



INTEGRACJA

Ukazuje się od 1994 roku

MAGAZYN DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ, ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

Paraolimpijskie **REKORDY**



ASYSTENT do zadań specjalnych • Groźne ŻYLAKI
Choroby WYIZOLOWANE • Jak OTWORZYĆ służbę cywilną?

NOWY FIAT PANDA



ZAKOCHAJ SIĘ W NOWEJ PANDZIE

- SILNIKI TWINAIR I MULTIJET 2. GENERACJI Z SYSTEMEM START&STOP • SYSTEM DUALDRIVE • MULTIMEDIALNY SYSTEM BLUE&ME ZINTEGROWANY Z NAWIGACJĄ TOMTOM LIVE2 • 8 KOMBINACJI USTAWIEŃ SIEDZEŃ
- 14 PORĘCZNYCH SCHOWKÓW

SZCZEGÓŁY OFERTY W SALONACH FIATA.



panda
po prostu(a) more

Szukamy ludzi

Fot. Jerzy Kośnik



Pod koniec wakacji 2012 roku minęło 30 lat od momentu, kiedy usiadłem na wózku. W rozmowie z różnymi lekarzami, którzy wiedzą, na czym polega nieodwracalny uraz rdzenia kręgowego i paraliż całego ciała, dowiedziałem się, że żyję co najmniej o 10 lat dłużej niż osoby w podobnej sytuacji.

Kiedy mówię ludziom, że siedzę już tak 30 lat, to zadają mi najczęściej pytanie:

jak można tyle lat wysiedzieć na wózku i normalnie funkcjonować? Myślę sobie, rzeczywiście, odbyłem długą drogę... Nie chcę się tu żalić, ale trochę „zadzroszczę” wszystkim tym, którzy zaczynają ją współcześnie. Bo i medycyna jest na wyższym poziomie, i sprzęt lepszej klasy, a także świadomość społeczna większa – co moim zdaniem jest najważniejsze.

30 lat temu nawet nie marzyłem o takich instytucjach jak PFRON. Organizacje pozarządowe można było policzyć na palcach jednej ręki. Zawsze jednak wierzyłem, że zmiany są tylko kwestią czasu. Ile one kosztowały nas wszystkich, najlepiej wiedzą ci, którzy aktywnie w nich uczestniczyli.

Nie ukrywam: jestem ogromnie szczęśliwy, że doczekałem podpisania przez Prezydenta RP Bronisława Komorowskiego *Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. W dniu uchwalenia tego dokumentu 13 grudnia 2006 roku Kofi Annan, Sekretarz Generalny ONZ, określił go jako „obietnicę początku nowej ery”. Przypomniało mi to przyrzeczenie prezydenta USA George’a Busha, który podczas podpisywania *Ustawy o niepełnosprawnych Amerykanach* w 1990 roku powiedział: „...oświadczamy wszyscy razem, że nie będziemy akceptować, nie będziemy wybaczać, nie będziemy tolerować żadnej dyskryminacji...”.

Oczekuję, że w naszym kraju znajdą się osoby, które powtórzą wypowiedź amerykańskiego przywódcy – a co ważniejsze – dopilnują, by nie była to tylko deklaracja.

redaktor naczelny

w numerze

FAKTY I OPINIE

- 3 **Od redaktora...**
- 4 **Z kraju** – przegląd ważnych informacji
- 6 **Jak zamówić wysyłkę „Integracji” do domu**
- 7 **Uroczyste podpisanie w Pałacu Prezydenckim Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych**
- 8 **Listy Czytelników**
- 9 **Paczka Integracji**

SPOŁECZEŃSTWO

- 10 **Londyn 2012 • Deszcz medali paraolimpijskich** – rekordy na stadionach i sukcesy organizacyjne
- 16 **Sprawa dla Integracji • Dajcie nam asystenta!** – najwyższy czas na określenie standardów i znalezienie środków na specjalne usługi
- 20 **Podróże • Miejsca, do których wracam** – Ziemia Święta jest jak piąta Ewangelia
- 24 **Sprawa dla Integracji • Praca w służbie cywilnej** – urzędy centralne i instytucje ciągle dają zły przykład
- 27 **Medytacja • Skamieniałość**
- 28 **Sprawa dla Integracji • Czarne kule** – ludziom cierpiącym na choroby rzadkie często pozostaje tylko nadzieja
- 32 **Odwaga życia • Triumf mądrości** – Denise Legrix – bez rąk i nóg oswajała niepełnosprawność we Francji
- 36 **Program Integracja • Celne uwagi w programie „Integracja”**



Fot. Maciej Kowalczyk

ŻYJMY LEPIEJ

- 38 **Karty kredytowe • Korzyści i pułapki** – karty są powszechne, ale trzeba ich używać z głową
- 40 **Poradnik zdrowotny • Od żyły do żyłaka** – groźne dla zdrowia „pajęczki” i „powrozy”
- 44 **Ze świata** – przegląd ciekawych doniesień

KULTURA I EDUKACJA

- 46 **Centrum Nauki Kopernik • Proszę dotykać eksponaty** – nowoczesna i dostosowana pod każdym względem placówka tętni życiem
- 48 **Internet • Pierwsza pomoc** – coraz więcej spraw można załatwiać, nie wychodząc z domu
- 50 **Kalejdoskop • Wybór artykułów i książek**



Fot. Tomasz Przybyszewski

CENTRUM INTEGRACJA

- 52 **Prawnik w redakcji • Czytelnicy pytają**
- 54 **Bądź na bieżąco • Kurator, pełnomocnik czy opiekun prawny?** – kto, kiedy i kogo może zastąpić przy załatwianiu spraw urzędowych
- 56 **Miejsce na ziemi • Pod własną flagą** – DPS jak marzenie: w pałacu, z własnym hymnem i ligą warszawową
- 58 **Rozmaitości**

Konwencja podpisana!

6 września 2012 r. Prezydent RP Bronisław Komorowski uroczystie podpisał Konwencję ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Z tej okazji w Pałacu Prezydenckim zgromadziło się liczne grono przedstawicieli rządu, parlamentu, samorządów, organizacji pozarządowych oraz samych osób z niepełnosprawnością. Zakończył się tym samym, rozpoczęty w marcu 2007 r., proces ratyfikacji w Polsce Konwencji, uchwalonej przez ONZ 13 grudnia 2006 r. **Więcej o uroczystości na s. 7.** (tp)



Karta parkingowa po zmianach

Karta parkingowa dla osób z niepełnosprawnością trudniejsza do podrobienia, jej wzór bliższy dokumentom krajów europejskich oraz okresowość ważności – to założenia projektu nowelizacji ustawy *Prawo o ruchu drogowym*. Planowane jest utworzenie centralnego rejestru kart. – *Konieczność zmiany prawa w zakresie przepisów o kartach parkingowych wynika z praktyki podrobiania kart i nadużywania ich, np. w przypadku śmierci osoby, która ją otrzymała, lub korzystania z niej przez członków rodziny nawet wtedy, gdy nie przewożą osoby uprawnionej do posiadania karty* – wyjaśnił poseł Marek Piura, przewodniczący sejmowej Podkomisji Stałej ds. Osób Niepełnosprawnych. Projekt nowelizacji został zaakceptowany przez sejmową Komisję Polityki Społecznej i Rodziny. Nowe przepisy mają wejść w życie z końcem marca 2014 r. (br, niepełnosprawni.pl)

Nowa lista refundacyjna

Od 1 września br. obowiązuje nowa lista leków refundowanych. Do 495 leków pacjenci muszą dopłacić więcej, spadły zaś ceny 472 medykamentów. Na liście znalazło się 78 nowych produktów – to leki i wyroby medyczne mające do tej pory refundowane odpowiedniki. Dla ośmiu leków dodano nowe wskazanie, to m.in.: wczesny rak piersi w I rzucie hormonoterapii (substancje czynne: anastrozolum – dwa produkty, letrozol – jeden produkt), choroba afektywna dwubiegunowa (substancja czynna: olanzapinum – trzy produkty).

Więcej: www.mz.gov.pl (gazetaprawna.pl)

Na bank obsłużony

Związek Banków Polskich (ZBP) opracował projekt „Rekomendacji w sprawie obsługi osób niepełnosprawnych w bankach”. ZBP przeprowadził konsultacje ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością, a także m.in. Rzecznikiem Praw Obywatelskich, Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i organizacjami pozarządowymi. Wśród wytycznych jest m.in. utrzymanie kontaktu wzrokowego z rozmówcą, a wobec osób niewidomych niepomaganie na siłę, a osób z dysfunkcją słuchu – wyraźne mówienie, by czytali z ruchu ust. Rekomendacje w tym roku mają trafić do banków. (br, niepełnosprawni.pl)

Graffiti w walce ze stereotypami

„Zadziorna graficiarska konwencja” – tak o nowej akcji Fundacji Aktywnej Rehabilitacji mówi wiceprezes Rafał Skrzypczak. „Mural. Zamalowujemy stereotypy” to graffiti w sześciu punktach Warszawy, które przedstawia osoby na wózkach – tematyką prac jest miłość. W graficiarskiej konwencji przedstawiono zachwyconą sobą parę (na zdjęciu obok), młodą kobietę na wózku oraz parę nastolatków (na kolanach niepełnosprawnego chłopaka siedzi dziewczyna). Graffiti można oglądać w sześciu punktach Warszawy. (br, niepełnosprawni.pl)



Do zobaczenia zwycięzca Festiwalu „Integracja Ty i Ja”

W Koszalinie odbył się 9. Międzynarodowy Festiwal Filmowy „Integracja Ty i Ja”. Nagrodę Motyl 2012 za najlepszy film fabularny jury jednogłośnie przyznało obrazowi *Hasta la vista (Do zobaczenia)* w reż. G. Enthovena. To historia trojga przyjaciół, którzy postanawiają wybrać się do domu publicznego na południu Hiszpanii – pełna komizmu i tragizmu zarazem. *Hasta la vista* wprost mówi o tematach marginalnie dotąd poruszanych albo tabu. Gros prezentowanych w tym roku filmów opowiadało o miłości i seksie... Obszerna relacja z Festiwalu w następnym numerze. (pmk)

Pensja tylko na konto

1 września br. wzrosła podstawa wyliczania dofinansowania do wynagrodzenia pracowników z niepełnosprawnością do kwoty najniższej krajowej z roku poprzedniego. Nowelizacja *Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* uszczelnia też system wsparcia zatrudnienia. Zwiększono uprawnienia kontrolne PFRON i wprowadzono zasadę wpłat pensji na konto pracownika lub przez pocztę. (wprost.pl)

Wyższe zasiłki i kryteria

Od 1 października br. zmieniają się kryteria dochodowe i kwoty świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej. 17 lipca rząd przyjął projekt stosownego rozporządzenia. Zgodnie z nim od 1 października do otrzymania wsparcia z pomocy społecznej uprawnia dochód na osobę w rodzinie w wysokości 456 zł. Dla osoby samotnie prowadzącej gospodarstwo domowe – 542 zł. Zasiłek stały wynosi maksymalnie 529 zł. (br, niepełnosprawni.pl)

Coraz mniej orzeczonych

W Polsce jest prawie 4,7 mln osób z niepełnosprawnością. To 12,2 proc. ludności, wg wstępnych wyników Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 r. Orzeczenia ma 3,13 mln osób; mniej o 30 proc. w stosunku do poprzedniego Spisu z 2002 r. Natomiast o 50 proc. wzrosła liczba osób bez orzeczenia, ale z kłopotami zdrowotnymi. Więcej jest kobiet z niepełnosprawnością niż mężczyzn i więcej mieszkańców z niepełnosprawnością w miastach niż na wsi. (br)

Asystent w nowej ustawie

23 lipca br. w Sali Kolumnowej Sejmu odbyła się konferencja „Gwarantowane usługi rehabilitacji społecznej w nowej ustawie rehabilitacyjnej”, zorganizowana przez Koalicję na rzecz Osób z Niepełnosprawnością. W wypełnionej niemal po brzegi sali, zaprezentowano propozycje niezbędnych usług na rzecz osób z niepełnosprawnością. Zdaniem Koalicji w nowej ustawie o rehabilitacji, nad którą rozpoczęły się prace, powinna się znaleźć usługa asystenta wspomagającego osobę z niepełnosprawnością w codziennych czynnościach w domu oraz w środowisku społecznym. **Więcej na s. 16** (ps, niepełnosprawni.pl)

Język migowy z PFRON

5 lipca br. weszło w życie rozporządzenie dotyczące dofinansowania szkolenia polskiego języka migowego, systemu językowo-migowego, sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych i tłumacza-przewodnika. W oddziałach PFRON można składać wnioski o dofinansowanie do 95 proc. kosztów szkolenia, a dla członka rodziny lub opiekuna – do 90 proc. Wnioski przyjmowane są w trybie ciągłym. **Więcej: www.pfron.org.pl** (pfron.org.pl)

SPORT

Londyński deszcz medali

36 medali (14 złotych, 13 srebrnych i 9 brązowych) zdobyli reprezentanci Polski na Igrzyskach Paraolimpijskich w Londynie (29 sierpnia – 9 września), zajmując 9. miejsce w gronie 75 krajów, których reprezentanci stawali na podium.

Lekkoatletyka

Złoto: Katarzyna Piekart (oszczep, kat. F46, 41,15 m, rekord świata), Barbara Niewiedział (1500 m, T20), Ewa Durska (kula, F20), Karolina Kucharczyk (skok w dal, F20, rekord świata: 6 m), Maciej Lepiato (skok wzwyż, F46, rekord świata: 2,12 m) i Mateusz Michalski (200 m, T12, rekord świata: 21,56 s). Michalski zdobył też srebro na 100 m. Srebro: Arleta Meloch (1500 m, T20), Alicja Fiodorow (200 m, T46), Daniel Pek (1500 m, T20), Janusz Rokicki (kula, F57/58), Karol Kozuń (kula, F54/55/56) i Mariusz Sobczak (w dal, F36). Brąz: Fiodorow (400 m, T46), Tomasz Błatkiewicz (dysk, F37/38), Rafał Korc (1500 m, T20), Tomasz Rebisz (kula, F46) i Łukasz Mamczarz (wzwyż, F42).

Kolarstwo

Dwukrotnym mistrzem został handbiker Rafał Wilk (klasa H3) w wyścigu szosowym i jeździe na czas. 3 srebra zdobyła Anna Harkowska (2 na szosie i 1 na torze). Srebro na szosie zdobył Krzysztof Kosikowski (tandem z Arturem Korcem).

Tenis stołowy

Trzy złote medale dały nam 2. miejsce na świecie (Natalia Partyka i Patryk Chojnowski – oboje w klasie 10 – i druż. męska w klasach 6-8 – Piotr Grudziń i Marcin Skrzynecki), srebro (druż. męska w klasach 9-10 – Chojnowski i Sebastian Powroźniak) oraz brąz (druż. kobiet w klasach 6-10 – Partyka, Alicja Eigner, Małgorzata Jankowska, Karolina Pęk).

Szermierka na wózkach

Polska jest 3. na świecie dzięki złotu Dariusza Pendera (szpada, kat. A) i Grzegorza Pluty (szabla, kat. B) i brązowi Marty Makowskiej (florety, kat. B).

Pływanie

Na 100 m motylkiem złoto w kategorii S12 zdobyła Joanna Mendak, a srebro w kat. S10 15-letnia Oliwia Jabłońska. Brąz dołożyła Paulina Woźniak na 100 m stylem klasycznym (kat. SB8).

Łuczniczstwo

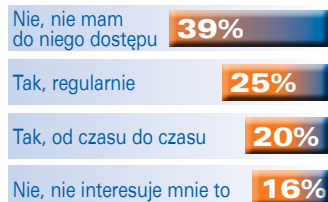
Brązowy medal wśród zawodniczek stojących zdobyła Milena Olszewska (łuk klasyczny). **Więcej na str. 10.** (tp)

Dane z lipca/sierpnia 2012 r.

Sondaż portalu www.niepelnosprawni.pl

Na portalu www.niepelnosprawni.pl co tydzień pojawia się sondaż związany z problemami codziennego życia osób z niepełnosprawnością.

Czy czytasz magazyn „Integracja”?
(pytanie do użytkowników portalu
www.niepelnosprawni.pl)



liczba odpowiedzi: 472

Jaka instytucja pomogła ci najbardziej w problemach związanych z niepełnosprawnością?



liczba odpowiedzi: 1046

Gorzej traktowani

8 proc. Polaków czuje się gorzej traktowanymi ze względu na niepełnosprawność. Tak wynika z raportu zleconego przez Pełnomocnika Rządu ds. Równego Traktowania. 34 proc. respondentów miało osobistą styczność z osobą gorzej potraktowaną ze względu na niepełnosprawność. 12 proc. Polaków jest przekonanych, że istnieje u nas problem gorszego traktowania ze względu na niepełnosprawność fizyczną, a 17 proc. – że dotyczy to szczególnie osób z chorobą psychiczną. Zdecydowana większość Polaków (67 proc.) uważa, że rząd powinien podejmować więcej działań na rzecz równego traktowania, zaś aż 82 proc. – na rzecz działań dotyczących niepełnosprawności. (br, niepelnosprawni.pl)

Muzea dla wszystkich

Pod koniec lipca br. osoby niewidome zwiedziły Zamek Królewski w Warszawie, testując przewodniki z audiodeskrypcją. Wszyscy dostali słuchawki, w których słyszeli informacje uzupełniające głos przewodnika m.in. dot. wielkości i wyposażenia pomieszczeń, a także dokładnych opisów obrazów. Mogli dotknąć m.in. oryginalnego marmurowego popiersia króla Stanisława Augusta Poniatowskiego.

Więcej: www.zamek-krolewski.pl. W Kielcach wystarczy zarezerwować termin, by bezpłatnie zwiedzić z przewodnikami tamtejsze Muzeum Narodowe. To oferta dla osób z niepełnosprawnością w ramach programu „Muzeum bliżej nas”. Przewodnicy przygotowali programy zwiedzania także z myślą o osobach o obniżonej sprawności intelektualnej. **Więcej: mnki.pl/pl/zwiedzanie/udogodnienia** (gazeta.pl, rp.pl)



6 numerów „INTEGRACJI” za 27 zł

Jeśli chcesz otrzymywać „Integrację” do domu, wpłać 27 zł na nr konta:

98 1370 1037 0000 1706 4020 9711 PLN

tytułem: OPŁATA WYSYŁKI „Integracji”, a otrzymasz 6 kolejnych numerów pisma.

Otrzymujesz
bezpłatny wiodący
ogólnopolski magazyn
dla osób
z niepełnosprawnością

Chciałbyś wesprzeć nasze
działania? Każda złotówka
wpłacona ponad koszt
wysyłki zostanie
przeznaczona
na cele statutowe
Stowarzyszenia
Przyjaciół Integracji.

Magazyn można otrzymywać
pocztą, pokrywając jedynie
koszty wysyłki!

Za 1 egz. płacisz 4,5 zł
(koszty obsługi bazy + opłata pocztowa),
za każdy kolejny egzemplarz
tego samego numeru dopłacasz 3 zł.

Infolinia „Integracja”

*opłata za połączenie 0,40 zł brutto



801 801 015*

NUMERY ARCHIWALNE, DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE



22 336 70 09



WYDAWCA Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji,
Fundacja Integracja, ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa,
tel.: 22 635 98 22, 831 85 82,
faks: 22 831 85 82 w. 24,
e-mail: redakcja@integracja.org

REDAKCJA redaktor naczelny Piotr Pawłowski
z-ca red. nacz. i sekretarz redakcji Zoja Żak
redaktor Agnieszka Sprycha, listy Janka Graban
dziennikarze Tomasz Przybyszewski, Piotr Stanisławski
Centrum Integracja Wojciech Piętka
opracowanie graficzne Adriana Herbut
korekta Roksana Iwanicka-Nowicka

WSPÓŁPRACOWNICY o. Bernard, Ireneusz Betlewicz,
Magdalena Gajda, Ewa Kniaziolucka, Artur Kowalczyk, Maciej Kowalczyk,
Maciej Piotrowski, Beata Rędziaż, Anita Siemaszko, Damian Szymczak

REKLAMA Michał Sawicki, tel.: 519 066 476
e-mail: reklama@integracja.org

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

Magdalena Nożykowska, Centrum Dystrybucji Quad Winkowski
Sp. z o.o., ul. Pultuska 120, 07-200 Wyszków, tel.: 22 336 70 09,
22 336 71 06, e-mail: magdalena.nozykowska@quadwinkowski.pl

DRUK Quad Winkowski Sp. z o.o., ul. Pultuska 120, 07-200 Wyszków

**OBSŁUGA
INTERNETOWA**



„INTEGRACJĘ” WSPIERA



Wydano ze środków
finansowych:



NAKŁAD 32 000 egz.

Redakcja nie zwraca tekstów niezamówionych. Zastrzegamy sobie
prawo skracania, zmiany tytułów i redagowania tekstów. Za treść
ogłoszeń redakcja nie odpowiada.

Copyright © Stowarzyszenie Przyjaciół
Integracji 2012.

Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

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



Fot. na okładce Stefan Wermuth/Reuters/Forum
Na zdjęciu Lukasz Miamczarz, brązowy medalista
w skoku wzwyż na Paraolimpiadzie w Londynie



Dokument podpisany!

6 września 2012 r. Prezydent RP Bronisław Komorowski uroczystie podpisał Konwencję ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. W Pałacu Prezydenckim zgromadziło się liczne grono przedstawicieli rządu, parlamentu, samorządów, organizacji pozarządowych oraz osób z niepełnosprawnością.



Prezydent Bronisław Komorowski zakończył tym samym proces ratyfikacji w Polsce Konwencji, uchwalonej przez ONZ 13 grudnia 2006 roku. W swoim przemówieniu podkreślił, że to sukces osób z niepełnosprawnością, jest to jednak wydarzenie ważne dla wszystkich, nie tylko dla nich.

– *Ta Konwencja jest jednocześnie nowym wyzwaniem, ta droga się nie kończy, tą drogą musimy iść dalej przez następane dziesięciolecia, ale musimy iść konsekwentnie, wedle wyznaczonego także przez Konwencję kierunku, dostosowując do niej polskie prawo, budując w dalszym ciągu społeczną akceptację i wrażliwość dla spraw ludzi niepełnosprawnych* – zaznaczył.

Konwencja w sposób podmiotowy podchodzi do osób z niepełnosprawnością, dając im pełnię możliwości korzystania z praw i obowiązków przysługujących wszystkim obywatelom. Czyni je pełnoprawnymi uczestnikami życia społecznego w każdym jego obszarze. Osoba z niepełnosprawnością ma prawo do wolności i bezpieczeństwa, niezależnego życia, zdrowia, pracy, edukacji, swobodnego poruszania się oraz udziału w życiu politycznym i kulturalnym.

– *Jest to początek nowej ery* – odwołał się do wypowiedzi Kofiego Annana, Sekretarza Generalnego ONZ, z dnia uchwalenia Konwencji, Piotr Pawłowski, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji, otwierając poświęcony

Konwencji panel dyskusyjny. Prof. Irena Lipowicz, Rzecznik Praw Obywatelskich, podkreśliła, że zamknięta została wstydliva luka w naszych zobowiązaniach międzynarodowych, jako że Polska podpisała Konwencję w marcu 2007 roku. Rzecznik ma w ramach Konwencji nadzorować wprowadzanie jej w życie. Prof. Lipowicz chce jednak nie tylko analizować i raportować. Konwencja ma być nie pustą deklaracją, lecz silnym prawem.

– *Chcemy towarzyszyć osobom niepełnosprawnym w procesach, chcemy reprezentować je przed sądem* – mówiła. – *Potrzebujemy współpracy środowisk i na tę współpracę liczę, potrzebujemy patronatu Pana Prezydenta i potrzebujemy działań parlamentu.*

Także Jarosław Duda, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, zauważył, że Konwencja stawia nowe wyzwania – potrzeba nam edukacji włączającej i projektowania uniwersalnego.

– *To jest domena wszystkich ministerstw, samorządów, organizacji pozarządowych, ponieważ wspólnie musimy przyglądać się tym obszarom, które wymagają aktywności i poprawy* – podkreślił.

Konwencja została przez Polskę ratyfikowana z zastrzeżeniami dotyczącymi przerywania ciąży, małżeństw osób z niepełnosprawnością i ubezwłasnowolnienia. Sławomir Piechota, przewodniczący Sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny, odniósł się m.in. do ostatniej kwestii. Głos zabrał także Wojciech Szczurek, prezydent Gdyni.

– *Ta Konwencja to rozpoczęcie kompleksowych, szerokich prac związanych z wdrażaniem jej zapisów* – stwierdził. – *Ja traktuję zapisy Konwencji także jako bardzo poważne zadanie i obowiązek samorządów.*

– *Wiemy, że przed nami narysowanie mapy dochodzenia do tego, aby zasady Konwencji zostały w Polsce wdrożone* – dodała Anna Woźniak-Szymańska, przewodnicząca Polskiego Związku Niewidomych oraz Koalicji na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością. – *Jest to preludeum do wytężonej pracy zarówno instytucji, jak i organizacji pozarządowych, działających na rzecz osób z różnymi dysfunkcjami.* □

Uroczystości w Pałacu Prezydenckim towarzyszył panel dyskusyjny poświęcony Konwencji.





Powiedzenie „nic o nas bez nas” powraca w różnych konfiguracjach ideowych od XVI wieku. Jest na ustach polityków, kiedy pragną wygrać wybory, i działaczy społecznych, którzy chcą zmieniać świat. Powołują się na nią światowe i europejskie traktaty prawne. W listach do „Integracji” wypowiadacie własne zdania, jasno i precyzyjnie nazywacie problemy. Promyki nadziei dostrzegamy w marzeniach i pragnieniach. Musi być lepiej, skoro opisujecie własne wynalazki, jak np. wózek przeciwdeszczowy – jak znalazł na jesień. I nie uznajemy tego za fanaberię. Brawo! Producenci na start!

Neste z barierami

Chciałbym na łamach magazynu wypowiedzieć wojnę koncernowi paliwowemu Neste, który rozsiał swoje nieprzyjazne stacje w wielu miejscach naszego kraju. Jestem zmotoryzowanym kierowcą na wózku, więc jak wielu częstym bywalcem stacji benzynowych. Od czasu do czasu korzystam też ze stacji samoobsługowych Neste. Jeszcze parę lat temu ich „stare” terminale były w miarę dostępne dla osoby na wózku; przyciski znajdowały się w zasięgu rąk i wzroku osoby siedzącej.

Sytuacja zmieniła się jednak na niekorzyść. Teraz nawet ludzie chodzący mają problemy z odczytaniem komunikatów z ekranu, szczególnie gdy świeci słońce – wówczas są one najzwyczajniej niewidoczne; zwłaszcza dla osoby na wózku. Ja jestem raczej sprawnym wózkowiczem, ale tankowanie na tej stacji wymaga ode mnie akrobacji. Nie obejdzie się bez parokrotnego unoszenia się na rękach i nawet siadania na błotniku wózka. Nie mogę pojąć, jak koncern – i to z Finlandii, gdzie pewnie sprawy osób niepełnosprawnych są istotne dla władz – może dyskryminować takie osoby w Polsce. Jakiś czas temu pisałem w tej sprawie do Neste, ale uzyskałem informację, bym wcześniej dzwonił do opiekuna stacji, który przyjedzie i pomoże mi zatankować paliwo. To zakrawa na absurd.

Bardzo często jeżdżę sam i sam tankuję, czasem tankuje mi agent stacji. Na Neste z wiadomych względów nie ma takiej możliwości. Najczęściej płacę za paliwo kartą i przecież nie udostępnię komuś karty wraz z PIN-em. Skoro te stacje są na rynku, to nie mogą być dla wybranych kierowców; jest to przecież łamanie praw człowieka.

Liczę na zainteresowanie tym problemem. Jestem gotów włączyć się w jakąś akcję: może nagrać film pokazujący problem i podjąć próby zmiany podejścia koncernu do tej grupy kierowców.

Przy braku zainteresowania podejmę walkę sam, z jakim skutkiem – nie wiem, ale spróbuję.

Mariusz Włodarski z woj. łódzkiego

Kosztom naszych dzieci

Chciałabym głośno poinformować o tym, co się dzieje w sporcie niepełnosprawnych. Jestem mamą 13-letniej, niepełnosprawnej dziewczynki. Julia trenuje taniec na wózkach i pływanie. Niestety, z powodu tzw. kryzysu klubów sportowe dostały w tym roku o połowę mniej środków niż w ubiegłym, przez co nie mają pieniędzy na organizację treningów i udział w zawodach. Z tych samych powodów PZSN Start nie organizuje w tym roku zawodów rangi Mistrzostw Polski (Mistrzostwa Polski w Tańcu na Wózkach, Mistrzostwa Polski w Pływaniu Niepełnosprawnych, Mistrzostwa Polski Juniorów i Juniorów Młodszych w Pływaniu Niepełnosprawnych itd.). Podobna sytuacja jest w innych dyscyplinach sportu osób niepełnosprawnych.

Proszę mi i zawodnikom niepełnosprawnym (w szczególności dzieciom) wytłumaczyć, dlaczego sport niepełnosprawnych jest traktowany inaczej niż sport ludzi sprawnych? Sportowcy niepełnosprawni równie ciężko trenują jak ich zdrowi koledzy, a nie mają możliwości sprawdzenia swoich umiejętności na najważniejszych zawodach w kraju, ponieważ są one odwoływane.

Czy sportowcom chcącym wziąć udział w zawodach pozostaje tylko wyjazd na swój koszt na zawody organizowane w innych krajach, ponieważ klubów na to nie stać? Dlaczego nie odwołuje się mistrzostw Polski w piłce nożnej, w siatkówce itd., dlaczego muszą cierpieć słabsi i bardziej poszkodowani przez los? Państwo polskie w ogóle nie dba o ludzi niepełnosprawnych, dla niego najlepiej by ich w ogóle nie było. Jak długo jeszcze osoby niepełnosprawne będą traktowane jak ludzie drugiej kategorii?

Bardzo proszę o zainteresowanie opisaną sytuacją i jakąkolwiek reakcją.

Magda S. z woj. mazowieckiego

Bez spaceru dwa tygodnie

Ludzie pracujący w polskich szpitalach psychiatrycznych mają w swej złotej zasadzie ponizanie i niszczenie pacjen-



ta. Totalne chamstwo, bezczelność, wyzwiska, kpiny itd. – to normal! Polskie szpitale psychiatryczne są siedliskiem największej patologii. Można to porównać do więzienia, tyle że w więzieniu jest znacznie lepsze jedzenie, telewizor, a także możliwość wyjścia na spacerki.

