowia Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Seksuologię Kliniczną w Wyższej Szkole Finansów i Zarządzania, Najskuteczniejsze Techniki Terapii Poznawczo-Behawioralnej w Centrum Terapii Poznawczej i Schematu Inter Ego, Profilaktykę i Terapię Uzależnień Behawioralnych w Fundacji Praesterno. Jednocześnie stale podwyższam swe kompetencje uczęszczając na liczne szkolenia i konferencje z zakresu różnych metod pracy psychologicznej z grupą i terapii indywidualnej oraz neurologii, rehabilitacji, seksuologii.

W ostatnim okresie szczególną uwagę poświęcam doskonaleniu warsztatu pracy grupowej. Prowadzenie szkoleń to nie tylko umiejętność przekazania wiedzy, ale przede wszystkim sztuka kierowania procesem grupowym oraz stworzenie uczestnikom bezpiecznych warunków do tego, aby mieli odwagę wyjść ze swojej strefy komfortu. Poprzez doświadczanie różnych sytuacji, ćwiczenia diagnozujące oraz utrwalające, a także wspólną refleksję daję szansę uczestnikom poznawać nowe rzeczy i pobudzam do rozważenia innych niż utarte szlaki myślenia. Pomaga mi w tym

szczególna moc mojego zaraźliwego uśmiechu i charyzma, za którą inni podążają.

Posiadając wieloletnie doświadczenie w zawodzie medycznym, wszelkie zagadnienia związane z ergonomią pracy mięśni, fizjologią ciała oraz neurologią nie mają przedmną tajemnic. Nałożona na tej bazie wiedza psychologiczna oraz seksuologiczna daje unikalną możliwość kompleksowego podejścia do pacjenta i stosowanie terapii łączonej, w której w zależności od indywidualnych potrzeb mogę wykorzystać zarówno ruch i pracę z ciałem, rozmowę psychoterapeutyczną, jak i trening funkcji seksualnych.

Credo moich spotkań z ludźmi to: *Jesteśmy różni i to jest ciekawe. Jesteśmy równie ważni i razem ustalamy, co chcemy osiągnąć.*

Osoby pragnące skorzystać z energetyzujących konsultacji indywidualnych lub przeżyć niezapomniane chwile podczas szalonych warsztatów oraz organizacje zainteresowane wspólnymi działaniami mają możliwość nawiązania bezpośredniego kontaktu:

**Monika Rozmysłowicz**

– TRENER FIZJO-PSYCHO-SEKSUALNA

tel.: 663 848 242

Messenger: Monika Rozmysłowicz

e-mail: monika.rozmyslowicz7gr@gmail.com

Facebook: <https://www.facebook.com/Trener-Fizjo-Psycho-Seksualna-231883104117178/>

## ANNA KLECHNIOWSKA

*Bycie współautorką tej publikacji jest dla mnie wyróżnieniem – jestem dumna, że mogłam wspólnie z Moniką Rozmysłowicz i Wojciechem Kaniuką je współtworzyć. Chciałabym podziękować wszystkim osobom, które zechciały podzielić się swoimi doświadczeniami.*

Nazywam się Anna Klechniowska. Od zawsze miałam poczucie, że dużo zależy ode mnie samej. Wiem, że trzeba walczyć o swój kawałek podłogi, nawet jeśli to trudne i trwa długo. Poruszam się o kulach, mam skoliozę. Dość trudno jest mi wyobrazić sobie moje dosłownie „sprawne” życie. Staram się więc stawiać sobie cele, które będę w stanie zrealizować i nie pozwalając, aby inni swoimi wątpliwościami podcinali mi skrzydła. Myślę, że ludziom w mojej sytuacji jest może o tyle łatwiej, że omija nas czas pourazowej traumy. Miałam czas, aby oswoić swoją niepełnosprawność i związane z nią ograniczenia, a dużym oparciem dla mnie byli zawsze rodzina i przyjaciele.

