

# W DRODZE DO NIEZALEŻNEGO ŻYCIA -

## TAK PRZEKRACZAMY GRANICE NA MAZOWSZU

Opracowała Monika Nowak

# SPIS TREŚCI

|   |    |
|---|----|
| Kilka słów na dobry początek . . . . .  | 3  |
| MARIUSZ WRONOWSKI Wolnym krokiem się jedzie . . . . .   | 10 |
| AGNIESZKA NOWACKA Optymistyczna realistka . . . . .   | 15 |
| ELŻBIETA NOWAK Naprawdę zwyczajna niezwykłość . .   | 21 |
| WOJCIECH CHODORSKI Trzeba mieć marzenia i w nie<br>wierzyć, to część z nich na pewno się spełni . . . . . | 25 |
| STANISŁAWA CYMERMAN Nauczyłam się być szczęśliwą . .  | 31 |
| JOASIA ROGOZIŃSKA Artystka przez duże „A” . . . . .   | 35 |
| MAŁGORZATA WEIL Życia nie można odkładać na jutro . .   | 39 |
| WANDA CHMIELEWSKA, GRAŻYNA ZALEWSKA Słodkie<br>życie, bo z cukrzycą . . . . .                             | 43 |
| MARTA SOSNOWIEC Życie toczy się dalej, czasu nie<br>cofnę . . . . .                                       | 48 |
| DOMINIK KUBALSKI Przeznaczeniem osób niepełno-<br>sprawnych nie jest zamknięcie w czterech ścianach . . . | 53 |
| JOANNA BIELAWSKA Ludzkie możliwości zamykają się<br>tylko wtedy, gdy zamkną się oczy . . . . .            | 59 |

## **KILKA SŁÓW NA DOBRY POCZĄTEK**

**K**tóż z nas nie pragnie kształtować swojego życia według własnej wizji, w sposób niezależny od różnego rodzaju okoliczności, ograniczeń, uwarunkowań czy wreszcie od innych ludzi? Dążenie do autonomii, samostanowienia zapisane jest w naszych genach. Także tym, którym los „zafundował” niepełnosprawność ta chęć nie jest obca. Jednak w ich przypadku spełnienie tego pragnienia to nierzadko długa, kręta, najeżona barierami droga. To nieustająca konieczność przekraczania granic: tych biologicznych, będących skutkiem uszkodzeń organizmu; tych fizycznych, wypełniających przestrzeń miejską lub czających się w budynkach; tych mentalnych i świadomościowych, ulokowanych w naszych głowach; ograniczeń prawnych, finansowych i jeszcze wielu innych. Granic jest tyle i są one tak różnorakie, że może się wydawać, iż ich przekraczanie jest ponad siły i możliwości osoby z niepełnosprawnością.

O tym, że tak wcale być nie musi przekonują zawarte w tej publikacji historie ludzi, którzy w pewnym momencie swojego życia znaleźli się w ograniczonej przez „cztery ściany” przestrzeni. Wyszli z niej jednak i ruszyli drogą ku niezależności. Dzięki swojej motywacji, uporowi,

determinacji, ale też dzięki zrozumieniu oraz wsparciu osób z bliższego i dalszego otoczenia przekraczają kolejne, niekiedy zdawałoby się nie do przekroczenia, granice.

Na kartkach tej książki spotkamy zarówno piętnastoletniego chłopca z rozszczepem kręgosłupa poruszającego się na wózku inwalidzkim, uczęszczającego do gimnazjum, znakomicie odnajdującego się w szkolnej społeczności, jak i blisko dziewięćdziesięcioletnią seniorkę, która jest w stanie zarazić niejednego czterdziestolatka swoją pasją do życia i poznawania świata, pomimo uszkodzenia wzroku i słuchu. Spotkamy osoby z niepełnosprawnością sensoryczną (wzrok, słuch, głuchoślepotą), ale i maratończyka „biegającego na wózku”, który, gdy nogi odmówiły posłuszeństwa i musiał „usiąść na wózku inwalidzkim” w pierwszym momencie nie był w stanie przełamać skrępowania blokującego go przed wyjściem z domu i pokazaniem się sąsiadom, znajomym, którzy widzieli go zawsze jako człowieka w pełni sprawnego. Poznamy roztańczoną dziewczynę, która „obala mity” na temat osób z zespołem Downa, a także matki z niepełnosprawnością prowadzące dom i wychowujące dzieci. Spotkamy osoby zmagające się z podstępą cukrzycą, osoby doświadczające swojej niepełnosprawności od urodzenia, ale i takie, które niepełnosprawność zaskoczyła i dopadła w momencie rozkwitu ich życia zawodowego, społecznego, rodzinnego. Bo niepełnosprawność „nie przebiera” w wieku, płci, statusie społecznym, wykształceniu – może „dopaść” każdego człowieka i w każdej chwili. Ale to absolutnie nie oznacza, że gdy go dopadnie, to nie ma już ratunku.

Tak zawsze było, jest i będzie, ale to, co jest pocieszające, to fakt, że sytuacja osób z niepełnosprawnością powoli, bo powoli, ale zmienia się na lepsze – 30, 20 lub kilkanaście lat temu było znacznie gorzej i to nie tylko dlatego, że możliwości technologiczne były bez porównania mniejsze, ale również dlatego, że traktowanie niepełnosprawności nacechowane było podejściem charytatywnym, opiekuńczym, akcentowaniem deficytów i ograniczeń, a nie wskazywaniem potencjału, jaki w człowieku z niepełnosprawnością drzemie. Przełomem w zakresie spojrzenia na niepełnosprawność jest międzynarodowa Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

Kilkoro bohaterów tej publikacji znam osobiście, o pozostałych dowiedziałem się, czytając ich historie opisane wartkim, przykuwającym uwagę językiem. Mimo, że sam niejednego doświadczyłem, będąc od 4 roku życia osobą głuchoniewidomą, odnajduję tu źródło motywacji oraz inspiracji do wytyczania sobie nowych celów i przekraczania kolejnych granic, do bycia niezależnym w możliwie największym stopniu. Taką postawę zaszczepili mi rodzice, którzy wiedzeni autentyczną miłością i naturalną, rodzicielską intuicją starali się włączać mnie do różnych prac domowych, budowali relacje z młodszym rodzeństwem, rozbudzali i rozwijali zainteresowanie światem. Do dziś pamiętam chwile (a było to ponad 60 lat temu), gdy sadowiłem się na kolanach taty, który, mówiąc bezpośrednio do mojego ucha (nie korzystałem wówczas jeszcze z aparatów słuchowych), opisywał przygody disnejowskich bohaterów. Robił, jak to byśmy dziś powiedzieli, audiodeskrypcję, rozwijając przy

okazji moją wyobraźnię, stymulując rozwój rozumienia mowy, sprawiając, że byłem „na bieżąco” z tym, czym interesowali się i czym żyli moi rówieśnicy i dzięki temu czułem się jednym z nich, nie odczuwałem tak bardzo swojej odmienności. Poczucie akceptacji oraz więzi z otoczeniem to jeden z fundamentów, na którym budować można swoją samodzielność.

Niezależność nie oznacza wyłącznie tego, że wszystko mogę czy powinienem wykonywać sam, tzn. samodzielnie kupować bilet kolejowy, obsługiwać rodzinne rachunki w bankach, śledzić prasę, czytać książki, załatwiać niektóre sprawy urzędowe, wykorzystując w tym celu nowoczesny sprzęt typu komputer, smartfon oraz możliwości, jakie daje internet. Są sytuacje, w których moja aktywność i niezależność uwarunkowana jest od wsparcia asystenta osobistego (w przypadku osoby głuchoniewidomej – tłumacza przewodnika). Dzieje się tak wtedy, gdy muszę poruszać się w przestrzeni miejskiej czy podróżować po kraju, gdy mojego rozmówcę zrozumie dopiero wówczas, kiedy jego wypowiedź zostanie przekazana za pomocą dotykowej metody komunikacji, np. alfabetu Lorma.

Niezależność to także możliwość samodzielnego podejmowania decyzji, a to oznacza, że nie może ich podejmować w moim imieniu osoba bliska czy asystent osobisty – tak więc lekarz, urzędnik czy sprzedawca nie może ograniczać się do rozmowy z osobą mi towarzyszącą, musi traktować mnie na równi z osobami pełnosprawnymi, a osobę bliską lub asystenta musi traktować jako kogoś, kto ułatwia komunikację ze mną. Tu dotykamy bardzo

ważnej, kluczowej wręcz kwestii, jaką jest świadomość i otwartość społeczeństwa na to, że osoby z niepełnosprawnością to tacy sami ludzie jak wszyscy inni, mają takie same pragnienia i mają prawo korzystać na równych prawach z tego, z czego korzystają inni. Bez tego nawet najnowocześniejszy sprzęt i najlepiej wywiązujący się ze swoich zadań asystent nie zagwarantują im niezależności.

I jeszcze jeden czynnik, który determinuje naszą niezależność – dostępność przestrzeni publicznej. W moim przypadku to m.in. dobre kontrasty między różnymi elementami tej przestrzeni (np. oznakowane pierwsze i ostatnie schody, widoczne słupki czy wiaty przystankowe na chodnikach, drzwi odróżniające się kolorem od ścian oraz drzwi nieprzezroczyste itp.), właściwe oświetlenie – tj. równomierne i takie, które nie razi w oczy (przekleństwem są np. świecące płytki chodnikowe), dostępność informacyjna (a więc pętle indukcyjne w kasach, punktach informacyjnych, na salach wykładowych czy w kościołach).

Sprzęt wspomagający, dostępna przestrzeń, zrozumienie oraz wsparcie ze strony otaczających mnie ludzi, to jednak wciąż nie wszystko. Myślę, że tym, co bardzo pomaga mi pokonywać drogę ku niezależnemu życiu, jest przyjęcie i akceptacja niepełnosprawności jako czegoś naturalnego, a nie jako kary czy konsekwencji za moje lub czyjeś winy. Nie widzę żadnego sensu w zastanawianiu się nad tym, „dlaczego to ja, dlaczego mnie to spotkało”. Raczej skupiam się na tym, jak w mojej sytuacji się odnaleźć, staram się odkrywać atuty, jakie mam. Bo każdy z nas ma jakieś

mocne strony, nieważne, czy jest osobą pełnosprawną czy z niepełnosprawnością. I każdy z nas w pewnych sytuacjach potrzebuje wsparcia od innych, ale też jest w stanie obdarowywać tych, wśród których żyje. I tak jest w przypadku bohaterów tej książki, do lektury której zapraszam.