Byłem w szpitalu psychiatrycznym w Cieszynie: bród, smród (np. wdychanie dymu tytoniowego 24 godziny na dobę), kał w łazience – na podłodze, ścianach, drzwiach itd. Brak podstawowych zasad higieny u pracowników szpitala, a także olewanie chorych pacjentów – np. nieregowanie na to, że załatwiają się pod prysznicem. Przez 2 tygodnie nie pozwolono mi wyjść na powietrze, konkretnie tego nie uzasadniając. W szpitalu psychiatrycznym, w którym byłem, władzę przejęli wariaci – jak w opowiadaniu Edgara Allana Poe: ale nie pacjenci, tylko personel, wraz z niezrównoważoną psychicznie i głupią ordynatorką. Leczyłem tam depresję, ale wyszedłem w znacznie gorszej formie niż w dniu przyjęcia do szpitala.

Wojciech Nowakowski z woj. śląskiego

Wózek przeciwdeszczowy

Na co dzień czytam artykuły zamieszczone na portalu www.niepelnosprawni.pl, bo poszerzają moją wiedzę i uczą, jak radzić sobie z niepełnosprawnością. Dopiero niedawno jednak trafiłem na tekst z 2006 r. Tomasza Przybyszewskiego pt. *Przedmioty, które ułatwią ci życie*. Aż przetarłem oczy, kiedy zobaczyłem projekt z daszkiem przeciwdeszczowym do wózka inwalidzkiego. Mój pomysł jest bardzo podobny do projektu pana Grzegorza Czechowskiego z Instytutu Wzornictwa Politechniki Koszalińskiej. Ponieważ trudno bezpośrednio dotrzeć do produ-

centów, pomyślałem, że zrobię to za pośrednictwem „Integracji”.

Już od dłuższego czasu przychodził mi na myśl taki szczegół, że brakuje przy moim pojeździe tylko przeciwdeszczowego, składanego daszka ochronnego. Wielokrotnie przyglądałem się swojemu wózkowi i zastanawiałem nad rozwiązaniem tego kłopotu. Trafiłem w internecie na zdjęcie, które pokazuje przedmiot zbliżony do mojego pomysłu. Przedstawiony na zdjęciu daszek dotyczy raczej wózka ręcznego, bo dla wózka z napędem elektrycznym byłby chyba zbyt obszerny... A mógłby się składać i chować gdzieś w przestrzeni pomiędzy rączkami do pchania wózka a oparciem... Zapewne tego miejsca musiałyby być sporo, by daszek po rozłożeniu ochraniał przed deszczem również nogi osoby siedzącej na wózku, a przy słonecznej pogodzie (jak też do samego siadania na wózek), aby była możliwość jego złożenia. To zapewne jednak kwestia odpowiedniego projektu...

Będę wdzięczny za wzięcie pod uwagę tego aspektu, a także pomoc w trafieniu do osób zajmujących się projektowaniem wózków elektrycznych dla osób niepełnosprawnych, względnie za informacje o innych możliwościach w tej kwestii. Jeżeli ktoś ma ochotę wyrazić swoją opinię, zapraszam do mejlowania na adres: wozek@mailplus.pl

Marcin

Czekamy na Wasze listy

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



PACZKA INTEGRACJI

Drodzy Przyjaciele!

Okazuje się, że wystarczy decyzja władz samorządu, instytucji, organizacji czy osoby prywatnej, aby magazyn „Integracja” pojawił się w lokalnej społeczności, przynosząc ludziom z niepełnosprawnością oraz ich rodzinom nadzieję na lepsze życie i odpowiedź, jak je budować, zdobywać czy osiągać. Oto jeden z licznych „listów wdzięczności”, która należy się Wam, emisariuszom nadziei.

Wszystko jest możliwe

Wydajecie wspaniałą gazetę, którą zobaczyłem przy okazji pobytu w Urzędzie Gminny. Nr 2/12 leżał na widocznym miejscu przed pokojem spraw obywatelskich. Przeczytałem go od deski do deski i poczułem się

ważny – napisał do nas Pan Zenon z woj. warmińsko-mazurskiego. – Każdy artykuł był dla mnie odkryciem kawałka rzeczywistości, o której wiedziałem jedynie, że istnieje, jak np. podróżowanie na wózku. Dotąd nie miałem zielonego pojęcia np. o systemie wsparcia osób niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii. Jestem bardzo wdzięczny za to, że istnieje gazeta, która każdym wydrukowanym słowem zachęca do godnego życia i pokazuje na przykładzie innych, że jest ono możliwe...

Wszystkich zainteresowanych **Paczką Integracji**, a także pojedynczymi egzemplarzami prosimy o kontakt: tel.: 801 801 015*; e-mail: paczkaintegracji@integracja.org; www.niepelnosprawni.pl – dział Serwis/Media/Magazyn Integracja.
UWAGA! ZMIANA NUMERU KONTA WYSYŁKOWEGO:
98 1370 1037 0000 1706 4020 9711

*Całkowity koszt połączenia wynosi 0,40 zł brutto

Deszcz medali pa

Nasza lekkoatletka Alicja Fiodorow, poproszona o podsumowanie Igrzysk Paraolimpijskich Londyn 2012, powiedziała, że „w Atenach przychodziło na trybuny kilkoro ciekawskich popatrzeć, co się dzieje na stadionie, w Pekinie przyszły tłumy, bo musiały przyjść, a w Londynie przychodzili kibice, bo naprawdę chcieli”.

W Wielkiej Brytanii zmieniło się oblicze sportu. Angielskie igrzyska z 2012 roku zostaną zapamiętane jako wydarzenie niezwykle, naprawdę mające szansę zainspirować pokolenia.

Każdy koniec igrzysk oznacza rozpoczęcie kolejnego czteroletniego cyklu olimpiad. Kiedy mer Londynu Boris Johnson oddał flagę paraolimpijską w ręce Philipa Cravena – przewodniczącego Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego – ten natychmiast przekazał ją burmistrzowi Rio de Janeiro – Eduardowi Paesowi.

Brytyjczycy naprawdę wysoko zawiesili Brazylijczykowi poprzeczkę. Podobnie jak organizatorzy londyńskich igrzysk pokazali światu, że w sporcie paraolimpijskim nie tylko sportowcy dokonują rzeczy niemożliwych.

Podobną determinację widzieliśmy w działaniach naszej paraolimpijskiej reprezentacji.

Medal medalowi nierówny

Polscy olimpijczycy startujący w konkurencjach indywidualnych mogą liczyć na 120 tys. zł za pierwsze miejsce, 80 tys. zł za drugie i 50 tys. zł za trzecie. Te pieniądze, które obiecał PKOl, to niejedynie nagrody, jakie otrzymają sportowcy. Nagrody dla medalistów przewidziało także Ministerstwo Sportu i Turystyki.

Paraolimpijczycy startujący w konkurencjach indywidualnych mogą liczyć z PKPar za złoty medal na prawie 20 tys. zł, za srebrny niespełna 14 tys. zł, a za brąz ok. 10 tys. zł. Mają zatem nagrody kilkakrotnie mniejsze niż pełnosprawni olimpijczycy.



Pływaczka Joanna Mendak obroniła złoto z Pekinu, choć nie było to łatwe...

Dwie przemiany

Po pierwsze nastąpiła przemiana sportowa. Medale zdobywali tylko ci, którzy na nie zasłużyli, czyli „załapali się” na rozwój ruchu paraolimpijskiego. Są otwarci na zmiany. Doskonale wiedzą, że podstawą każdego sportowego sukcesu jest sukcesywne pokonywanie kolejnych etapów – aż do momentu, kiedy organizm fizycznie odmawia dalszej współpracy. Wtedy pozostaje tzw. sportowa emerytura. Kto nie poprawił swoich wyników w ciągu ostatnich lat – ten po medale do Londynu nie przyjechał. Kto poprawiał wyniki minimalnie – mógł liczyć tylko na optymalną dyspozycję dnia i wyniki konkursów gorsze od aktualnych rekordów.

Stąd płynie prosty wniosek. W ruchu paraolimpijskim rehabilitacji nie ma. Ruch paraolimpijski jest częścią sportu elitarnego. Jest składową sportu kwalifikowanego. Sportowcy paraolimpijscy są wyczynowcami – niezależnie od tego, czy są w stanie otrzymywać gratyfikacje, które pozwalają na normalne trenowanie i godne życie; czy są studentami, czy aktywnymi zawodowo obywatelami – z rodzinami i dziećmi. Przemiana sportowa w polskim środowisku sportowców paraolimpijskich polega na tym, że przyswoili oni sobie tę zasadniczą definicję sportu i ci, którzy medale wywalczyli, zawdzięczają je bardzo solidnej pracy przez ostatnie cztery lata.

Druga przemiana, której mogliśmy się przyglądać, a nawet w której po części uczestniczyliśmy, wyraziła się w ogólnospołecznym buncie wobec poniżającego polskich paraolimpijczyków i okazanego publicznie (podkreślmy: po raz kolejny) braku szacunku ze strony władz i niektórych środowisk opiniotwórczych lub takich, które same

raolimpijskich

Tekst Maciej Kowalczyk

uważają się za opiniotwórcze. Powiedzmy sobie jedno. Mamy dosyć! Dosyć buty pań i panów wobec ludzi, którzy wkładają mnóstwo wysiłku w budowanie m.in. wizerunku naszego państwa. Właściwie podsumował to portal calpolskakibicuje.pl: „Panu o inicjałach JKM nie będziemy robić reklamy”. Nie promujmy więc, nawet pod pozorem ostrej krytyki, działań pseudopolityków kategorii B lub C – niezależnie od ich społecznych czy państwowych funkcji i piastowanych urzędów. Po raz kolejny od rewolucji „Solidarności” tzw. masy są przeciwne działaniu władz.

Zlekceważeni mistrzowie

Podczas pożegnania paraolimpijczyków przed wylotem do Londynu najwyższym rangą politykiem, który wziął udział w tej uroczystości, był... ambasador Wielkiej Brytanii w Polsce Robin Barnett. Pani prezydentowa przesłała list. Zabrakło premiera rządu i minister sportu.

Panie ambasadorze, dziękujemy!

A potem zaczęła się walka o medale. Miała być obrona 18. miejsca (takie zdobyto w Atenach i Pekinie). Wiadomo było, że świat nam uciekł. Sprofesjonalizował się. Sportowcy bardzo bali się presji dziennikarzy, którzy za nimi jeżdżą, działaczy, którzy z nich żyją, i kibiców, którzy coraz gromadniej pojawiają się na arenach rywalizacji. A było o co się bać. Sam pisałem, że wielkich osiągnięć nie będzie...

Kiedy Katarzyna Piekart zdobyła złoty medal w rzucie oszczepem, poprawiając o ponad 2 m rekord świata (z 38,89 m na 41,15 m), myślałem, że to fart i na dużo

więcej nie ma co liczyć. Kiedy pojechałem na szpadowy turniej szermierczy, od początku myślałem o powrocie do centrum prasowego, żeby udać się stamtąd na kolarstwo. Uciekł mi autobus, więc wróciłem do hali ExCel i byłem świadkiem „niemożliwego”: Dariusz Pender najpierw pokonał w ćwierćfinale stuprocentowego pewniaka do złota – Chińczyka Jianquana Tiana, a potem już nikt nie był

Organizatorzy londyńskich igrzysk pokazali światu, że w sporcie paraolimpijskim nie tylko sportowcy dokonują rzeczy niemożliwych. Podobną determinację widzieliśmy w działaniach naszej reprezentacji.

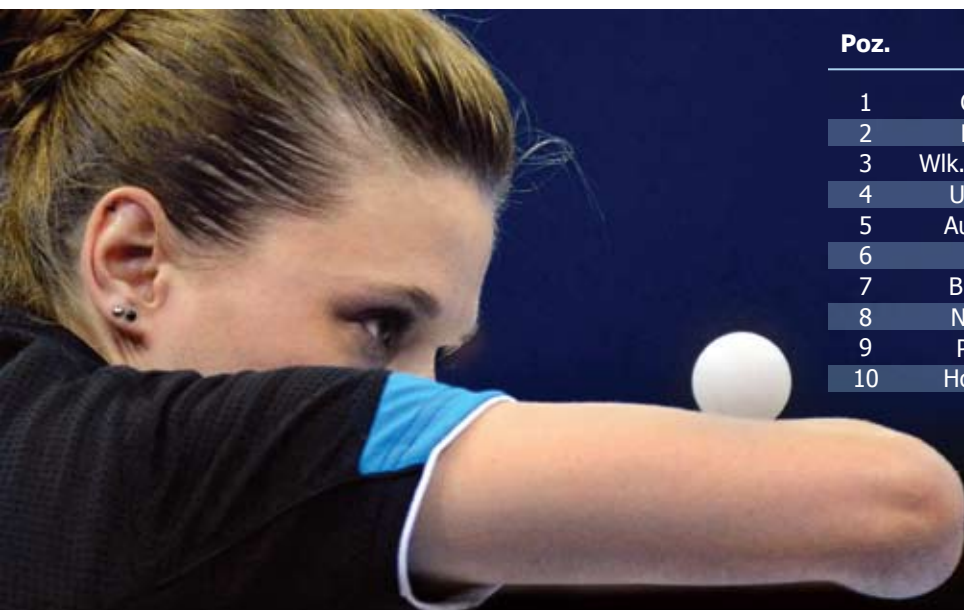
w stanie wygrać z Polakiem. Pender zdobył pierwszy po Sydney złoty medal paraolimpijski w szermierce na wózkach. Uznałem, że w szermierce zdarzyło się wszystko, co miało się zdarzyć. Ale nie! Kolejny złoty medal zdobył Grzegorz Pluta w turnieju szablowym.

Dzięki Patrykowi Chojnowskiemu poprawiliśmy osiągnięcia w tenisie stołowym. Polak, który na co dzień gra w klubie ekstraklasy pełnosprawnych Condohotels Morliny Ostróda, okazał się być lepszy od Chińczyka Ge Yanga – obrońcy tytułu z Pekinu. Chojnowski osiągnął więcej niż Natalia Partyka, która pojawiła się na londyńskich banerach reklamowych Visy. O ile bardziej utytułowana Polka

Tabela medalowa

Poz.	Kraj	Złota	Srebra	Brązy	Łącznie
1	Chiny	95	71	65	231
2	Rosja	36	38	28	102
3	Wlk. Brytania	34	43	43	120
4	Ukraina	32	24	28	84
5	Australia	32	23	30	85
6	USA	31	29	38	98
7	Brazylia	21	14	8	43
8	Niemcy	18	26	22	66
9	Polska	14	13	9	36
10	Holandia	10	10	19	39

Natalia Partyka to obok Oscara Pistoriusa jedyna paraolimpijka, która ma za sobą start na olimpiadzie



– jedyna poza Oscarem Pistoriusem, która wzięła także udział w igrzyskach olimpijskich, zdobyła złoto w grze singlowej i brąz w turnieju drużynowym, to Chojnowski do złota w singlu dorzucił srebrny medal w kategorii drużynowej.

Na wyliczenie wszystkiego nie wystarczy miejsca. Największym odkryciem w polskiej ekipie okazał się Rafał Wilk. Nasz handbike’er w obydwu startach – jeździe na czas i wyścigu szosowym – wywalczył złote medale.

Historia tego sportowca wymaga odrębnego potraktowania. Jeszcze w roku 2006 był żużlowcem. Prowadził podczas biegu. Do mety zabrakło mu zaledwie 30 m... Doszło do przewrotki i złamania kręgosłupa... Teraz kontuuje swoją sportową walkę na handbike’u.

Największe show urządził Maciej Lepiato w skoku wzwyż. Kiedy do wysokości 2,08 m zaliczał wszystkie próby za pierwszym podejściem, kibicowały mu dziesiątki tysięcy angielskich kibiców. Gdy w drugiej próbie poprawił rekord świata z 2,11 m na 2,12 m, kibice oszaleli.

Największe show urządził Maciej Lepiato w skoku wzwyż. Kiedy do wysokości 2,08 m zaliczał wszystkie próby za pierwszym podejściem, kibicowały mu dziesiątki tysięcy angielskich kibiców. Gdy w drugiej próbie poprawił rekord świata z 2,11 na 2,12 m, kibice oszaleli. Lepiato z trenerem Zbigniewem Lewkowiczem postanowi przedłużyć kon-

Ewa Zielińska wróciła z Londynu bez medalu



Pełne trybuny dopingowały skoki w dal Karoliny Kucharczyk, w tym i ten, którym pobiła rekord świata

kurs, zawieszając poprzeczkę na 2,14 m. Po drugiej nieudanej próbie Polak zdecydował o zakończeniu startu.

Dobrym rezultatem w skoku o tyczce popisał się jednożonny Łukasz Mamczarz (kl. F42) – jest na okładce tego numeru „Integracji”. W trzeciej próbie pokonał 1,74 m. Podobnie jak rywale – Illesa Delana z Fidżi i Girisha Hosanagara Nagarajegowda z Indii – nie przeskoczył 1,77 m. O kolejności na podium zdecydowała więc liczba zrzutek na niższych wysokościach. Polak miał ich najwięcej.

Do zdobycia złotego medalu zabrakło Mamczarzowi zaledwie kilku centymetrów, ale widowisko było najwyższej próby. Zawodnik Startu Gorzów Wielkopolski był bowiem najbliższy przeskoczenia 1,77 m. W tym sezonie skakał już nawet wyżej – w Berlinie na Otwartych Mistrzostwach Niemiec pokonał 1,82 m, ustanawiając rekord Starego Konty-

Fot. Stefan Wermuth/REUTERS/FORUM, Eddie Keogh/REUTERS/FORUM, Maciej Kowalczyk



Mistrzowie nad mistrzami:

W igrzyskach wzięło udział 4280 sportowców rywalizujących o 503 komplety medali. Międzynarodowy Komitet Paraolimpijski wybrał spośród nich dwanaścioro, którzy – zdaniem Komitetu – najbardziej przyczynili się do uczynienia tego sportowego widowiska najlepszym w dziejach sportu paraolimpijskiego:

1. **David Weir**, brytyjski lekkoatleta na wózku, zdobywca 4 złotych medali na 800 m, 1500 m, 5000 m i w maratonie.
2. **Jessica Long**, amerykańska pływaczka, zdobywczyni pięciu medali złotych, dwóch srebrnych i brązowego.
3. **Siamand Rahman**, irański ciężarowiec, który wycisnął 270 kg na sztandzie w kat. +100 kg.
4. **Jonnie Peacock**, najszybszy sprinter z Irlandii z porażeniem ręki, który uzyskał na 100 m czas 10,90 s, bijąc rekord świata i stając się bohaterem dnia w lekkoatletyce.
5. **Zhang Cuiping**, jedna z wielu gwiazd chińskiej reprezentacji paraolimpijskiej, zdobywca dwóch medali złotych i jednego brązowego w strzelectwie.
6. **Matt Cowdrey**, pływak, najczęściej stający na podium reprezentant Australii, pięciokrotny mistrz londyńskich igrzysk.
7. **Daniel Dias**, pływak z Brazylii, zdobywca sześciu złotych medali. W kraju stał się bohaterem.
8. **Patrick Anderson**, najlepszy koszykarz ekipy Kanady – zdobywców paraolimpijskiego złota. Średnie wyniki to 25 punktów, 11 zbiórek i 9 asyst na mecz. W finale rzucił 34 punkty, miał 10 zbiórek i 8 asyst.
9. **Ryley Batt**, australijski rugbista na wózku, który wywalczył ze swoją drużyną złoty medal. Na jego koncie zapisano 161 punktów zdobytych w 5 spotkaniach. W finale z Kanadą zdobył 37 punktów.
10. **Jacqueline Freney**, australijska pływaczka, zdobywczyni 8 złotych medali na igrzyskach w Londynie, w tym 6 w konkurencjach indywidualnych.
11. **Alex Zanardi**, były kierowca Formuły 1, obecnie handbike'er. Na jego starty przychodziły tłumy. Wygrał jazdę na czas, wyścig szosowy, wywalczył srebrny medal w sztafecie mieszanej w grupie H1-4.
12. **Esther Vergeer**, holenderska tenisistka na wózku. Zdobyła 4. z kolei złoty medal paraolimpijski i wygrała 470. mecz, pokonując w londyńskim finale gry singlowej rodaczkę Aniek van Koot.

mentu w swojej grupie. W Londynie się nie udało, ale medal jest i niejeden raz o Mamczarzu sobie przypomnimy.

Sukcesy i niedosyt

Za największą niespodziankę, poza sensacyjnymi dwoma złotymi medalami w szermierce, w której na tym poziomie możliwe jest wszystko, uznaję brązowy medal zdobyty przez Milenę Olszewską w łucznictwie klasycznym.

Z rozczarowaniem śledziłem starty pływaków. Tu stało się to, co zapowiadano – nie będziemy zdobywać medali. Złoto Joanny Mendak na 100 m stylem motylkowym okazało się największym sukcesem. Srebro 15-letniej Oliwii Jabłońskiej, także na 100 m stylem motylkowym, bardzo cieszy. Obydwie Polki występują w grupie pływaczek niedowidzących, ale w dwóch klasach. Brąz Pauliny Woźniak (pływaczka bez dłoni) w żabce na 100 m też ma inny wymiar na tle pozostałych nieudanych występów. Medalu nie przywozila z Londynu czterokrotna medalistka z Pekinu – Katarzyna Pawlik, do walki o niego daleko było Grzegorzowi Polkowskiemu. Czy szkoda? Dla indywidualnych sportowców pewnie tak, choć sami podkreślają, że świat tak poszedł do przodu, iż ciężko będzie go dogonić.

O sporym niedosycie można mówić w odniesieniu do kolegi Rafała Wilka – Arkadiusza Skrzypińskiego. Były mistrz świata i aktualny wicemistrz w wyścigu drużynowym nie był w stanie zawalczyć w Londynie o medal. Możemy mówić o prawdziwej sportowej porażce. Skrzypiński podporządkował przygotowaniom do Londynu prawie wszystko. Przegrał w sportowej walce. Był wściekły, zawiedziony i miał dosyć sportu, kolarstwa ręcznego, które promował swoją postawą przez wiele ostatnich lat. Z tej przegranej płynie ważny komunikat. Nie pamiętam, aby kiedykolwiek Skrzypiński był tak zawiedziony i niezadowolony z życia jak po starcie w szosówce. Nigdy, ani publicznie, ani prywatnie nie narzekał na swoją niepełnosprawność. Medal igrzysk to na razie jedyny cel, którego nie udało mu się

Maciej Lepiato, przeskakując wysokość 2,12 m, został rekordzistą świata



zrealizować. Na trasie wyścigu szosowego działo się coś, co trzeba określić jednym słowem – sport.

Łatwiej nie będzie

Polska zdobyła 36 medali. 14 złotych krążków dało naszym reprezentantom 9. miejsce w tabeli medalowej. Co to oznacza? Z Chinami nie mamy szans. Oni zdobyli aż 95 złotych medali, a my mieliśmy w Londynie 101 wszystkich sportowców. Następne kraje: Rosja, Wielka Brytania, Ukraina, Australia i Stany Zjednoczone – stanowią grupę, do której nie możemy pretendować. Jesteśmy niemal na równi z Brazylią i Niemcami. Za nami są Holendrzy, Iran, Korea Południowa, Włochy, Tunezja, Francja, Hiszpania i RPA.

Co dalej z ruchem paraolimpijskim? Oscar Pistorius, który był gwiazdą w Pekinie i od czasu tamtych igrzysk najbardziej na świecie kojarzy się ze sportem paraolimpijskim, w Londynie przegrał dwa z trzech swoich biegów:

Spełnione zostało także marzenie organizatorów. Przeszło 2 mln sprzedanych biletów dało efekt, który najlepiej było widać na miejscu: pełny stadion od pierwszego do ostatniego dnia i ogromne zainteresowanie mediów.

na 100 i na 200 m. Złoto zdobył jedynie w swojej koronnej konkurencji – 400 m. Czy sportowy świat odjechał również Pistoriusowi? I tak, i nie. Tak, bo w sprincie pojawili się lepsi. Nie, bo sam Pistorius podkreślał po swoich startach, że zawiedziony nie jest, cieszy się tym bardziej, że sport paraolimpijski wchodzi w etap wyczynu na najwyższym poziomie, w którym nie ma sukcesów bez specjalizacji. A ten proces toczy się także dzięki jego postawie.

Sarah Storey wyprzedza Annę Harkowską w finale wyścigu pościgowego pań



Alicja Fiodorow tuż po zdobyciu srebrnego medalu w biegu na 200 m

Podobnie – z coraz większym trudem wygrywa swoje mecze pingpongowe Natalia Partyka i pewnie jest kwestią czasu, kiedy, niestety, przegra turniej singlowy (oby nie za szybko!). Zapytana przez jednego z dziennikarzy brazylijskich, który występ był dla niej ważniejszy – olimpijski czy paraolimpijski, odpowiedziała, że pytanie jest tendencyjne, oba starty traktuje na równi, natomiast nie jest tajemnicą, że gra singlowa w turnieju olimpijskim była jej marzeniem i ono się spełniło.

Spełnione zostało także marzenie organizatorów. Przeszło 2 mln sprzedanych biletów dało efekt, który najlepiej było widać na miejscu: pełny stadion od pierwszego do ostatniego dnia i ogromne zainteresowanie mediów. Informacje z aren były na pierwszych stronach gazet, a brytyjski hymn odgrywano z nabożeństwem przy każdym brytyjskim zwycięstwie.

Trzeba było jednak trochę wysiłku. Do oglądania igrzysk zachęcał premier Wielkiej Brytanii David Cameron, który pojawiał się też na widowni. To dowód szacunku, jakim obdarza się w Wielkiej Brytanii sportowców z niepełnosprawnością. I na pewno nie deprecjonuje się ich medali. □

Maciej Kowalczyk

Fot. John Kirkpatrick/Actionplus/FORUM, Maciej Kowalczyk

PEGAZ 2012

**Pomożemy Ci
w zdobyciu
dofinansowania na
wózek elektryczny!!**

**Realizujemy dofinansowania programu
Pegaz 2012/Aktywny Samorząd**

akson

Infolinia

728 489 828

*pomagamy
z pasją*

Storm 4



G50



Kite



Bora



S12 Vita

www.akson.pl

Tekst i zdjęcie Piotr Stanisławski

Dajcie nam asystenta!

Usługi asystenckie stanowią podstawę rehabilitacji społecznej i decydują o aktywności zawodowej. Z tego względu organizacje skupione w Koalicji na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością chcą w polskim prawie zapewnienia ludziom z poważnymi dysfunkcjami pomocy asystentów. Opracowały właśnie standardy ich usług.

I zrobiły to w najlepszym momencie. Jak bowiem poinformował Jarosław Duda, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, rozpoczęły się prace nad przygotowaniem nowej *Ustawy o rehabilitacji społecznej i zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*. Na razie zlecono szczegółowe badania diagnozujące sytuację i potrzeby tej grupy. A zdaniem większości liderów organizacji, ustawowe zapewnienie asystentów to dzisiaj jedna z największych potrzeb i te usługi muszą znaleźć się w nowej ustawie. Jak twierdzi Beata Karlińska, prezes Fundacji Pomocy Osobom Chorym na Zanik Mięśni, która była jedną z pierwszych oferujących w Polsce usługi asystenckie, większość osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności (a dla nich głównie przewidziane są usługi asystenckie) wymagających wsparcia asystenta potrzebuje go do konkretnych czynności, czasem jednej w ciągu dnia – dotarcia do pracy i powrotu, pomocy w zakupach, załatwienia spraw w urzędzie, ubrania się, treningu jakichś umiejętności itp. Asystent może więc wspierać kilka osób. Bez niego skazane są na wykluczenie.

– *U nas nie potrzeba asystenta na 24 godz. tak jak w Danii, bo my jesteśmy bardzo rodzinni* – mówi Beata Karlińska. – *Mamy dziewczynę, której mąż pracuje poza domem, a ona ma telepracę w domu. Jej asystent przychodzi o godz. 11 pomóc w toalecie. I tylko wtedy jest potrzebny. Inna osoba w podobnej sytuacji z asystentem pójdzie na zakupy albo do fryzjera, załatwi sprawę, ubierze się czy posprząta w domu.*



Od asystenta do zatrudnienia

Anna Woźniak-Szymańska, prezes Zarządu Koalicji na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością, powiedziała podczas lipcowej konferencji w Sejmie, na której Koalicja zaprezentowała usługi asystenckie, że mają one bezpośredni związek z podejmowaniem pracy przez te osoby.

– *Jeśli chcemy mieć więcej pracujących osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, to musimy wprowadzić takie usługi* – mówi pani prezes. – *Ubiegłoroczne dane GUS pokazują, że aż 82 proc. osób z niepełnosprawnością nie wykazuje chęci podjęcia aktywności zawodowej. Rządzący muszą zrozumieć tę zależność, że bez skutecznej rehabilitacji społecznej nie ma szans, aby zwiększył się odsetek w tej grupie podejmujących pracę.*

Przypomnijmy, że średnia aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością w krajach unijnych wynosi prawie 50 proc, a w Polsce niewiele ponad 17 proc. Ponadto u nas znacznie więcej niż połowa zatrudnionych to osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności, a wśród zatrudnionych z umiarkowanym stopniem jest coraz więcej tych, którzy „uciekli” z lekkiego stopnia po tym, jak zmniejszono pracodawcom dofinansowanie dla tej grupy pracowników. Zatem polska gospodarka zatrudnia mniej niż 10 proc. osób posiadających orzeczenie o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności. Tej gorzkiej prawdy o działaniu polskiego systemu rehabilitacji zawodowej nie da się ukryć i stąd coraz więcej głosów wzywających do zmiany systemu. Nowa ustawa ma zmienić starą filozofię wsparcia i oferować usługi rehabilitacji społecznej będące pochod-

nią rzeczywistości. A ta, zdaniem organizacji pozarządowych, wymaga wprowadzenia usług asystenckich. Bez nich będziemy stać w miejscu.

W niektórych organizacjach pojawiają się też krytyczne głosy dotyczące turnusów rehabilitacyjnych, które w obecnej ustawie są głównym elementem rehabilitacji społecznej, a w rzeczywistości mają z nią niewiele wspólnego.

– *To właściwy moment na dyskusję o usługach asystenckich w perspektywie przygotowywania nowej ustawy* – twierdzi poseł Sławomir Piechota. – *Widzimy, że stare rozwiązania wyczerpują swą zdolność do powiększania kręgu aktywnych osób niepełnosprawnych i że potrzebujemy nowego podejścia.*

Kto w koszyku?

Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością, która wraz z ekspertami pracowała półtora roku nad przygotowaniem koszyka podstawowych usług rehabilitacji społecznej (znajdują się w raporcie *Rzecznictwo na rzecz osób niepełnosprawnych. Standardy usług rehabilitacji społecznej*, dostępnym na stronie: www.koalicjaon.org.pl), wskazała na najważniejszą potrzebę – trzy usługi asystenckie: asystent wspomagający, asystent specjalista i asystent zawodowy (więcej w ramce „Jacy asystenci i dla kogo?”). O tym, który asystent, dla kogo i na jaki czas decydowałyby zespoły merytoryczne, ustalające potrzeby każdego zgłaszającego się. Rolą asystentów jest wspieranie osób z niepełnosprawnością w czynnościach, których nie są w stanie wykonać. Asystenci nie wyręczają, są niejako przedłużeniem ręki, nogi, oka czy ucha osoby z niepełnosprawnością. Asystenta nie należy mylić z opiekunem. Przygotowanie asystentów mogłoby być zlecane organizacjom, ponieważ mają w tym największe doświadczenie.