Ukończyłam podyplomowe studia w Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. Jestem doradcą zawodowym, zajmuję się zarówno doradztwem indywidualnym, jak i grupowym. Ponadto ukończyłam studia na Wydziale Pedagogiki (WSH-E we Włocławku) i podyplomowe studia Ekonomii Społecznej na Uniwersytecie Ekonomicznym w Poznaniu.

Wspieram osoby w odnalezieniu się na rynku pracy – szukając zarówno ofert pracy, jak i możliwości podniesienia kompetencji zawodowych. Prowadzę zajęcia indywi-



dualne i grupowe oraz warsztaty. Pracuję zarówno z osobami z niepełnosprawnością ruchową, jak i intelektualną. Współprowadzę zajęcia arteterapeutyczne, w tym dramatyczne i teatralne, podnosząc stale swoje umiejętności na specjalistycznych warsztatach – w tym na warsztatach realizowanych przez Fundację PODAJ DALEJ (coroczny projekt Arteterapia drogą do twórczej integracji), czy warsztatach teatralnych w Skrzynicach. Ponadto zajmuję się wsparciem osób w trudnej sytuacji, np. w szukaniu możliwości pozyskania wsparcia finansowego czy zamieszkania w DPS. Bardzo cennym dla mnie doświadczeniem było koordynowanie projektu „Dostępność gabinetów ginekologicznych”. Lubię pracę z ludźmi i cieszę się, że moje wsparcie choć w niewielkim stopniu zmienia ich życie.

Włączam się w działania społeczne – jestem wolontariuszką Konińskiego Kongresu Kobiet oraz organizatorką i współorganizatorką trzech edycji Żywej Biblioteki. W 2018 roku zorganizowałam akcję „Czary mary okulary – z Konina do Afryki”. Brałam udział w wyborach samorządowych, a w 2008 r. znalazłam się wśród nominowanych do nagrody Człowieka Roku programu „Wyzwanie”.

Lubię spacerować bez określonego celu, podróże i odkrywanie nowych miejsc.

Moją pasją jest pisanie tekstów – nie tylko związanych z niepełnosprawnością. Moje wywiady oraz artykuły zamieszczane są na stronie [www.podajdalej.org.pl](http://www.podajdalej.org.pl) oraz np. na portalach internetowych, takich jak [www.ngo.pl](http://www.ngo.pl) czy [www.pion.pl](http://www.pion.pl). Moje dwa teksty znalazły się również w „Nadziei”.

**Anna Klechniowska – Doradca Zawodowy** w Fundacji  
Im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ.

e- mail: [doradca@podajdalej.org.pl](mailto:doradca@podajdalej.org.pl)

[www.podajdalej.org.pl](http://www.podajdalej.org.pl)

Facebook: [www.facebook.com/FundacjaPodajDalej](http://www.facebook.com/FundacjaPodajDalej)

[www.7grzechow.org](http://www.7grzechow.org)

[https://podajdalej.org.pl/aktualnosci/dostepnosc-gabi-  
netow-ginekologicznych/](https://podajdalej.org.pl/aktualnosci/dostepnosc-gabinetow-ginekologicznych/)

<https://mieszkaniatreningowe.pl>

## WOJCIECH KANIUKA

Nazywam się Wojciech Kaniuka. Na świat przyszedłem 13 marca 1984 roku. Od urodzenia zmagam się ze schorzeniem zwanym potocznie Dziecięcym Porażeniem Mózgowym – postacią czterokończynową, z głębokimi zaburzeniami mowy.

Pomimo tak znacznej niepełnosprawności swoje wykształcenie zdobywałem razem ze swoimi pełnosprawnymi rówieśnikami. Skończyłem Technikum Ekonomiczne przy Zespole Szkół im. Bohaterów Września 1939 Roku w Iławie. We wrześniu 2003 roku za wyniki w nauce otrzymałem Stypendium Prezesa Rady Ministrów, natomiast w maju roku następnego zdałem maturę.