*Grzegorz Kozłowski*





**GRZEGORZ KOZŁOWSKI**



**MARIUSZ WRONOWSKI**

## MARIUSZ WRONOWSKI

### **WOLNYM KROKIEM SIĘ JEDZIE**

Jakie on ma oczy! Kolor trudny do jednoznacznego określenia. Ale najwięcej w nich ciemnobłękitnej głębi oceanu. Tymi oczami mógłby czarować. A tymczasem czaruje swoim sercem. Mariusz. Dziś ma 40 lat. Osiem lat temu jechał do pracy. W ostatniej chwili udało mu się dobiec do pociągu, ale już z niego nie wyszedł. Nie dał rady. Nogi odmówiły mu posłuszeństwa. Na stacji końcowej czekała karetka pogotowia. Potem „jazda bez trzymanki” przez szpitalne łóżka, korytarze, badania, lekarzy i cały ten medyczny świat. No i jest diagnoza. Stwardnienie rozsiane.

Czy były wcześniejsze objawy, że coś się dzieje z organizmem? Zwykle na co dzień nie zwraca się na takie rzeczy uwagi. Owszem, gdy Mariusz siedział w fotelu i ktoś zadzwonił do drzwi – ciężko mu było raz-dwa zerwać się i podbiec do drzwi (zrzucał to na karb statycznej pracy za biurkiem – wtedy branża informatyczna pochłaniała go bez reszty). Poza tym żadnych innych sygnałów. A tu nagle orzeczenie o niepełnosprawności kwalifikuje go do grupy osób całkowicie niezdolnych do samodzielnej egzystencji.

Wszystko zaczęło się zimą, czyli w porze szczególnie trudnej, bo jak funkcjonować po powrocie ze szpitala? Jak bez sprawnych nóg wrócić do codzienności, w której wcześniej zdrowe nogi nie odmawiały posłuszeństwa i sprawnie niosły tam, gdzie głowa sobie wymyśliła? Co z tym zrobić?

Jak oprzeć się wściekłości, rozzaleniu, poczuciu niesprawiedliwości? Jak nie zadawać pytań: dlaczego ja?

Mama – a mamom często wydaje się, że wiedzą, co jest dla ich dzieci najlepsze – postanowiła, że „wyprowadzi” Mariusza na spacer. On nie chciał, ale nie dał rady oprzeć się sile jej argumentów. Jakież to był dla niego wstyd i upokorzenie. Spacer na wózku inwalidzkim. Wśród ludzi, znajomych, którzy pamiętają Mariusza samodzielnego i sprawnego. Był wściekły, bo jak to? Trzydziestoparoletni facet w wózku pchanym przez mamę?! Jakie to krępujące, jakie niewygodne!

Zimę przesiedział w domu. W istocie został sam ze smutkiem i brakiem nadziei. Musiał wykrzyczeć swój ból oraz oskarżyć świat o niesprawiedliwość. Ale ile można? Stopniały śniegi, zazieleniły się drzewa, zapachniały kwiaty, nadeszła wiosna i... Mariusz postanowił wziąć się w garść. Przypomniawszy sobie swoją zawziętość. Przypomniawszy sobie, że w tylu ważnych dla niego sprawach nie odpuszczał, że walczył. Wiele lat ćwiczył judo – był sportowcem, więc wiedział, co znaczy być wytrwałym. W głowie pojawiła się myśl: „Mariusz, odpuść! Nie rozdrapuj! Idź do przodu! Użalanie nic nie da”.

Zaczął otwierać się na ludzi, którzy widząc jego walkę – i wewnętrzną, z samym sobą, i tę o przetrwanie w tak mało dostosowanym do wózka inwalidzkiego otoczeniu – pomogli mu odzyskać życie. Druhowie z legionowskiej Ochotniczej Straży Pożarnej wspierali i motywowali, nie dając się zwieść tłumaczeniu, że nogi niesprawne, że tego czy owego się nie da.

Mariusz mówi, że niepełnosprawności zawdzięcza możliwość dużego kontaktu z dziećmi, które, cytując jego słowa, „ładują go pozytywną energią”. Pokazuje im, jak to jest na co dzień jeździć wózkiem inwalidzkim, pokonywać krawężniki, wchodzić do autobusu, pociągu czy urzędu albo jak wybrać się do kina czy na sportową imprezę. Dzieci widzą go w trudnym położeniu, ale też uczą się, że pomimo tego można podejmować w życiu kolejne wyzwania. Dla Mariusza niezwykle jest, gdy pytają: „kiedy znowu pan do nas przyjedzie?”. Cieszy się, że może poszerzać ich horyzonty, mieć wpływ na kształtowanie światopoglądu. Kto wie, ilu z nich wyrosnie na architektów czy decydentów, ilu pasjonatów projektowania uniwersalnego, którzy kompleksowo patrzyć będą na kwestie funkcjonalności przestrzeni publicznej.

Pytam Mariusza, co mu daje siłę. Na odpowiedź nie muszę w ogóle czekać. „To, że ludzie we mnie wierzą i że zawsze mogą liczyć na pomoc drugiego człowieka” – odpowiada.

W czym najbardziej „dopiekła” mu niepełnosprawność? W swobodzie komunikacji, w samodzielnym przemieszczaniu się. Czego się boi? Każda wizyta w szpitalu zaczyna się od niewiadomej podszytej niemałym strachem. Stało się, co się stało, ale niech nie idzie dalej, już wystarczy, nie trzeba więcej. Czy zdarzają mu się chwile zwątpienia? Pewnie! Choć raczej stara się szukać wyjścia z trudnych sytuacji, to jednak czasami zamyka się w sobie, czasami pojawia się niechęć, apatia. Mariusz uważa, że ciężkie dni mają swe źródło w kłopotach, a źródłem kłopotów jest... głupota.

Pragnąłby mieszkania dostosowanego do swoich potrzeb. ale na razie to zbyt duże pieniądze. Może kiedyś? Samodzielności uczył się chyba w możliwie najefektywniejszy sposób – popełniając mniejsze i większe błędy. Kilka razy obtłukł sobie kręgosłup, ale już umie korzystać z tradycyjnej wanny. Mieszka na I piętrze bez windy, ale już umie sprytnie na pupie „wjechać” po schodach, wózek trzymając z boku (tylko z zakupami jest nieco trudniej). Czasem zdarza się, że przewróci się na wózku, ale przyczyną nie jest niezdarność, a... prędkość. Bo, jak zostało już wspomniane, Mariusz to przecież sportowiec, tyle że obecnie nie judoka. W 2014 roku, na Facebooku, przeczytał ogłoszenie, że organizatorzy pierwszego biegu Wings for Life zapraszają do udziału w tym przedsięwzięciu osoby na wózkach inwalidzkich. Pojechał. Wystartował. Serce napełniło się radością. Życiowe „akumulatory” zostały naładowane. Potem pojawiła się ambicja, która, szturchając, pytała: nie dasz rady przejechać maratonu? I pasja biegacza rozwinęła skrzydła. Ile pucharów i medali ma Mariusz? Musiałby to wszystko zliczyć. Pierwszy maraton przebył w 4 godziny, 30 minut i kilka sekund – już nie pamięta ile. Jego życiowy rekord to 3 godziny i 10 minut – w 2016 roku. Cel na 2019 rok – „złamać” owe 3 godziny. Gdy powstaje ten tekst, przed Mariuszem maraton w Wenecji. W poprzednim roku zwyciężył. W jeszcze wcześniejszym też. Marzy o trzeciej wygranej. Tym bardziej, że kocha Wenecję, jej klimat – to jedno z jego ulubionych miejsc na świecie.

A zaraz potem czwarty charytatywny bieg w Legionowie pod hasłem „Razem dla Mariusza”. Pierwsza edycja to

zbiórka na wózek, druga – na rehabilitację, trzecia na wózek typu *rim push* –wydłużony, trójkołowy, specjalistyczny wózek do biegania. W tym roku ma nadzieję uzbierać resztę pieniędzy na ten sprzęt, bo to naprawdę nie lada wyzwanie finansowe.

Mariusz Wronowski – Sportowiec Roku 2017 Powiatu Legionowskiego. Co mówi innym? „Nie poddawajcie się!” Co by zmienił w swoim życiu? „Wagę z superciężkiej na piórkową” – żartuje. Ale nie słuchajcie Mariusza – to przystojny, wysportowany facet, w piórkach nie będzie mu do twarzy. No i mówi, że w tym roku życiowego rekordu w biegach nie pobije, bo jest za słaby. Ha! Wolne żarty! Żeby we mnie było tyle siły, co w nim słabości, to potrójny *ironman* byłby dla mnie na wyciągnięcie ręki. Dla Mariusza jest.

## AGNIESZKA NOWACKA **OPTYMISTYCZNA REALISTKA**

**A**gnieszka ma dysfunkcję narządu wzroku od 42 lat, czyli od urodzenia – to wynik retinopatii wcześniaczej. W prawym oku ma protezę oczną, lewym widzi bardzo słabo. Do 38 roku życia wzrok funkcjonował zdecydowanie lepiej. Potem miała operację na zaćmę i przez rok widziała świetnie. Jednak wskutek tej ingerencji naruszona została siatkówka, stąd teraz co jakiś czas Agnieszka musi mieć wykonywany zabieg witrektomii (czyli zabieg okulistyczny ratujący jej wzrok), ale też jakość widzenia znacznie jej się pogorszyła.

Wzrok to jednak nie wszystko. W 3 roku życia zbyt późno zdiagnozowano u niej zapalenie ucha, w wyniku czego w obu uszach ma 80% ubytku słuchu. Dzięki procesowi intensywnej rehabilitacji nauczyła się mówić, co więcej – mówi tak, jak ludzie słyszący. W sprzyjających okolicznościach, czyli gdy brak hałasu i innych zakłóceń, komunikacja z Agą nie następuje żadnych problemów, natomiast może stać się niemożliwa, gdy wokół jest głośno. Jednak są miejsca, gdzie poziom hałasu jest spory, a Agnieszka słyszy idealnie, jakby ktoś mówił tylko do niej. Jak to możliwe? To zasługa pętli indukcyjnej, która zainstalowana jest na przykład w jej kościele parafialnym – na warszawskim Wrzecionie. Podczas nabożeństwa Agnieszka przełącza swoje aparaty słuchowe w tryb cewki indukcyjnej i wówczas nie

słyszy żadnego pogłosu, nie słyszy żadnych innych dźwięków – tylko słowa księdza.