Z jakich pieniędzy?

Zdaniem Koalicji, usługi asystenckie powinny należeć do zadań własnych powiatu, a jednostkami koordynującymi te świadczenia powinny być PCPR lub Ośrodki Pomocy Społecznej (OPS) – dot. asystenta wspierającego i asystenta specjalisty, oraz Powiatowe Urzędy Pracy – dot. asystenta zawodowego. Jak zwykle najistotniejsze pozostaje pytanie, z jakich środków ma być opłacana praca asystentów, ich szkolenie i przygotowanie? Zdaniem Koalicji, środki muszą być gwarantowane i nie opierać się na okresowych projektach. Dlatego pieniądze powinny być zabezpieczone stałą subwencją w budżecie instytucji samorządowej, która dane usługi oferuje, przede wszystkim w PCPR i OPS. Zadłużone polskie samorządy, które już zrezygnowały z wielu zadań zleconych przez PFRON (jak np. turnusy rehabilitacyjne, likwidacja barier w miejscu zamieszkania, dofinansowanie do zakupu sprzętu rehabilitacyjnego), nie będą raczej chciały ze swoich pieniędzy finansować usług asystenckich.

– *Gdzie powinny być te środki wydzielone: w resorcie pracy i polityki społecznej, w PFRON czy w samorządach* – jest



Z Konwencji ONZ Artykuł 19

Państwa Strony niniejszej konwencji (...) podejmą efektywne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego (...) udziału w życiu społeczeństwa, w tym poprzez zapewnienie, że:

(b) osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia w społeczności i integracji społecznej, która także pozwoli na zapobieganie izolacji i segregacji społecznej (...).

do ustalenia – mówi Anna Woźniak-Szymańska. – *Najważniejsze, że muszą być gwarantowane.*

Nadzieja, że PFRON znajdzie środki i będzie je przekazywał samorządom są niewielkie. Już w przyszłym roku ponad 70 proc. budżetu Funduszu pochłonie dofinansowanie pracodawcom do SOD, kolejne 20 proc. dostają samorządy na warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej i obecne zadania, reszta idzie na programy. Zmienić to może jedynie modyfikacja obecnych dedykowanych zadań rehabilitacji społecznej zapisanych w ustawie i np. zastąpienie niektórych (najmniej efektywnych) usługami asystenckimi.

– *Obecnie pula wolnych środków niededykowanych jest bardzo mała* – mówi Wojciech Skiba prezes PFRON. – *Bez zmodyfikowania istniejących programów nie wystarczy pieniędzy na nowe zadania. Skoro środowisko mówi w przedstawionym raporcie, że obecne tytuły związane z rehabilitacją społeczną nie spełniają już oczekiwań i trzeba wprowadzić usługi asystenckie, to należy się zastanowić, co zmienić, aby postulaty środowiska zrealizować.*

Pełnomocnik Rządu Jarosław Duda zwraca uwagę na inne kwestie, które nowa ustawa podnosi:

– *W nowej ustawie będzie trzeba pogodzić różne oczekiwania: organizacji pozarządowych, pracodawców i samorządów. Potrzebny jest kompromis. Aktualne są pytania, w jakim zakresie powinniśmy finansować lekki stopień niepełnosprawności? Czy od zatrudnienia do emerytury, czy tylko czasowo? Czy SOD powinniśmy płacić co miesiąc, czy raz w roku – za efekt? A co zrobimy, gdy wzrośnie zatrudnienie, a PFRON zabraknie pieniędzy na zadania nieobligatoryjne? Takich pytań jest bardzo dużo.*

Uczestnicy konferencji wskazywali różne źródła finansowania usług asystenckich, w tym renty z tytułu niezdolności do pracy, na co ZUS przeznacza rocznie ok. 18 mld zł.

– *Musimy zdawać sobie sprawę, jak ogromne ponosimy koszty utrzymywania bezczynności osób niepełnosprawnych – mówi poseł Sławomir Piechota – Tam są, jak myślę, największe środki w systemie – w ZUS i całym systemie rentowym. One powinny być przesunięte z finansowania bierności na wspieranie aktywności osób niepełnosprawnych i usług asystenckich.*

Beata Karlińska dodaje, że wraz z nową ustawą trzeba zreformować orzecznictwo.

– *Mamy wielu cwaniaków, którzy udają się po orzeczenie o niepełnosprawności, a potem po rentę i zasiłki, aby jeszcze zatrudnić się w firmie ochroniarskiej – mówi. – Tu są wielkie rezerwy. Za dużo mamy niepełnosprawnych, którzy nie są tak niesprawni, jak wskazują ich orzeczenia, a państwo na nich przeznaczona ogromne dotacje. Dotyczy to także pracodawców otrzymujących pieniądze na zatrudnianie osób z lekkim stopniem niepełnosprawności. Nie mówmy więc, że nie ma pieniędzy na asystentów dla osób naprawdę ich potrzebujących. One są, tylko niewłaściwie wydawane.*

Główny cel praca

Janusz Gałęziak, Radca Minister w Stałym Przedstawicielstwie RP w Unii Europejskiej, przyznaje, że wiele krajów UE, ale i USA, Kanada, Japonia i Korea, zmienia swoją poli-

Jacy asystenci i dla kogo?

Propozycje Koalicji przewidują usługi trzech asystentów.

- 1. Asystent wspomagający.** Wspiera osobę z niepełnosprawnością w zakresie codziennych czynności pozwalających jej funkcjonować w środowisku domowym i społecznym. Na przykład w czynnościach pielęgnacyjnych, samoobsłudze, zakupach, załatwianiu spraw urzędowych, kontaktach z instytucjami i osobami, w komunikacji. Mogą być przewodnikami i tłumaczami, pomóc wyjść z domu czy dojechać w określone miejsca.
- 2. Asystent specjalista.** Pomaga w osiągnięciu różnych sprawności, przede wszystkim uczy czynności życia codziennego i umiejętności niezbędnych w prowadzeniu samodzielnego życia, m.in. posługiwania się urządzeniami, orientacji przestrzennej, samodzielnego przemieszczania się, języka migowego, samoobsługi. Może przeprowadzać treningi, dawać wsparcie psychologiczne, pomagać w diagnozowaniu problemów czy radzeniu sobie z emocjami.
- 3. Asystent zawodowy** (trener pracy). Zajmuje się wyłącznie wspomaganie aktywności zawodowej osoby z niepełnosprawnością, głównie w poszukiwaniu pracy i utrzymaniu tej osoby w zatrudnieniu. W obecnej ustawie rehabilitacyjnej istnieje usługa trenera pracy, ale dostępny jest on tylko dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami psychicznymi. Nowa ustawa powinna zagwarantować dostęp do niego osobom ze wszystkimi niepełnosprawnościami.

tykę wobec osób z niepełnosprawnością. Główną strategią jest zwiększenie zatrudnienia w tej grupie. Polska też znajduje się w tym nurcie, choć największe zmiany jeszcze przed nami. Europejska Strategia 2020 zakłada ambitny cel osiągnięcia 75 proc. wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnością. Taki wynik można mieć, zmieniając tylko filozofię wsparcia, które ma być zindywidualizowane i powiązane z podejmowaniem aktywności zawodowej.

– *Wyraźnie widać, że osoby, które wchodzić w system świadczeń społecznych, uzależniają się od niego i bardzo trudno im z niego wyjść i wejść na drogę aktywności w ogóle, także podjąć pracę – mówi Janusz Gałęziak. – Dlatego zaostrza się kryteria przyznawania świadczeń, wyznacza ramy czasowe, jak również wiąże się je z oceną zdolności do zatrudnienia. Zmienia się filozofia przyznawania pieniędzy, którą uzależnia się od wyników, np. agencje świadczące usługi w pośrednictwie pracy dostają pieniądze wtedy, gdy dochodzi do rzeczywistego zatrudnienia osób niepełnosprawnych. W pierwszym etapie dostają np. 50 proc. środków, a jeśli osiągną sukces – drugie 50 proc. Nagradza się coraz częściej sukces, a nie daje środki za samo istnienie.*

Jego zdaniem, finansowanie usług asystenckich nie może opierać się tylko na funduszach europejskich. Grecja w 90 proc. oparła na nich finansowanie asystentów zawodowych, a kiedy się skończyły, to wiele osób z niepełnosprawnością straciło pracę, a nowi już jej nie podjęli. Dlatego gminy powinny uczestniczyć w finansowaniu asystentów.

– *Doświadczenia pokazują, że jeśli jakiegokolwiek zadanie finansowane jest w 100 proc. ze środków z zewnątrz i przekazywanych gminom, to jest traktowane jak „obce dziecko”. A gdy brakuje pieniędzy, gminy przestają się nim interesować i nie kontynuują finansowania – dodaje Janusz Gałęziak. – Usługa upada, a osoby niepełnosprawne zostają bez wsparcia. Gminy muszą zobaczyć, że inwestycja w asystentów jest opłacalna i przynosi oszczędności, bo taka osoba otrzymuje szansę wyjścia z systemu świadczeń i pomocy społecznej i może podjąć pracę. A pracując, płaci podatki.*

Kiedy Wielka Brytania wprowadziła reformę systemu rentowego oraz program zwiększenia aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością (w tym usług asystenckich), musiała przeznaczyć na ten cel nowe środki. Teraz te środki się zwracają. Jeden zainwestowany funt w pracę tych osób zwraca się dwukrotnie.

– *Bez asystenta nie zrobimy wyraźnego kroku naprzód – mówi Piotr Pawłowski, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji. – Chcąc mieć więcej aktywnych i pracujących osób z niepełnosprawnością, musimy im dać asystenta. Asystent w dużym stopniu zniweluje strach i obawy u wielu osób przed podjęciem życiowych decyzji i rozpoczęciem nowego rozdziału w życiu, jakim jest praca. Rząd, dając nam asystenta, dobrze zainwestuje. Z drugiej strony, mając asystentów, nie będziemy mieć wytłumaczenia, że nie możemy pracować i prowadzić niezależnego życia.* □

Piotr Stanisławski

Niepełnosprawni pełnosprawni w biznesie na Mazowszu

Tylko **do 14 października** można zgłaszać się do **bezpłatnego udziału** w projekcie EFS „Start dla innowacyjnych firm II”. Wyższa Szkoła Finansów i Zarządzania w Warszawie oraz Atfin Sp. z o.o. zapraszają osoby niepełnosprawne ze środowiska akademickiego, w tym studentów, doktorantów i naukowców, które planują założyć firmę.

Projekt stawia na przemyślane koncepcje i dopracowanie pomysłów na własną firmę w każdym detalu. Uczelnia ma już swoje sukcesy w tym zakresie. Dzięki wcześniej realizowanym, przemyślanym projektom wiele osób niepełnosprawnych z sukcesem zarządza własnymi firmami z różnych branż.

Bezpłatne weekendowe warsztaty z twórczego myślenia, zajęcia z prawa, finansów, a przede wszystkim solidna wiedza biznesowa to tylko niektóre z propozycji. Organizatorzy przygotowali też internetową bazę ekspertów. Każdy uczestnik będzie miał możliwość indywidualnych konsultacji i dopracowania własnego pomysłu pod okiem eksperta. Wszystko w budynku przystosowanym do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Szczegóły na temat projektu i rekrutacji na stronie internetowej

www.innowacyjnej firmy.vizja.pl

Tomasz Maliszewski



Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



zostań
KREATYWNYM
przedsiębiorcą

szczególnie
zapraszamy
osoby
niepełnosprawne

rekrutacja
trwa do
14
października
2012 r.

i ty możesz mieć własną firmę!

Bezpłatny projekt
szkoleniowy dla studentów:

- Business coaching
- Certyfikowane szkolenie PRINCE2
- Business English w I semestr
- ABC zakładania własnej firmy

Wspieramy
przedsiębiorcze
kobiety

sprawdź na: www.kreatywnypredsiobiorca.vizja.pl

Człowiek - najlepsza inwestycja



Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Miejsca, do których wracam



Tekst Sławomir Piechota
Zdjęcia Marek Augustyn, Elżbieta Piechota

Jadąc tam – jako pielgrzym – po raz czwarty, czułem i radość, i ciekawość, prawie jak za pierwszym razem. Ale też wreszcie byłem wolny od chęci zatrzymania wszystkiego „na zawsze” w obiektywie aparatu fotograficznego... Bo już wiem, że tam można wracać – bez końca... Ziemia Święta – piąta Ewangelia...

Jerozolima to korzenie i źródło

Miasto w górach i na wzgórzach. Ma około 800 tys. mieszkańców. Stolica Państwa Izrael – przez wielu za stolicę nieuznaną...

Kawałek na północ rozciąga się zielona Galilea. Na Górze Hermon jeszcze w końcu maja leży śnieg. Za rogatkami miasta na południe rozpoczynają się pustynie: Judzka z Morzem Martwym i Negev aż po Morze Czerwone i Synaj.

Dla mnie to najważniejsze miejsce na ziemi. Tam głęboko tkwią korzenie naszej cywilizacji, naszej świadomości i kultury. Często nawet sobie nie uświadczamy, jak głębokie to korzenie i jak bardzo my sami w nie wrosliśmy i z nich wyrastamy. Tam też wciąż bije źródło chrześcijaństwa, bo tam można zobaczyć i dotknąć śladów wydarzeń znanych z Ewangelii, śladów początku.

Kiedy rankiem, mając za plecami słońce, patrzy się z Góry Oliwnej na Wzgórze Świątynne z dominującymi nad wszystkim kopułami meczetów, trudno ogarnąć myśli i uczucia.

To tu na Górze Moria Abraham składał ofiarę ze swego syna Izaaka. To tu stały wzniesione przez lud wybrany pierwsza i druga świątynie, w których oddawano cześć Jahwe. Pierwszą zburzyli Babilończycy, drugą obrócili w ruinę Rzymianie. A kopuły meczetów – złota Meczetu Skały i szara Meczetu Al-Aksa – przypominają obecność w tym miejscu Mahometa...



Na Górze Nebo przy kamiennym kręgu - niegdyś „drzwiach” do bizantyjskiej bazyliki

W drodze na Wzgórze Świątynne jest rozległy plac, a przy nim Mur Zachodni (nazywany też Ścianą Plączu) – najświętsze miejsce Żydów. W szczelinach między skalnymi blokami karteczki różnych kształtów, wielkości i kolorów, a wszystkie z prośbami czy modlitwami zanoszonymi tu z całego świata.

Poniżej Góry Oliwnej, na której zboczach ciągną się nekropolie, Ogród Oliwny Getsemani. A obok Bazylika Narodów...

W środku starej Jerozolimy Bazylika Grobu nazywana też Bazyliką Zmartwychwstania – z miejscem ukrzyżowania i kaplicą grobu, do którego złożono zdjęte z krzyża Ciało... Najważniejsze miejsce chrześcijaństwa – zniszczeniami, zaniedbaniami, ciągłymi awanturami pomiędzy przedstawicielami szesnastu odłamów chrześcijan – boleśnie świadczy o skłóceniu i podziałach. Stąd widać jaskrawo, jak daleko jeszcze do owej postulowanej jedności...

Kto temu winien...? A kto mógłby to zmienić...?

Galilea i Genezaret

Zielone wzgórza Galilei stanowią przeciwieństwo leżącej na południe od Jerozolimy Pustyni Judzkiej z Morzem Martwym i ciągnącej się dalej za nią na południe Pustyni Negev.

Sercem Galilei jest Jezioro (zwane też Morzem) Genezaret (Galilejskie albo też Tyberiadzkie). Po hebrajsku jego

nazwa znaczy Morze Harfy – bo ten kształt przypomina... Stanowi najważniejszy, bo największy zbiornik słodkiej wody w tej części świata. A woda znaczy tu życie. Choć może znaczyć też śmierć, bo dostęp do wody może być przyczyną kolejnej wojny. Opadający z roku na rok poziom wód jeziora grozi katastrofą i tym samym wzmacnia napięcie przy jego brzegach.

Wokół jeziora ciągną się po horyzont pola i ogrody. A nad jego brzegami – Kafarnaum ze śladami domu rybaka i zrekonstruowanymi pozostałościami po synagodze. Dalej Tabgha, gdzie po nauczeniu tłumu zostały nakarmione cudownie rozmnożonymi chlebem i rybami. A wreszcie Góra Błogosławieństw, na której zboczu msza pozostaje w pamięci na zawsze – obrazem roziskrzonych słońcem wód jeziora za ołtarzem, gorącym wiatrem i słowami, które TU kiedyś padły...

Z Góry Nebo do Petry

Po długiej drodze przez pustkowie pustyni kręta droga wprowadza na Górę Nebo. Patrząc z niej na ogrody i pola doliny Jordanu, można zrozumieć zachwyty wędrowców po 40-letniej tułaczce. Ziemia Obiecana – zarazem kres i początek. Wreszcie... Petra – fenomen gór, pustyni i ludzi. Natura ukształtowała to miejsce w wyjątkowy sposób:

w środku skalnego labiryntu rozległe doliny jak miejskie aleje. Jedyne wejście stanowi droga długa na prawie kilometr, wiodąca przez wąski wąwóz okolony potężnymi skalnymi ścianami. Ludzie to miejsce zasiedlili, wykuwając w górach domy, świątynie, groby, budując misterny system zbierania i rozprowadzania wody.

Nabatejczycy, którzy to miejsce na skrzyżowaniu dróg ówczesnego świata odkryli i stworzyli Petrę, skutecznie bronili przed najeźdźcami swego królestwa. Ich potęga trwała niewiele ponad dwa wieki. A potem nagle odeszli – rozplynęli się we mgle dziejów...

Legendarna Masada

Jest rok 70. Rzymianie krwawo tłumią powstanie żydowskie. W ruinę obracają znaczną część miasta, burząc przy tym świątynię jerozolimską. Około tysiąca powstańców wraz z kobietami i dziećmi ucieka i zamyka się w herodiańskiej twierdzy na górze Masada. Wokół Pustynia Judzka. I Morze Martwe, którego brzeg oddziela od zbocza góry jedynie pas drogi prowadzącej do Egiptu. Na samotną górę prowadzi „ścieżka węża”, tak wąska, że jednocześnie mogą nią iść maksymalnie 3–4 osoby. A stanowiący szczyt Masady płaskowyż góruje prawie 300 m nad okolicą. Twierdza na górze wydaje się nie do zdobycia, o ile nie

Klasztor św. Jerzego w jednej z dolin Pustyni Judzkiej



wyczerpią się siły obrońców, a zwłaszcza zapasy wody i jedzenia. I na to właśnie liczą i czekają Rzymianie. Czekają dwa lata. Nie widać jednak, by obrońcom brakowało sił. To raczej rzymskim legionistom obozującym u stóp góry doskwiera pustynia – skwar i brak wody. Jednak nie ustępują. Rozpoczynają budowę nasypu z sąsiedniej góry. Zajmie im to kolejne 1,5 roku... Ostatecznie Masada pada po 3,5-letnim oblężeniu. Nie wiemy jednak na pewno, czy po walce, czy poddana wobec poczucia beznadziejności dalszej obrony. Podobno cysterny twierdzy zawierały zapasy wody, której wystarczyłoby nawet w razie suszy na kolejne 2–3 lata.

I tu następuje ukoronowanie legendy i mitu Masady. Józef Flawiusz – jeden z żydowskich dowódców, który wcześniej przeszedł na rzymską stronę – opisuje zbiorowe samobójstwo wszystkich obrońców: najpierw mieli się zabijać nawzajem, a ostatni losowali, kto będzie musiał dokonać – haniebnego – zabicia samego siebie. Przeżyć miały dwie kobiety i kilkoro dzieci. Dziś coraz więcej badaczy wątpi w relację Józefa Flawiusza, spisana – jak się wydaje – ku pokrzepieniu serc narodu zniewolonego i wypędzającego z ojczyzny. Mimo to legenda Masady nie słabnie,

o czym świadczy izraelski hymn przypominający historię jej obrony oraz izraelscy żołnierze składający na jej szczycie przysięgę wierności.

Morze Martwe – jedyne takie

Fenomen geologiczny i przyrodniczy. Leży w najgłębszej depresji na ziemi – ponad 400 m poniżej poziomu morza. 27-procentowe zasolenie powoduje, że nie sposób ustać na nogach w wodzie głębszej niż do kolan, a zarazem unicestwia wszelkie życie. Jednak kąpiele w nim są nadzwyczaj pożyteczne dla zdrowia. Stąd wokół ekskluzywne ośrodki lecznicze i ogromny przemysł... Jordan, którego wody zostały wyszane i rozgrabione na potrzeby rolnictwa, dociera do Morza Martwego jedynie w formie cieniutkiej strużki. Morze z roku na rok znika – jego wód ubywa, a poziom opada. Jeśli nic istotnego nie wydarzy się, by uzupełnić jego zasoby (np. poprzez doprowadzenie – jak to już rozważano – wody z Morza Czerwonego albo Śródziemnego), to za kilkadziesiąt lat Morze Martwe zniknie zupełnie.

Czy to naprawdę ślad po biblijnej Sodomie...? Czy je też czeka zagłada...?

Granice, o jakich zapomnieliśmy

Na przejściu granicznym izraelsko-jordańskim koło Ejlatu nasz autobus nie może przejechać na drugą stronę. Zabieramy wszystkie rzeczy i na rozgrzanym jak patelnia placuku czekamy, żeby ktoś zechciał nas odprawić. Wreszcie formalności zostają załatwione, wizy wyjazdowe wbite, kwity na ostatnią bramkę odebrane. Idziemy kilkaset metrów przez ziemię jakby niczym. Po bokach mijamy tabliczki z ostrzeżeniami o minach. Są nowe flagi i nowa brama. I znowu czekamy. Kolejki do okienek. Pytania o bagaż, kto pakował i czy nie ma broni. Wbijane wizy wyjazdowe. Kolejny spacer w skwarze. I nowy autobus...

Po trzech dniach ta sama procedura w drugą stronę. Skinięcie ręką decyduje, kto może przejechać przez kolejną bramę i kolejny szlaban.

Jakie to szczęście, że o takich granicach już w Polsce zapomnieliśmy...

Pomimo trudu i barier

Za Peterem Seewaldem (*Jezus Chrystus. Biografia*) można powtórzyć: „Są takie chwile – zapisał Fiodor Dostojewski – gdy odczuwa się obecność odwiecznej harmonii”. Wszystko wypełnia „straszliwa jasność” i „bezgraniczna radość”. I nawet jeśli nieomal nie da się znieść tych kilku sekund spełnienia, to pomimo tego „oddalbym za nie całe życie – oświadcza rosyjski książę pisarzy – nie myśląc nawet o tym, że zapłaciłem zbyt wiele”.

Więc cóż tam skwar wypalający każdą kroplę sił, cóż pustynny pył wciskający się do oczu, nosa i gardła, a wreszcie nieskończone, niekończące się, często krzywe i śliskie schody. Ta droga warta jest każdego trudu....! □

Sławomir Piechota



W wąwozie Siq, prowadzącym do Petry

PROPOZYCJE Wydawnictwa Amun

motywy zostały namalowane ustami lub stopami

Kartki świąteczne podwójne z kopertą – cena 1 szt. 2,35 zł brutto



WA2 „Lulajże Jezuniu...”



WB2 „Blask świec”



WC2 „Dzisiaj w Betlejem...”



WD2 „Aniołek przy choince”



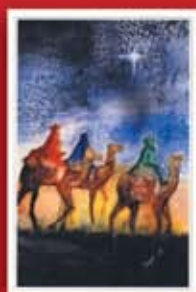
WE2 „Świąteczny stroik”



WF2 „Aniołek”



WG2 „Blask choinki”



WH2 „Idąc za Gwiazdą”



WI2 „Mikołaj”



WJ2 „Święta Rodzina”



WK2 „O zmroku”



WL2 „Zima”

Kalendarze na rok 2013



Kalendarz artystyczny
9,20 zł brutto



Kalendarz
ze spiralą
9,20 zł brutto



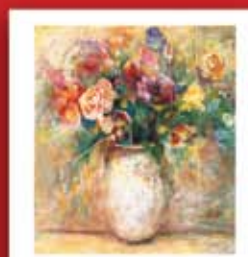
WO2 „Święty Mikołaj”



WP2 „Pejzaż zimowy”

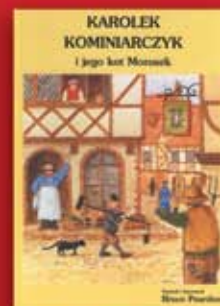
Kartki pocztowe
bez koperty

– cena 1 szt.
1,85 zł brutto



Kalendarz Urodzinowy

Kalendarz Urodzinowy
- na długie lata
25,50 zł brutto



Książka dla dzieci
„KAROLEK KOMINIARCZYK
I JEGO KOT MORUSEK”
25zł brutto



ZAPROSZENIE

26 PAŹDZIERNIKA 2012 r. - 30 LISTOPADA 2012 r.
w TYFLOGALERII BIBLIOTEKI CENTRALNEJ PZN,
Warszawa ul. Konwiktorska 7

WYSTAWA PRAC Artystów Malujących Ustami i Nogami

Podczas werniszażu 26 października 2012 r. (piątek), godz.12.00
odbędzie się prezentacja malowania.

Wystawę można oglądać w dni robocze
od godz. 8.00 -16.00, we wtorek od godz. 9.00-18.00

Zamówienia prosimy składać:

e-mail: office@amun.com.pl; tel/fax: 32/414-90-11

„Amun” sp. z o.o., ul. Waryńskiego 21, 47-400 Racibórz

Koszty wysyłki pokrywa Wydawnictwo Amun

Praca w służbie cywilnej

Tekst Piotr Stanisławski

6,7 proc. zatrudnionych w Polsce osób (1 mln 230 tys.) pracuje w administracji publicznej. Tylko niewielką część ich etatów zajmują osoby z niepełnosprawnością. Wprowadzone w listopadzie ub.r. zmiany w Ustawie o służbie cywilnej na razie nie poprawiły tej sytuacji.

– Mam ukończone studia wyższe z zarządzania, chemii, administracji, wszystkie z tytułem magistra lub mgr inż., mam studia podyplomowe – pisze jeden z internautów na portalu niepełnosprawni.pl. – Wygrałem konkurs rekrutacyjny do Służby Cywilnej w Komendzie Miejskiej Policji. Nie przyznawałem się, że jestem osobą niepełnosprawną. Kiedy potem przyznałem się do swojej niepełnosprawności, niedługo dostałem wypowiedzenie z pracy. Podobnie jest teraz. Gdy składam swoją ofertę na najniższe stanowisko w administracji publicznej i w rozmowie kwalifikacyjnej mówię o niepełnosprawności, zawsze słyszę to samo: „Na pewno się z panem skontaktujemy”. I nikt się nie odzywa.

Od wielu lat zdecydowana większość instytucji samorządowych i służby cywilnej nie spełnia wymogu 6-procentowego wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnością. Z tego powodu płacą wysokie kary do Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Kara za niezatrudnienie jednej osoby z niepełnosprawnością wynosi obecnie 1482 zł, co rocznie daje prawie 18 tys. zł. Kwota ta pomnożona przez liczbę osób, których brakuje do wypełnienia wskaźnika dotyczącego zatrudnienia, przekracza często kilkaset tysięcy złotych w jednej instytucji. Ministerstwa i urzędy administracji publicznej wpłaciły łącznie do PFRON w 2011 roku 300 mln zł za niewypełnienie 6-procentowego wymogu. W korpusie służby cywilnej najmniej pracowników z niepełnosprawnością zatrudniają ministerstwa i urzędy centralne (niecałe 1,2 proc.) – po mniej niż 150 osób, a powinny pięć razy więcej. Prym jednak wiodą placówki zagraniczne. Nie pracuje w nich nawet jedna osoba z orze-

czoną niepełnosprawnością! Trochę lepiej jest w izbach skarbowych (2,4 proc.) i urzędach skarbowych (3,5 proc.), najlepiej w urzędach wojewódzkich (4 proc.) i powiatowej administracji zespolonej (4,4 proc.). Wszystkie instytucje korpusu służby cywilnej łącznie zatrudniają zaledwie 2,8 proc. takich osób. Poprawić tę sytuację miała nowelizacja projektu *Ustawy o zmianie ustawy o służbie cywilnej*, która weszła w życie w listopadzie ub.r.

Nadzieja w noweli

Choć nie ma jeszcze pełnych danych, to po niemal roku działania ustawy widać, że oczekiwanej poprawy nie ma. Szef Służby Cywilnej Sławomir Marek Brodziński, który

Fot. Christa Richert, Robert Linder / www.sxc.hu



mocno popierał zmiany w *Ustawie o służbie cywilnej*, zdaje sobie z tego sprawę.

– *Analizujemy wpływające do nas informacje w tym zakresie i podejmiemy działania kontrolne. Przeprowadzimy kontrolę zatrudnienia osób z niepełnosprawnością w ministerstwach, która obejmie okres od 26 listopada 2011 r., czyli od wejścia w życie noweli, do września bieżącego roku. W ministerstwach zatrudnionych jest tylko 1,1 proc. osób z niepełnosprawnościami, tj. 147 pracowników, a przecież ministerstwa to lustra, w których odbija się cała administracja* – mówi Sławomir Marek Brodziński.

Wprowadzone w listopadzie ub.r. zmiany w *Ustawie o służbie cywilnej* określają, że osoba z orzeczoną niepełnosprawnością powinna zostać zatrudniona w pierwszej kolejności w jednostce administracji publicznej, która nie spełnia 6-procentowego wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnością, jeśli znajdzie się wśród pięciu najlepszych kandydatów na dane stanowisko. Tak więc wtedy ma pierwszeństwo w otrzymaniu pracy. Przepis ten nie dotyczy jedynie wolnych stanowisk kierowniczych, jak np. naczelnik wydziału. Te preferencyjne warunki zatrudnienia osób z niepełnosprawnością dotyczą wszystkich instytucji działających na mocy *Ustawy o służbie cywilnej*

i *Ustawy o pracownikach samorządowych* (więcej ramka „Jakie to instytucje?”).

Na niedawnej konferencji, która odbyła się w Warszawie na temat pracy w służbie cywilnej, zorganizowanej przez Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, wskazano na różne przyczyny braku poprawy zatrudnienia osób z niepełnosprawnością w tych instytucjach.

Próg kwalifikacji

Urzędy administracji rządowej i samorządowej w przeciwieństwie do przedsiębiorstw prywatnych nie otrzymują z PFRON żadnego dofinansowania do zatrudnienia pracowników z niepełnosprawnością – ani do ich pensji, ani dostosowania ich stanowisk pracy. Stąd ma wynikać niewielkie zainteresowanie poszukiwaniem takich pracowników. Dlaczego jednak nie chcą zaoszczędzić i wolą płacić wysokie kary do PFRON? Dlatego, że w rzeczywistości nie płacą ze swoich pieniędzy. W rocznych budżetach, jakie składają i o jakie się ubiegają, z góry (!) umieszcza się środki na te kary. I na nie pieniądze się otrzymuje.