W październiku 2004 r. rozpocząłem studia licencjackie na kierunku Politologia w ówczesnej Wyższej Szkole Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, gdzie 8 lipca 2007 roku obroniłem pracę licencjacką. W październiku tego sa-

mego roku rozpocząłem studia drugiego stopnia we wrocławskiej filii Wyższej Szkoły Zarządzania i Bankowości w Poznaniu. Dnia 26 czerwca 2009 roku obroniłem swoją pracę magisterską, która otrzymała wyróżnienie w konkursie rektora uczelni na najlepszą pracę dyplomową.

Nie byłoby to wszystko możliwe, gdyby nie ogromna praca, trud, poświęcenie i determinacja ze strony moich kochanych rodziców. Z całego serca im za to wszystko dzisiaj dziękuję.

Pracowałem w trybie telepracy jako analityk internetowy. Nie był to szczyt moich marzeń, dlatego szukałem pracy, która stworzy mi szansę lepszego samorozwoju i dostarczy większej satysfakcji. Interesuje mnie wykonywanie zadań twórczych, kreatywnych, które będą adekwatne do mojego wykształcenia i zainteresowań. W okresie od lutego do kwietnia 2015 roku odbyłem staż redaktorski w Fundacji Koncept Europa – portal UniaEuropejska.org. Obecnie pracuję jako specjalista ds. marketingu – zajmuję się szeroko pojętym marketingiem internetowym (e-marketingiem) – w tym głównie SEO.

Mam też niebywały zaszczyt i honor wspomagać zdalnie działalność Fundacji Zdrowie Jest Najważniejsze, którą tworzą wspaniali ludzie z Agnieszką Dąbkowską – bohaterką Panią Prezes – na czele. Staram się jak najlepiej promować działania Fundacji i, jako jej ekspert, możliwie jak najintensywniej walczyć o prawdziwie niezależne życie dla nas – osób z niepełnosprawnościami.

Sam siebie nazywam *kulawym politologiem*. Nie jest mi bowiem dane pracować w swoim zawodzie. Niejako

dla osłody i częściowego zaspokojenia swoich niespełnionych ambicji prowadzę Opiniologię ([www.opiniologia.pl](http://www.opiniologia.pl)), szumnie przeze mnie nazywaną portalem opiniotwórczym. Po niespełna czterech latach od jej założenia udało mi się pozyskać nowe osoby, które ją ze mną współtworzą. Bardzo mnie to cieszy, gdyż to właśnie współpracę i różnorodność uważam za istotę Opiniologii. Za sukces uważam także fakt, że jako osoba, która ma tak ogromne trudności z mową, mogę wyrażać swoje opinie na tematy z dziedzin, które są mi bliskie. A należą do nich polityka i niepełnosprawność, a także – co prawda dużo rzadziej, ale jednak – muzyka i inne formy rozrywki.

Tematy związane z niepełnosprawnością zdarza mi się poruszać także na łamach miesięcznika Życie Powiatu Iławskiego. Poświęcam im także swoje artykuły na Blogu Fundacji Zdrowie Jest Najważniejsze.

### **Wojciech Kaniuka – Politolog**

Opiniologia

<https://opiniologia.pl/>

<https://www.facebook.com/opiniologia/>

Fundacja Zdrowie Jest Najważniejsze

<https://www.fzjn.pl/>

<https://www.facebook.com/Fundacja-Zdrowie-Jest-Najwa%C5%BCniejsze-502668033207664/>

## MARTA LORCZYK

Jestem ekonomistką zawodowo związaną z analizą kosztów i korzyści inwestycji transportowych. Działam jako aktywistka i ekspertka w Fundacji Zdrowie Jest Najważniejsze. Prowadzę cykl transmisji na żywo #ZDROWAnocka. Zajmuję się promowaniem tematu niezależnego życia i seksualności osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza kobiet. Prowadzę warsztaty i szkolenia, uczestniczę w projektach społecznych i artystycznych podejmujących temat niepełnosprawności i kobiecości.