Ukończyła szkołę podstawową dla słabowidzących. Potem poszła do prowadzonego przez Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi liceum dla niewidomych w Laskach. Kolejnym etapem edukacji były studia w Akademii Pedagogiki Specjalnej (noszącej wtedy jeszcze nazwę: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej). Tam ukończyła oligofrenopedagogikę. To jednak nie koniec procesu kształcenia. Potem była jeszcze tyflopädagogika na Uniwersytecie im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie oraz studia na kierunku praca socjalna w Wyższej Szkole Nauk Społecznych w Lublinie. Na studiach poznała niesamowitych ludzi, na wsparcie których zawsze mogła liczyć. Z wieloma utrzymuje kontakt do dziś.

Aga obecnie pracuje w dziale ds. absolwentów w Laskach, ale też nieustannie poszerza swoje horyzonty zawodowe, np. w najbliższym czasie poprowadzi szkolenie dla seniorów z zakresu... przestępczości internetowej.

Agnieszka jest mamą Asi i Justyny. One – jak ich tata, czyli mąż Agnieszki, mają dysfunkcję narządu wzroku. U dziewczynek to wada genetyczna. Wszyscy członkowie rodziny nauczyli się swojej niepełnosprawności i nie mają żadnych problemów z codziennym funkcjonowaniem. Kłopoty czasem pojawiają się poza domem, wśród niedostosowanej przestrzeni publicznej czy w wyniku braku świadomości otoczenia. Agnieszkę bardzo denerwuje, gdy np. idzie z przewodnikiem załatwić sprawę w urzędzie, a osoba, która ją obsługuje, nie mówi do niej, tylko właśnie do



przewodnika – to zdarza się nawet w kontaktach z lekarzami. „Przecież ja tu jestem! Proszę mówić do mnie!”

Denerwuje ją niezrozumienie i brak odwagi otoczenia. Czy to takie wielkie wyzwanie podejść do osoby z niepełnosprawnością i spytać ją, czy w czymś pomóc? Najlepiej omijać z daleka.

Agnieszka kocha podróżować, zwiedzać, poznawać. Uwielbia bywać wśród ludzi, rozmawiać z nimi. Ze względu na zmiany ciśnienia nie może latać samolotem – to zbyt ryzykowne ze względu na wspomnianą siatkówkę. Ale marzy o tym, żeby poznać Japonię. „Podróżując pociągiem i statkiem, musiałabym na tę podróż poświęcić z pół roku” – śmieje się.

Żałuje, że nie robi prawa jazdy – oj, jakby chciała pokierować samochodem! Szkoda jej, że nie może już czytać zwykłego druku, że nie może zobaczyć obrazów w muzeum. Owszem – zobaczy palcami, ale mówi, że to nie to samo. No i bardzo nie lubi chodzić po ciemku. To już nie dla niej.

„Nie umiem sobie wyobrazić, jak to jest widzieć dwójgłębem oczu i słyszeć dwójgłębem uszu. To dla mnie jakaś magia, kosmos. Gdybym mogła odzyskać wzrok – nie zastanawiałabym się ani chwili” – słyszymy z ust Agi. Zdecydowanie bardziej przeszkadza jej brak wzroku – szczególnie dużym utrudnieniem był przy wychowywaniu małych dzieci. Ale i niedosłuch był kłopotem, bo zawsze musiała mieć choć jeden aparat założony i włączony, żeby usłyszeć płacz dziecka. Kobieta niemająca kłopotów ze słuchem w naturalny sposób usłyszy maleństwo. Agnieszka musiała wykazywać o wiele większą czujność.

Nie lubi, gdy zepsuje się jej aparat lub skończą w nim baterie, a akurat nie ma zapasowych pod ręką – nie cierpi świata ciszy.

Trzy lata temu swój sprzęt rehabilitacyjny rekompensujący głuchoślepotę poszerzyła o białą laskę. „Nie miałam problemów, aby się do niej przekonać” – mówi. „Chcę się czuć bezpiecznie. Chcę żyć. Mam się wałnąć w słup czy wpaść pod samochód tylko dlatego, że ktoś może spod oka patrzeć na białą laskę? Mam dla kogo żyć”. Niezwykle ważnym, technicznym środkiem wsparcia jest dla niej iPhone – czyta z jego pomocą tekst, który musi powiększyć, np. etykiety na produktach, obsługuje pocztę elektroniczną, używa komunikatorów. Korzysta także z nawigacji – iPhone mówi jej np. do jakiego przystanku się zbliża autobusem lub jaka to ulica i numer domu. I jeszcze robienie oraz oglądanie zdjęć – to niesamowita frajda uwiecznić ważną chwilę lub ciekawe miejsce, a później oglądać zdjęcia, powiększając je.

Bardzo ciepło wspomina swoją babcię, która nigdy nie mówiła jej, że jest inna, a gdy ktoś tak uważał – broniła wnuczki jak lwica. Z kolei edukacja w Laskach nauczyła ją bycia odważną. „Czuję się inna tylko wtedy, gdy muszę korzystać z pomocy w sytuacjach, kiedy osoba widząca i słyszająca z takiej pomocy korzystać nie musi. Kocham być samodzielna” – wyznaje.

Agnieszka to niezwykle pozytywna i energiczna osoba, taka koleżanka z sąsiedztwa. Otwarta na świat, na ludzi, na pomaganie, na nowe wyzwania. Wydaje się, że nie ma trudności, z którymi sobie nie poradzi. Choć wołałaby

widzieć i słyszeć – zaakceptowała swoją niepełnosprawność: „A jak inaczej? Walka z niepełnosprawnością jest bez szans. Wolę tę energię wykorzystać na coś innego, np. na dzisiejszy wyjazd z córką do galerii handlowej na zakupy. Nie usiądę bezczynnie i nie będę płakała tylko dlatego, że mam niepełnosprawność. Co zrobić? Taki mój urok”.



**AGNIESZKA NOWACKA**



**ELŻBIETA NOWAK**

ELŻBIETA NOWAK

## **NAPRAWDĘ ZWYCZAJNA NIEZWYCZAJNOŚĆ**

**K**iedy miała 9 lat, zachorowała na zapalenie ucha, a że mieszkała na wsi, było mnóstwo pracy w gospodarstwie rolnym, było młodsze rodzeństwo – nikt nie miał czasu, żeby dopilnować, czy Ela całkowicie wyzdrowiała. To były lata pięćdziesiąte poprzedniego wieku. Od tamtej pory słuch stopniowo jej się pogarszał. Niestety, wstydziła się tego, więc nikt o niczym nie wiedział. Dopiero jako dorosła, zamężna kobieta, założyła aparaty słuchowe. Pod gęstymi włosami ukrywała je przed światem.

Któregoś roku Mikołaj przyniósł jej w prezencie faks. Ależ to była radość! Od tej pory mogła mieć kontakt ze światem, była w stałej komunikacji z dziećmi. Później był telefon komórkowy. Dla osoby prawie całkowicie głuchej to niewyobrażalne ułatwienie życia (Ela w każdym z uszu miała ponad 90% ubytku słuchu), a SMS-y Ela uważała za jeden z największych wynalazków ludzkości.

Aparaty słuchowe były dla Elżbiety źródłem dużego cierpienia. Największy mit na temat osób słabosłyszących to „im głośniejszy – tym lepiej” oraz że aparat słuchowy to najlepsze i jedyne lekarstwo na gorsze słyszenie. Aby prawidłowo rozumieć mowę, osoby korzystające z aparatów słuchowych nie potrzebują głośnego sygnału, ale wyeliminowania niepotrzebnych okolicznych dźwięków, a w szczególności pogłosów, które aparat słuchowy dodatkowo zwiększa – owe

zakłócenia to właśnie największa bolączka i źródło ogromnej udręki. Poza tym ciężko było Eli dobrać odpowiednie wkładki do aparatów, a nie miała śmiałości, żeby być klientem, który nie wyjdzie z salonu, dopóki jego oczekiwania nie zostaną spełnione. Często robiły się jej rany w uszach. No i ten szum. Niemal wieczny szum w uszach – to chyba było dla niej najtrudniejsze.

Ela miała pełnosprawnego męża i dwoje pełnosprawnych dzieci, ale to właśnie ją prosili, żeby ich budziła, kiedy musieli wczesnie rano wstać. Chyba nigdy nie zdarzyło się, żeby zasnęła. Można się jedynie domyślić, jak bardzo musiała być przez to zmęczona. Przecież ten sen w istocie nie był snem, a jedynie czuwaniem.

No i wszelkie spotkania rodzinne. Nie miała szans, aby podążać za wątkiem rozmowy, gdy wszyscy mówili jednocześnie. Funkcjonowanie w środowisku zawodowym (tylko jednej koleżance powiedziała, że ma aparaty słuchowe) też nie było łatwe. Bywały takie sytuacje, że baterie w aparatach wyczerpały się, a akurat nie miała zapasowych. Przychodzi szef i mówi: pani Elu to, pani Elu tamto. A pani Ela, w wielkim stresie, żeby tylko nikt się nie zorientował, że nie słyszy, co się do niej mówi, podtrzymywała rozmowę, poruszając wszelkie możliwe powiązane tematy. Taki blef był ogromnie wyczerpujący.

Ale aparaty były też czasami wybawieniem od trudnych rozmów. Bo gdy w domu poruszano niełatwe tematy, a jej zdanie było inne i nie za bardzo chciała dać się przekonać do argumentów rozmówców – wyłączała aparat i prawda zostawała po jej stronie.

Lubiła wysyłać do otoczenia sygnały, że wcale nie jest tak źle z jej słuchem. Kiedyś na przykład syn włączył głośniej muzykę. Ela była w innym pokoju, ale z takim sympatycznym przekąsem w głosie krzyknęła: „daj ciszej, wytrzymać nie można!”.