– *Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością w szeroko pojętej administracji w Polsce jest dużo poniżej średniej europejskiej* – mówi Dagmir Długosz, dyrektor Departamentu Służby Cywilnej w KPRM. – *Przyczyn niskiego ich zatrudnienia w służbie cywilnej można upatrywać m.in. w tym, że jest ograniczona liczba wolnych stanowisk pracy, duża konkurencja, wysokie wymagania kwalifikacyjne, bariery funkcjonalne czy też bariery subiektywne, leżące w nas samych.*

Potwierdza to Alina Wojtowicz-Pomierna, zastępca dyrektora Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Na jedno wolne stanowisko w służbie cywilnej podczas naboru jest średnio aż 35 kandydatów. Konkurencja jest zatem bardzo duża. Jeśli weźmie się pod uwagę, że połowa wszystkich pracowników w służbie cywilnej ma wyższe wykształcenie, a takim wśród osób z niepełnosprawnością wykazać się może niecałe 10 proc, to ich szanse na otrzymanie tam pracy maleją już na starcie.

– *Musimy zdawać sobie sprawę, że pracodawcy takich instytucji szukają fachowców z bardzo wysokimi kwalifikacjami. To jest podstawowe kryterium* – dodaje Alina Wojtowicz-Pomierna.

Wysokie wymagania kwalifikacyjne zwykle „przesiewają” większość kandydatów do pracy w administracji publicznej, a już szczególnie w korpusie służby cywilnej, gdzie pracuje elita wykonująca zadania państwa w urzędach administracji rządowej. A badania Instytutu Spraw Publicznych pokazują, że 57 proc. kandydatów z niepełnosprawnością ubiegających się w ogóle o pracę nie ma odpowiednich kwalifikacji. Ci, którzy mają odpowiednie wykształcenie i kwalifikacje, lecz nie zdobyli doświadczenia zawodowego, ponoszą większe ryzyko odpadnięcia niż osoba sprawna z takimi samymi kwalifikacjami i także brakiem doświadczeń zawodowych. Dlaczego? Wystarczy, że



budynek ma bariery architektoniczne czy funkcjonalne (a 3/4 tych instytucji ma niedostosowaną infrastrukturę), albo zatrudnienie wymaga wyłożenia pieniędzy na dostosowanie stanowiska pracy (ponad połowa przypadków). To jedne z przyczyn, które także decydują o tym, czy w wyłonionej pierwszej piątce kandydatów znajdzie się osoba z niepełnosprawnością. Są też inne przyczyny, np. uprzedzenia członków komisji rekrutacyjnej albo kierowanie się stereotypami. Jeśli dodamy do tego, że aż 63 proc. pracodawców boi się, że osoba z niepełnosprawnością nie będzie pracowała wydajnie, mamy odpowiedź na pytanie, dlaczego tak niewielu otrzymuje ofertę pracy. Mogą więc odpaść, zanim komisja wyłoni najlepszych kandydatów.

A życie swoje

Choć trudno się nie zgodzić z powyższymi przyczynami decydującymi o niezatrudnianiu osób z niepełnosprawnością przez jednostki administracyjne, osoby te widzą przyczyny jeszcze gdzie indziej. One to, mimo preferencyjnych zapisów w *Ustawie o służbie cywilnej*, równie często decydują o odrzuceniu ich kandydatur.

– *Co z tego, że mam odpowiednie wykształcenie i kwalifikacje, skoro warunkiem ubiegania się o stanowisko w urzędzie jest półroczne albo nawet kilkuletnie doświadczenie w administracji państwowej albo samorządowej* – pisze Magda. – *A ja go nie mam. Nowe przepisy miały pomóc w podjęciu przez nas pracy w administracji, ale warunkiem jej otrzymania jest posiadanie doświadczenia pracy w tejże administracji. To absurd.*

Paweł (imię zmienione), pracujący w jednym z urzędów centralnych w Warszawie, uważa, że o zatrudnieniu w ad-

Jakie to instytucje?

Preferencyjne warunki zatrudniania osób z niepełnosprawnością dotyczą wszystkich instytucji działających na mocy *Ustawy o służbie cywilnej* i *Ustawy o pracownikach samorządowych*. W skład Korpusu Służby Cywilnej wchodzi urzędnicy szczebla centralnego (Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, ministerstwa, urzędy centralne), jak też przedstawiciele rządowej administracji terenowej: niezespoleonej i zespoleonej (urzędy wojewódzkie, wojewódzkie i powiatowe inspektoraty weterynarii, regionalne dyrekcje ochrony środowiska, wojewódzkie i powiatowe inspektoraty nadzoru budowlanego, komendy policji, komendy państwowej straży pożarnej, kuratoria oświaty, urzędy skarbowe, izby skarbowe, urzędy kontroli skarbowej, urzędy statystyczne, wojskowe komendy uzupełnień, wojewódzkie sztaby wojskowe, urzędy górnicze itp.). W skład służby cywilnej nie wchodzi pracownicy samorządu terytorialnego. Są zatrudnieni w urzędach gminnych (miasta), powiatowych i marszałkowskich oraz jednostkach podporządkowanych administracji samorządowej na podstawie umowy o pracę, wyboru lub powołania.

ministracji częściej decydują osobiste znajomości i powiązania niż procedury.

– *W dobie kryzysu i wysokiego bezrobocia obowiązujące procedury w urzędach są pomijane. Sam znam osobę, która została przyjęta po znajomości, choć oficjalnie złożyła dokumenty, ale z góry wszyscy wiedzieliśmy, że zostanie przyjęta, bo była koleżanką naczelnika. Na układy nie ma rady.*

Aż 63 proc. pracodawców boi się, że osoba z niepełnosprawnością nie będzie pracowała wydajnie.

Są urzędy, gdzie pracują całe klany rodzinne i bliscy znajomi, o tym się przecież czyta w codziennej prasie. Dla osób niepełnosprawnych nie robi się wyjątku.

Paradoksalnie, inną przeszkodą w otrzymaniu pracy w instytucjach, których dotyczą przepisy o preferencyjnym zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością, jest przyznanie się przez kandydata niepełnosprawnego do swojej niepełnosprawności. Doświadcza tego wiele osób.

– *Złożyłam aplikację na stanowisko woźnego sądowego w sądzie rejonowym – pisze pani Zofia. – Po trzech tygodniach otrzymałam telefon, że chcą ze mną porozmawiać w sprawie pracy. Muszę jednak przez telefon powiedzieć, na co jestem chora. Powiedziałam, że na depresję. I zaproszenie na rozmowę przestało być aktualne.*

Inna osoba dodaje:

– *Jestem osobą niepełnosprawną z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, mam wyższe wykształcenie, od paru lat szukam pracy w różnych urzędach. Żaden mnie nie przyjął, bo... jestem osobą niepełnosprawną. Ten przepis o pierwszeństwie zatrudnienia niepełnosprawnych w prosty sposób się omija: starsi urzędnicy długo pracujący na stanowisku w końcu załatwiają sobie orzeczenie o niepełnosprawności i urząd może się już pochwalić, że zatrudnia niepełnosprawnych.*

Od kilku lat rosną społeczne oczekiwania w stosunku do instytucji administracji publicznej, aby dawały dobry przykład innym podmiotom w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością.

Rząd, politycy, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Szef Służby Cywilnej, starają się w różny sposób do tego zachęcać. Stąd nowelizacja *Ustawy o służbie cywilnej*, obligująca instytucje służby publicznej do zatrudniania jako pierwszych osób z niepełnosprawnością, spośród wyłonionych najlepszych kandydatów. To dobry krok. Potrzebne są jednak dodatkowe działania motywujące pracodawców takich urzędów do wypełnienia ustawowego 6-procentowego wskaźnika zatrudniania osób z niepełnosprawnością. Jak dotąd – dają innym pracodawcom zły przykład. □

Piotr Stanisławski

O. Bernard
jest opatem
w Klasztorze
oo. Benedyktynów
w Tyńcu



Skamieniałość

Bynajmniej nie chodzi o posągi ani nawet o postawy. O coś, co się w wielu ludziach ostatnio (albo całkiem dawno) stało skamieniałością. Na zewnątrz są mili – nawet bardzo! Funkcjonują zazwyczaj bardzo sprawnie. I nawet sporo osiągają! W środku jednak mają to skamieniałe „coś”. Trudno je zdefiniować i zlokalizować. Zazwyczaj – jak to z kamieniem bywa – wyczuwa się go od zewnątrz: poprzez inne tkanki, i tak z grubsza. Oczywiście od razu widać, że coś jest nie w porządku i to uwieira. Tęgo typu skamieniałości często jednak jakby się chowały. Udują, że ich nie ma. Dopiero uważne dotknięcie z zewnątrz pozwala odczuć, że coś jest nie tak. Nic dziwnego, że jesteście wtedy zaskoczeni, zmieszani – ostatecznie zaś rozczarowani czy nawet rozgoryczeni. No – może nie od razu. Bo w pierwszej chwili myślimy, że to pomyłka. Próbuujemy sprawdzić jeszcze raz: spotkanie, rozmowa, chęć zrobienia czegoś razem. Powinny się udać. Zazwyczaj wychodziły. Tylu innym wychodzą. Ale tutaj i teraz napotykamy twarde obszar: skamieniałość. W pewnym momencie jakby się urwał kontakt. Owszem wciąż rozmawiamy, ale brak słyszenia i zrozumienia. Mijamy się. A często jest to kluczowy obszar. Wymaga deklaracji z obu stron. Konieczne są ustępstwa, wrażliwość na siebie – wspólne znalezienie punktu spotkania. Niestety, nic z tego! Zostajemy sami – z zamiarem dogadania się czy podjęcia wspólnych działań. Druga strona – zostaje przy swoim. Nie wiemy nawet, czy pilnuje swojego, czy już jej wszystko obojętne. Ani to wyczuć, ani się domyślić. Cofamy się sploszeni. Niekiedy to potrwa, bo spodziewaliśmy się czegoś innego – a tu tak drastyczne odkrycie. Bardzo szybko okazuje się, że nie ma szansy. Kamień to kamień. Zwłaszcza znaleziony w miejscu, w którym spodziewaliśmy się żywego i normalnego człowieka, jego reakcji. Można się jedynie o niego odbić, może potłuc.

Co robić? Jak to się stało? W obu przypadkach nie ma poprawnej odpowiedzi. Skamieniały człowiek traci swoją isto-

tę. Przecież to co najistotniejsze – np. zrozumienie się, dogadanie – to kwestia głębi i elastyczności zarazem. Najczęściej, aby się spotkać, trzeba iść długo i daleko. Jeśli jednak w pewnym momencie droga się urywa i uderzamy o kamień – szansa na spotkanie ucieka. Zamiast spodziewanego porozumienia, a więc jedności – zimna obcość. Można szukać drogi naokoło, by jakoś spotkać skamieniałość obejść. Może jeszcze nie zajęła wszystkiego. Owszem, to jakaś

szansa. Człowiek zasadniczo ma w sobie miękkość i elastyczność (czasami nawet za duże!). Wtedy jest w pełni sobą – promienieje, rozkwita. Wszystko w nas się łączy – tak, by służyło życiu, harmonizowało i grało. W takim układzie nawet niewielki obcy element utrudnia to połączenie.

Czyżby nie było szansy na uzdrowienie sytuacji? Trzeba sięgnąć do przyczyn. Skamieniałość powstaje tam, gdzie zaniedbane zostały miękkość i delikatność: nieużywane wyrodniają, twardnieją, obrastają kamieniem.

Czy tak było wygodniej, czy po prostu zaszedł przypadek – warto sobie najpierw przypomnieć, czy pamiętamy sytuację sprzed skamieniałości. Jeśli tak, wydaje się, że jest do czego wracać. Nie będzie łatwo, ale może uda się odtworzyć łączy kiedyś drożne. Gorzej, gdy skamieniałość to kwestia lat – i wynik może nawet świadomej troski „właściciela”. Skamieniałość bowiem, paradoksalnie, chroni. Mając ją, mamy spokój. Nikt nam go nie zakłóci: wcześniej się potłucze. Im jej więcej, tym bezpieczniej. Tak w dzisiejszych czasach powstają całe groty, wręcz budowle kamienne: zamki, fortece, grody. Mają ambicję stać się większą atrakcją niż życie – tym piękniejsze, im bardziej delikatne i wrażliwe.

Pozostaje jedyna nadzieja, że nawet najpotężniejsza kamienna budowla pozostawiona sama sobie, wraz z upływem czasu – nieraz bardzo długim – porasta roślinami. Pomagają w tym żywioły: słońce, deszcz, wiatr i ziemia. Cała przyroda jest za życiem, za nami. Czemu więc tracić nadzieję? Jeśli my jej już nie mamy, niech przynajmniej pomaga czas. □

*Choć czasem dobrze jest
oprzeć się na czymś
pewnym i twardym,
dzisiejsze czasy
potrzebują chyba bardziej
miękkości. Wkoło nie tylko
twarda gra życiowa,
ale też coraz więcej
skamieniałych ludzi.*



Czarne kule

Tekst Tomasz Przybyszewski
Ilustracje Ada Herbut

Rzadko się o nich mówi, rzadko są dla nich terapie, rzadko dożywają pełnoletności. Cierpiącym na choroby rzadkie często pozostaje tylko nadzieja.

1,5 mln zł. Tyle do tej pory wydali na leczenie swojej córki Elizy państwo Baniccy z Gniezna. Są mocno zdeterminowani, by ją ratować. Na to samo schorzenie w 2008 r. zmarł ich syn. To choroba Niemann-Picka typu C. Choroba rzadka, dziedziczna, ze względu na przebieg nazywana dziecięcym alzheimerem. Szacuje się, że w Polsce zmagają się z nią ok. 50 osób. W jej wyniku organizm nie radzi sobie z rozkładem cholesterolu, który odkłada się w wątrobie, śledzionie, ośrodkowym układzie nerwowym. Mózg zaczyna wyłączać kolejne procesy życiowe. Choroba do pewnego wieku jest niezauważalna, dzieci rozwijają się prawidłowo.

– *U naszych dzieci najpierw pojawił się problem potykania się, potem ich rączki zaczęły drżeć* – mówi Dariusz Banicki. – *Później pojawiły się napady padaczkowe. Na przykładzie syna wiemy, że potem pojawia się problem z mówieniem, przetykaniem, syn był karmiony przez gastrostomię. Pojawia się problem z oddychaniem. Musieliśmy założyć rurkę tracheotomijną.*

W 2000 r. państwo Baniccy byli zszokowani, gdy dowiedzieli się, że ich zdrowy dotąd syn ma chorobę, o której niemal nikt nie słyszał.

– *Syn miał 6 lat, gdy został zdiagnozowany* – wspomina trudne chwile Dariusz Banicki. – *Był zdiagnozowany i na tym koniec. Powiedziano nam, że na to, niestety, nie ma lekarstwa.*

Ponieważ choroba jest dziedziczna, państwo Baniccy przebadali także dwie córki. Starsza jest zdrowa. Młodsza Eliza, niestety, nie. Syn jeszcze żył, gdy ogłoszono, że preparat o nazwie Zavesca, stosowany w leczeniu innej rzadkiej choroby (Gauchera), hamuje postępy choroby Niemann-Picka typu C. Nie doczekał jednak leczenia.

Wcale nie takie rzadkie

– *Okolo 80 proc. pacjentów nie dożywa pełnoletności* – mówi o chorobach rzadkich Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie.

Choroby rzadkie to takie, które występują u mniej niż 5 osób na 10 tys. populacji. Są poważne, przewlekłe, postępujące i najczęściej nieuleczalne. Do dziś opisano ich nie-



mal 8 tys., a 80 proc. z nich to choroby uwarunkowane genetycznie. Większość ujawnia się w dzieciństwie. Choroby te nazywają się rzadkie, ale jest ich wiele, więc szacuje się, że na świecie dotkniętych jest nimi ponad 350 mln ludzi.

– *Raptem dla kilkuset chorób rzadkich wynaleziono jakieś leki* – mówi Mirosław Zieliński, prezes Krajowego Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich.

Te metody terapii są bardzo różne, począwszy od odpowiedniej diety. W przypadku chorób genetycznych eksperymentuje się z terapią genową.

– *Od bardzo dawna mówi się o terapiach genowych, próbuje się ich na modelach zwierzęcych tych chorób, ale okazuje się, że jest dużo powikłań i trudności, aby podany gen kodował potem białko, które jest potrzebne* – mówi prof. nadzw. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska, kierownik Kliniki Chorób Metabolicznych Centrum Zdrowia Dziecka.

Równie daleko jest do przeszczepiania komórek macierzystych. W niektórych chorobach przeszczepia się narząd, aby produkował brakujący enzym, w innych uzupełnia się sam enzym. Ta ostatnia metoda jest niezwykle kosztowna – może to być ponad milion złotych rocznie na osobę. Według danych NFZ pacjentem, którego koszty leczenia były w 2011 r. najwyższe w Polsce, była osoba chora na mukopolisacharydozę (MPS) typu II. Jej roczna terapia kosztowała 3,39 mln zł, a wszystkich leczonych na MPS typu II – niemal 52,3 mln zł. Osoby z tym typem MPS mogą się uważać za szczęśliwców. Po pierwsze, istnieje dla nich terapia, po drugie – jest refundowana przez NFZ.

– *Odkąd pojawiły się terapie, umieralność spadła. Kiedyś pacjenci z MPS typu I, II, VI i chorobą Pompego nie mieli szans przeżycia, a dzisiaj żyją, bo otrzymują enzymatyczną terapię zastępczą* – mówi Teresa Matulka.

Leki stosowane w leczeniu chorób rzadkich nazywane są sierocymi, ponieważ firmy farmaceutyczne nie wrywają się do inwestowania dużych pieniędzy w badania nad specyfikami dla np. kilkuset osób na całym świecie. Dlatego Unia Europejska, idąc śladem USA i Japonii, stosuje odpowiednie zachęty dla producentów, m.in. przyznając im lekom sierocym czasową wyłączność na rynkach krajów Unii.

Cztery kule

Wspomniana przez Teresę Matulkę MPS to uwarunkowana genetycznie choroba, w której brak jednego z enzymów zaburza proces rozkładu łańcuchów cząsteczek cukru. Gromadzenie się ich powoduje powiększenie wątroby i śledziona, pogrubienie skóry i tkanki podskórnej, a także zmiany kostne, które powodują deformacje i niepełnosprawność ruchową, a bywa, że i intelektualną.

Teresa Matulka sama choruje na lekką odmianę MPS typu IV A. Długo chodziła po lekarzach, nim właściwie rozpoznano chorobę. Gdy jako 17-latką narzekała na bóle w stawach i kręgosłupie, uważano, że po prostu nie chce jej się iść do szkoły lub pracy. Dostawała zastrzyki na coś zupełnie innego. O mukopolisacharydozie dowiedziała się dopiero po urodzeniu dwójki dzieci. Wymusiła na lekarzach odpowiednie badania, gdy półtoraroczna córka zaczęła się garbić podczas chodzenia. U dzieci zdiagnozowano cięższe postaci MPS typu IV A. Teresa Matulka nie mogła wiedzieć, że jej mąż także jest nosicielem tej rzadkiej choroby. Istnieje wówczas duże prawdopodobieństwo wystąpienia jej u dziecka.

– *To tak, jakby rodzice mieli w kieszeni cztery kule – tłumaczy prof. Sykut-Cegielska. – Jedna z nich jest czarna i oznacza chore dziecko. Za każdym razem przy urodzeniu rodzice nie wiedzą, którą kulę wyjmują, a zawsze jest ta sama pula czterech kul.*

Każdy z nas jest nosicielem przynajmniej kilku różnych chorób rzadkich. Nie zawsze są one dziedziczone po rodzicach. Czasem zmiana w genach pojawia się, choć oboje rodzice są zdrowi.

– *Wszyscy jesteśmy mutantami. Tylko że niektórzy mają pecha* – mówi obrazowo Maria Libura, przewodnicząca Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Williego.

Lodówka pod kluczem

To bardzo dziwna choroba, w której uszkodzony jest ośrodek głodu i sytości. Chorzy ciągle chcą jeść, co może powodować monstrualną otyłość.

– *Przy braku nadzoru nad chorym zdarzały się przypadki pęknięcia ściany żołądka, co kończy się przeważnie śmiercią* – mówi Maria Libura.

Dodatkowo chorzy z zespołem Pradera-Williego mają zaburzoną przemianę materii, dlatego tyją nawet przy stosowanej przez modelki drastycznej diecie tysiąca kalorii. Oczywiście upilnowanie dziecka, by nie zjadło czegoś nadprogramowo, to nie lada wyczyn. Zdarza się zamykanie na klucz kuchni albo lodówek. Otoczeniu trudno to zrozumieć. Trzeba uświadamiać ciotce, dziadków, sąsiadów, a w szkole nauczycieli, a nawet woźnych. Mimo to zdarzają się zarzuty o głodzenie dziecka, a gdy się go nie upilnuje – o to, że się je spało.

– *Ludzie nie wiedzą, że brak poczucia sytości może być bardzo poważną i zagrażającą życiu niepełnosprawnością* – mówi Maria Libura. – *To jak z człowiekiem, który nie ma błędniaka. Nie utrzyma równowagi, niezależnie od tego, jak silną ma wolę. Tak samo tutaj. Nie działa ośrodek głodu i sytości, więc taka osoba nie jest w stanie kontrolować tego, ile je. A jedzenie jest wszędzie: na korytarzu w szpitalu, w sklepie, jest tak łatwo dostępne, że utrzymanie diety graniczy z cudem, zwłaszcza od pewnego wieku. Tymczasem w tej chorobie otyłość postępuje w tempie niewyobrażalnym. W ciągu tygodnia przyrost wagi może być rzędu kilku kilogramów!*

Nic nie da zmniejszenie żołądka. Ośrodka sytości to nie naprawi. Razem ze ścisłym reżimem żywieniowym i programem ćwiczeń stosuje się terapię hormonem wzrostu.

Chorzy z zespołem Pradera-Williego mają zaburzoną przemianę materii, dlatego tyją nawet przy stosowanej przez modelki drastycznej diecie tysiąca kalorii. Oczywiście upilnowanie dziecka, by nie zjadło czegoś nadprogramowo, to nie lada wyczyn.

Walka o parę oddechów

Na mukopolisacharydozę typu IV leku nie ma do dziś.

– *Moje dzieci zaczęły się wykrzywiać w esy floresy* – wspomina Teresa Matulka. – *Lekarze rozkładali ręce, nikt nie znał tej choroby. Mówili: choroba nieuleczalna, postępująca, a rehabilitowanie dzieci to marnowanie pieniędzy. Co by pani nie robiła, to i tak pani dzieci w wieku 16 lat będą poruszały się na wózku. Córka skończyła 30 lat i nie jest na wózku.*

Droga do tego była jednak daleka. W 1995 r. szczęśliwym zbiegiem okoliczności Teresa Matulka trafiła na turnus rehabilitacyjny dla dzieci chorych na MPS i choroby pokrewne.

– *Przy stole siedziałam z dzieckiem z mukopolisacharydozą typu II* – wspomina. – *Miało bardzo mocno powiększony język, zniekształcone dziąsła, z buzi wyciekał gęsty śluz. Dzieci-roślinki*

tam zobaczyłam z mukolipidozą, które wyglądały jak niekształtowane do końca płody. Strasznie to przeżyłam. Pomyślałam, że to zupełnie inny świat, jakbym w kosmos poleciała. Cały dzień rodzice na tym turnusie opiekowali się dziećmi. Mama brała dziecko pod pachy i cały dzień z nim dreptała, żeby wywalczyć jeszcze parę dni chodzenia. Rodzic zdrowego dziecka tego nie dostrzeże, a my walczymy każdego dnia o jeszcze parę kroków, normalnych oddechów, uśmiechów na twarzach naszych dzieci.

MPS nazywano niegdyś maszkaronizmem. Teresa Matulka nie przestraszyła się tego środowiska. Przeciwnie. Została wiceprezesem stowarzyszenia, po dwóch latach zamknęła dobrze prosperującą firmę. Przygarnęła jeszcze dwoje niepełnosprawnych dzieci.

Nie wszyscy rodzice tak potrafią. Zazwyczaj są przerażeni, na siłę trzeba ich zabierać na takie turnusy, na których przez pierwszy tydzień niemal nie wychodzą z pokoju. Muszą się wypłakać. Tłumaczy się im, że to nie koniec świata, że życie jest cięższe, ale bardziej wartościowe. Wyjaśnia się, że szef nie daje odpowiedzialnego stanowiska osobie nieodpowiedzialnej i że dostali takie zadanie od szefa na górze, bo on wiedział, że sobie poradzą. Uświadamia się im, że przecież nie wiadomo, co może spotkać zdrowe dziecko.

– Nas już spotkało, więc musimy się nauczyć z tym żyć, bo pogodzić się z tym nie da – tłumaczy Teresa Matulka.

MPS nazywano niegdyś maszkaronizmem. Rodzice dotkniętych nim dzieci zazwyczaj są przerażeni, na siłę trzeba ich zabierać na turnusy, na których przez pierwszy tydzień niemal nie wychodzą z pokoju. Muszą się wypłakać.

Dzięki takiemu wsparciu dzieci nie lądują w zakładach opieki, a rodziny się nie rozpadają.

Życie z problemami

Takim rodzinom jest niesłuchanie trudno. Problemem jest nawet trafna diagnoza.

– Wielu lekarzy nie zna tych chorób – mówi Mirosław Zieliński. – Bywa tak, że przez całą praktykę zawodową nie spotkają ani jednego pacjenta z chorobą rzadką. To nie znaczy, że nic nie powinni o tych chorobach wiedzieć. Jednak system edukacji lekarzy nie poświęca dużo uwagi chorobom rzadkim. To przekłada się na złą diagnostykę.

Im szybsza właściwa diagnoza, tym lepiej. Stowarzyszenie Teresy Matulki organizuje więc dla lekarzy konferencje szkoleniowe. Takie działania przynoszą efekty.

– Diagnostyka o 50 proc. się poprawiła – mówi. – Dzieci diagnozujemy w wieku nie pięciu lat, tylko pół roku.

Problemem jest też fakt, że choroby rzadkie nie pasują do szufladek systemu opieki zdrowotnej. Są to często ze-

spół różnorodnych schorzeń. Powszechne są więc drogie „wycieczki” po różnych ośrodkach medycznych. Koszty leczenia są rozproszone, czasem się dublują. Zresztą koszty to osobny problem. Leczenie chorób rzadkich to nie muszą być terapie za miliony złotych rocznie.

– Często w chorobach rzadkich stosuje się tanie leczenie – mówi Jacek Graliński, zastępca dyrektora ds. klinicznych Centrum Zdrowia Dziecka. – Ile kosztuje leczenie chorób rzadkich? Nie mam zielonego pojęcia. I nikt tego nie wie. Choć ci pacjenci tutaj są. Blisko połowa pacjentów Centrum Zdrowia Dziecka jest leczona na choroby rzadkie.

Z tym leczeniem też bywają problemy – choćby wówczas, gdy jego skuteczność jest wątpliwa albo gdy jest przerywane, co może zaprzepaścić jego efekty. Prof. Sykut-Cegielska tłumaczy, że decyzja taka nigdy nie jest łatwa.

– Powstaje pytanie, czy powinniśmy spowalniać chorobę z pełną świadomością, że nie jesteśmy w stanie w żaden sposób zahamować jej postępu – mówi. – Czy nie należy tego rozpatrywać w kategoriach uporczywej terapii, czego robić nie wolno, kiedy leczymy metodami agresywnymi, np. robiąc dziecku wkłucia dożylnie co tydzień, mając już pewność, że nie ma szans na ustąpienie objawów.

Zdaniem prof. Sykut-Cegielskiej czasami błędem może być wtedy samo rozpoczęcie terapii, choć inną decyzję trudno jest zaakceptować rodzicom dziecka. Szczególnie, że na takie trudne tematy rozmawia się z nimi w Polsce zbyt mało.

– Mieliśmy taki przypadek, że lekarka spotkała się z rodziną – mówi Teresa Matulka. – Wyjaśniła, że organizm jest już tak zrujnowany przez chorobę, że żaden cudowny lek dziecka nie uzdrowi, że to jest przedłużanie jego cierpienia. Jeżeli ma 80 proc. mózgu martwego, to nie można oczekiwać, że wstanie i będzie chodziło. Ta rodzina sama zrezygnowała z leczenia.

Zdaniem Teresy Matulki często wystarczyłoby zapewnić choremu godny byt, a rodzice nie będą walczyć o przedłużanie życia śmiertelnie chorego dziecka za pomocą kosztownych leków. Obecnie mogą liczyć na 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego oraz 620 (do niedawna 520) zł świadczenia pielęgnacyjnego, jeśli któryś z rodziców dla dziecka zrezygnuje z pracy. Pomagają im więc organizacje pozarządowe, rodzice sami zakładają kolejne, wyjeżdżają za granicę, by się utrzymać.

– Zabezpieczenie społeczne to oczywiście kwestia finansowania tych rodzin, ale z drugiej strony to także brak opieki później, w życiu dorosłym – mówi Maria Libura. – Leczenie hormonem wzrostu, które pozwala powstrzymać postęp choroby Pradera-Williego, nie obejmuje w Polsce dorosłych. Brakuje też miejsc, w których te osoby mogłyby bezpiecznie żyć i pracować. W przypadku chorych na zespół Pradera-Williego trafienie do zwykłego DPS to pewna śmierć.

Światelko w tunelu

Widać jednak światelko w tunelu. W 2008 r. przy ministrze zdrowia powstał Zespół ds. Chorób Rzadkich, który od półtora roku pracuje nad Narodowym Planem ds. Chorób Rzadkich. Jego stworzenie w 2009 r. rekomendowała Komisja Europejska. Ma na celu polepszenie warunków życia osób z chorobami rzadkimi.

– *Chodzi o cały proces leczenia, rehabilitacji, przebywania w domu, edukacji, pozyskiwania wiedzy naukowej w obszarze chorób rzadkich* – tłumaczy Jacek Graliński, przewodniczący Zespołu.

Taki plan ma powstać do końca 2012 r. Zakłada przede wszystkim stworzenie rejestru chorób rzadkich, upowszechnienie badań przesiewowych i testów genetycznych, a także budowę systemu ośrodków referencyjnych, wyspecjalizowanych w konkretnych chorobach. Plan ma spowodować zwiększenie dostępności specjalistycznej opieki medycznej i terapii lekowej, a także poprawę systemu rehabilitacji. Przewiduje też lepsze wsparcie socjalne dla pacjentów i ich rodzin, a także poprawę systemu edukacji chorych dzieci. Ważne jest partycypowanie w kosztach przez różne resorty.