### **Marta Lorczyk**

– **Ekspertka** w Fundacji Zdrowie Jest Najważniejsze

<https://www.fzjn.pl/>

<https://www.facebook.com/Fundacja-Zdrowie-Jest-Najwa%C5%BCniejsze-502668033207664/>

## SEBASTIAN STASIULEWICZ

Jestem psychologiem, pedagogiem, trenerem, szkoleniowcem, czasem i mentorem. Wyznaję maksymę: *Jak ktoś chce – szuka sposobów. Jak ktoś nie chce – szuka powodów.* Specjalizuję się w obszarze aktywizacji społeczno-zawodowej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, w tym osób z niepełnosprawnościami. Pracuję w obszarze wsparcia osób niepełnosprawnych od 15 lat. W tym czasie byłem psychologiem i kierownikiem WTZ, realizowałem projek-

ty aktywizujące osoby z różnymi niepełnosprawnościami, organizowałem wycieczki w góry i inne ciekawe miejsca w Polsce, jak i zagranicą dla osób niepełnosprawnych, aktualnie współpracuję z Zakładem Aktywności Zawodowej, gdzie wspieram psychologicznie osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

**Sebastian Stasiulewicz – Psycholog**

Firma Szkoleniowo-Terapeutyczna „SelfSta”

tel. 502 498 901

## O WYDAWCY

---

Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (OW PTSR) został założony 3 lutego 1990 r., od maja 2004 r. posiada status Organizacji Pożytku Publicznego.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, aby mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Dążymy do tego, aby osoby chore na SM nie musiały rezygnować z dotychczasowych planów życiowych i nauczyły się dostosowywać je do zmienionych możliwości. Prowadzone przez nasze stowarzyszenie działania stwarzają możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym, umożliwiając poprawę warunków życiowych i zdrowotnych, a przede wszystkim integrują osoby ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem.

Aktualnie Stowarzyszenie liczy ponad 1630 członków, z czego ponad 760 osób korzysta z prowadzonych działań. Głównym obszarem działalności OW PTSR jest realizacja programów z zakresu wszechstronnej rehabilitacji zdrowotnej, społecznej i zawodowej osób chorych na stwardnienie rozsiane mieszkających na terenie Warszawy i okolic. Oddział Warszawski PTSR prowadzi m.in. grupowe i indywidualne zajęcia rehabilitacji ruchowej, masaże usprawniające, mechanoterapię, zajęcia taneczne, jogi, tai-chi, zajęcia na basenie, arteterapeutyczne i ceramiczne,