Umiała czytać z ust. Była niemal perfekcjonistką w tej materii. Choć los czasami płatał jej figle. Na przykład pojechała kiedyś do rodziny syna. Zastała opiekunkę wnuczka. Traf chciał, że opiekunka akurat miała problem protetyczny, którego się wstydziła, więc zakrywała usta ręką. Dla Eli to komunikacyjna katastrofa, bo przecież same aparaty zupełnie nie wystarczały i patrzenie na usta było niezbędne. Jak tylko synowa wróciła do domu, Ela odetchnęła z ulgą, że już ma pośrednika rozmowy – tak czuła się najbezpieczniej i najbardziej komfortowo.

Filmy czy w ogóle programy z napisami też były dla niej ogromnym ułatwieniem. Kiedy wiedziała, że ktoś ma przyjść, a była sama w domu – bała się, że nie usłyszy dzwonka, dlatego najczęściej przebywała w pobliżu drzwi wejściowych, czuwała w przedpokoju. Dobrze, że miała psa – to dobry i głośny informator.

Słabosłyszenie wydaje się „banalną” niepełnosprawnością, jednak często osoby z jednoczesną dysfunkcją narządu słuchu i wzroku zauważają, że gdyby miały wybierać: wzrok czy słuch – wybrałyby zdrowe uszy, bo to właśnie niedosłuch jest ogromnym utrapieniem.

Jakże inaczej mogłoby wyglądać teraz jej życie. Technologia tak bardzo poszła do przodu. Aparaty słuchowe są jeszcze nowocześniejsze. Oprócz tego z pomocą przychodzi

pętla indukcyjna, która umożliwia osobom słabosłyszącym odbiór nieskazitelnie czystego i wyraźnego dźwięku – nawet w warunkach trudnych akustycznie. Dziś Ela mogłaby iść do swojego kościoła parafialnego i rzeczywiście wykorzystać każdą minutę nabożeństwa. Nie tak, jak było wcześniej, gdy kościelny pogłos uniemożliwiał jej zrozumienie tego, co mówił ksiądz. A spowiedź kiedyś? To dopiero był ogromny stres. Teraz zakłada się pętlę indukcyjną w konfesjonale, przychodzi osoba słabosłysząca, przełącza aparat słuchowy na tryb odbioru pętli – i spowiedź jest, mówiąc żartobliwie, czystą przyjemnością. Takie rozwiązania można zastosować w każdym miejscu: w rejestracji w przychodni, w kasie zakupu biletów, w sali kinowej, w okienku bankowym, pocztowym czy w punkcie obsługi interesanta. I słabosłyszący rozumie tak, jakby nie miał żadnych problemów ze słuchem.

Dzisiaj Ela nie musiałaby czekać przy drzwiach na gościa – w obawie, że nie usłyszy dzwonka. Są sygnalizatory świetlne i wibracyjne, które informują, że właśnie ktoś idzie po schodach lub dzwoni do drzwi. Oczywiście, słuchu jak u zdrowego człowieka nikt by jej nie podarował. Jednak z pewnością zdobycze techniki oraz powoli zwiększająca się świadomość otoczenia pozwoliłoby jej lepiej funkcjonować w swojej codziennej rzeczywistości. Zwyczajnej, a jak bardzo niezwykłej.

Mamo, dziękuję Ci za każdą chwilę. Tak trudne było Twoje codzienne zmaganie ze słabosłyszeniem, a tak wiele serca dałaś wszystkim, którzy mieli szczęście być blisko Ciebie.



WOJCIECH CHODORSKI

## **TRZEBA MIEĆ MARZENIA I W NIE WIERZYĆ, TO CZĘŚĆ Z NICH NA PEWNO SIĘ SPEŁNI**

**W**ojtek dzielnie walczy o miejsca parkingowe dla osób z niepełnosprawnością. Niby kampania społeczna trwa już długo, ale jednak społeczeństwu nie tak łatwo zapamiętać, że „niebieskie koperty” są po to, żeby sprawnym inaczej ułatwić w przestrzeni publicznej to, co dla sprawnych nie-inaczej jest na wyciągnięcie ręki.

Wojtek Chodorski to piętnastoletni, odważny i otwarty na świat chłopiec. Te cechy wyróżniają go od bardzo dawna, czego dowodem historia sprzed blisko dekady. Kiedy miał 6 lat, rodzina wyjechała na wakacje. Mieszkali w hotelu na 32 piętrze. Któregoś dnia tata wraz z siostrą wyszli z pokoju, Wojtek został, a mamę przez przypadek zamknięto na balkonie. Co tu zrobić? Wojtek nie zastanawiał się długo. Wyjechał z pokoju – oczywiście zabezpieczając drzwi wejściowe przed zamknięciem – i pojechał po pomoc. Sytuacja miała miejsce na Ukrainie, a on – przypomnijmy – był jeszcze małym brzdącem, a mimo tego porozumiał się z napotkaną panią z obsługi, która uwolniła mamę z balkonowego więzienia. W każdej trudnej sytuacji można znaleźć rozwiązanie – taki wniosek z tej lekcji wysnuł młody człowiek.

Kim jest Wojtek? Niezwykłym chłopcem, z niezwykłą pogodą ducha, z niezwykłym uśmiechem, z niezwykłą aurą spokoju. Oraz z rozszczępem kręgosłupa. Taki się urodził,

dlatego z wózkiem inwalidzkim musiał być „za pan brat” od początku; usiadł na niego bardzo szybko, bo już mając około 2,5 roku. To było wielkie wyzwanie. Mama Wojtka mówi, że w obecnych czasach niewiele dzieci tak wcześnie ma odwagę zaczynać jeździć na wózku.

Późno też zaczął mówić. Pewnie większość ludzi nie zdaje sobie sprawy z wielu „niuansów” rozwojowych, które dla dziecka zdrowego są czymś tak oczywistym, że aż niezauważalnym. Natomiast u dziecka z niepełnosprawnością urastają do naprawdę dużego problemu. Na przykład rozwój mowy. Wojtek zaczął późno mówić, gdyż jego aparat mowy miał utrudnione zadanie ze względu na niepełnosprawność i postawę z niej wynikającą. Rozwój przestrzeny też inaczej wygląda u dziecka sprawnego fizycznie, a inaczej z pozycji siedzącej, z pozycji wózka inwalidzkiego. Takich „małych” problemów rozwojowych u Wojtka było i jest bardzo dużo.

Obozy rehabilitacyjne (2 razy w roku), także obozy organizowane przez Fundację Aktywna Rehabilitacja (głównie rehabilitacja społeczna), uczą go coraz lepszego funkcjonowania. To właśnie na obozie FAR-u nauczył się na przykład samodzielnego cewnikowania.

W procesie rehabilitacji jest z nim cała rodzina – także 2 lata młodsza siostra, choć mama zastrzega, że nigdy nie chciała obciążać jej obowiązkami rehabilitacyjnymi wobec brata. Małgosia to siostra, nie opiekunka – i tej granicy rodzice nie chcą przekraczać. Ale też mama opowiadała, że wiele razy były takie sytuacje, gdy we trójkę – Wojtek, ona i mąż, czyli tata chłopca – szli do lekarza, a lekarz, opowiadając

o stanie zdrowia Wojtka – zwracał się tylko do mamy. Tata wielokrotnie przypominał – „ja też tu jestem”. Kolejny stereotyp – wybiegający daleko poza niepełnosprawność, że opieka nad dzieckiem to tylko mama.

Wydawałoby się, że nie sposób spamiętać nazwisk tak wielu rehabilitantów oraz lekarzy różnych specjalności, a jednak rodzina Wojtka mogłaby stworzyć przewodnik po tego typu specjalistach. Jak mówi on sam – „najważniejsze to trafić w dobre ręce”.

Mama opowiada, że gdy syn był w VI klasie, zadzwoniła do niej przyjaciółka i ze strachem w głosie zapytała, czy wie, gdzie jest Wojtek. Oczywiście, że wiedziała. Pojechał z kolegą na pizzę. Przyjaciółka była przerażona, że chłopiec na wózku samodzielnie porusza się po mieście. Jak to?! No, po prostu. Dlaczegoż miałoby być inaczej? Tak, Wojtek ma niepełnosprawność, ale to w niczym nie wyklucza go z normalnego funkcjonowania w społeczeństwie, wśród kolegów. Zdarza się, że nie każde miejsce, nie każdy budynek jest dla niego dostępny – ale koledzy stają wówczas na wysokości zadania i wnoszą Wojtka. Przecież nie ma problemów nie do rozwiązania. Niestety, wspomniana sytuacja to dowód, jak wiele stereotypów odnośnie osób z niepełnosprawnością istnieje w społeczeństwie. Ten sztandarowy brzmi: niepełnosprawność to niesamodzielność.

Małgosia mówi, że gdy za parę lat wyprowadzi się z domu, zabiera Wojtka ze sobą. Miło się patrzy na to rodzeństwo. Oczywiście, między nimi też nieraz „iskrzyło”. Ot, choćby częste zwracanie uwagi: „wyprostuj się!”. Wojtek sam się przechyla, co jest niekorzystne dla jego

kręgosłupa i dlatego domownicy często kierują do niego taki właśnie komunikat. Chłopiec denerwuje się, że rodzina „czepia się”, ale szybko dodaje, że to „denerwowanie ze zrozumieniem”.

Na razie chłopiec jest w gimnazjum, ale już dziś wie, że chciałby zostać protetykiem. Mama zachwyca się jego zdolnościami manualnymi, a przy pracy protetyka – wiadomo – wymagana jest precyzja. I cierpliwość, a tego mu nie brakuje.

Wojtek przez 2 lata, z dużymi sukcesami, ćwiczył szermierkę. Niestety, stan zdrowia uniemożliwił mu kontynuowanie tego sportu. Ale też nauczył się pływać i jest to dla niego duża frajda. Woda potrafi dać poczucie wolności i niezależności. Wojtek uwielbia delfinoterapię. Bierze udział w zawodach biegowych, ale też *carbonbike* nie ma przed nim żadnych tajemnic.