– *Plan nie może być tylko sprawą resortu zdrowia, ale również resortów opieki społecznej oraz edukacji* – mówi Mirosław Zieliński. – *W skali całego budżetu służby zdrowia i opieki społecznej, choć dodatkowe, to jednak nie będą to jakieś zadziwiające kwoty. Nie chodzi o to, żeby państwo płaciło ogromne pieniądze na rzadkie choroby, ale na razie jest tak, że pomoc jest niewystarczająca i źle koordynowana, gdyż nie uwzględnia wszystkich rzeczywistych potrzeb pacjentów i ich rodzin.*

Rodzice szybciej by się więc o chorobie dowiedzieli, specjaliści w ośrodku referencyjnym wiedzieliby, co robić, a byt rodziny i przyszłość dziecka byłyby lepiej zabezpieczone.

Pozostaje nadzieja

12-letnia Eliza Banicka nie może czekać. Od września 2009 r. przyjmuje preparat Zavesca.

– *Od bardzo długiego czasu u Elizki nie nastąpił postęp choroby* – podkreśla jej ojciec. – *Bo u syna, jak zaczęła się rozwijać ta choroba, to w ciągu 2-3 miesięcy przestał chodzić, mówić i przełykać.*

Terapia kosztuje jej rodziców 12 tys. zł tygodniowo. Państwo Baniccy od 2006 r. walczą o stworzenie programu terapeutycznego i finansowanie leczenia dziecka ze środków publicznych, jak to się odbywa w kilkudziesięciu krajach świata. W zeszłym roku było bardzo blisko, jednak mimo pozytywnej opinii Agencji Oceny Technologii Medycznych, kwestia refundacji tego leku ugrzęzła w formalnościach. Dzięki staraniom rodzin w Polsce jest leczonych zaledwie kilkoro dzieci z chorobą Niemann-Picka typu C.

– *Jak nie nazwać tego eutanazją ze strony państwa* – mówi rozgoryczony Dariusz Banicki. – *Bo jeśli odmawia się leku, który istnieje i pomaga, to skazuje się te dzieci na śmierć.*



Z Konwencji ONZ Artykuł 25

Państwa Strony uznają, że osoby niepełnosprawne mają prawo do osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia, bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Państwa Strony podejmą wszelkie odpowiednie środki w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do usług opieki zdrowotnej (...)

W szczególności, Państwa Strony:

(b) zapewnią te usługi zdrowotne, które są potrzebne osobom niepełnosprawnym, szczególnie ze względu na ich niepełnosprawność, w tym wczesne rozpoznawanie i leczenie, jeżeli jest potrzebne, a także usługi mające na celu ograniczenie i zapobieganie dalszej niepełnosprawności, w tym dzieci i osób starszych,

Państwo Baniccy zdobywają pieniądze na najbardziej wymyślne sposoby. Mają też niezwykle kreatywnych znajomych. Na rzecz Elizy organizowane są koncerty muzyczne, zawody sportowe, kwesty. Włodarze miasta i powiatu gnieźnieńskiego nagrali pastoralkę, znane postaci ze świata rozrywki i kultury przekazują na aukcje charytatywne cenne przedmioty. Z całej Polski ludzie przysyłają własnoręcznie szyte lalki, wystawiane później na aukcje, które przyniosły już dziesiątki tysięcy złotych.

Pozostaje kwestia najtrudniejsza. Jak żyć ze świadomością, że prawdopodobnie przeżyje się własne dziecko?

– *Trzeba porzucić tę myśl, nie żyć nią* – mówi Dariusz Banicki. – *Brać ją pod uwagę, ale robić wszystko, żeby maksymalnie wydłużyć życie dziecka. Postęp w medycynie pokazuje, że w niektórych przypadkach udaje się stworzyć taki lek, który pozwala ludziom, którzy do tej pory umierali bardzo wcześnie, funkcjonować dalej. My żyjemy nadzieją, że ta Zavesca spowoduje, że Eliza dotrwa do czasu, kiedy ten lek będzie. A jeżeli nie, to przede wszystkim chcemy jej dać maksymalnie tyle życia, ile uda się przy tym leku pozyskać.*

Prof. Sykut-Cegielska nie uważa, że czekanie na lek nie ma sensu.

– *Postępy rozpoznawania i leczenia są niesamowite* – mówi. – *Praktycznie z każdym rokiem pojawiają się nowe możliwości leczenia chorób, które do tej pory były nieuleczalne. Nadzieja więc jak najbardziej jest.* □

Tomasz Przybyszewski



Triumf mądrości

Tekst i zdjęcia Maciej Piotrowski

Lisieux, miasto w północnej Francji, znane w świecie jako miejsce, gdzie mieszkała i zmarła św. Teresa od Dzieciątka Jezus. Co roku jej grób odwiedza około 2 mln pielgrzymów. Tylko nieliczni spośród nich wiedzą, że w tym samym mieście ostatnie lata życia spędziła inna niezwykła Francuzka – Denise Legrix.

Śmiało można jednak powiedzieć, że to Denise Legrix zrobiła we Francji więcej dla integracji ludzi niepełnosprawnych i chorych od urodzenia niż wszyscy święci razem wzięci. Ta niezwykła kobieta żyła 100 lat i cztery miesiące; zmarła 25 sierpnia 2010 roku.

Upłynęło zaledwie jedno życie, ale jego początek bardziej przypomina średniowiecze niż XX wiek. Gdy na początku lat 60. Denise Legrix wydała tom wspomnień pod tytułem *Taka się urodziłam*, była pierwszym człowiekiem we Francji, który odważył się tak otwarcie i szczerze opowiedzieć o problemach ludzi z niepełnosprawnością.

Niektórych czytelników ta książka szokuje i dzisiaj.

Potęga mądrości rodziców

Le Bocage w Normandii, 16 maja 1910 roku

Po nocy boleści, krzyków, udręczenia nadeszła chwila, kiedy można wreszcie powiedzieć starszym dzieciom: „Chodźcie zobaczyć, oto wasza mała siostrzyczka!”.

Mój Boże, co za piorun z jasnego nieba! Jakie przerażenie! Łkanie! Słowa więzną w gardle. A to dlatego, że ten noworodek wydający odważne okrzyki, tak upragniony, tak wymarzony, przyszedł na świat bez rąk i nóg. Natura czasem jest przerażająca. A ta „mała siostrzyczka” – to ja. (...). Odwiedziny nie ustają przez wiele dni. Sympatia? Nie, to ciekawość, i to ciekawość chorobliwa. Pewna sąsiadka mówi z miną współczującą: Pewnie sprzedacie ją do cyrku*.

Denise ma wspaniałych rodziców, prostych rolników z normandzkiej wsi, którzy od początku oświadczają, że



Denise Legrix, obok: motyw z jej obrazu



będą ją kochać tak samo jak pozostałe dzieci.

Ale społeczeństwo jeszcze nie jest przygotowane na taką postawę. Denise nie ma prawa do nauki w szkole: ludzie boją się takich „potworków” jak ona. Szkoła w Cahagnes jest trzy kilometry od domu. Jedna z nauczycielek proponuje rodzicom, aby Denise uczyła się z książek, a ona będzie sprawdzać jej postępy. Stary proboszcz odwiedza co jakiś czas rodzinę, aby przepytać dziewczynkę z katechizmu. Po paru latach Denise za wyniki w nauce będzie otrzymywać nagrodę za nagrodą. Ale do końca życia zostanie samoukiem.

Rok 1925. Ortopeda z Paryża o nazwisku Olitrau dowiedział się od znajomych o Denise Legrix. Oświadczył, że podejmie się skonstruowania dla niej protez nóg i rąk.

Chodzić, mój Boże! Te słowa zasiały w moim mózgu rodzaj szaleńczej nadziei. Nie być dłużej unieruchomioną w jednym miejscu, nie być motylem przybitym szpilką do podłoża, uwolnić otoczenie od przykrych usług, a zwłaszcza od jednej z nich! Odtąd myślałam tylko o tym.

Eksperyment, bardzo kosztowny, nie powiódł się. Bardzo możliwe, że nie powiódłby się i dzisiaj, przy zastosowaniu najnowszej elektroniki i biotechnologii. Denise nie ma mięśni umożliwiających poruszanie ciężką aparaturą. Po dwu tygodniach ćwiczeń potrafi przejść kilkadziesiąt me-

trów, asekurowana przez opiekuna. Ale jej matka nie potrafi samodzielnie posadzić Denise na krześle ani oswobodzić z pancernej aparatury. Dziewczynka godzinami stoi oparta o ścianę domu, czekając na powrót mężczyzny z pracy. Z powodu forsownych ćwiczeń chudnie kilka kilogramów, na jej ciele pokazują się krwawe otarcia i czyraki. Pan Olitrau przestaje przyjeżdżać do poprawek. Denise odkłada protezy w kącie i rezygnuje z wszelkich myśli o samodzielnym chodzeniu.

Do końca życia będzie poruszała się na wózku inwalidzkim, popychanym przez drugą osobę.

Bez miłości

Maj 1926 roku. We wsi odbywa się parafialne święto wiosny. Koło wózka Denise zatrzymuje się 24-letni André. Jest blondynem, wysokim i przystojnym. Pracuje jako ekspedient. Chwilowo nic ciekawego się nie dzieje, więc przez godzinę rozmawia z Denise. Po raz pierwszy w życiu Denise czuje, że jest kimś. Nadawałaby się na narzeczoną, jest tego pewna!

Po powrocie do domu nie może spać, snuje plany na przyszłość. Jej zamężna siostra Germaine nie może mieć dzieci, ale ona, Denise, mogłaby na pewno! Przecież jest zdrowa, żywotna, nigdy nie choruje! Tej nocy przychodzi jednak otrzeźwienie.

Nie upieraj się! Czy nie dość ci powtarzano, że te sprawy przedstawiają się dla ciebie inaczej? Że nie wypada, że nie będziesz mogła? Moje małaństwa... Mogłabym je tylko oglądać spoza krat mojego więzienia! Przecież nie mogłabym ich kotłować ani ubierać. A więc nie byłabym w pełni matką! Ale żoną też nie, stale skazana na czyjąś pomoc. Jeśli naprawdę kochasz tego chłopca, tym bardziej ci nie wolno obarczać go sobą i wiązać na całe życie!

Następnego dnia Denise pisze list do André. W paru zdaniach prosi go, by już nie wracał. Tęgo dnia postanowiła również, że więcej nie pomyśli o miłości.

I dotrzymała słowa.

W jarmarcznej budzie

Rok 1930. Denise jest już dorosła. Namiętnie słucha radia (jest pierwszą osobą we wsi, która ma ten „cudowny” aparat). Potrafi pisać i malować, wkładając pióro lub pędzel pomiędzy lewe ramię i brodę. Wciąż mieszka z rodzicami, ale zarabia na utrzymanie, szyjąc i haftując różne ozdóbki. Wykorzystuje do tego usta i krótkie kikuty ramion. Potrafi również samodzielnie jeść i pić, a nawet

poruszać się po mieszkaniu na stolku, podnosząc jego nogi balansem całego ciała.

Po okolicy rozchodzi się wieść o niezwyklej kalece, która ma piękną twarz i zgrabną figurę. Niebawem pojawia się przedsiębiorca. Ma składany wóz, „bardzo praktyczny”, którym podróżuje po jarmarkach i pokazuje za pieniądze niezwykle osoby. Dotychczas jeździł z Ritą, „kobietą bez czucia”, która potrafi leżeć na potłuczonych butelkach. Ale Rita już się opatrzyła, więc panna Denise ze swoimi umiejętnościami nadawałaby się idealnie. Kontrakt należałoby podpisać co najmniej na rok, bo przecież będą różne koszty: nowe stroje, sprzęty, rezerwacje noclegów...

Po paru tygodniach okazuje się, że Denise jest istną żyłą złota. Mnóstwo ludzi ustawia się w kolejce, aby zobaczyć prawdziwą „kobietę pień” (po francusku *la femme tronc*). Denise czuje się jak zamurowana w celi. Okienne w jej przyczepie są stale zamknięte, aby ciekawscy nie mogli nic zobaczyć za darmo. Stary Pat, „dyrektor” tego przedsiębiorstwa, jego żona, córka Nennette, syn Roger, jego kochanka Rita, ogromny Paul, osiłek do wszystkiego – cała sześćosobowa trupa żyje z pieniędzy zarobionych przez Denise. I jeszcze podkradają pieniądze z jej skarbonki. Rita okazuje się lesbijką i usilnie stara się „uwieść” Denise. Odtrącona, mści się dziesiątkami drobnych złośliwości.

Gdy trupa zmienia miejsce postoju, przyczepa jest przewożona pociągiem towarowym. Wtedy „dyrektor” zamyka Denise w przyczepie, aby zaoszczędzić na bilecie. Drewniane koła, okute żelaznymi obręczami, niemiłosiernie trzęsą na nierównym bruku. Denise wymiotuje, nie ma nawet wody, aby zaspokoić pragnienie.

Którejś jesieni w Bretanii budzi się w przyczepie chwilejającej się na falach powodzi. Innym razem w Beauvais, w Boże Narodzenie, obsługa pozostawiła ją w przyczepie, tuż obok rozgrzanego do czerwoności żelaznego piecyka.

Reklama

PROGRAM AKTYWNY SAMORZĄD 2012

(dawniej PEGAZ)

**POMOC W ZAKUPIE WÓZKA INWALIDZKIEGO
z napędem elektrycznym
maksymalne dofinansowanie 14.000,00 PLN !**



**Wnioski zbierane są
do 30 września 2012r.**

Realizatorem programu są jednostki Samorządu Powiatowego, np. PCPR, MCPR, MOPR

Więcej informacji o PROGRAMIE oraz szeroka oferta wózków elektrycznych w sieci sklepów medycznych GRUPY POFAM



Grupa Pofam

infolinia 801 30 55 77; www.pofam.poznan.pl



W małym domku na przedmieściach Lisieux wszystko wygląda tak samo jak za życia Denise Legrix

Ociekałam potem. Nie było czym oddychać. Ześliznęłam się na podłogę i poczołgałam do okna, którego nie mogłam przecież otworzyć. Piec huczał, jego rury były rozgrzane do białości. Słyszałam złowróżbne trzaski. Mój Boże, jeżeli ścianka zajmie się ogniem, spłonę tu jak suchy badył. Ile czasu to trwało? Długo. Straciłam przytomność. Pat z żoną wrócili o czwartej nad ranem. Podnosząc mnie z podłogi, wpadli w udawaną złość. Dostałam do powąchania wodę kolońską i do popicia trochę wody z miętą.

Później będą inne kontrakty, inni dyrektorzy, inna wygodniejsza przyczepa. Zamiast roku – dziesięć lat tułaczki po wszystkich drogach Francji.

Wielka wojna Denise

Rok 1940. Do Francji wkraczają Niemcy. W 1943 roku Denise przyznano – po raz pierwszy w życiu – rentę inwalidzką. Całe pięć tysięcy franków rocznie. Rozpoczyna współpracę z Resistance. Fałszuje metryki, zaświadczenia, odmładza młodych ludzi, aby uchronić ich od wywózki na roboty. Niebawem poczuje się tak bogata, że za wszystkie oszczędności kupi stary dom w Jurques. Jego cena: 29 tysięcy franków, dla Denise to fortuna. Pół roku później, podczas desantu aliantów w Normandii, wymarzony dom zamieni się w stos spalonych belek i pokruszonych cegieł.

W latach 50. rodzice Denise już nie żyją, opieka społeczna nie zajmuje się takimi przypadkami jak ona. Denise na coraz szerszą skalę rozwija działalność swego jednoosobowego „biura interwencyjnego”. Pewien sparaliżowany inwalida wojenny przymiera głodem, ponieważ został omyłkowo uznany za zmarłego i pozbawiony renty. Denise wysłała w jego sprawie list do Prezydenta Republiki.

Kilkuletnia dziewczynka, urodzona z kikutami rąk, nie potrafi posługiwać się ciężkimi, niefunkcjonalnymi protezami. Denise jedzie na drugi koniec Francji i przez dwa dni prezentuje przed zdumionymi rodzicami cały swój „jarmarczny” repertuar: pisze, maluje, haftuje, szyje, dając pokaz samodzielności wypracowanej latami nieustępliwych ćwiczeń.

W okolicach Rouen Denise poznaje rodziców małej Paulette, która urodziła się bez rąk i z jedną nogą. Przekonuje ich własnym przykładem, że z takimi zniekształceniami można prowadzić aktywne i twórcze życie. „Tylko nie od dawajcie jej, gdy dorośnie, do wędrownych jarmarcznych trup!” – prosi na pożegnanie. Na próżno: po paru latach pokazów Paulette, wówczas już kilkunastoletnia, popełniła samobójstwo w rzece Mayenne.

Do Denise Legrix docierały setki, potem tysiące takich historii. To paradoks: nikt nie występował w jej obronie, a przecież życie Denise w równie wielkim stopniu było uzależnione od sprawności i odpowiedzialności opiekunek, które opłacała z własnej kieszeni.

Pochwała życia

Rok 1960. Wydanie książki *Taka się urodziłam* wstrząsnęło Francją. Rodacy Denise nie zdawali sobie sprawy, że w ich bogatym kraju istnieją tak wielkie obszary zaniedbań społecznych, wykluczenia, przesądów. Niemal z dnia na dzień Denise nauczyła się udzielania wywiadów, występowania w radio, wygłaszania prelekcji przed publicznością.

I właśnie wtedy, gdy znalazła się w centrum zainteresowania, w Europie wybuchła afera thalidomidu. Mnożyły się przypadki aborcji uzasadnianej obawą, że płód prawdopodobnie jest zniekształcony. W maju 1962 roku w Liège lekarz podał na życzenie rodziców truciznę noworodkowi: małej Corinne, która urodziła się bez rąk. Sąd w Liège ich uniewinnił. Kilka dni później, podczas konferencji prasowej

Pamiętką po Denise Legrix jest obszerny pawilon jej imienia, powstały z jej inicjatywy w latach 60. przy szpitalu St. Maurice w Paryżu. Dotąd nie było we Francji ośrodka wyspecjalizowanego w leczeniu chorób i wad wrodzonych. Dziś leczą się w nim tysiące małych pacjentów z całego świata.



wej na temat tego wydarzenia, Denise Legrix wygłosiła przejmującą pochwałę życia. Każdego, nawet tak okaleczonego jak jej. „Nigdy nie zdołam dosyć podziękować moim rodzicom za to – niemal krzyczała do mikrofonu – że pozwolili mi żyć! Pokonywanie trudności sprawia mi wielką radość. Ogłaszam i stwierdzam, że jestem szczęśliwa, bo żyję!”.

Sala zamilkła, gdy Denise zacytowała przysięgę Hipokratesa, którą składa każdy lekarz: „Będę leczył chorych dla ich dobra według mojej mocy i mojego rozeznania, nie zaś na ich szkodę lub krzywdę. Nikomu, nawet na żądanie, nie przepiszę środka trującego, nie udzielę rady w tym kierunku, żadnej kobiecie nie podam środków na przerwanie ciąży...”.

Jakże aktualna jest również dzisiaj ta pochwała życia sprzed pół wieku...

Joasia z Polski

W długim i twórczym życiu Denise Legrix był również polski wątek. Od urszulanki Klary Rzeźniczak z Sieradza, która miała kontakty z zakonnicami z Lisieux, Denise dowiedziała się, że w miasteczku na południu Polski żyje kilkuletnia Joasia, która urodziła się bez rąk i nóg. Denise napisała list do jej rodziców, aby podtrzymać ich na duchu i przekonać własnym przykładem, że nie wolno tracić nadziei. Po wymianie korespondencji Denise postanowiła – w wieku 91 lat! – wybrać się do Polski i poznać Joasię. Wyjechała własnym samochodem wraz z nieodstępną opiekunką Solange Drouet i jej przyjaciółką Marilyn Seguin.

W ciągu dwóch dni na południu Polski Denise, jak napisała w liście do autora tego artykułu, „przeżyła bardzo wzbogacające spotkanie”. Pięcioletnia wówczas Joasia pokazała Denise, jak maluje, trzymając pędzel w ustach. Już wówczas zdradzała duży talent. Denise odwiedziła też Kraków i klasztor na Jasnej Górze. Przez następne lata korespondowała z rodziną Joasi i ubolewała, że z powodu wieku i pogarszającego się stanu zdrowia nie może jeszcze raz przyjechać do Polski. Była bardzo ciekawa, jak rozwija się talent Joasi. Nie minęło parę lat i Joasia, dzięki poparciu Denise, została najmłodszym w świecie członkiem Związku Artystów Malujących Ustami i Stopą (AMUN).

Powrót do Cahagnes

Pod koniec życia Denise odczuwała bóle kręgosłupa. Malowała coraz rzadziej, co bardzo ją martwiło. Namiętnie oglądała telewizję, szczególnie programy muzyczne. Jeszcze w ostatnim roku życia sporo podróżowała, wychodziła regularnie na spacer, zaglądała do sklepów w Lisieux. Pod koniec życia bardzo zeszczuplała, ważyła ok. 30 kg.

– Nie sprawiało mi żadnego kłopotu pomagać Denise przy toalecie, przenosić na wózek inwalidzki, wносить do samochodu – wspomina Solange Drouet. – Denise zmarła tak, jak chciała: we własnym domu, we śnie. Uroczystości żałobne odbyły się w Lisieux, w katedrze Saint Pierre i miały

bardzo uroczysty charakter, ale jej grób znajduje się na cmentarzu w Cahagnes, miasteczku na południe od Caen.

Pani Solange pochodzi z pobliskiej wsi Ernes. Była młodą dziewczyną tuż po szkole, gdy dowiedziała się, że Denise Legrix poszukuje opiekunki. Spędziły razem trzydzieści lat. Pani Solange nie wyszła za mąż, nie ma dzieci, nigdy nie miała dość czasu na kontakty ze swoją rodziną. Denise była dla niej jak dziecko, pomagała jej od rana do wieczora. A teraz została sama.

Od śmierci Denise upłynęło już sporo czasu, ale pani Solange nie ma pomysłu na dalsze życie. Cieszy się, że również w Polsce ludzie pamiętają o Denise Legrix. □

Maciej Piotrowski

* Cytaty pochodzą z autobiograficznej książki Denise Legrix *Taka się urodziłam*, wyd. PZWL, Warszawa 1976

Reklama



Wyższa Szkoła Technologii Informatycznych realizuje projekt „Bez barier do własnej firmy” w ramach którego w sierpniu tego roku dzięki przyznanym dotacjom, założonych zostało 20 jednoosobowych działalności gospodarczych!

Już wkrótce zaprosimy Państwa do nowych, przyjaznych klientom i klientkom przedsiębiorstw!

Nasi uczestnicy wzbogacają lokalną ofertę usług województwa mazowieckiego o: organizację imprez dla dzieci, kawiarnię, renowację mebli, serwis komputerowy, salon kosmetyczny czy sklep ogólnospożywczy. Ponadto zaoferują takie usługi jak gry internetowe, charakterystykę i produkcję filmową, bajkopisarstwo.

Uczestnicy/czki projektu doradzać będą w zakresie: bra-fittingu, reklamy i grafiki, dietytyki, projektowania stron www, psychologii, logopedii oraz prawa! Można będzie u nich zamówić: videodomofon, sprzętanie, a nawet zaprojektowanie roweru!

Wyższa Szkoła Technologii Informatycznych
Biuro Projektu czynne w godzinach 9.00- 15.00 ul. Pawia 55 pokój 219
01-030 Warszawa tel. 22 536 54 47 | email: bezbarier@vizja.pl

www.bezbarier.vizja.pl

***Dla kobiet biorących udział w projekcie zapewniamy fachową opiekę nad dziećmi, a osobom niepełnosprawnym dojazd oraz dostosowaną do ich potrzeb infrastrukturę obiektów, w których odbywają się szkolenia i doradztwo.**

CZŁOWIEK - NAJLEPSZA INWESTYCJA



KAPITAŁ LUDZKI
NABOJENIE I PROMOCJA WSPÓŁNOTY



WYŻSZA SZKOŁA
TECHNOLOGII INFORMATYCZNYCH



UNIA EUROPEJSKA
FUNDUSZ SPÓŁNOTY

Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Celne uwagi w programie „Integracja”

„Integracja” to program ponad wszelkimi podziałami!

Goście Piotra Pawłowskiego, często pierwszy raz w życiu – siadają na wózek, by skomentować rzeczywistość, w jakiej żyją osoby z niepełnosprawnością w Polsce.

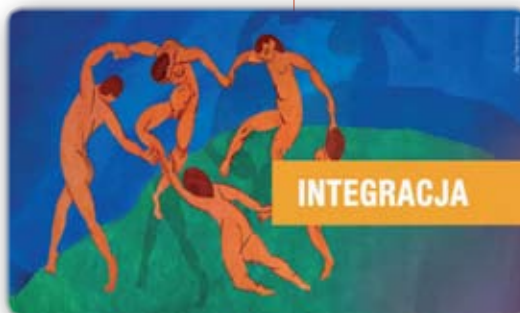


O potencjale Konwencji ONZ

Agnieszka Kozłowska-Rajewicz, Pełnomocnik Rządu ds. Równego Traktowania

Przestrzeń, która nas otacza, jest w małym stopniu dostosowana do potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami. (...) Możemy dostosowywać budynki, które są, ale to kosztowne

i długotrwałe, a i tak nie osiągniemy sytuacji idealnej. Wszystko, co budujemy, powinno być zgodne z trendami, z niesegregacyjną filozofią, przeświadczeniem, że świat jest różnorodny, a różnorodność jest wartością, i powinniśmy go konstruować tak, by potencjał człowieczy w pełni wykorzystać. Ratyfikowana Konwencja Osób Niepełnosprawnych może wiele zmienić, gdyż konwencje międzynarodowe pomagają w realizacji prawa krajowego i narodowych strategii. Polskie prawo musi być dostosowane do standardów światowych.



O życiowej determinacji

Robin Barnett, Ambasador Zjednoczonego Królestwa Wlk. Brytanii i Irlandii Płn. w Polsce

Moja niepełnosprawność jest skutkiem talidomidu, jaki masowo podawano kobietom w ciąży na łagodzenie objawów nudności. Po tym leku rodziły się dzieci nawet bez nóg i rąk. Wobec tego, co widziałem podczas rehabilitacji, czułem się szczęśliwym człowiekiem i uznawałem swoje drobne ułomności za mało znaczące. Miałem wielką determinację, aby uczyć się i realizować marzenia. Moja kariera zawodowa nie miała żadnych barier. W naszym systemie już 30 lat temu MSZ zaakceptował całkowicie, że taka osoba jak ja może być, kim chce, także dyplomatą. Najtrudniej było mi chyba w Rumunii, bo to jest kraj, który miał dramatyczne doświadczenia w okresie komunizmu, ale dałem radę. (...) Nasz system kształcenia i zatrudnienia nie tylko dyplomatów ma przewagę, bowiem mamy wieloletnie doświadczenia i dobrze przygotowane zapisy prawa. Nie widzę powodu, aby nie mógł być, po odpowiednim dostosowaniu, wprowadzony w Polsce.



O przybliżeniu pomocy

Wojciech Skiba, Prezes Zarządu PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych jest dla osób niepełnosprawnych. Na ich potrzeby zbieramy pieniądze od tych, którzy takich osób nie zatrudniają. Otrzymujemy także dotacje z budżetu państwa. Zebrane środki – w obecnym roku ok. 5 mld zł, przekazujemy zgodnie z duchem ustawy o rehabilitacji na wyznaczone cele. Głównie na dofinansowanie wynagrodzeń osób niepełnosprawnych zatrudnionych w różnych zakładach pracy. Coraz więcej środków przekazujemy samorządom powiatowym i wojewódzkim (...).

W tym roku przekazano im 1 mld zł i dodatkowo 100 mln zł dedykowanych na działania objęte programami: Pegaz i Komputer dla Homera. (...) O turnusach rehabilitacyjnych, będą decydować rady powiatów. (...)

O szczęśliwym życiu

Monika Kuszyńska,

piosenkarka, była wokalistka zespołu Varius Manx, autorka tekstów

Na mojej pierwszej solowej płycie *Ocaleni*, tytułowy tekst dedykowany jest ludziom, którzy otarli się o śmierć. Takie doświadczenie zazwyczaj przewartościowuje życie. Trudno mi dawać recepty (...). Wiem, że to jest trudne, każdy ma swoją historię i trudności (...), ale podjęcie wyzwania daje wielką satysfakcję i radość. (...) Jestem szczęśliwa. Komu jestem potrzebna bardziej? Różnie bywa, często ludzie sprawni mają problemy w swoich głowach, tylko ich nie widać. Uważam jednak, że jesteśmy dużo silniejsi od sprawnych. Oni są pozamykani w swoich lękach i mówią, jak moja sytuacja podnosi ich na duchu. (...) Jest wielu życzliwych ludzi, którzy dopingują mnie, wspierają, ale pewnie są tacy, którzy myślą, że wózek mnie wyróżnia i mi pomaga, ale szczerze mówiąc, w to nie wnikam. Skupiam się na otaczających mnie ludziach życzliwych. Inni raczej mnie unikają. Nowe życie zweryfikowało znajomości i pokazało, co jest najważniejsze.



Odkryj nas na nowo!

**INTEGRACJA**
www.integracja.org

**NEWS**
POLSAT



**W każdą sobotę o 15.40
w Polsat News**

(powtórka w niedzielę o 23.15)

**Wszystkie odcinki na portalu
www.niepelnospawni.pl**

Kontakt: program@integracja.org



na Platformie Cyfrowego Polsatu,
w telewizji kablowej UPC i telewizji cyfrowej Aster

**INTEGRACJA**
www.integracja.org

Projekt dofinansowany ze środków Programu
Operacyjnego Fundusz Inicjatyw Obywatelskich

**FIO**
FUNDUSZ INICJATYW
OBYWATELSKICH

Projekt dofinansowany ze środków Państwowego
Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



O niezgodzie na śmierć z biedą Janina Ochojska, astronomka, działaczka społeczna, założycielka i szefowa Polskiej Akcji Humanitarnej

Byłam wychowywana na dzielną niepełnosprawną i to zaowocowało w życiu. Najbardziej pomaga mi to, że nie wyobrażam sobie innego życia. Nawet teraz, kiedy moje ograniczenia są większe i jest mi coraz trudniej się poruszać, to pcha mnie do przodu liczba rzeczy, które chcę zrobić. Wokół tego obraca się moje życie i czuję, że mam jeszcze coś do zrobienia. A jest to o tyle ważne, że zmienia obraz świata. Mocno wierzę, że nasze działania przyczyniają się do tego, że świat będzie lepszy. Byłam świadkiem pomocy, którą swego czasu dostawała Polska (...). I nie wyobrażam sobie, by Polska nie była zaangażowana w pomoc krajom najbardziej potrzebującym. Nadal potrzeba u nas pomocy w różnych dziedzinach, ale są organizacje, które zajmują się pomocą społeczną. W Sudanie czy Somalii ich nie ma. Nie mogę zgodzić się z tym, że codziennie umiera z głodu 26 tys. ludzi, a 6 tys. dzieci, bo nie ma dostępu do wody. To można zmienić.