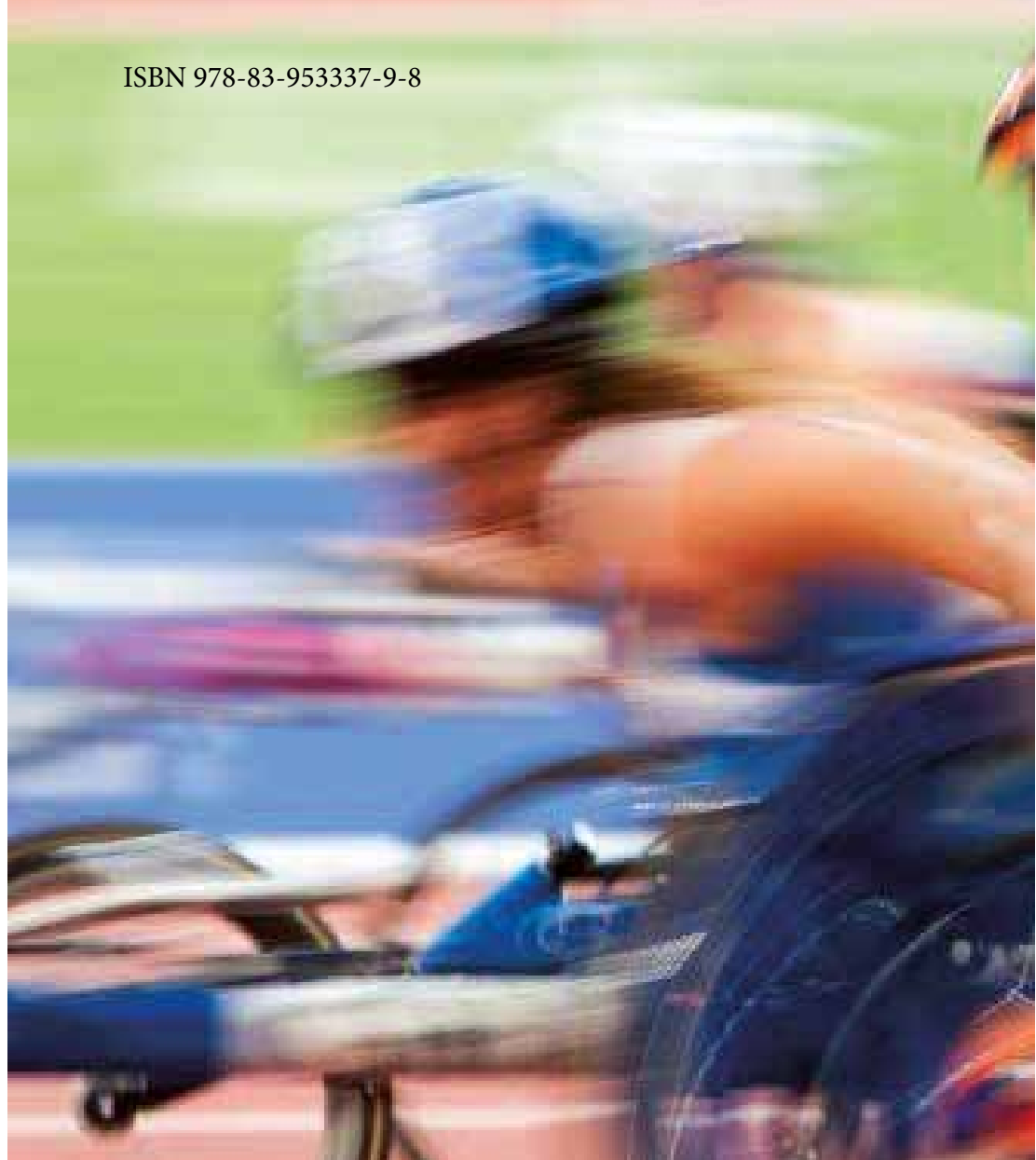
warsztaty wokalne, teatralne, pomoc osobistego asystenta, zajęcia „Główka pracuje”, wsparcie psychologa, pracownika socjalnego, prawnika, logopedy, dietetyka, jak również różnorodne warsztaty i szkolenia (także wyjazdowe) aktywizujące społecznie i zawodowo osoby z SM, wycieczki, rekolekcje, wyjścia kulturalne i spotkania integracyjne oraz działalność wydawniczą (od ponad 30 lat wydaje kwartalnik „Nadzieja”, Informatory, broszury informacyjne, plakaty i ulotki). W partnerstwie z innymi Oddziałami PTSR oraz organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych Stowarzyszenie realizuje także szereg projektów ponadregionalnych. Do realizacji tych zadań zatrudniani są sprawdzeni rehabilitanci i specjaliści.

Jeśli potrzebujesz informacji o stwardnieniu rozsianym, jego objawach, leczeniu i rehabilitacji, porady lub wsparcia specjalisty, skontaktuj się z Nami!

**Oddział Warszawski**  
**Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego**  
ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa  
tel.: 22 831 00 76/77  
[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)  
[biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)



ISBN 978-83-953337-9-8



Wydawca:  
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
Oddział Warszawski  
[www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)  
e-mail: [biuro@ptsr.waw.pl](mailto:biuro@ptsr.waw.pl)