A na koniec, choć z Wojtkiem szkoda się rozstawać, jego wpis z Facebooka, z ostatniego dnia poprzedniego roku szkolnego. Zobaczcie, ile w jego słowach najprawdziwszej w świecie sympatii do ludzi, do świata, ile radości w tak młodym, ale jakże doświadczonym sercu:

„22.06 Dziś dla Was i dla mnie był wspaniały dzień. Nadeszły upragnione wakacje, a ja miałem możliwość spotkać się ze swoją klasą i poczuć szkolny gwar – brakowało mi tego. Do dziś nie wiedziałem, czy dotrę do szkoły, bo od środy mam już całą nogę w gipsie i każde wyjście z domu to dla mnie wielkie wyzwanie..., ale udało nam się... Dziękuję mojej klasie 7D za zrobiony przez nich prezent na szczęście – będzie mi ono w najbliższym czasie bardzo potrzebne. Jestem wdzięczny także wszystkim pracownikom

szkoły za słowa wsparcia «że będzie dobrze»... przy tak dużej ilości dobrej energii, jaką dostaję od Was – to musi być dobrze ☺. Dziękuję Pani Joli i moim najbliższym kolegom, że zawsze mogę na nich liczyć... Udanych wakacji wszystkim życzę. Od dziś ładujemy akumulatory na nowy rok szkolny”.



WOJCIECH CHODORSKI



STANISŁAWA CYMERMAN

STANISŁAWA CYMERMAN  
**NAUCZYŁAM SIĘ BYĆ SZCZĘŚLIWĄ**

Nikt nie uwierzy pani Steni Cymerman, że zaraz skończy 90 lat. Jest pełną uroku starszą panią, z ciągle niezaspokojoną ciekawością świata oraz młodzieńczą energią, której może jej pozazdrościć niejedna czterdziestolatka, a także z mnóstwem marzeń.

Jest osobą słabosłyszącą, na jedno ucho nie słyszy całkowicie. Ma także dysfunkcję narządu wzroku – przyczyną jaskra. Z niepełnosprawności zdała sobie sprawę dopiero po śmierci mamy, a potem męża. Wcześniej nikt nie wiedział o jej przypadłości i to wcale nie dlatego, że ją ukrywała, po prostu nauczyła się z nią funkcjonować. Jednak odejście najbliższych w jakimś stopniu odebrało jej poczucie pewności. Zaczęła podupadać psychicznie. Pani Stenia mówi, że samotność w domu to nic dobrego: „Zawsze byłam towarzyską, lubiłam rozmawiać, spotykać się z ludźmi”. Ale trudna sytuacja życiowa, emocjonalna przypomniawszy jej o niepełnosprawności i konsekwencjach z tego wynikających. W końcu jednak postanowiła otrząsnąć się ze swojego smutku. Zdecydowała, że wyjdzie z domu. Chodziła na różne zajęcia, jeździła na wycieczki. „Wtedy poczułam się lepiej. Jestem osobą, która lubi się uczyć, która lubi doznawać nowych wrażeń. Mam coraz większą ochotę na życie. Jestem coraz zachłanniejsza na życie i na naukę. Tak mało wiem. Kiedyś nie miałam czasu na pogłębianie wiedzy. A może byłam zbyt leniwa?” – zastanawia się.

Pani Stenia żartuje, że jest bardzo ciekawska, że jeżeli czegoś nie wie, coś ją nurtuje albo czegoś nie rozumie, to po prostu pyta. Jest osobą twardo stąpającą po ziemi. Lubi obserwować świat. Nie sposób nie zachwycić się jej podejściem do życia: „Ludzie myślą, że szczęśliwym można być wtedy, gdy ma się samochód, pieniądze albo gdy pojedzie się na urlop za granicę. A to nieprawda. Ja swoje szczęście tkam cienkimi nitczkami. Cieszę się, że wstałam, że mam przed sobą kolejny dzień. Cieszę się, że świeci słońeczko. Cieszę się, że zdażyłam na autobus. Codziennie plotę moje małe szczęścia. Ludzie czasami pytają: z czego Ty się tak cieszysz? Dlaczego Ty jesteś taka szczęśliwa? Tobie wszystko się układa? A ja odpowiadam, że wcale nie. Nie wszystko układa mi się tak, jakbym chciała. Wiem, że kiedyś gorzej będę się czuła, więc lepiej cieszyć się obecnym dniem, cieszyć się tym, co tu, teraz i dziś. Otwarcie i mocno to podkreślam. Ktoś mi mówi – Stenia, na to czy na tamto nie masz już czasu. O, nieprawda! To ja jestem panią czasu. I mam szczęście, że robię rzeczy, które nigdy nie przypuszczałam, że będę robiła”.

Bo pani Stenia jest na przykład aktorką. „Ktoś powie, że to małe reklamy na YouTube, ale dla mnie to fajna zabawa. To dodaje pewności siebie” – mówi. Zresztą, sami obejrzyjcie np. filmik pt. *Wnuczek sprzedał babcię szejkowi*. Brawurowa kreacja pani Steni!

Pani Stenia często uczestniczy w konferencjach dotyczących seniorów – najczęściej w roli eksperta, bo przecież od dawna jest seniorką. Swoje życie tak reżyseruje, żeby jak najczęściej zdarzały się jej miłe rzeczy, które pomagają przetrwać, pomagają dobrze się czuć: „Bo jeżeli mówią,



że mam energię, że potrzebują mojej energii, że po rozmowie ze mną czują się lepiej – to ja wtedy też dostaję energię od tych ludzi. Daję, ale i dostaję. Najważniejsza sprawa, to żeby dobrze żyć. Żeby chciało się chcieć do końca swojego życia i o jeden dzień dłużej. Nie rozumiem, gdy ktoś mówi, że czegoś nie robi, że czegoś nie potrafi. Ja biorę się także za te rzeczy, które wydają się nie do zrobienia. I nagle okazuje się, że jednak dałam radę”.

Pani Stenia zauważyła, że w towarzystwie najczęściej jest osobą najstarszą, co z kolei powoduje – jak mówi ze śmiechem – że nie jest konkurencją. Osoby młodsze akceptują ją.

Najważniejsze jest umiejętne podejście do życia: „Dbam o siebie. Uważam, że nikt tak nie zna moich potrzeb, nie wie, jak mi dogodzić, tak jak ja sama. Nie płaczę, nie użalam się nad sobą. Jestem babcią nie do zdarcia. Umiem śmiać się z siebie, ze swoich wad, z potknięć, nie gniewam się na ludzi i na sytuacje. Zauważyłam też, że z wiekiem stałam się bardziej tolerancyjna. Tłumaczę trudne zachowania innych. Staram się przeciwstawiać argumenty. Ale też inspiruję ludzi do działania, do zdobywania wiedzy. Mówię – idź, spróbuj, zobacz. Jak znajomi czegoś nie wiedzą, mówią – spytaj Stenię, ona będzie wiedziała. A skąd ja to wszystko mogę wiedzieć? Może z tych czterech «orzechów na pamięć», które każdego dnia zjadam? Poza tym codziennie czytam prasę. I jeszcze raz w tygodniu, w ramach wolontariatu, chodzę do stuletniej pani, żeby jej pomagać”. Do tego pani Stenia zdrowo się odżywia, jest aktywna fizycznie i uwielbia tańczyć.

Co oczywiste, życie to także troski, niełatwe, a często wręcz dramatyczne przeżycia – takie za sobą ma także pani Stenia: II wojna światowa, utrata wielu bliskich osób, szybka samodzielność w tamtych trudnych czasach. Jak mówi o sobie: „miałam wszy, świerzb, chodziłam goła i wesoła”. Do szkoły pielęgniarzkiej poszła tylko dlatego, że był internat i wszystko miała zapewnione za darmo – dach nad głową, jedzenie: „musiałam bardzo mocno walczyć o swoje jestestwo. Z każdego złego czy trudnego zachowania, wydarzenia wyciągam jednak wnioski” – podsumowuje. Po czym dodaje: „Lubię opowiadać, lubię słuchać. I mam teraz coś, czego nigdy nie miałam – wolność. Ja sobie ustalam życie, czas. Trochę dopieszczam siebie, pozwalając sobie czasami na małe szaleństwa. Chodzę do kina, teatru, na koncerty, na pokazy mody. Z życiem kulturalnym Warszawy jestem na bieżąco”.

Mówi też, że jest nawet wtedy zdrowa, kiedy jest chora: „Nie pozwalam sobie być chora. To jest moje ciało i nie zgadzam się na chorobę”.

Pasją pani Steni są także podróże. Jaki wyjazd przyniósł jej najwięcej radości? Do Australii i Nowej Zelandii. Była też w Brazylii, w Chinach, Indiach, w Meksyku czy Maroku. Teraz marzy o Madagaskarze, dlatego konsekwentnie co miesiąc odkłada parę groszy. Nigdy nie latała balonem, więc marzy i o tym. Tak jak o koncercie noworocznym w Operze Wiedeńskiej. Chciałaby przeżyć to, czego jeszcze nie doświadczyła. Mówi też, że „każdy dzień trzeba kochać i wycisnąć go jak cytrynę”.

Pani Steniu, dziękujemy za niezwykłą lekcję zwykłego życia!

## JOASIA ROGOZIŃSKA **ARTYSTKA PRZEZ DUŻE „A”**

**O**d 20 lat tańczy w Integracyjnym Zespole Pieśni i Tańca „Mazowiacy”, który powstał w roku 1985 i dziś liczy już ponad 75 członków. To zajęcie, które wymaga poddania się ogromnej dyscyplinie. Trzydziestoośmioletnia Asia mówi, że wiele osób zrezygnowało, po prostu nie dało rady. Wprawdzie próby odbywają się raz w tygodniu, ale jest dużo występów, także wyjazdowych. Koncerty zespołu, w Polsce i za granicą, obejrzało ponad 750 tysięcy widzów. „Mazowiacy” koncertowali w wielu filharmoniach, teatrach muzycznych, operetkach, salach widowiskowych, a nawet w Pałacu Prezydenta RP oraz przed królowymi i małżonkami prezydentów 24 krajów świata. Występowali także w Niemczech, Szwecji, Finlandii czy Norwegii. To spora część życia Asi. Nie wyobraża sobie, że mogłaby nie tańczyć w tym zespole, bo to nie tylko radość z przebywania na scenie, ale też możliwość zawarcia nowych przyjaźni – z niektórymi członkami „Mazowiaków” Asia spotyka się także prywatnie.