O łączeniu światów Lech Piławski, Dyrektor Generalny Polskiej Konfederacji Pracodawców Prywatnych Lewiatan

Strach pracodawców i ludzi niepełnosprawnych przed zatrudnianiem jest bardzo podobny, bo te światy są ciągle oddzielone. Pracodawcy nie wiedzą, jak wykorzystać potencjał takich pracowników, z czym są związane reguły ich funkcjonowania. A osoby niepełnosprawne boją się wejścia w świat, który jest oparty na wymaganiach, wskaźnikach wydajności i oczekiwaniu efektów. Obie strony szukają porozumienia, którego ciągle nie znajdują. Zatrudnianie osób niepełnosprawnych to mniejsze wydatki na wsparcie socjalne i mniejsze obciążenie budżetowe. Wielka szansa, żeby środki dzisiaj wydawane mało produktywnie na politykę zasiłków, bezpośredniego wsparcia, dawania „ryby” – mogły być przeznaczane na „wędkę”. (...) Środowisko pracodawców potrzebuje edukacji, którą mogą prowadzić takie instytucje jak Lewiatan wspólnie z organizacjami pozarządowymi, które mają wiedzę o niepełnosprawności. Poza tym trzeba przejrzeć przepisy prawa i dostosować je do potrzeb obu stron. Standardy zatrudniania są zbyt zunifikowane, a niekoniecznie muszą być w każdym przypadku przestrzegane. (...) Najważniejsze jest, by pracodawcy dostrzegli, że wśród osób niepełnosprawnych mogą szukać wydajnych pracowników. I pokazanie, że oczekiwania nie są aż tak ogromne, że to się da zrobić. Chcemy, by osoba niepełnosprawna była pełnoprawnym pracownikiem i do tego dążymy. Ta współpraca nie zdarzy się z dnia na dzień, ale najistotniejsze, że się zaczęła. □

Korzyści i pułapki

Tekst Piotr Stanisławski

Karty kredytowe są w Polsce coraz bardziej popularne. Nic dziwnego, gdyż pozwalają na robienie zakupów na kredyt, w sytuacji kiedy brakuje własnych pieniędzy. Ale kart należy używać z głową. Od nas zależy, czy będziemy cieszyć się z możliwych nieoprocentowanych kredytów, czy płakać z powodu... wpadnięcia w długi.

Wszyscy klienci banków, mający stałe dochody, bardzo szybko otrzymują z banku ofertę wyrobienia karty kredytowej z określonym limitem – odpowiednim do ich przychodów. Ale nie trzeba mieć konta w banku, aby taką kartę wyrobić – wystarczą potwierdzone stałe dochody.

Kart kredytowych na rynku jest wiele i każda ma swoje zalety i wady. Mają jednak dwie główne cechy, które tylko pozornie się wykluczają. Pierwsza to – zaciągnięty na takiej karcie dług jest produktem najwyżej oprocentowanym na rynku bankowym. A druga cecha – to najtańszy kredyt na rynku. Pod jednym wszakże warunkiem: całą zaciągniętą „pożyczkę” trzeba oddać w określonym wcześniej terminie. Wtedy odsetki w ogóle nie zostaną naliczone.

Za i przeciw

Największym plusem karty kredytowej jest to, że... w ogóle jest. Pozwala bowiem w nadzwyczajnych sytuacjach dokonać płatności, kiedy nie ma wystarczających własnych środków na koncie (i nie można skorzystać z karty debetowej), a na pożyczkę od rodziny, znajomych czy przyjaciół nie można liczyć. Świadomość, że jest limit kilku czy więcej tysięcy



złotych na niespodziewane wydatki czy opłaty, daje komfort i spokój. Dzięki karcie kredytowej błyskawicznie zapłacimy za towar kupiony w sklepie internetowym – gdziekolwiek na świecie. I często jest to tańsze niż dokonanie tradycyjnego zagranicznego przelewu bankowego. Taka karta jest też bardzo przydatna w podróżach zagranicznych, gdzie część usług pokrywa się wyłącznie kartami kredytowymi (m.in. rachunki w hotelach, w restauracji, za wynajęcie samochodu). Innym jej plusem jest fakt, że zaciągnięty na karcie kredyt nie jest z góry obłożony oprocentowaniem. Może więc być całkowicie darmowy. To tak jakby ktoś pożyczył nam pieniądze bez procentu, co raczej rzadko się zdarza. W przypadku karty kredytowej jest to możliwe, gdy na czas zwrócimy „pożyczoną” kwotę. Bardzo wiele kart kredytowych oferuje bonusy i możliwości uzyskania różnego typu korzyści w formie rabatów, punktów, zwrotu określonej kwoty pieniędzy (zwykle kilku procent od wartości transakcji), czy zniżek w wielu sklepach, na stacjach paliw, LOT oraz systemów partnerskich.

A jakie są minusy? Największym minusem korzystania z karty kredytowej jest to, że bardzo łatwo wydaje się z niej pieniądze. Ona wręcz kuszą, aby często z niej korzystać. Dlaczego? Bo można płacić nie swoimi pieniędzmi.



Dowiedziano wielokrotnie, że ludzie wydają znacznie więcej, gdy kupują za nie swoje, niż kiedy płacą z własnych oszczędności. Duża część Polaków ulega tej pokusie i wpada w zadłużenie. Wielu ma nawet kilka kart kredytowych. Ci jednak, którzy korzystają z karty z głową i spłacają dług o czasie, czerpią z niej korzyści.

Minusem karty jest na pewno krótki okres spłaty należności bez naliczania odsetek. Większość banków wyznacza na to zwykle granicę 54 dni – półtora miesiąca. Niewiele, ale też nie tragicznie mało. Gdy jednak minie ostatni dzień „bezodsetkowy”, zaczyna się naliczanie odsetek za każdy dzień opóźnienia. Nie ma znaczenia, czy spłaciliśmy już część kredytu. A odsetki nie są małe, w przedziale 15–25 proc. sumy kredytu w skali roku, ale średnio najczęściej ok. 20 proc. Najniższe oprocentowane są z reguły karty najbardziej prestiżowe, dla najbogatszych klientów. Jeśli natomiast najbardziej powszechne karty są również nisko oprocentowane, należy się spodziewać, że to czasowa promocja mająca przyciągnąć klientów. Po niej oprocentowanie wzrasta. Banki zresztą w umowach zaznaczają, czy oprocentowanie karty jest stałe, czy zmienne. Warto to sprawdzić.

Na co zwrócić uwagę?

Decydując się na kartę kredytową, należy zwrócić uwagę na warunki, prowizje i opłaty, jakie bank ustalił w naszej

umowie w związku z jej obsługą. Czy jest to karta o zmiennej stopie oprocentowania, czy o stałej. Wybieramy kartę najtańszą w obsłudze. Korzystanie z kart kredytowych rzadko jest darmowe, nawet gdy reklama banku głosi, że karta jest „za darmo”. Brak opłat za prowadzenie karty może trwać tylko kilka miesięcy. Jeśli przez rok, to pod warunkiem że wykonamy nią w ciągu miesiąca np. pięć transakcji na określoną kwotę, np. 750 zł. W większości banków średnia roczna opłata za kartę wynosi ok. 50 zł. Może być wyższa lub niższa, zależnie od poziomu zakupów dokonanych za pomocą karty. Niektóre banki wprowadzają dodatkowe opłaty za niekorzystanie z karty kredytowej. Inne z kolei oferują razem z kartą różne ubezpieczenia i polisy. Rzadko są bezpłatne. Aby uniknąć nieprzyjemnych niespodzianek, koniecznie należy dokładnie przeczytać umowę przed jej podpisaniem oraz przestudiować tabelę opłat i prowizji. Podobnie – regulamin korzystania z karty kredytowej, w tym specjalną klauzulę na temat rezygnacji z niej. Możemy się zdziwić wysokością opłaty za taką decyzję. Powinniśmy to sprawdzić, gdyż cennik opłat zamieszczony na głównej stronie internetowej banku może znacznie różnić się od tego, co przeczytamy w swojej umowie.

Kartą kredytową nie powinniśmy wypłacać gotówki z bankomatów. Została stworzona do bezgotówkowych operacji, w związku z czym wszelkie operacje gotówkowe są obciążone wysokimi opłatami. Mało tego, w przypadku transakcji gotówkowych odsetki są naliczane już od dnia przeprowadzenia operacji. Poza tym tylko transakcje bezgotówkowe pozwalają korzystać z okresu bezodsetkowego. Należy też pamiętać, że karty kredytowe są narażone na te same ataki i niebezpieczeństwa co inne karty, np. na kradzież kodu PIN – dlatego uczmy się go na pamięć.

Zawsze z głową

Karta kredytowa może przyjść z pomocą zwłaszcza w sytuacjach, kiedy pojawiają się nieprzewidziane wydatki, a na koncie nie ma wystarczających środków. To właściciel karty samodzielnie decyduje, czy od razu spłaci całą zaciągniętą kwotę, nie narażając się na rosnące odsetki, czy spłacać ją w małych ratach z odsetkami (minimalne raty wynoszą najczęściej 5 proc. limitu kredytowego). Wybór sposobu będzie zależał także od tego, jak oceni swoją zdolność spłaty kredytu w czasie bezodsetkowym, jeszcze przed użyciem karty. Chcąc mieć kredyt za darmo, trzeba mieć pewność, że zadłużenie na karcie spłaci się w czasie. Ale równie dobrze można zdecydować się spłacać je w dogodnych dla siebie ratach przez pół roku, a nawet przez rok, z pełną świadomością spłacania odsetek. Trzeba też zdawać sobie sprawę, że zbyt częste sięganie po kartę kredytową może doprowadzić do pułapki kredytowej. □



Od żyły do żylaka

Tekst Magdalena Gajda

Żylak to zmiana chorobowa żyły. Zwykle kojarzy się ze szpecącymi nogi granatowymi drobnymi „pajęczkami” lub grubymi „powrozami”. Ale żylaki mogą powstawać i w innych naczyniach żylnych: w przetyku, odbycie i strefach intymnych.

Misterna hydraulika

Krwioobieg w organizmie człowieka składa się z serca, naczyń krwionośnych oraz krwi. Stąd też jego pełna nazwa: układ sercowo-naczyniowy. Mięsień sercowy pełni w nim funkcję pompy, która tłoczy krew do naczyń. Serce „bije”, czyli kurczy się i rozkurcza w tempie ok. 60–80 razy na minutę, a w każdym takim cyklu przez cały układ przepływa ok. 3/4 l krwi. Naczynia krwionośne przypominają zaś gęstą sieć rur hydraulicznych o róż-

nej budowie, wielkości przekroju, a przede wszystkim funkcji. I tak – tętnice transportują utlenioną i wzbogaconą o składniki odżywcze krew (kolor jasnoczerwony) od serca i płuc do wszystkich komórek organizmu, żyły odprowadzają krew (kolor ciemnowiśniowy) w kierunku odwrotnym – do serca i płuc, aby tam się ponownie natleniła i odżywiła, a kapilary (naczynia włosowate, włosniczki) łączą tętnice z żyłami.

Bez krwi nasze komórki umierają. To dlatego krwioobieg jest układem dynamicznym – dzięki pracy „pompy” sercowej krew nie przestaje krążyć ani na ułamek sekundy; zamkniętym – to znaczy, że krew nie wycieka z naczyń i nie rozlewa się po tkankach, oraz niezwykle gęstym – odległość między pojedynczą komórką a najbliższym naczyniem wynosi maks. 0,000025 mm. Gdyby wszystkie te naczynia złączyć w linię, to mierzyłaby ok. 100 tys. km, czyli opasałaby Ziemię ponad dwa razy!

Gdy tama nie działa

Wszystkie żyły dzielimy na dwa rodzaje: te, które towarzyszą tętnicom, tzw. głębokie, i te niezależne od nich, tzw. powierzchowne. Wiel-

kość żył bywa różna. Od takich, których średnica wynosi ułamki milimetrów, do „grubych” na dwa palce. Te drugie nazywane są żyłami główny-

mi. Jest ich pięć, a zbierają krew z różnych części ciała: główna górna (górne partie), główna dolna (dolne partie), dwie żyły szyjne: wewnętrzna (jama czaszki, szyja, twarz) i zewnętrzna (skóra głowy i okolice

twarży) oraz wątrobowa – transportuje krew z jelit.

W przekroju żyła ma kształt owalu, bo płynąca krew wypełnia jej „korytarz” tylko częściowo. Ścianki żył zbudowane są z trzech warstw: błony zewnętrznej (tzw. przydanki), błony pośredniej i wewnętrznej. W tej ostatniej znajdują się najważniejsze elementy anatomiczne żyły, czyli tzw. zastawki – niewielkie fałdki, które kształtem przypominają kieszonki. Jeśli krew płynąca w górę, do serca, chce się wycofać, to zastaw-

ka zamyka się, uniemożliwiając jej odwrót.

Najwięcej zastawek znajduje się w żyłach nóg. Tam krew płynie pod najmniejszym ciśnieniem, a więc ryzyko, że nagle zechce się cofnąć, jest największe. Tak jest u osób, które mają słabe mięśnie (np. na skutek choroby lub długotrwałego unieruchomienia w jednej pozycji: leżącej, siedzącej, stojącej), a przez to osłabione ścianki naczyń żylnych i uszkodzone, nie-

szczelne zastawki. Krew płynąca mierzwiem w górę, pozbawiona naturalnego wsparcia, cofa się, napiera na ścianki żył, a te w efekcie rozszerzają się i wypełniają niedotlenioną krwią. Tak powstaje żylak, który najpierw jest ledwo widoczny przez skórę, ale z czasem tworzy ciemnoniebieskie, wręcz fioletowe wybrzuszenia. I choć nogi są najczęściej narażone na tworzenie się żylaków, to mogą one wystąpić również i w innych częściach ciała.



Żylaki przetyku

Powstają wówczas, gdy dochodzi do zakłóceń w działaniu wątroby – jej niewydolności, a potem marskości wywołanej np. chorobą alkoholową i przewlekłymi zapaleniami wątroby typu B i C. Krew, która nie może przepłynąć przez uszkodzony organ,

desperacko, pod dużym ciśnieniem, szuka innej drogi. Wpływa wtedy do przetyku, ale jego delikatne żyły nieprzystosowane do pobierania tak dużej ilości krwi (wątroba przypomina nasączoną krwią gąbkę) zaczynają pęcznieć, rozciągać się, aż w końcu

pękają i ich zawartość wylewa się. Pierwszym objawem żylaków przetyku jest więc krwotok – w formie strumienia świeżej krwi albo wymiotów zabarwionych krwią, lub ze skrzepami, a także ciemne, brunatne stolce.

Do zdiagnozowania tego rodzaju żylaków służy badanie endoskopowe. Polega na włożeniu do przetyku

Reklama

**GRUPA**
Wodnik
ISTNIEJEMY OD 1989r.



USTRONIE
MORSKIE

HOTEL ****
Wodnik

LEŚNA
POLANA

Alka

GRUPA WODNIK ZAPRASZA DO USTRONIA MORSKIEGO NA WYPOCZYNEK RENCISTÓW EMERYTÓW RODZINY ORAZ OSOBY NA POBYTY REHABILITACYJNE Z DOFINANSOWANIEM (PFRON) I INDYWIDUALNE, POBYTY DIABETYKÓW, POBYTY "AMAZONEK", PAKIETY ANTYSTRESOWE, MUZYKOTERAPIA, POBYTY "YOGA", POBYTY ODCHUDZAJĄCE, SPA - CHWILA RELAKSU DLA ŚWIATA ZAPRACOWANYCH KOBIET I MĘCZYŻN, SZKÓŁKA JAZDY KONNEJ. ORGANIZUJEMY KONFERENCJE I SZKOLENIA. MOŻLIWOŚĆ KORZYSTANIA Z TRANSPORTU - AUTOKAR. ATRAKCYJNE POBYTY. CENY JUŻ OD 699 ZŁ OD OSOBY.

TEL. 94 35 33 100, 94 35 15 560, 94 35 15 522 WWW.WODNIK.PL

miękkiej sondy i obejrzeniu jego ścian za pomocą niewielkiej kamery. Podczas tego badania można także przeprowadzić bezpośrednie zabiegi

lecnicze na żylakach, np. skleroterapię. W leczeniu żylaków przetyku wykorzystuje się także leki, np. wazopresynę, somatostatynę, ale naj-

lepszą metodą jest eliminacja bezpośredniej przyczyny, czyli marskości, a to umożliwi tylko przeszczep tego organu.

Żylaki odbytu

Zwane są potocznie hemoroidami albo fachowo: guzkami krwawniczymi. To niewielkie sploty naczyń krwionośnych położone dookoła odbytu, w górnej jego części. Razem z mięśniami odbytu tzw. zwieraczami odpowiadają za prawidłowe oddawanie kału. Pod wpływem stanu zapalnego (choroba hemoroidalna) naczynia te nadmiernie wypełniają się krwią, a w trakcie wydostawania się stolca nie opróżniają się całkowicie. W efekcie są wciąż podrażniane, zmuszane do nieprawidłowej pracy i tracą elastyczność. Wśród narażonych na powstawanie żylaków odbytu znajdują się osoby powyżej 50 lat (w tym wieku tkanka łączna mocująca naczynia jest już słaba), pracujące na siedząco (np. taksówkarze, pracownicy biurów) lub unieruchomione w tej pozycji przez chorobę, dziedziczące skłonność do tej choroby po

rodzicach, chorujące na nadciśnienie, otyłość, choroby wątroby, stosujące dietę ubogą w błonnik, uskarżające się na częste zaparcia i biegunki, a także osoby, u których doszło do resekcji (usunięcia) części lub całości żołądka i które trawią pokarm jelitami.

O wywiązaniu się choroby hemoroidalnej świadczy zwykle niewielkie krwawienie w trakcie oddawania stolca. Później pojawiają się coraz bardziej dokuczliwe objawy, jak np.: świąd, pieczenie, ucisk, obrzęk, podrażnienie naskórka, ból (często silny i długotrwały), a także kępujące poczucie stałej wilgotności przy odbyciu i nietrzymanie kału, co przejawia się plamieniem bielizny. Ogólnie choroba ta przebiega w czterech etapach: 1) powstają małe żylaki, które nie dają żadnych dolegliwości; 2) guzki powiększają się, co sprawia ból

w trakcie siedzenia i stania, a podczas oddawania stolca wypadają z odbytu, ale potem same do niego wracają; 3) guzki wypadają i trzeba im pomóc wrócić na miejsce; 4) guzki wypadają i nie można ich wprowadzić z powrotem.

Diagnoza choroby hemoroidalnej stawiana jest na podstawie wyników badań proktologicznych (proktologia – dziedzina medycyny zajmująca się leczeniem jelita grubego i odbytnicy): *anoskopii (przy znieczuleniu miejscowym, do kanału odbytu wprowadzany jest wziernik, przez który można ocenić stan hemoroidów i odbytu) oraz *kolonoskopii (w znieczuleniu miejscowym lub ogólnym wprowadza się endoskop, czyli giętki aparat optyczno-elektroniczny, który umożliwia obejrzenie całego jelita grubego, pobranie wycinków tkanek do przebadania pod kątem obecności komórek nowotworowych oraz wykonanie pewnych zabiegów chirurgicznych).

Żylaki intymne

Panie w ciąży mogą uskarżać się na żylaki macicy, pochwy i pęcherza moczowego. Powstają pod wpływem nacisku wywieranego przez rosnącą macicę na naczynia żyłne miednicy, a znikają po rozwiązaniu. Co ciekawe: w ciąży objętość krwi w organizmie ciężarnej wzrasta z ok. 4 do 6 l. Krew ta nie tylko odżywia płód, ale też jest zapasem na czas porodu. Aby

zmagazynować tak dużo krwi, naczynia żyłne ciężarnej powiększają się, a także pod wpływem zwiększonej dawki żeńskiego hormonu płciowego – progesteronu, tracą elastyczność i twardość. To dlatego jedną z najczęstszych dolegliwości kobiet ciężarnych są także żylaki nóg.

Z kolei u panów żylaki mogą pojawić się w żyłach, które zbierają krew

z jąder i moszny, tzw. żylaki powrózka nasiennego penisa. Przyczyną może być wrodzona lub nabyta niewydolność znajdujących się w tych naczyniach zastawek, zakrzepica naczyń nerkowych oraz nowotwór nerki. Objawy tej choroby nie są zbyt jednoznaczne, to np.: uczucie ciężkości, dyskomfort, lekki ból. Do wizyty lekarskiej skłania panów dopiero wykrycie niewielkiego, guzowatego zgrubienia ponad jednym z jąder.

Żylaki kończyn dolnych

Przewlekła niewydolność żylna nóg występuje czterokrotnie częściej u kobiet niż mężczyzn. W grupie zagrożonych znajdują się zwłaszcza panie, u których często dochodzi do

bólu, opuchnięcia i kurczy łydek podczas menstruacji, które były kilkakrotnie w ciąży, przyjmują leki hormonalne, są w trakcie menopauzy, których zawód wiąże się z długotrwałym sie-

dzeniem lub staniem, są mało aktywne fizycznie, mają nadwagę, otyłość, zapalenie żył lub schorzenia stawów, są długotrwanie unieruchomione, obciążone dziedzicznie tą chorobą oraz te, u których w rodzinie występowała zakrzepica żylna lub zator płuc.

Niezastąpiony i skuteczny,
Opatentowany aparat
z Kanady

Reklama

Pierwsze oznaki, że w naczyniach żylnych dochodzi do zatorów krwi, np. mrowienie, kurcze, opuchlizna, poczucie zimna i gorąca, suchy i łuszczący się naskórek – trudno powiązać z żylakami. Widoczne objawy pojawiają się później: najpierw to pojedyncze lub w skupiskach, widoczne przez skórę (zwykle łydek, ud i pod kolanami), niebieskie nitki żył powierzchniowych (potocznie zwane „pajęczkami”), potem wyczuwalne zgrubienia, poskręcane „powrozy” żyłne, brązowe przebarwienia skóry, a na koniec trudne do wyleczenia powracające obrzęki podudzi.

Do diagnostyki tego schorzenia służą badania: * palpacyjne (dotykowe) wykonane przez flebologa (specjalistę chorób żył) * USG-Doppler żył (DuplexScanner – określa sposób przepływu krwi przez naczynia, pozwala na ocenę przewężzeń i niedrożności żył i stopnia uszkodzenia zastawek) * warikografię (do żyły wprowadza się środek cieniujący, by stworzyć obraz naczyń źle działających) * termografię ciekłokrystaliczną (do nogi przykładana specjalną płytę, na której chore żyły widać jako „gorące punkty”) * flebografię – do oceny stanu żył głębokich.

Jak leczyć żylaki?

Żylaki kończyn dolnych: „pajęczki”:

- zachowawczo (przez noszenie pończoch i podkolanówek antyżylakowych, masaże, kąpiele w chłodnej wodzie z ałunem lub sodą oczyszczoną);
- farmakologicznie: maści, kremy, leki doustne ze skrzypem, rutą, arniką, wyciągiem z kasztanowca);
- chirurgicznie mniej inwazyjnie:
 - * laseroterapia (pod wpływem promieni lasera wyparowują i naczynie zamyka się), czasem w połączeniu z prądem RF o zmiennej częstotliwości, który wspomaga zamknięcie się naczynia,
 - * skleroterapia (do żyłaka wstrzykuje się preparat, który sprawia, że żyła się zamyka), * photoderm (żyłak niszczy jest za pomocą urządzenia wytwarzającego strumień światła IPL);
- bardziej inwazyjne: * miniflebektomia (w chorej żyły chirurg wykonuje od 1 do 3 nacięć, a potem instrumentem podobnym do szydełka wyjmuje je na zewnątrz; zabieg w znieczuleniu miejscowym), * kriostripping (podobnie jak w poprzedniej metodzie chora żyła wyciągana jest na zewnątrz, ale za pomocą sondy schłodzonej ciekłym azotem do temperatury -80, -100 st.), * stripping (w znieczuleniu ogólnym lub dołędźwiowym, chirurg wykonuje od 1 do 5 nacięć w pachwinie nogi, pod jej kolanem i przy kostce stopy i przez nie usuwa w całości zmienione chorobowo żyły za pomocą metalowej lub plastikowej linki, tzw. strippera).

Żylaki powrózka nasiennego: leczenie chirurgiczne bardziej inwazyjne:

dotarcie do naczyń żylnych zbierających krew z jądra lub skleroterapia na żyłę jądrowej. **Żylaki przelyku:** leczenie chirurgiczne: * skleroterapia (kilkakrotna), * metoda Barrona – założenie na żyłak gumowej opaski, która tamuje przepływ krwi i wywołuje martwicę, oraz * tzw. TIPS (przezżylny śródwątrobowe zespolenie systemowe – polega na założeniu na żyłę wątroby specjalnego stentu, który poprawia krążenie krwi w tym narządzie i jednocześnie odciąża krążenie w przelyku. **Żylaki odbytu:** • leczenie farmakologiczne: maści doodbytnicze, przy wsparciu ćwiczeń gimnastycznych, zmiany trybu życia, diety wysokobłonnikowej i krioterapii, • leczenie chirurgiczne – metoda Barrona. □

Magdalena Gajda



- Żylaki kończyn dolnych
- Choroba zakrzepowa
- Stopa cukrzycowa
- Obrzęki stóp i podudzi

- Można stosować w ciąży
- Brak działań niepożądanych
- Sprawdzony w badaniach klinicznych
- Setki zadowolonych pacjentów w Polsce

ZOBACZ I ZASTOSUJ

www.venowave.pl



Kontrowersyjne testy na zespół Downa

W Niemczech pojawiły się testy, które wykrywają zespół Downa u płodu. Są proste i bezpieczne, w odróżnieniu od stosowanej do tej pory tzw. amniopunkcji, czyli pobieraniu próbki wód płodowych poprzez wkłucie długiej, cienkiej igły. W nowym badaniu wystarczy próbka krwi matki, z której izoluje się DNA i sprawdza chromosomy. Producenci testu twierdzą, że ratują w ten sposób dzieci przed śmiercią w wyniku amniopunkcji – co setny tego typu zabieg kończy się poronieniem. Są jednak poważne zastrzeżenia natury etycznej. Może bowiem znacznie wzrosnąć liczba aborcji, a rodzice, którym urodzi się dziecko z zespołem Downa narażeni będą na ostracyzm. Etycy mówią o zbliżaniu się do neoeugeniki, a eugenika akurat w Niemczech ma złą sławę. W czasach III Rzeszy zabito tysiące osób z niepełnosprawnością intelektualną. (wyborcza.pl)



Na Kilimandżaro bez nóg

Kanadyjczyk Spencer West zdobył Kilimandżaro, najwyższy szczyt Afryki, mierzący 5895 m n.p.m. 31-letniemu dziś Westowi jako dziecku amputowano nogi – w wyniku choroby genetycznej od urodzenia nie miał w nich czucia. Na Kilimandżaro w siedem dni wspiął się na rękach. Dzięki wyprawie zebrał 750 tys. dolarów na rzecz fundacji „Free The Children”. Pieniądze zasilą budowę systemów nawadniających w Kenii. Więcej o wyprawie Westa: freethechildren.com/define-possible (IntegracjaInfo, onet.pl)



Chłopcy do bicia

Dzieci z niepełnosprawnością są niemal czterokrotnie bardziej narażone na przemoc niż ich pełnosprawni rówieśnicy – wynika z badań Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). Przeanalizowano dane zebrane w 17 różnych badaniach, prowadzonych przez ostatnie 20 lat w różnych krajach świata. Objęły one łącznie ponad 18 tys. dzieci z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną, psychiczną, wzroku lub słuchu. Ponad jedna czwarta badanych dzieci doświadczyła w życiu przemocy fizycznej, emocjonalnej – 18 proc., seksualnej – 14 proc., lub zaniedbania. Największe ryzyko przemocy, szczególnie seksualnej i emocjonalnej, dotyczyło dzieci z chorobą psychiczną lub z niepełnosprawnością intelektualną. (rynekzdrowia.pl)

Czwarta, a jakby pierwsza

Nie zdobyła korony dla najpiękniejszej, ale to o niej usłyszał świat. Connor Boss była pierwszą niedowidzącą kandydatką do tytułu Miss Florydy. Jeszcze w dzieciństwie zdiagnozowano u niej rzadką chorobę Stargarda, prowadzącą do zaniku ostrego widzenia. Mimo tego Connor Boss uprawiała gimnastykę, a obecnie studiuje na Uniwersytecie Stanu Floryda. Od kilku lat startuje także w konkursach piękności. W wyborach Miss Florydy zajęła ostatecznie czwarte miejsce. (IntegracjaInfo)

Wózek z klocków LEGO

12 kótek, 16 czujników dotykowych, 14 silniczków i... bardzo dużo klocków LEGO. Simon Burfield zbudował z nich elektryczny wózek inwalidzki. Od dawna konstruuje z klocków LEGO roboty. Zaprojektowany przez niego wózek inwalidzki bez problemu radzi sobie z 90-kilogramowym pasażerem. Zdjęcia i filmiki do obejrzenia na: burf.org.uk (IntegracjaInfo)

Egzoszkielec z drukarki

Drukowanie przestrzenne (3D) znajduje coraz to nowe zastosowania. Ostatnio na drukarce 3D stworzono z plastiku egzoszkielec dla 2-letniej Emmy chorującej na artrogrypozę, czyli wrodzoną sztywność stawów. WREX (Wilmington Robotic Exoskeleton), który powstał w Dziecięcym Szpitalu im. Alfreda I. du Ponta w Filadelfii, zwiększa siłę noszącej go osoby. Poprzednia wersja, metalowa, była ciężka i nieporęczna. Druk 3D pozwolił stworzyć lżejszy i tańszy model z plastiku. Bez egzoszkielec Emmy nie była w stanie poruszyć rękami. Teraz może je podnieść na wysokość ust. Druk 3D umożliwia także tanie dostosowywanie poszczególnych elementów szkieletu do wzrostu dziecka. (nt.interia.pl)

Człowiek-kamera

„Po trwającym ledwie 20 minut locie helikopterem nad Nowym Jorkiem autystyczny artysta Stephen Wiltshire był w stanie narysować ołówkiem szczegółową panoramę całego miasta” – zdjęcie z takim podpisem krążyło niedawno po internecie. 38-letni Brytyjczyk tworzy od lat 80. Dzięki niebywałej fotograficznej pamięci rysował m.in. panoramy: Tokio (szeroką na 10 m), Rzymu, Hongkongu i Londynu. Najpierw zawsze było krótkie „zwiedzanie” miasta z lotu ptaka, a potem kilka dni odwzorowywania widoku na płótnie, z niezwykłą precyzją, np. szkicując panoramę stolicy Włoch, narysował wszystkie kolumny Panteonu. Prace Stephena zobaczyć można na: stephenwiltshire.co.uk (IntegracjaInfo)





Integracja
ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa
tel.: 22 530 65 70
certyfikat@integracja.org

DNV Business Assurance
Poland Sp. z o.o.
ul. Łużycka 6E, 81-537 Gdynia
tel.: 58 511 50 24
Magdalena.Nadstawna@dnv.com

Certyfikat OBIEKT BEZ BARIER

Audyt architektoniczny i certyfikację OBIEKT BEZ BARIER kierujemy do firm i instytucji, którym zależy by wykorzystywane przez nie przestrzenie były pozbawione barier architektonicznych.

Dlaczego Audyt i Certyfikacja:

- Ocena dostępności obiektu (aktualny stan obiektu) dla osób o różnym typie i stopniu niepełnosprawności
- Sporządzenie rekomendacji działań, które powinny być podjęte w celu zwiększenia dostępności obiektu lub poszczególnych jego części dla potrzeb osób o różnym typie i stopniu niepełnosprawności
- Potwierdzenie dostępności architektonicznej budynku

Korzyści:

- Uzyskanie pewności, że ludzie z różnymi typami niepełnosprawności mogą korzystać z całej infrastruktury obiektu
- Wykaz uwag lub wskazania dotyczące koniecznych zmian
- Potwierdzenie wizerunku firmy odpowiedzialnej społecznie
- Pozyskanie nowej grupy odbiorców usług

CERTYFIKAT OBIEKT BEZ BARIER łączy doświadczenie Integracji z DNV Business Assurance, która jest wiodącą jednostką certyfikującą na świecie.

Zapraszamy serdecznie do współpracy z Integracją.

Chętnie pomożemy Państwu w działaniach na rzecz kreowania przestrzeni przyjaznej dla osób z niepełnosprawnością.

Proszę dotykać eksponaty

Działa niecałe dwa lata, a przez pierwszy rok odwiedził je ponad milion osób. Centrum Nauki Kopernik (CNK) w Warszawie pokazuje, jak fascynujący może być świat, i udowadnia, jak przyjemnie i nowoczesnie można poznawać jego tajemnice.

Tekst i zdjęcia Tomasz Przybyszewski

Na 5 tys. mkw. powierzchni Centrum znaleźć można ponad 450 różnorodnych eksponatów. Pogrupowane są w sześciu galeriach tematycznych (m.in. „Człowiek i środowisko”, „Strefa światła”) oraz w Teatrze Robotycznym i Parku Odkrywców. Dostępne jest też Planetarium. W CNK wszystkiego można dotknąć i samodzielnie zobaczyć, jak działa. Zwiedzający wywołują więc zjawiska i w nich uczestniczą. Mogą poznać i zrozumieć prawa nauki: matematyki, fizyki, biologii, chemii, ale i muzyki, sztuki lub nauk humanistycznych.

Tuż za wejściem do CNK – wahadło Foucaulta – dowód na obracanie się Ziemi wokół własnej osi. Stalowa kula waży 242 kg (najcięższa w Europie), lina ma 15 m, a wahadło wykonuje miesięcznie 33 tys. wahnięć.

CNK mieści się w Warszawie, nad Wisłą, przy ul. Wybrzeże Kościuszkowskie 20. Otwarte od wtorku do piątku w godz. 9–18 (kasy czynne do 17), a w sobotę i niedzielę w godz. 10–19 (kasy czynne do 18). Infolinia i rezerwacje dla grup zorganizowanych: tel.: 22 596 41 00; e-mail: info@kopernik.org.pl. Więcej: www.kopernik.org.pl

– *Każdy tutaj znajdzie coś dla siebie i myślę, że to nie zależy od perspektywy „niepełnosprawnościowej”, lecz bardziej od indywidualnych zainteresowań dziedzinami nauki* – podkreśla Bartek Tarnowski, animator w Centrum Nauki Kopernik, który towarzyszył tam „Integracji”. Animatorów jest w CNK ok. stu. Nie są to typowi przewodnicy, bo ich zadaniem jest towarzyszyć zwiedzającym i na życzenie przybliżyć przeznaczenie i działanie eksponatów. Bartek Tarnowski porusza się na wózku. Podkreśla dostosowanie CNK.

– *Do Centrum można podjechać na wózku. Nie ma progów, a jeżeli są schody, to i winda, dostępna też dla osób niewidomych* – mówi.

– *Centrum ma dwa piętra, wszędzie można dojechać, nie ma różnic poziomów nie do pokonania.*





Nowoczesna bryła budynku to także nietypowa konstrukcja wewnątrz. Powstałe z tego powodu zagrożenia dla osób z dysfunkcją wzroku są oznakowane. Dodatkowo pod żółto-czarnymi pasami jest gąbka, która zamortyzuje ewentualną kolizję.

Na łożu fakira można sprawdzić, czy wygodniej leży się na piłkach, czy na gwoździach. To jedna z atrakcji Centrum.

– Zainteresowany najpierw kładzie się na takich wypukłych, drewnianych półkulach, po czym prosimy go, aby przesunął się na łożo naszpikowane gwoździami. To robi fenomenalne wrażenie – mówi Anna Paterska z CNK.



– Wrażenie robi także grający stół, przy którym zwiedzający może być DJ-em, komponować swoją własną muzykę, regulować tempo, głośność – mówi Anna Paterska o ekspozycji zwanym ReacTable. – Bogactwo doświadczeń, jakie mogą uzyskać osoby z różnym stopniem niepełnosprawności i z różnymi niepełnosprawnościami jest fenomenalne. Bardzo często spotykam się z opinią np. osób niewidomych, że to świetny plac ćwiczeń, ponieważ tu przychodzą tłumy i samo poruszanie się w tym gęstwie jest nie lada praktyką. Osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi mają niezwykle bogactwo bodźców, które może pozytywnie wpływać na ich rozwój. Pewnie dlatego CNK odwiedzają tygodniowo 2–3 zorganizowane grupy osób z niepełnosprawnościami.

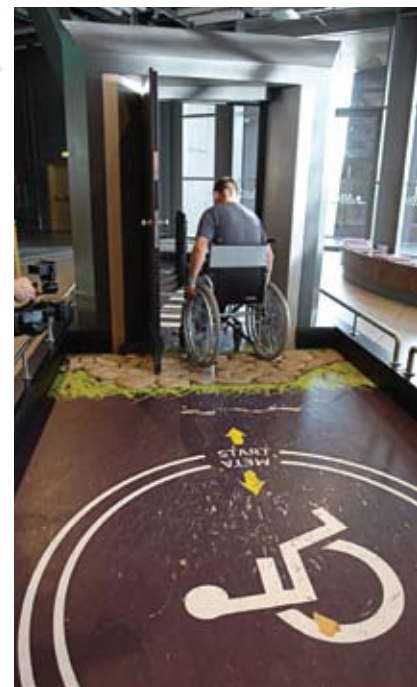
– Oczywiście nie każdy spośród 450 eksponatów, które tu mamy, jest dostępny dla osób niesłyszących lub niewidzących, ale mamy wymyślone takie ścieżki, którymi chodząc na pewno mogą spędzić miło czas, znaleźć coś dla siebie i mieć bardzo ciekawe doświadczenia – tłumaczy Katarzyna Nowicka, rzecznik prasowy CNK.



W CNK można się też poznać niepełnosprawność. Służy do tego tor przeszkód dla osoby na wózku. – To ekspozycja edukacyjna, zwłaszcza dla osób pełnosprawnych – wyjaśnia Katarzyna Nowicka. – Można usiąść, przejechać przez drzwi i różnego rodzaju nawierzchnie i zobaczyć, jak to jest.

Przy dwóch zewnętrznych ścianach CNK są podjazdy. Mówi się, że najdłuższe w Europie. Prowadzą na dach, gdzie ma powstać ogród.

Ekspozycje w Centrum zwiedzać można w dowolnej kolejności. Grupy powinny się zapisać, niestety, na termin trzeba czekać kilka miesięcy. Bez wcześniejszego powiadomienia można przyjść indywidualnie. Animatorzy są przygotowani do obsługi osób z niepełnosprawnością. Dla osób z niepełnosprawnością jest wydzielona kasa. Normalny bilet do CNK kosztuje 22 zł. Osoba z niepełnosprawnością wraz z ew. opiekunem płaci jak za bilety ulgowe – po 13 zł. Przysługuje im w ten sposób szybsze i tańsze wejście. Jeśli osoba z niepełnosprawnością przyjdzie z niewielką rodziną, jej członkowie też mogą wejść poza kolejnością.





Pierwsza pomoc

Tekst Art

Nie jest łatwo przewyciężyć strach, lęki i zagubienie w pierwszym okresie niepełnosprawności. Każdy musi znaleźć swój sposób na pokonanie depresji i tak naprawdę życie od nowa. Jak w wielu sprawach – internet pozwala zorientować się, co i gdzie załatwić, nie ruszając się z domu.

W polskich warunkach nie da się komunikować (oficjalnie) wyłącznie przez sieć, ale czasem wystarczy tam spędzić trochę czasu.

Portale z informacjami

To pierwsze miejsca, gdzie warto się kierować i dokładnie je przejrzeć, bo są kopalniami danych i wiadomości.

www.niepelnosprawni.pl

Portal Integracji. Przynajmniej tu można znaleźć najnowsze informacje, poradniki i wskazówki, jak efektywnie szukać pracy. Od podstawowych danych: adresy i telefony organizacji i urzędów, z którymi trzeba lub warto się skontaktować, po wskazówki, jak poprawnie przygotowywać dokumenty, CV, listy motywacyjne itp. pisma.

www.niepelnosprawni.gov.pl

Witryna Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Jest tam sporo informacji i tekstów źródłowych dotyczących różnych zagadnień np. zatrudniania osób niepełnosprawnych, ich uprawnień, rehabilitacji społecznej.

forumprawne.org

Pytanie na forum może zadać każdy internauta. To rodzaj szybkiej pomocy w zakresie różnych dziedzin prawa, głównie, aby móc się zorientować, „gdzie stoimy” ze swoimi sprawami i wykonać kilka pierwszych kroków. Można tam śledzić odpowiedzi na pytania innych użytkowników, co często może pomóc we własnej sprawie – szczególnie jeśli jest typowa. Porady są oczywiście bezpłatne.

www.ofon.net

Ogólnopolskie Forum Osób Niepełnosprawnych – tematyka podzielona na kategorie, m.in. o codziennych problemach, twórczości forumowiczów, kulinariach, komputerach, sporcie, różnych przypadłościach itd.

www.forum.dzieciom.pl

Forum rodziców dzieci z niepełnosprawnością. O czym rozmawiają? O schorzeniach, lekarzach, turnusach, ośrodkach medycznych, lekach, edukacji, sprawach urzędowych i in.

wieszjak.pl

Ogólny portal poradniczy z możliwością zadawania pytań. Jest także dział dla osób z niepełnosprawnością.

www.bazy.ngo.pl

Bardzo przydatny portal dla osób, które poszukują informacji o profilu organizacji działających na danym terenie.

Załatwianie spraw urzędowych

Zanim gdziekolwiek zadzwonimy czy zaczniemy kompletować dokumenty, trzeba dowiedzieć się, jakie są procedury. Nie jest ważne, co nam się wydaje, ale spełnienie wymogów stawianych przez instytucję w danej sprawie. Szczególnie sprawy związane ze zdrowiem są w naszym kraju zagmatwane, więc trzeba dość uważnie zapoznać się z trybem postępowania w danej sprawie.

www.mz.gov.pl

www.dziennikiurzedowe.gov.pl

isap.sejm.gov.pl

Na witrynie Ministerstwa Zdrowia znajdziemy ogólne informacje i kontakty. Są tam rozporządzenia ministra, które wprost mogą dotyczyć pacjentów. MZ informuje za pośrednictwem tej witryny np. o występujących brakach leków.

Od 2012 r. nie ma już papierowych wydań Dzienników Urzędowych. Wszystkie Dzienniki są w wersji elektronicznej i można je pobierać z serwisu pod drugim adresem.

Pod trzecim adresem znajdziemy przepisy prawne.

www.nfz.gov.pl

www.zus.pl

Witryny Narodowego Funduszu Zdrowia i Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. Znajdziemy tam informacje związane ze świadczeniami zdrowotnymi (także o zasadach ich zawieszania) i procedurami ubezpieczeniowymi.

www.pfron.org.pl

Strona PFRON. Tutaj otrzymamy wszelkie informacje o możliwej pomocy finansowej (np. o refundacjach).



Z Konwencji ONZ Artykuł 10

Państwa Strony potwierdzają, że każda istota ludzka ma przyrodzone prawo do życia i podejmą wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym skutecznego korzystania z tego prawa, na zasadzie równości z innymi osobami.

epuap.gov.pl

Elektroniczna Platforma Usług Administracji Publicznej. To projekt, dzięki któremu niektóre sprawy urzędowe można załatwić przez internet. Najpierw jest jednak wymagana rejestracja, co wymaga wizyty np. w urzędzie gminy, by potwierdzić tożsamość.

formalnosci.pl

Świetny serwis, na którym są informacje, co i gdzie załatwić i jakie są wymogi formalne. Nie tylko dla osób z niepełnosprawnością. Możliwość zamówienia odpłatnej opinii prawnej.

Praca

Najważniejsze, by jej szukać. Jeśli za dwa miesiące będziemy już mogli wykonywać określone obowiązki, to jej szukajmy, nie czekając na ostatnią chwilę. Podstawowym błędem, na który zwracają uwagę specjaliści, jest zrobienie sobie wolnego. To pułapka, w którą nie można wpaść. W Polsce jest bezrobocie, ale pracodawcy szukają pracowników – i to każdego dnia!

Poszukiwanie pracy to czasochłonne zajęcie. Najpierw poświęćmy kilka dni na przygotowanie. Trzeba zajrzeć na strony z podpowiedziami dotyczącymi pisania CV, listów motywacyjnych i innych pism. Przejrzeć porady. Przygotować się na spotkania z pracodawcą. Sprawdzić, jak się zachowywać, ubrać, czego unikać, co ze sobą przynieść, ocenić swoje dobre i złe strony.

Konieczne jest zapoznanie się z 2–3 portalami poruszającymi te zagadnienia i skorzystanie z porad ekspertów.

www.cvtips.pl

www.milionporad.pl/porady/finanse/72/register

Porady, jak napisać dobre CV, list motywacyjny, podanie o pracę oraz podstawowe informacje o przygotowaniu się do rozmowy kwalifikacyjnej.

www.goldenline.pl

www.linkedin.pl

rezumey.pl

Portale społecznościowe zajmujące się życiem zawodowym. Warto się tam zarejestrować i pokazać przebieg pracy i nauki. Warto to zrobić i wtedy, gdy nie szukamy pracy. Ostatni adres to rodzaj automatycznego generatora CV – dane zostaną pobrane z profilu na GoldenLine lub LinkedIn.

www.popon.pl

Strona Polskiej Organizacji Pracodawców Osób Niepełnosprawnych – z różnymi informacjami i ofertami pracy.

www.bezbarier.pl

Portal informacyjny na temat pracy.

www.zielonalinia.gov.pl

Rządowa strona Zielonej Linii. Informacje dla poszukujących pracy i szkoleń. Na stronie znajdują się aktualne oferty z całej Polski. Do bazy można także dodać swoje CV.

pracuj.pl

www.goldenline.pl

www.jobs.pl

praca.money.pl

www.hrc.pl

www.kariera.pl

www.hays.pl

Serwisy z ofertami pracy z kraju i Europy. Oprócz przeglądania, można zarejestrować swoje CV i zapoznać się z poradami dot. aktywnego poszukiwania pracy. Możemy też skorzystać z podpowiedzi, jak przygotować podstawowe dokumenty przy staraniu się o dane stanowisko. □

ika-r

00-791 Warszawa
ul. Chocimska 13 lok.3
tel. 22 353 98 04
fax 22 353 98 05
kom. 505 906 785, 501 063 248
e-mail: ika-r@ika-r.pl
www.ika-r.pl
www.wozkielektryczne.com.pl



Polecamy Państwu wysokiej jakości elektryczne wózki inwalidzkie w szerokim asortymencie. Propozycja nasza skierowana jest zarówno do odbiorców indywidualnych, jak i do firm handlujących tego typu sprzętem. Dla tych z Państwa, którzy nie mogą zostać beneficjentami powyższego programu oferujemy sprzedaż za gotówkę lub na raty. Gwarantujemy konkurencyjne ceny, wysoką jakość, dostawę gratis oraz serwis gwarancyjny i pogwarancyjny w domu KLIENTA.

Oferujemy sprzedaż za gotówkę lub na raty.

Przegląd prasy nie tylko ngo



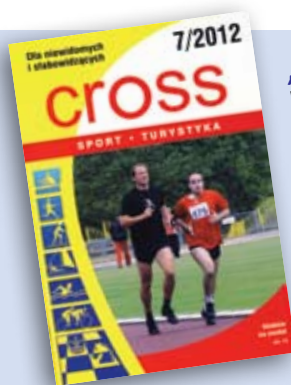
„Bardziej Kochani” nr 1/2012

Kwartalnik, który od 1997 r. integruje ludzi z zespołem Downa, ich rodziny i opiekunów. Jest platformą wymiany doświadczeń i forum poglądów. W ostatnim numerze m.in. relacja ze Światowego Dnia Zespołu Downa w Nowym Jorku i Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelktualną w Polsce. Redaktor naczelna interesująco je komentuje: (...) Muszę przyznać, że mam zarówno do jednego, jak i drugiego [ww. świat – przyp. red.]. dość duży dystans (...). Dlaczego, gdy zastanawiam się nad sensem takich uroczystości, coś się we mnie burzy, a rzeczony sens chowa się coraz bardziej za horyzontem wątpliwości? Może dlatego, iż uważam, że nie powinniśmy (my = społeczeństwo) obchodzić dni upośledzonych, chorych na raka, wielbicieli kotów, homoseksualistów czy ludzi o rudym kolorze włosów (...). Powinniśmy uwrażliwić społeczeństwo na to, że nie jesteśmy tacy sami. Nie wszyscy jesteśmy zdrowi i nie wszyscy lubimy koty, ale wszyscy chcielibyśmy być zadowoleni z życia, mieć szansę rozwoju...” **Więcej:** redakcja, tel.: 22 663 40 43, e-mail: info@bardziejkochani.pl



„Nasz Warsztat” nr 27 (2/2012)

Redakcja kwartalnika poleca m.in. dwa wywiady. Pierwszy z Aleksandrą Sobiech, studentką Akademii Muzycznej w Łodzi, zdobywczynią m.in. III miejsca na Festiwalu Piosenki Religijnej „Cantate Deo” i uczestniczką programu „Bitwa na głosy”. Obecnie przygotowuje piosenki na debiutancką płytę. Drugi – z Anną Bojanowską pisarką, autorką książki *Nie przegrać życia*, której przygoda z pisaniem zaczęła się wtedy, kiedy przestała chodzić. Napisła ją z pokorą, aby „...nikogo nie pouczać, jak ma żyć i jak godnie cierpieć...”. Agnieszka Skomorow zaprasza do wspomnień o 11-letnim uczestniczeniu w wtz w Tomaszowie Maz., o swej szansie, by wyjść z domu, poznać ludzi, odkryć pasje i je rozwijać. W cyklu słynnych naukowców portret Kazimierza Kuratowskiego, jednego z czołowych przedstawicieli tzw. Warszawskiej Szkoły Matematycznej. Numer dopełniają relacje z imprez, kącik humoru i kulinarny. Numer w PDF można zamówić w redakcji. **Więcej:** redakcja: WtZ przy Stowarzyszeniu Osób Niepełnosprawnych „Sprawni Inaczej”, tel.: 46 833 39 08



„CROSS” nr 7/2012

W tym numerze m.in. obszerna relacja z Pałacu Prezydenckiego, w którym działacze Stowarzyszenia Kultury Fizycznej i Turystyki Niewidomych i Słabowidzących „Cross” z okazji 20-lecia organizacji przyjmowali z rąk Prezydenta RP odznaczenia. Warto dowiedzieć się z numeru, że „...dzięki zaangażowaniu UEFA, IBSA, Olimpiad Specjalnych i Stowarzyszenia Cross powstał projekt, który zakładał zorganizowanie czterech meczów pokazowych na Euro 2012, rozgrywanych przez drużyny składające się z osób niepełnosprawnych”. Najwięcej emocji wywołał mecz niewidzących piłkarzy przed ćwierćfinałem Niemcy – Grecja. Widzowie wiwatowali i dopingowali drużyny z Wrocławia i Chorzowa. Nasi piłkarze grają dopiero od dwóch lat i są znakomici na boisku. Szybko dorównują drużynom innych państw. Poza tym w numerze wiele informacji o sporcie osób z niepełnosprawnością. **Więcej:** tel. redakcji: 22 635 57 94, kom.: 668 764 654

Publikacje

Święto słowa

Pokłosie I edycji Ogólnopolskiego Konkursu Poezji Osób Niepełnosprawnych, jaki zorganizowała Spółdzielnia Socjalna „Republika Marzeń” Fundacji Anny Dymnej. Konkurs na słowa związane, oceniamy był przez poetów: Józefa Barana, Leszka A. Moczulskiego i Adama Ziemianina. Były nagrody pieniężne i wielki finał na krakowskim Rynku. W tomiku są wiersze nagrodzone i wyróżnione, zilustrowane przez podopiecznych Fundacji „Mimo Wszystko”. Książkę można kupić w sklepie internetowym „Republiki Marzeń” (www.sklep.republikamarzen.org). Gratulujemy laureatom, dziękujemy organizatorom, pozdrawiamy wszystkich uczestników, którym życzymy odwagi twórczej za rok. *Słowa, dobrze, że jesteście*, Wyd. „Medycyna Praktyczna”, Kraków 2012



Prawo do pracy

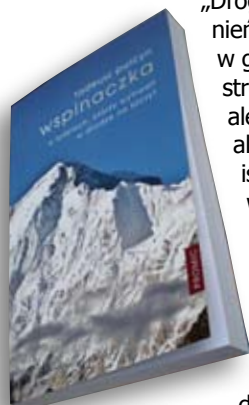
Prezentacja ogólnopolskiego projektu realizowanego w ramach POKL w partnerstwie z PFRON i Towarzystwem Opieki nad Ociemniałymi w Laskach, którego głównym celem jest tworzenie lub zwiększenie szans na rynku pracy osobom z dysfunkcją wzroku. Według PZN (dane na koniec 2009 r.) mieliśmy w wieku produkcyjnym około 34 tys. osób słabowidzących i niewidomych. Pracowało tylko 5858 osób. Tymczasem osoby takie odnajdują się bardzo dobrze na rynku pracy. Prezentowany projekt jest przykładem tego, jak aktywizować skutecznie. Zasady projektu odnoszą się m.in. do polskiego *Kodeksu pracy*, w którym po nowelizacji z 2003 r., wg rozdziału „Równe traktowanie w zatrudnieniu”, pracodawcy mają nakaz równego traktowania i zakaz dyskryminacji w zatrudnieniu ze względu na przekonania, pochodzenie etniczne, a także niepełnosprawność. *Wsparcie osób niewidomych na rynku pracy II – podręcznik dobrych praktyk*, oprac. dr T. Majewski, wyd. PFRON, Warszawa, 2011



Warto przeczytać

O wytrwałości

Tadeusz Pulczyn, *Wspinaczka*, Wyd. Księży Marianów, Warszawa 2011
Zbiór reportaży przedstawiających 27 historii osób uzależnionych od alkoholu i innych substancji psychoaktywnych i ich rodzin dotkniętych zespołem współuzależnienia.



„Droga wyjścia z uzależnień jest jak wspinaczka w góry, które bywają strome i niebezpieczne, ale w grupie taterników, alpinistów czy himalaistów (czyli grupach wsparcia, lekarzy, psychologów, terapeutów, osób duchownych) warto podjąć trud i ryzykować, aby dojść

do wyznaczonego celu: trzeźwości i powrotu do normalnego, godnego życia” – pisze Tadeusz Pulczyn.

Podobną wędrówkę muszą odbyć osoby z niepełnosprawnością, aby pokonać swoje bariery.

Aż za dobra

Helena Piotrowska, Andrzej T. Triebling, *Trzeba mieć serce*, Agencja Wyd. Remix, Olsztyn 2009

Po raz drugi przypominamy książkę o niezwyklej osobie. Powieść biograficzną o pani Janeczce, nauczycielce i dyrektorze szkoły specjalnej w Olsztynie (1963–1974), napisali razem znana na Mazurach pisarka oraz syn bohaterki, gastrolog z Denver. Jest to relacja sentymentalna i emocjonalna. Szkic do portretu osoby niezwyklej, skromnej – pedagoga wielkiego serca Janiny Triebling, nazywanej przez bliskich „Janeczką”, która była pionierem nowoczesnej edukacji specjalnej w woj. warmińsko-mazurskim. „Monografia tropi ślady dobroci kobiety kochającej cały świat, a głównie dzieci szczególnie troski. Poświęciła im swoje wszystkie talenty i całe zawodowe życie. Była «zbyt dobra» i to może być uznane za wadę lub drogowskaz dla innych...” (J. Stasiewicz).



Obława, obława...

Tomasz Wandzel, *Hycel*, wyd. Wachlarz, Prabuty 2012

Po udanym debiucie *Domu w chmurach*, druga powieść niewidzącego pisarza. Pisarski kunszt i literacka wyobraźnia zostały znów uwolnione. Narracja jest bardziej dynamiczna, wręcz wizjonerska. Wielkie emocje, wielka walka i obsesyjne uzależnienie człowieka od psa.



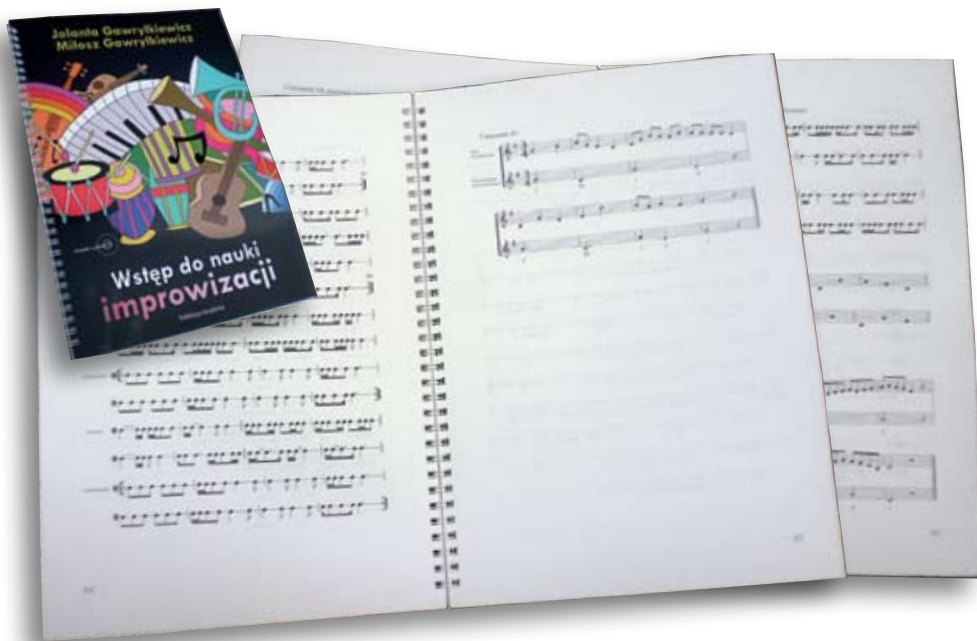
Ale i odwrotnie. Kto komu rzuca wyzwanie i jak się zakończy ta walka? Naprawdę warto przeczytać! Książka jest dostępna jedynie poprzez internet. Wydawcą jest firma rodzinna „Wachlarz”, dzięki czemu autor będzie mógł publikować własne dzieła bez wydawniczych barier, które miał okazję poznać przy swoim debiucie.

Kontakt: www.wachlarz.com.pl. Zapraszamy także do autorskiego bloga pod adresem: www.wandzel.blog.onet.pl.

Rozumieć muzykę

Jolanta Gawryłkiewicz, Miłosz Gawryłkiewicz, *Wstęp do nauki improwizacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011

Bezpłatna publikacja, której nakład został wyczerpany, ale warto jej szukać w bibliotekach. Projekt „Nauka improwizacji w każdej podstawówce i gimnazjum” wspierało Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego w 2011 roku. Publikacja rozpoczyna serię wydawniczą zadedykowaną praktycznej nauce improwizacji na podstawie teorii uczenia się muzyki Edwina Eliasa Gordona, amerykańskiego muzyka jazzowego, pedagoga, psychologa muzyki, profesora na Uniwersytecie w stanie Kolumbia. Wielu edukatorów zafascynował nowatorską koncepcją teorii uczenia się muzyki. W naszym kraju promuje ją Polskie Towarzystwo E.E. Gordona z siedzibą w Bydgoszczy (ul. Chodkiewicza 30, 85-064 Bydgoszcz, email: info@pteeg.org). Do książki dołączona jest płyta CD w formacie MP3.



Uwaga!


Dla 8 osób, które 25 października o godz. 10.00 zadzwonią pod nr tel. kom.: 505 602 566, mamy w prezencie książki ufundowane przez prezentowane na tej stronie wydawnictwa.

Czytelnicy pytają



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

Przerwa w pracy

 Czy gdy pracuję przez 5 dni w tygodniu po 3,5 godz. na dobę (od godz. 9.00 do 12.30), to przysługuje mi przerwa w pracy? Wiem, że przerwa przysługuje każdemu pracownikowi po 6 godz. Czy osoba niepełnosprawna musi pracować powyżej 6 godz. na dobę, żeby miała prawo do takiej przerwy?

Anna z woj. małopolskiego

Najbardziej powszechną przerwą w czasie pracy jest przerwa na spożycie posiłku. Trwa 15 minut i przysługuje wszystkim pracownikom, których dobowy wymiar czasu pracy wynosi co najmniej 6 godzin (art. 134 *Kodeksu pracy*). Jest to przerwa płatna, której pracodawca nie może „uchylić” w drodze wewnętrzного zarządzenia czy na mocy przepisów zakładowych. Jednak trzeba pamiętać, że warunkiem jej udzielenia jest praca, której wymiar wynosi 6 godzin i więcej.

W opisywanym przez Panią przypadku wspomniana przerwa – wynikająca z *Kodeksu pracy* – nie będzie przysługiwała. Inaczej jest z dodatkową 15-minutową przerwą przysługującą pracownikom z niepełnosprawnością na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek. Przerwa ta wliczana jest do czasu pracy (art. 17 *Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, Dz. U. z 2011 r. nr 127, poz. 721). Należy przy tym zaznaczyć, że z uprawnień tych (oraz innych przewidzianych dla pracowników z niepełnosprawnością) mogą oni korzystać dopiero po przedsta-


Czasami niektóre stwierdzenia w orzeczeniach i zaświadczeniach brzmią zbyt kategorycznie lub mogą być źle zrozumiane. Ważne, by nimi umiejętnie się posługiwać i zyskiwać, a nie tracić.

wieniu pracodawcy orzeczenia o niepełnosprawności.