Jednak to nie jej jedyna pasja. Uwielbia także robić zdjęcia. Ma ich tysiące. Teraz jest w trakcie zakupu aparatu fotograficznego, na który samodzielnie uzbierała pieniądze. Może wówczas uda jej się wydać album ze zdjęciami? Swoimi zainteresowaniami lubi się dzielić, dlatego w najbliższym czasie będzie współprowadziła warsztaty fotograficzne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Asia lubi też czytać. Ostatnie lektury to *Lalka* i *Noce i dni*. Teraz pochłania *Cudownego chłopaka*. W ogóle kultura i sztuka to treść jej życia. Zna wszystkie muzea i kina w Warszawie. Ostatnio była w Teatrze Polskim na *Królowej Śniegu* oraz na *Weselu*.

Jest bardzo związana z Narodową Galerią Sztuki Zachęta. Odbyla tam staż, teraz jest wolontariuszem. Pomaga między innymi w przygotowaniu brajlowskich materiałów dla osób z dysfunkcją narządu wzroku – czasami jest dla tych osób przewodnikiem. Natomiast teraz będzie współprowadzić lekcje „Co po Cybisie?”. Wystawa pod tym tytułem składa się z dzieł laureatów przyznawanej od 1973 roku nagrody im. Jana Cybisa, malarzy i malarek jest ponad 40, a więc przed Asią nie lada wyzwanie.

Jako ekspert bierze udział w panelach dyskusyjnych podczas szkoleń i spotkań z pracownikami instytucji kultury. Opowiada podczas nich o swoich odczuciach, możliwościach i ograniczeniach związanych z kulturą i sztuką, co *de facto* przyczynia się do podejmowania działań na rzecz zwiększenia dostępności do tych obszarów dla ludzi z niepełnosprawnością

Ale to jeszcze nie wszystko! Asia gra na organach oraz tworzy ozdoby. Od dziecka jeździ konno. Uwielbia te zwierzęta. Lubi gotować, choć tego zadania nie podejmuje się sama. Lubi także zjeść dobre ciastko czy wypić herbatę w kawiarni. Jest prawdziwą kobietą – uwielbia szafę pełną ubrań oraz flakony perfum.

Jest empatyczna i bardzo lubi pomagać. Angażuje się w akcje charytatywne. W 2017 roku została wyróżniona

w ogólnopolskim konkursie „Człowiek bez Barrier”. Marzy, aby dostać jeszcze nagrodę publiczności – choć na razie jest to niemożliwe, bo zasady konkursu przewidują, że dana osoba może być tylko jeden raz nominowana. Jest pierwszą osobą z zespołem Downa, którą uhonorowano taką nagrodą.

Z tą niepełnosprawnością nie jest łatwo na rynku pracy – tak wiele stereotypów funkcjonuje w społeczeństwie, że integracja społeczna czy aktywność zawodowa są naprawdę wielkim wyzwaniem. A przecież Asia każdego dnia udowadnia, że może niemal wszystko, tylko musi mieć stworzone ku temu warunki. Jej życie jest tego najlepszym dowodem. Z powodzeniem zdała maturę. Nawiązuje nowe relacje. Jest bardzo aktywna, ale niesamodzielna. W tygodniu ma około 30 godzin wsparcia asystenckiego, bez którego nie miałyby szans, aby być zaangażowaną w tak wiele działań. To niezwykle ważna potrzeba w codziennym życiu Asi. Najważniejszym zadaniem asystenta jest zapewnienie jej nieskrępowanego funkcjonowania w życiu prywatnym oraz zawodowym, a ponadto umożliwianie wykonywania takich czynności, jakie podejmowałaby, gdyby była osobą w pełni sprawną.

Asia ma wspaniałych rodziców, którzy wspierają jej rozwój i pasje. Pokazują świat. Zabierają w góry, nad morze, za granicę. Choć nikt nie wie, jak wiele trudu kosztowało ich i cały czas kosztuje tworzenie warunków, w których córka może jak najpełniej żyć i rozwijać swoje talenty.

Asia obala mit o osobach z zespołem Downa. Jest radośną, pogodną, ciekawą świata młodą kobietą, która ma takie same potrzeby i marzenia jak jej pełnosprawne rówieczniczki. Niczym się od nich nie różni.



**JOASIA ROGOZIŃSKA**



**MAŁGORZATA WEIL**

MAŁGORZATA WEIL

## **ŻYCIA NIE MOŻNA ODKŁADAĆ NA JUTRO**

O guzie mózgu dowiedziała się przypadkiem. Nie do-  
skwierało jej nic poza problemami z koncentracją,  
ale zdecydowała się pójść do neurologa. W końcu była już  
po pięćdziesiątce, a jej mama miała chorobę Alzheimera,  
więc pojawiła się obawa, że może to ta sama przypadłość.  
Żeby uspokoić obawy – lekarz skierował ją na tomografię  
komputerową. Wtedy wszystko stało się jasne – oponiak  
łagodny wielkości piłeczki pingpongowej. Szybka opera-  
cja. Na szczęście obyło się bez chemioterapii. Po powrocie  
do domu nie miała żadnych trudności w poruszaniu się, ale  
problemy natury intelektualnej już tak. Czowała się zagubio-  
na, miała ogromne kłopoty z koncentracją. Po 10 minutach  
przestawała rozumieć, co się do niej mówi; szybko prze-  
stawała też rozumieć, co czyta lub ogląda. Mąż cierpliwie  
wszystko tłumaczył. Małgosia śmieje się, że musiał mieć  
z nią niezłe utrapienie. Kierowane do niej komunikaty trze-  
ba było kilka razy powtarzać. Przez rok była na zwolnieniu  
lekarskim. W końcu sama sobie narzuciła dyscyplinę, żeby  
jak najszybciej odzyskać pełną sprawność, żeby dojść do  
siebie. Codziennie czytała książki i gazety – sukcesywnie  
wydłużając czas kolejnych „sesji” czytelniczych. Była pod  
stałą opieką neurochirurga. Po 3 miesiącach wróciła na za-  
jęcia fitness. Uznała, że jest to jej potrzebne. Nie czekała  
tylko na zalecenia lekarza, brała sprawy w swoje ręce. Po

roku wszystko wróciło do normy. Znow mogła się cieszyć pełnią życia. Odzyskała pełną sprawność – i prywatnie, i zawodowo. Wróciła także do swojej podróżniczej pasji. Wraz z mężem poleciała do Nowej Zelandii, Hiszpanii, Wielkiej Brytanii. Poznała Teneryfę i Indochiny. Małgosia mówi, że plany i marzenia trzeba realizować, nie można ich odkładać na później, bo nigdy nie wiadomo, co zdarzy się jutro.

Po 6 latach, znowu przez przypadek, zdiagnozowano u niej ostrą białaczkę szpikową. Szybko znalazła się w szpitalu. Trzy chemie ma już za sobą, została ostatnia. Przed nią także długi czas systematycznych badań kontrolnych. Małgosia, bez żadnych wątpliwości, mówi, że nawrotu nie będzie. Do choroby podeszła zadaniowo – tak jak do wielu innych codziennych czynności. Trzeba wyremontować mieszkanie? Remontuje. Trzeba zrobić kurs nurkowania? Robi. Trzeba wyzdrowieć? Zdrowieje. Nie ma innego wyjścia.

Niedawno jeden z urzędów przysłał jej dokument, z którego dowiedziała się, że jest niezdolna do samodzielnej egzystencji. Jak to niedorzecznie brzmi. Choć rzeczywistość – niezdolna byłaby bez wsparcia drugiego człowieka, bez mnóstwa dobrych ludzkich serc, które były i są z nią w chorobie: mąż, dzieci, wnuki, przyjaciele, ale i wielu znajomych, z którymi od dawna nie widziała się, nie słyszała. Ogrom życzliwości, z którym się spotkała, przerósł jej najśmielsze oczekiwania. Nie miała pojęcia, że tak wielu ludzi ciepło o niej myśli. Cały czas czuje ich wsparcie. Były momenty – zwłaszcza przy pierwszej i drugiej chemii



– że potwornie źle się czuła – żywienie pozajelitowe, wysoka gorączka – myślała, że nie da rady. Ale tak było tylko na początku. Rodzina i przyjaciele szybko „wzięli ją w garść” – jak to, ty nie dasz rady?! Jak nie ty, to kto? Dzisiaj jest gorzej, ale jutro już tak nie będzie. Podczas pobytów w szpitalu przychodziła do niej psycholog. To także było dla Małgosi ogromne wsparcie.

Straciła włosy, ale to nie jest dla niej wielka tragedia. A podczas upałów to nawet cieszyła się, że bez włosów jej chłodniej. Posiada perukę, ale w domu nie ma potrzeby kryć się pod nią. Bardzo schudła, a to cieszy jej kobiecość. Nie chciałaby przytyć, choć otoczenie, w dużej mierze, ma inne zdanie w tej kwestii. Chce natomiast wrócić do *nordic walking*, ale na to musi sobie dać jeszcze trochę czasu. Na razie czuje się osłabiona i boi się wychodzić na zewnątrz – nie chce się przeziębnić, bo przed nią jeszcze jedna chemioterapia.

Białaczka pokrzyżowała plany Małgosi. Jesienią miała polecieć z mężem do Meksyku i na Kubę, a na wiosnę zapowiedziana była Indonezja. No cóż, na razie musi odłożyć ten wyjazd, ale za jakieś 2 lata, kiedy w pełni odzyska zdrowie – zwiedzi... Hawanę i zobaczy Piramidę Majów. Tymczasem zaplanowała na przyszły rok lot do słonecznej Hiszpanii. Też będzie pięknie. No i marzy jeszcze o wycieczce objazdowej po parkach Stanów Zjednoczonych.

Ma świadomość, że najbliższa zima pozbawi ją możliwości wyjazdu na narty, na to będzie jeszcze za wcześnie. Ale przecież na kolejną zimę nie trzeba długo czekać, a wtedy – drżycie stoki!

Jest pod opieką dietetyka onkologicznego i każdemu poleca tego specjalistę. Zdrowe odżywianie to niezbędny element zdrowienia.