Uwaga! Prawo do tej dodatkowej przerwy nie zależy od dobowego wymiaru czasu pracy osoby z niepełnosprawnością ani posiadanego przez nią stopnia niepełnosprawności.

W opisywanym przez Panią przypadku pracownik z niepełnosprawnością nie będzie miał prawa do przerwy – z *Kodeksu pracy* (bo pracuje krócej niż 6 godzin) – ale za to przysługiwać mu będzie prawo do dodatkowej przerwy przysługującej pracownikom z niepełnosprawnością.

Zakaz zatrudnienia?

 Orzeczono mi całkowitą niezdolność do wykonywania pracy. I co mam z tym zrobić? Mam 25 lat pracy zawodowej, przed wypadkiem uczyłam ekonomii. Teraz poruszam się na wózku i dostałam propozycję nauki przedsiębiorczości w liceum blisko miejsca zamieszkania. Co powinnam zrobić? Pokazać orzeczenie? A jak mnie szkoła nie przyjmie do pracy?

Renata P. z woj. pomorskiego

▶ Nie warto prezentować podczas rozmowy kwalifikacyjnej orzeczenia ZUS o „całkowitej niezdolności do pracy”. To nieszczęsne sformu-

wanie potrafi skutecznie odstraszyć pracodawcę, który może nie wiedzieć, że to niezdolność do pracy w konkretnym zawodzie czy w pewnej grupie zawodów. Dlatego warto udać się do Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności, który na podstawie dokumentu z ZUS wyda orzeczenie o (w tym przypadku o umiarkowanym bądź znacznym) stopniu niepełnosprawności).

Trzeba jednak uważać. Podjęcie pracy o podobnym charakterze jak ta, ze względu na którą otrzymało się orzeczenie o niezdolności do pracy w pełnym wymiarze – czyli na cały etat, może spowodować utratę prawa do świadczeń. Cofnie je lekarz orzecznik, który uzna, że skoro ktoś pracuje, to dlaczego ma mieć orzeczenie o niezdolności do tego rodzaju pracy.

Zarówno na podstawie zaświadczenia z ZUS, jak i z Zespołu można uzyskać prawa do dłuższego urlopu i innych przywilejów. Dlatego do pracodawcy warto iść z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności i nie prezentować tego drugiego z ZUS. Nie jest przestępstwem „ukrycie” gorzej brzmiącego dokumentu. Terminologia używana w orzecznictwie jest czasem sztuczną przeszkodą. Sformułowanie „umiarkowany” lub „znaczny” stopień niepełnosprawności nie brzmi tak kategorycznie jak: „całkowita niezdolność do pracy”.

Jak załatwić DPS?



Moja głuchoniema
znajoma od lat mieszka
i pracuje w Hiszpanii.

Niewiele zarabia, ale za dwa lata
przechodzi na emeryturę
i pragnie wrócić do kraju.

Nie ma tu żadnej rodziny
i zamierza starać się o miejsce
w domu opieki. Jak jej pomóc,
aby mogła przeprowadzić całą
procedurę? Czy może np. wybrać
DPS tam, gdzie chce?

Jola W. z woj. mazowieckiego

Zapewnienie opieki w DPS (Domu Opieki Społecznej) jest świadczeniem z pomocy społecznej, a to oznacza, że przysługuje osobie wymagającej całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, i ta osoba nie może samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu. Zatem człowiek zdrowy nie może się w takiej placówce znaleźć.

Dopóki jest to możliwe, Ośrodek Pomocy Społecznej, miejski albo gminny (MOPS lub GOPS), stara się zapewniać opiekę w domu. Zawsze to lepiej, jeśli ktoś żyje w swoim otoczeniu niż w najlepszym nawet domu pomocy.

Aby się dostać do DPS, trzeba skontaktować się z pracownikiem socjalnym najbliższej filii MOPS lub GOPS. Wystarczy nawet zadzwonić. Zgłoszenia może dokonać osoba zainteresowana, rodzina, a także osoby niespokrewnione. Pracownik opieki społecznej przyjdzie do domu i przeprowadzi wywiad środowiskowy, czyli ustali sytuację społeczną, zdrowotną i bytową osoby wymagającej opieki. To jego obowiązek. Pomoże też w skompletowaniu potrzebnych dokumentów (patrz informacje poniżej), które trzeba złożyć w najbliższej filii MOPS.

Decyzja o przyznaniu miejsca w DPS zapadnie w ciągu miesiąca.

Przydział miejsca zależy od rodzaju schorzenia zainteresowanego. Funkcjonują domy dla:

- ✓ osób w podeszłym wieku,
- ✓ przewlekle somatycznie chorych (w tym osób obłożnie chorych i leżących),
- ✓ przewlekle psychicznie chorych,
- ✓ dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie,
- ✓ niepełnosprawnych fizycznie.

Na miejsce w DPS czeka się od trzech miesięcy do nawet 2–3 lat. MOPS zawsze kieruje do Domu Pomocy Społecznej zlokalizowanego jak najbliżej miejsca zamieszkania zainteresowanej osoby. Nie ma jednak rejonizacji.

Na wniosek zainteresowanego można wydać skierowanie do dowolnej placówki, nawet prowadzonej przez inny powiat, pod warunkiem że jej typ odpowiada stanowi zdrowia osoby potrzebującej pomocy.

Pobyt w DPS jest odpłatny. Koszty mieszczą się zwykle między 1,7 a 3,3 tys. zł miesięcznie. Do zapłaty zobowiązani są:

- 1) mieszkaniec domu opieki – płaci nie więcej niż 70 proc. swojego dochodu,
- 2) małżonek, zstępni (dziecko, wnuk itd.),

Aby złożyć wniosek o przyjęcie do DPS, potrzebne są następujące dokumenty:

- ❖ pisemny wniosek o umieszczenie osoby starszej w DPS,

- ❖ dowód osobisty lub inny dokument potwierdzający tożsamość wnioskodawcy (do wglądu),
- ❖ kserokopia dowodu otrzymania renty lub emerytury (oryginał do wglądu),
- ❖ oryginały zaświadczeń potwierdzających dochody rodziny z miesiąca poprzedzającego złożenie wniosku o pomoc,
- ❖ oryginały zaświadczeń lekarskich o stanie zdrowia osoby starającej się o pobyt w DPS.

W toku dalszego postępowania potrzebne będą także:

- rodzinny wywiad środowiskowy,
- pisemna zgoda osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego na umieszczenie w DPS, a jeśli nie jest w stanie wydać takiej zgody – postanowienie sądu,
- oświadczenie o syt. majątkowej,
- oświadczenie o uzyskaniu (lub braku) jednorazowego dochodu w ciągu ostatnich 12 miesięcy,
- rodzinny wywiad środowiskowy przeprowadzony u osób zobowiązanych do opłaty za pobyt w domu pomocy społecznej, czyli małżonka, zstępnych itp.
- zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia,
- opinia dotycząca sprawności psychofizycznej osoby ubiegającej się o skierowanie do DPS. □

Reklama

TURYSTYKA BEZ BARIER

Biuro Podróży dla osób niepełnosprawnych

Kompleksowa obsługa turystów niepełnosprawnych
Organizacja wyjazdów i imprez dla osób niepełnosprawnych

SPEŁNIAMY MARZENIA O PODRÓŻACH

Zapraszamy fundacje, stowarzyszenia i firmy
zatrudniające osoby niepełnosprawne

www.TurystykaBezBarier.com
www.niesprawniturysci.pl
www.niesprawni.com

info@turystykabezbarier.com
tel. 12 631 31 31
tel. 605 31 31 31



Kurator, pełnomocnik czy opiekun prawny?

Tekst Wojciech Piętka

Ludzie dzwoniący na infolinię Integracji 801 801 015 pytają, co zrobić, gdy niepełnosprawność utrudnia bądź wręcz uniemożliwia im załatwianie spraw urzędowych. Jak skorzystać z czyjejś pomocy i zgodnie z przepisami wyřęczyć się drugą osobą.

Pełnomocnik

Najprostszą formą działania w takim przypadku jest sporządzenie pełnomocnictwa. Jego zasady określają art. 98–109 *Kodeksu cywilnego*.

Udzielenie pełnomocnictwa odbywa się poprzez złożenie oświadczenia woli, w ramach którego upoważniamy konkretną osobę do dokonania w naszym imieniu i ze skutkiem prawnym dla nas czynności prawnej.

Pełnomocnik musi mieć zdolność do czynności prawnych. Musi też wiedzieć o tym, że otrzymał pełnomocnictwo (trzeba go poinformować).

Pełnomocnictwo może być udzielone w dowolnej formie. Ale jako zasadę można przyjąć, że powinno być tej rangi co wykonywana czynność. Czyli kupując notarialnie nieruchomość, dokonujemy tej czynności przez pełnomocnika z pełnomocnictwem notarialnym. Do prostszych czynności np. odebranie orzeczenia o niepełnosprawności wystarczy pełnomocnictwo zwykle pisemne.

Rodzaje pełnomocnictw:

- ✓ ogólne – obejmuje jedynie umocowanie do czynności tzw. zwykłego zarządu (nie ma konieczności wskazywania czynności prawnej);
- ✓ rodzajowe czy też gatunkowe – wskazuje ściśle określoną kategorię czynności prawnych, które może wykonywać pełnomocnik (np. do wynajmu nieruchomości należącej do mocodawcy);

- ✓ pełnomocnictwo szczególne – dotyczy indywidualnie określonej czynności prawnej (np. sprzedaży oznaczonej nieruchomości).

Najczęściej pełnomocnictwo do działania w imieniu mocodawcy wygasa na skutek:

- ✓ odwołania: można go dokonać zawsze i bez konieczności uzasadnienia, wymaga zakomunikowania pełnomocnikowi woli mocodawcy;
- ✓ spełnienia okoliczności ustanowionych w pełnomocnictwie, np. wygaśnięcia terminu pełnomocnictwa lub wykonania jakiejś czynności;
- ✓ śmierć pełnomocnika lub mocodawcy (choć w niektórych przypadkach umocowanie nie wygaśnie, a przejdzie na określoną osobę);
- ✓ zrzeczenie się pełnomocnictwa przez pełnomocnika; nie ma przymusu prawnego bycia pełnomocnikiem, można się tego zrzec.

Kurator osoby z niepełnosprawnością

Niestety, w wielu przypadkach pełnomocnictwo, nawet notarialne, nie przekonuje przedstawicieli firm czy instytucji, że dana osoba może podejmować działania w imieniu osoby z niepełnosprawnością. Ponadto sporządzanie pełnomocnictw notarialnych może stanowić obciążenie finansowe. Można też mieć trudności w sporządzeniu czy podpisaniu takiego dokumentu.

Ale istnieje możliwość wyznaczenia kuratora osoby z niepełnosprawnej.

Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy w art. 183 stwierdza: „Dla osoby niepełnosprawnej ustanawia się kuratora, jeżeli osoba ta potrzebuje pomocy do prowadzenia wszelkich spraw albo spraw określonego rodzaju lub do załatwienia poszczególnej sprawy”.

Wniosek o ustanowienie kuratora składa osoba z niepełnosprawnością lub organizacja pozarządowa zajmująca się ochroną praw tych osób.

Sąd może wnioskować o ustanowienie takiego kuratora w sytuacji, gdy został oddalony wniosek o ubezwłasnowolnienie, ale uznaje, że potrzebna jest tej osobie pomoc kuratora.

Wniosek o kuratelę składa się do Sądu Rejonowego Wydziału Rodzinnego i Nieletnich właściwego dla miejsca zamieszkania osoby z niepełnosprawnością. Trzeba w nim uzasadnić potrzebę posiadania kuratora, zaproponować zakres obowiązków, a nawet osobę. Jest to o tyle ważne, że kurator może żądać wynagrodzenia za działania, szczególnie gdy go obciążają.

Wniosek o ustanowienie kuratora jest płatny (40 zł), można jednak wystąpić o zwolnienie z kosztów.

Sąd, ustanawiając kuratora, zobowiązany jest szczegółowo określić zakres kompetencji, obowiązki i uprawnienia. Zostaje to zapisane w wydanym kuratorowi zaświadczeniu. Potwierdza ono prawo kuratora do występowania w imieniu osoby z niepełnosprawnością i urzędnik nie powinien go zakwestionować, o ile działania kuratora mieszczą się w wyznaczonym przez sąd zakresie uprawnień.

Kuratelę uchyła się na żądanie osoby z niepełnosprawnością, dla której była ustanowiona.

W obecności notariusza

Ustawa z dnia 14 lutego 1991 r. Prawo o notariacie przewiduje, by z pomocy notariusza skorzystały osoby w szczególnej sytuacji. W art. 87 ww. ustawy zapisano, że w przypadku gdy osoba biorąca udział w czynnościach:

– jest głucha lub głuchoniema – notariusz jest obowiązany przekonać się, że treść czynności jest jej dokładnie znana i rozumiała, z tym że notariusz może przywołać do czynności biegłego;

– jest niewidoma, głucha, niema lub głuchoniema – notariusz na życzenie takiej osoby powinien przywołać do czynności wskazaną przez nią zaufaną osobę; o powyższym notariusz powinien uprzedzić osoby zainteresowane;

– nie umie lub nie może pisać – powinna na dokumencie złożyć tuszowy odcisk palca; obok tego zaś inna osoba wpisze imię i nazwisko osoby nieumiejącej lub niemogącej pisać, umieszczając swój podpis.

O zachowaniu ww. warunków przewidzianych, o sposobie stwierdzenia okoliczności bądź o niemożności złożenia podpisu lub tuszowego odcisku notariusz czyni stosowną wzmiankę w treści sporządzonego dokumentu.

Ubezważnowolnienie

Kuratora dla osoby z niepełnosprawnością nie należy mylić z opiekunem prawnym, wyznaczanym przez sąd w przypadku ubezważnowolnienia.

Ubezważnowolnienie całkowite to pozbawienie osoby fizycznej, która ukończyła 13 lat, zdolności do czynności prawnych. Orzeka je sąd, jeśli wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innych zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, osoba nie jest w stanie kierować swym postępowaniem.

Ubezważnowolnienie częściowe, z podobnych powodów, stosowane jest, gdy stan osoby nie uzasadnia ubezważnowolnienia całkowitego, lecz potrzeba pomocy do prowadzenia jej spraw.

Wniosek może zgłosić:

- małżonek osoby, której dotyczy wniosek o ubezważnowolnienie;
- krewni w linii prostej i rodzeństwo;
- jej przedstawiciel ustawowy;
- prokurator.

O ubezważnowolnieniu rozstrzyga sąd okręgowy właściwy dla miejsca zamieszkania bądź przebywania osoby, której dotyczy wniosek.

Sąd, ogłaszając ubezważnowolnienie, wnioskuje do sądu opiekuńczego

o ustanowienie opiekuna prawnego. Przede wszystkim może nim zostać małżonek, a w razie jego braku, ojciec lub matka – oczywiście tylko jeśli dobro pozostającego pod opieką nie stoi temu na przeszkodzie. W następnej kolejności opiekunem może zostać dalszy krewny.

Opiekunem powinna zostać osoba, która daje gwarancje prawidłowego wykonywania obowiązków opiekuna prawnego. Musi mieć też pełną zdolność do czynności prawnych.

Ubezważnowolnienie jest bardzo poważną sprawą. Jest to ograniczenie bądź odebranie osobie możliwości kierowania swoimi sprawami. Dlatego sąd powinien dochować szczególnej staranności, przeprowadzając ten proces.

Orzeczenie ubezważnowolnienia wydawane jest na czas nieokreślony. Jeśli wystąpią przyczyny uzasadniające zmianę bądź uchylenie orzeczenia o ubezważnowolnieniu, sąd powinien to przeprowadzić z urzędu.

Osoba ubezważnowolniona ma prawo samodzielnie zaskarżać postanowienia wydane w postępowaniu dotyczącym jej ubezważnowolnienia i ma w tym przypadku pełną zdolność procesową. □



TERAPIA RUCHOWA Z BIOFEEDBACKIEM

SNS SP-1000

URZĄDZENIE DO AKTYWNEJ I PASYWNEJ TERAPII RUCHOWEJ KOŃCZYN DOLNYCH I GÓRNYCH Z BIOFEEDBACKIEM

WSKAZANIA

- ◇ Choroby układu nerwowego i serca
- ◇ Choroby układu krążenia
- ◇ Choroba Parkinsona
- ◇ Stwardnienie rozsiane
- ◇ Rehabilitacja osób starszych i niepełnosprawnych



KORZYŚCI

- ◇ Kontrola prędkości i oporu dostosowana do poziomu użytkownika
- ◇ Kontrola procesów zachodzących w organizmie
- ◇ Funkcja kontroli skurczu
- ◇ Kolorowy ekran dotykowy





Pod własną flagą

Tekst i zdjęcia Damian Szymczak

Nowoczesna placówka w zabytkowych murach. Do tego otoczona gęstym, dużym parkiem. Jeśli już żyć w Domu Pomocy Społecznej, to najlepiej w takim właśnie miejscu.

Droga krajowa numer 5 jest wąska, a przy tym ruchliwa i zatłoczona. Poruszając się nią z Leszna w kierunku Poznania, wjedziemy do wsi Jarogniewice. Po chwili w wysokim dobrze utrzymanym murze dostrzeżemy zabytkową bramę prowadzącą na teren Domu Pomocy Społecznej. Gości przywita pięknie utrzymany, duży ogród, zabytkowy pałac i sąsiadujące z nim budynki. Od zgiełku ruchliwej drogi to spokojne miejsce odgradzają jeszcze drzewa.

Niestety, w historii obiektu kryje się i dramat rodziny. Przez ponad sto lat obiekt należał do rodziny Żółtowskich. W 1946 r. zostali wyrzuceni ze swej posiadłości przez komunistyczne władze. Majątku o powierzchni 5 ha nie rozparcelowano, lecz urządzono w nim zakład opiekuńczy dla żołnierzy, którzy stracili wzrok podczas wojny.

Lata płynęły i trafiali tam pacjenci niewidomi lub niedowidzący. Już nie żołnierze, ale ofiary wypadków i chorób. Od 1995 r. nazwa placówki brzmiała: Dom Pomocy Społecznej dla Osób Niewidomych, Ociemniałych i Niedowidzących, a cztery lata później zmieniono ją na: Dom Pomocy Społecznej. Od tego czasu zajmuje się opieką nie tylko nad niewidomymi i niedowidzącymi, ale także osobami dotkniętymi innymi niepełnosprawnościami fizycznymi.

– *Ważną datą w naszych najnowszych dziejach jest 26 września 2008 r.* – opowiada Zbigniew Gordziej, dyrektor placówki – *kiedy to wojewoda wielkopolski wydał pozwolenie powiatowi kościańskiemu, na terenie którego się znajdujemy, na prowadzenie Domu Pomocy Społecznej w Jarogniewicach.*

Chrześcijaństwo na co dzień

Placówka może przyjąć 67 osób. Obecnie przebywa w niej 66 pensjonariuszy, w większości mężczyzn. Średnia ich wieku to 66 lat. Mieszkają w trzech budynkach, z których każdy ma nazwę. Pierwszy to pałac „Betania” (wg Biblii ulubione miejsce Jezusa, dom, w którym mieszkał Łazarz).

W budynku z 1770 r. znajdują się pokoje dwu-, trzy- i czteroosobowe. Są też: jadalnia, pokoje dziennego pobytu, gabinet medycznej pomocy doraźnej oraz psychologa, pokój diagnostyczno-adaptacyjny, pomieszczenia techniczne. Zainstalowana jest winda, boczne wejścia mają podjazdy dla

Dyrektor Zbigniew Gordziej
i Agnieszka Zak – starszy pracownik
socjalny



osób na wózkach inwalidzkich. Do pałacu przylega „Oficina Południowa”, z pokojami dwu- i trzyosobowymi, kuchenką oraz pomieszczeniami do terapii.

Drugi budynek, w którym mieszkają podopieczni, nazwano „Siloam” (wg Biblii: sadzawka, w której niewidomy – z polecenia Jezusa – po przemyciu oczu odzyskał wzrok). Budynek nie ma windy, ale jest bez barier architektonicznych. Znajdują się w nim cztery mieszkania, każde z kuchenką, dwoma pokojami i łazienką z toaletą. Są też pracownie terapeutyczne: muzykoterapii, komputerowa, samoobsługi i zajęć kulinarnych. Jest biblioteka czarnodrukowa i brajlowska, gabinet pracownika socjalnego, a także pomieszczenia administracji.

Trzeci obiekt to pawilon mieszkalno-rehabilitacyjny „Nefesz” (z hebr. – dusza) z pokojami jedno-, dwu- i trzyosobowymi, jadalnią, kuchenką, pomieszczeniami rehabilitacyjnymi, pokojami gościnnymi i pokojem dziennego pobytu.

Opisując dom, nie można zapomnieć o inicjatywie pracowników i podopiecznych placówki. Przy wjeździe na teren Domu z jednej strony drogi znajduje się instalacja upamiętniająca Jana Pawła II, a z drugiej – nachodzące na siebie



96 krzyży, wykonanych ku pamięci ofiar katastrofy w Smoleńsku. Każdego drugiego dnia miesiąca, czyli w dniu, w którym odszedł polski papież, przy instalacji ku jego czci zapalany jest znicz. Tam również modlą się mieszkańcy placówki.

Czas wielkich remontów

Zbigniew Gordziej funkcję dyrektora domu pełni dziewięć lat.

– Najważniejsze pod względem technicznym były dla nas lata 2007–2009 – wspomina. – Dokonałiśmy wtedy dużych remontów, a wiele miejsc przebudowano.

Najpierw zmiany przeszedł główny budynek, czyli pałac „Betania”. Wyburzono ściany działowe, przebudowano łazienki, pokoje, zlikwidowano bariery architektoniczne. Wymieniono niemal wszystkie instalacje. Przebudowano również inne budynki. Na całym terenie położono kostkę brukową. Przygotowano ciągi komunikacyjne, oznaczone za pomocą żółtych sznurków. Na drzwiach wejściowych do każdego budynku oraz wewnątrz wszystkich pomieszczeń naklejono żółte lub niebieskie prostokąty, które pomagają niedowidzącym mieszkańcom w zlokalizowaniu drzwi. Pokoje mieszkalne zostały pomalowane na różne kolory, do których na zasadzie kontrastu dobrano kolorystykę mebli, podłóg i poręczy na korytarzach. Zaadoptowano budynek „Oficyny Południowej” na pomieszczenia bytowe dla mieszkańców i pomieszczenia terapeutyczne. Przedtem w tym obiekcie znajdowała się pralnia i administracja. W budynku „Dom Ogrodnika” zlokalizowano nową kuchnię główną.

To były w Jarogniewicach największe inwestycje i przebudowy ostatnich lat.

– Jako Dom Pomocy Społecznej finansowani jesteśmy przez powiat kościański i jak widać, nie możemy na to narzekać, choć zawsze chciałoby się dokonać więcej – podkreśla dyrektor Gordziej.

Kuźnia inicjatyw

Środków musi wystarczyć nie tylko na remonty i utrzymanie obiektu, nie może ich zabraknąć choćby na rehabilita-

cje. W Jarogniewicach prowadzonych jest kilkanaście rodzajów terapii zajęciowej, terapia z osobami dementyjnymi, rehabilitacja podstawowa, działania pielęgnacyjne, rehabilitacyjne i psychologiczne.

Dom ma własną flagę. Składa się z trzech kolorów, na których znajduje się rozłożysty dąb. Kolor niebieski oznacza niebo, żółty horyzont, zielony ziemię. Dąb, symbol długowieczności, ma trzy konary symbolizujące trzy budynki domu. Po śmierci któregoś z podopiecznych flaga opuszcza-na jest do połowy.

W Jarogniewicach działa Rada Mieszkańców, składająca się z pięciu osób wybieranych na trzyletnie kadencje. Ale to niemal standard, natomiast niestandardowe są: zespół wokalny-muzyczny „Oaza bis”, kółko fotograficzne „Statyw”, Klub Ludzi Ciekawych Świata „Gaja” – co miesiąc organizujący spotkania z osobami nietuzinkowymi. Co roku wręczana jest w tym Domu statuetka „Samarytanin”, przyznawana przez kapitułę składającą się z mieszkańców i pracowników. Otrzymują ją osoby lub instytucje, które w różny sposób wspomagają jarogniewicki Dom.

Warto dodać, że w Jarogniewicach funkcjonuje radiowęzeł „Głos Domu”, za pomocą którego pensjonariusze codziennie nadają dwie półgodzinne audycje.

W Jarogniewicach wymyślono Warcabową Ligę Domów Pomocy Społecznej. Każda placówka wystawia czterech zawodników plus dwóch rezerwowych. Rozgrywki odbywają się w systemie ligowym (runda wiosenna i jesienna). Biorą w nich udział reprezentacje ośmiu Domów Pomocy Społecznej. Liga ma własny hymn.

Placówka współpracuje z przedszkolami, szkołami i Akademią Wychowania Fizycznego w Poznaniu. Wspólnie organizują imprezy i zabawy.

– Trafiają do nas różne osoby, z różną przeszłością, słabe, schorowane, często zawiedzione swoim losem. Gdy z nimi rozmawiam, staram się dać im pewność, że tu mogą liczyć na rzetelną, profesjonalną i życzliwą opiekę sprawowaną przez dobrze przygotowanych specjalistów. Zapewniam ich, że zawsze mogą na nich liczyć. Mówię też każdemu z osobna, że jest wartościowym człowiekiem – podkreśla dyrektor Zbigniew Gordziej. □

Można by powiedzieć, że w Jarogniewicach każdy znajdzie dla siebie zajęcie i odkryje pasję: muzykę, malowanie, fotografię albo warcabę. I na pewno spotka tu nietuzinkowych ludzi.





Metro Cup 2012

W dniach 6–7 października br. w hali sportowej UCSiR Ursynów przy ul. Pileckiego odbędzie się „Wheelchair Rugby Metro Cup”. Turniej wsparło Metro Warszawskie, a patronują mu prezydent Warszawy i wojewoda mazowiecki.

Więcej na: www.niepelnospawni.pl



Bruksela za zdjęcie

Młodzież z dysfunkcjami wzroku lub słuchu od 14. r.ż. może wziąć udział w konkursie „Magiczna Europa”, organizowanym przez europośła Rafała Trzaskowskiego i Fundację Widzialni. Należy przygotować relację w formie: zdjęciowej, pisemnej, dźwiękowej lub filmowej – z wakacji w UE. Laureaci trzech pierwszych miejsc w kategoriach fotografia i reportaż pojedą do Brukseli do Parlamentu Europejskiego. Zgłoszenia należy przesyłać do 10 października do północy na adres konkurs@trzaskowski.pl.

Więcej: www.trzaskowski.pl
lub www.widzialni.pl



START do pracy

Ruszył projekt Sportowego Stowarzyszenia Inwalidów START w Poznaniu. Można wziąć udział w kursach szkoleniowych na pracownika biurowego i animatora aktywności życiowej osób z niepełnosprawnością. Projekt skierowany jest do pełnoletnich osób ze znacznym lub z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności z całego kraju, w wieku produkcyjnym, niezatrudnionych (także w zaz lub nieuczestniczących w wtz). Kurs obejmuje udział w dwóch dwutygodniowych sesjach wyjazdowych. Odpłatność za udział w projekcie (28 dni) to 100 zł.

Więcej: tel. 61 8483 189, e-mail: start@start.org.pl, www.start.org.pl



Dolnośląskie Centrum

Na Dolnym Śląsku powstało Centrum Informacji i Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Można uzyskać porady i informacje z zakresu

rehabilitacji, prawa, psychologii, a także pośrednictwa pracy. Centrum działa w siedzibie Karkonoskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych w Jeleniej Górze (os. Robotnicze 47a, tel. 800 700 025, e-mail: info@kson.pl). Mobilne Punkty Informacji utworzono w Szklarskiej Porębie, Karpaczu, Podgórzynie, Cieszynie, Wiśle, Istebnej, Skoczowie.

Więcej: kson.pl/centrum



Artyści w Elblągu

6. edycja Międzynarodowych Spotkań Artystycznych odbędzie się 21–24.11 w Elblągu. Mają na celu prezentację twórczości artystów sprawnych i z niepełnosprawnością

z Polski i Europy (koncerty, spektakle, warsztaty, pokazy filmowe, spotkania integracyjne, konferencje, wystawy).

Więcej: www.swiatowid.elblag.pl,
tel.: 55 611 20 65



Po prostu praca

Certyfikat Równych Szans to nowy program dla pracodawców osób z niepełnosprawnością. Pomysłodawcą jest Agencja Pracy Poprostupraca.pl. Certyfikat potwierdza nowoczesną, otwartą politykę personalną. Laureaci uzyskują bezpłatny dostęp do bazy CV pracowników z niepełnosprawnością, prezentację na www.poprostupraca.pl i promocję na rynku pracy.

M I Ę D Z Y N A M I



Dziecko z wadami wrodzonymi (np. z zespołem Downa) może przyjść na świat w każdej rodzinie.

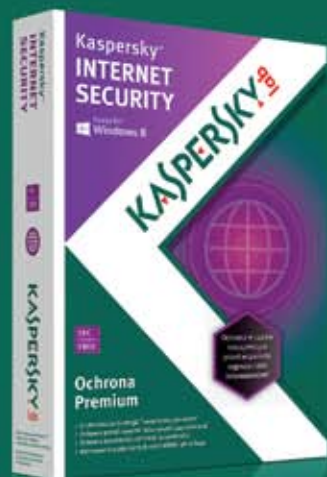
Każda z tych rzeczy
to część mnie,
dlatego je chronię.

Lukasz - programista / DJ

KASPERSKY ^{pl}

Moje bezpieczeństwo

Nie ma mowy, abym pozwolił cyberprzestępcom na kradzież moich informacji bankowych i tożsamości online. Kaspersky Internet Security zainstalowany na moim laptopie po prostu im na to nie pozwoli. www.kaspersky.pl



leczenie kanałowe z FunPackiem HD

z wrażenia otworzysz usta – 79 kanałów TV, w tym 16 HD,
w pakiecie za 40 zł i dekodler HD za 0 zł



40 zł jest łączną ceną telewizji za pakiet 79 kanałów dla klientów promocji „Nowa Moc Internetu w FunPacku HD” oraz promocji „Witaj HD – TP”, którzy zawrą umowę na pakiet usług: Neostrada z usługą TV i telefonią internetową oraz pakiet Witaj HD. Liczba kanałów TV zależna jest od technologii, w jakiej jest świadczona usługa. Cena pakietu usług dla prędkości Neostrady 10 Mb/s wynosi 128,00 zł. Szczegóły dostępne są na stronie orange.pl, w salonach Orange oraz pod numerem 801 505 505. Koszt połączenia wg taryfy operatora.

we współpracy z platformą 

dziś zmienia się z 