W Małgosi jest dużo spokoju i akceptacji. Mówi, że ma ogromne szczęście – do życia, do ludzi. Także do chorób – bo jak szybko i z zaskoczenia przyszła do niej i jedna i druga – tak szybko zamieniają się w nicość. Guz wraz z jego skutkami szybko znikł z jej życia. Z białaczką będzie tak samo. Bo życie nie po to jest, by poddać się chorobie, by poddawać się przeciwnościom losu. Jest problem – trzeba go rozwiązać. Ot, i cała filozofia.

## WANDA CHMIELEWSKA, GRAŻYNA ZALEWSKA **SŁODKIE ŻYCIE, BO Z CUKRZYCĄ**

**K**omuś, kto nie ma pojęcia o cukrzycy, choroba ta wydawać by się mogła chorobą niezbyt uciążliwą. Ot, raz na jakiś czas trzeba zmierzyć poziom cukru we krwi i to wszystko. Takie właśnie pojęcie miałam i ja. Do momentu, kiedy razem z Wandą, która na cukrzycę choruje od prawie 40 lat, byłam na pewnym seminarium. I Wandzie spadł poziom cukru. Tak szybko i tak drastycznie, że nie zdążyła zareagować i podać sobie insuliny. Rzeczywiście – wyglądała jak pijana, a wiedziałam, że alkoholu nie piła. Zaczęła „odpływać”, mówić „od rzeczy”. Zero kontaktu, mętny wzrok – jak pomóc? Człowiek staje się bezradny. Na szczęście na sali było dwóch ratowników. Bez trudu obsłużyli glukometr, zbadali poziom cukru i podali słodkie picie, aby Wanda mogła dojść do siebie. To historia jedna z wielu – są też inne, jak na przykład ta: pojechała kiedyś ze znajomymi na ognisko. Były śpiewy, zabawa i pieczenie kiełbasy. W pewnym momencie straciła przytomność. Znajomi zawieźli ją do szpitala. Dostała ataku agresji. Trzymało ją 3 sanitariuszy. Podłączyli jej kroplówkę, którą wyrwała. Sytuacja była na tyle krytyczna, że chcieli odwieźć ją do szpitala psychiatrycznego, stwierdzając, że pewnie „naćpała się czegoś”. Na szczęście przyjechała jej mama, która powiedziała, że córka ma cukrzycę i że trzeba zbadać poziom cukru, bo to na pewno jest źródło jej zachowania. Lekarze nie chcieli wierzyć,

ale zrobili badanie i okazało się, że rzeczywiście – poziom cukru we krwi był krytycznie niski.

Wanda i Grażyna mówią, że wielokrotnie spotykały i spotykają się z tym, iż w chwili niedocukrzenia postrzegane są jako pijane. Wanda mówi, że czuje się wówczas jak „splątana”, nie wie, gdzie się znajduje. Grażyna z kolei w czasie niedocukrzenia ma wrażenie, że, cytując jej słowa, „mózg goni za oczami, odbierasz jeszcze, ale już nie nadajesz”.

Niedocukrzenie (hipoglikemia) to bardzo niebezpieczny stan. W miarę jak poziom glukozy ulega spadkowi, objawy ulegają nasileniu i mogą doprowadzić nawet do śpiączki, która może zakończyć się śmiercią. Powikłań cukrzycowych jest bardzo wiele. Wanda na przykład ma zanik nerwu wzrokowego i słuchowego, nosi aparaty słuchowe. Grażyna natomiast jest dializowana. Niestety, cukrzyca doprowadziła do uszkodzenia nerek. Ponadto trzy razy miała zapalenie otrzewnej, jest po trzech zaćmach i jednej witrektomii. Ten zabieg nie jest obcy także Wandzie. Obydwie panie mają chorobę Hashimoto, a przecież tarczyca jest jednym z tych gruczołów, którego praca wpływa na cały organizm. Żaden organ nie pozostaje wolny od wpływu zaburzeń jej pracy. To właśnie powikłania cukrzycowe obu pań – w bardzo wielkim skrócie.

Wanda mówi, że z cukrzycą trzeba żyć lepiej niż z przyjaciółką, bo ta i tak robi swoje. Stwierdza też, że to cichy złodziej, że atakuje najsłabsze narządy.

Obie w młodości ukrywały swoją chorobę – kiedyś z cukrzycą nie można było pracować. A z kolei nie wyobrażały

sobie, aby beczynnie siedzieć w domu. I faktycznie – całe życie zawodowe były bardzo aktywne. Obydwie pręźnie działały także w Radzie Ociemniałych Diabetyków Polskiego Związku Niewidomych. Spodobało im się, że mogą pomagać innym – zwłaszcza, że miały z nimi wiele wspólnego – łączyła ich cukrzyca. Załatwiały wiele spraw dla ludzi. Wprowadzały urządzenia ułatwiające funkcjonowanie z chorobą, bo nie było wówczas glukometrów udźwignionych. Dziewczyny wspominają, że gdy zaczęły chorować, nie było nawet tych zwykłych glukometrów czy strzykawek jednorazowych. Kiedy pokazały się jednorazowe igły, których nie trzeba było gotować – „to dopiero był szzał! A gdy weszły glukometry, radość była taka, jakby człowiek milion wygrał”.

Mówią, że „obsługi” cukrzycy musiały uczyć się same na sobie, że same dla siebie były królikami doświadczalnymi. Twierdzą, że żadna pielęgniarka, żaden dietetyk czy diabetolog nie wie i nie przekaze człowiekowi, który wkracza w cukrzycę, tyle, co drugi cukrzyk.

Według Wandy cukrzycy mają w sobie dużo poczucia humoru. I na dowód tego szybko dodaje: „wiele razy już umierałam, ale mówię, że zostaję jeszcze na poprawę”. Rzeczywiście – są wesołe i co chwila dowcipkują. Ale to nie jest stan stały. Obie opowiadają, że kiedy cukier jest rozregulowany, czują się płacziwe i drażliwe. Cukrzyca ma ogromny wpływ na emocje, a emocje mają wpływ na cukrzycę. Trzeba pamiętać, że codzienność cukrzyka, oprócz życiowych obowiązków, narzuca jeszcze konieczność częstego pomiaru cukru, obliczeń, reagowania na nieprawidłowe glikemie, regularnych wizyt lekarskich itd.

A do tego dochodzi przecież wiele komplikacji wynikających z choroby.

O cukrzycy można by pisać i pisać. Jak wielu cukrzyków, tak wiele przykładów na indywidualność tej choroby. Wanda i Grażyna to prawdziwe skarbnice wiedzy. Ale też trochę pewnego rodzaju zwyciężczynie. Nie poddały się. Nie uległy pokusie użalania się nad swoim losem. Wzięły sprawy w swoje ręce, bo uznały, że nie ma sensu inaczej. Choć, oczywiście, nie zawsze było i jest łatwo oraz przyjemnie. Jednak, jak mówią – trzeba patrzeć przed siebie.



WANDA CHMIELEWSKA, GRAŻYNA ZALEWSKA



MARTA SOSNOWIEC

MARTA SOSNOWIEC

## **ŻYCIE TOCZY SIĘ DALEJ, CZASU NIE COFNĘ**

**W**ulkan energii. Wulkan sympatii i otwartości na ludzi. Kiedy Marta powie tylko jedno słowo, to już serce uśmiecha się, że ją słyszy. Do tego odważna jak mało kto. Najwyższe i najszybsze rollercoastery w Disneylandzie, do którego chciałaby się wybrać z synem po raz czwarty, nie są jej straszne. Z Oliwierem zwiedziła Czarnogórę, razem podziwiali piękno Hiszpanii. Czasami jadą samochodem we dwójkę, gdzie ich oczy poniosą. Do Żelazowej Woli, pozwiedzają, odetchną tamtejszym powietrzem i wracają do domu. Albo na warszawską Starówkę – bez szczególnego planowania, po prostu mają ochotę, wsiadają do samochodu i ruszają przed siebie. Marta uwielbia prowadzić auto, daje jej to ogromne poczucie wolności. Uwielbia samodzielność i niezależność.

Najbliższe koleżanki bardzo ją lubią za niezwykłą pogodę ducha, za uśmiech i błysk w oku. Oraz za siłę i wytrwałość – bo tego nie mogło zabraknąć w jej życiu. 27 marca 2015 roku, po 18:00, wyszła od kosmetyczki szczęśliwa, że jest jeszcze piękniejsza niż była półtorej godziny wcześniej. I tyle. Za tydzień wybudzili ją ze śpiączki farmakologicznej na Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej. Co działo się w tzw. międzyczasie – Marta nie pamięta. Lekarze nie dawali jej żadnych szans na przeżycie. Z opowiadań wie, że weszła na pasy dla pieszych, ale samochód nie zatrzymał



się. „Wylądowała” 10 metrów dalej z połamaną w trzech miejscach czaszką oraz połamanym barkiem, w którym potem znalazło się 14 śrub. Miesiąc leżała w szpitalu. Dobrze, że ma wspierających rodziców i teściów, którzy zajęli się przez ten czas jej sześciolatkiem synem. Od śmierci męża wychowuje go sama. 2 dni po wyjściu ze szpitala już miała pierwszą rehabilitację, którą kontynuowała przez następne miesiące. „Myślałam, że wszystko jest w porządku, a tymczasem wcale tak nie było” – opowiada. Rehabilitacja bardzo intensywna i ciężka. Ale też stan zdrowia Marty był bardzo poważny. Kiedy po miesiącu pobytu w szpitalu wróciła do domu – była załamana, nawet w pewnym sensie skapitulowała. Mama co chwila dawała jej „kopniaka” – nie możesz się poddawać! Musisz iść do przodu! W tacie też miała i ma duże wsparcie. Po półtora miesiącu, z inicjatywy mamy, pierwszy raz zrobiła samodzielnie coś dla samej siebie – umyła włosy. Marta wpadła w tzw. „dół”. Trudno było jej odnaleźć się w nowej sytuacji, w ograniczonej samodzielności, w zależności od innych. Tym bardziej, że nigdy wcześniej nie miała kłopotów ze zdrowiem.

Po 9 miesiącach, czyli naprawdę szybko po tak dramatycznym wypadku, wróciła do pracy. Najbliżsi wspierali ją, mówiąc, że w środowisku zawodowym szybciej się odnajdzie. Nie było tak łatwo. Przed wypadkiem była w zespole opracowującym bilans dla urzędu miasta, a teraz trudno było jej odróżnić w księgowaniu lewą stronę od prawej.

Prawą półkulę ma bardzo uszkodzoną, uszkodzony lewy nerw twarzowy. Niektórych smaków w oryginale nie rozpoznaje, tak samo z zapachami – np. dym z papierosa

najbardziej przypomina jej spaloną ziemię, choć i to porównanie nie do końca wydaje jej się najtrafniejsze. Nie domyka lewej powieki. W lewym uchu ma ubytek słuchu. Dłuższe mówienie to dla niej problem, gdyż męczą się mięśnie twarzy. Pogorszył jej się wzrok. Cierpi także na padaczkę pourazową, która u niej polega na tym, że „się zawiesza”. Koleżanki z pracy opowiadają, że kiedy wróciła po 9 miesiącach ze zwolnienia – umawiały się na dyżury do Marty, bo czasami, właśnie przez tę padaczkę, zapadała w sen. Albo rodzice dziwili się, że przed chwilą z nimi o czymś rozmawiała, a za minutę nie pamiętała, o czym – to właśnie uroki jej padaczki.

Rok po wypadku syn złamał nogę. Potem Marta miała operację wyjęcia śrub z barku, a po niej długą rehabilitację. To były kolejne miesiące zwolnienia lekarskiego. Trudny dla niej czas.

Ma orzeczoną umiarkowaną niepełnosprawność. Czy ma szanse na wyleczenie? Niestety, stan zdrowia pogarsza się. Doszła insulinooporność. Na skutek przebytego stresu zachorowała jej tarczyca. Wizyty lekarskie to jeden z bardziej czasochłonnych elementów jej życia. Nie ma od tego ucieczki.

Ważnym dla niej wsparciem jest opieka psychiatryczna. Po śmierci męża długi czas dochodziła do siebie. I gdy już osiągnęła równowagę i spokój, gdy już pogodziła się z losem – zdarzył się wypadek. To rzeczywiście może być ponad siły trzydziestoparoletniej dziewczyny.

We wrześniu 2016 roku na dobre wróciła do pracy. „Bardzo lubię moją pracę, choć brakuje mi tego, że nie jestem taka, jak przed wypadkiem” – mówi z żalem.

Cały czas stara się aktywować umysł do myślenia. Rozwiązuje krzyżówki, czyta, lubi rozmawiać po angielsku: „staram się normalnie żyć – lubię uczestniczyć w życiu szkolnym syna – to też bardzo pobudza moją głowę do działania”. Oliwier chodzi teraz do IV klasy szkoły podstawowej. Marta jest też słuchaczką kursu prowadzonego przez Stowarzyszenie Księgowość w Polsce, Instytut Certyfikacji Zawodowej Księgowych – kurs II stopnia dla kandydatów na specjalistę ds. rachunkowości – samodzielnego księgowego. To dopiero wyzwanie!

Gdy jej syn dorośnie, chciałaby zaangażować się w pomaganie ludziom, w działalność organizacji pozarządowej. Ma w sobie wielkie pokłady ciepła, chęci do działania, ale też doświadczenie, które jest jej wielką wartością.

Neurolog mówi: pani ma to wszystko gdzieś w głowie, to się musi odblokować. No i odblokowała także coś, co i przed wypadkiem było schowane – redagowanie tekstów, a nigdy wcześniej nie lubiła pisać. Kto wie, jakie jeszcze talenty odkryje w bliższej i dalszej przyszłości? „Mam super koleżanki, dają mi dużo radości i dużo siły. Tak jak moi rodzice i mój syn. Kocham moją pracę i kocham dziewczyny, z którymi mam wielkie szczęście pracować” – mówi.

Miała nie odzyskać sprawności. Ba! Miała nie przeżyć. Teraz śmieje się, że jej nieżyjący mąż, Piotrek, chyba się przestraszył, że jak do niego dołączy, to dostanie od niej „ochrzan”, że „ją zostawił”. Dlatego zrobił wszystko, aby Marta – wbrew rokowaniom lekarzy – przeżyła i doszła do takiej sprawności, jakiej nikt nie przewidywał. Dlatego i Tobie, Piotрку, dziękujemy, że zostawiłeś nam taki Skarb. Bo

Marta upiększa świat swoim uśmiechem, poczuciem humoru, optymizmem – choć czasami wcale na optymizm nie ma ochoty. Scenariusz jej życia wystarczyłby na kilka filmów. Ale, jak mówi Marta, życie toczy się dalej.

DOMINIK KUBALSKI

## **PRZEZNACZENIEM OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH NIE JEST ZAMKNIĘCIE W CZTERECH ŚCIANACH**

**D**ziecięce porażenie mózgowie – z taką niepełnosprawnością urodził się Dominik Kubalski 31 lat temu. Jego edukacja szkolna to w dużej mierze szkoły masowe z oddziałami integracyjnymi. Ukończył także szkołę policealną o kierunku grafik komputerowy. Jeszcze w liceum jego rodzice ogłosili *casting* na asystenta dla syna, asystenta, który wspierałby go w procesie nauczania, zwłaszcza w odrabianiu lekcji, przygotowywaniu się do zajęć itp. Zgłosiło się kilku chętnych. Z każdym przeprowadzono rozmowy, ale Tomka Dominik wybrał niemal od razu. Co zadecydowało? Intuicja. Po prostu. Tomek był wówczas studentem psychologii klinicznej i jak się okazało, ten wybór był „strzałem w dziesiątkę”, gdyż do dziś są przyjaciółmi.

„Po zakończeniu edukacji życie skierowało mnie na inną drogę. Gdy ukończyłem szkoły, chciałem robić to co wszyscy. Chciałem pokazać, że potrafię być, pokazać, że potrafię iść do przodu. Że nie jestem tylko osobą niepełnosprawną, ale także osobą potrzebną, umiejącą pomagać innym, współistniejącą z innymi. I tego udało mi się dokonać. Rozpocząłem pracę w firmie rodzinnej jako monter internetu, wyjeżdżałem na wycieczki z uczestnikami legionowskiego Warsztatu Terapii Zajęciowej. W tym czasie poznałem Ewę Milner-Kochańską, wówczas Zastępcę

Kierownika Urzędu Stanu Cywilnego w Legionowie (dziś Naczelnik Wydziału Zdrowia Publicznego i Spraw Społecznych w Legionowie), która zasugerowała mi udział w WTZ, czyli wspomnianych warsztatach w Serocku. Tam uczęszczałem półtora roku” – opowiada Dominik.

W tym czasie spełnił też jedno ze swoich marzeń – wraz z przyjaciółką pojechał do Gdańska na koncert Jennifer Lopez. Temu wspomnieniu do dziś towarzyszą ogromne emocje. Gdy usłyszał pierwsze piosenki, po prostu odebrało mu dech w piersiach i nie mógł powstrzymać łez wzruszenia.

W pewnym momencie Dominik zrezygnował z udziału w WTZ, ponieważ stwierdził, że czas iść ciekawszą drogą. Skontaktował się z panią Ewą i zapytał, czy może spróbować swoich sił w urzędzie. Wziął sprawy w swoje ręce! Został „przyjacielem-wolontariuszem” Urzędu Miasta w Legionowie. Wraz z innymi osobami z niepełnosprawnością brał udział m.in. w wielkanocnych i bożonarodzeniowych zbiórkach żywności – jest w tym mistrzem. Tu dostrzeżono jego potencjał i tym samym Dominik dostał się na staż. Od marca 2018 roku jest już pracownikiem urzędu, nazywają go asystentem pani naczelnik – prawą ręką pani Ewy. Dominik jest także koordynatorem różnorodnych przedsięwzięć dla chorych na rdzeniowy zanik mięśni, jego debiutem była akcja Mannequin Challenge w Legionowie. „Bardzo lubię pracę w urzędzie. Dobrze się tu czuję, dobrze czuję się wśród tych ludzi” – mówi.

Dominik ma szczerze wypełniony grafik. W poniedziałki i czwartki uczestniczy w treningach w klubie sportowym Bestie OCR Legionowo. To grupa miłośników biegów z

przeszkodami. W poniedziałki trenuje siłę biegową, we czwartki wytrzymałość siłową. Środy i piątki to czas na rehabilitację, a we wtorki i czwartki uczy się języka angielskiego. Nie, nie martwcie się – w soboty jeszcze nie czas na odpoczynek po pracowitym tygodniu. Soboty to świetny dzień na treningi tenisa dla osób z niepełnosprawnością. Odpocząć można w niedzielę, chyba że... w Legionowie odbywa się jakaś akcja, którą współorganizuje Dominik lub jest mecz Klubu Piłki Ręcznej, którego jest wiernym kibicem. Na mecze chodzi z grupą osób z niepełnosprawnością. Ostatnio mieli zaszczyt wyprowadzić zawodników na boisko. Ale to jeszcze nie wszystko. Mama Dominika prowadzi fundację wspierającą osoby z niepełnosprawnością, a on bardzo lubi angażować się jako wolontariusz w te działania. Współorganizuje wycieczki oraz różnego rodzaju spotkania integracyjne. Dominik startuje także w wielu zawodach sportowych – najbardziej lubi biegi. Bardzo dużo jeździ z rodzicami po Polsce, zwiedza, fotografuje, cieszy się pięknem zabytków i przyrody.

Jego największe marzenie? Zdjęcie z Jennifer Lopez: „niektórzy mówią mi, że to marzenie się nie spełni, a ja pytam – dlaczego miałyby się nie spełnić? Jest we mnie dużo wiary i przekonania, że wcześniej czy później uda się je zrealizować”.

„Staram się radzić sobie w niepełnosprawności, jakoś z tym żyć. Chciałbym pokazać moim przykładem, że tak – jestem osobą niepełnosprawną, mam trudności, ale takie osoby też mają swoje marzenia i talenty” – wyznaje. Ma też swoje sposoby na trudne sytuacje, np. bardzo pozytywnie

działa na niego kolor zielony. Jak źle się czuje albo ma problem – spojrzy na coś w tym kolorze i stara się sobie wytłumaczyć, że wszystko będzie dobrze. No i jest jeszcze jeden, niezawodny sposób – słuchanie przebojów muzycznej idolki.

Do swojej niepełnosprawności podchodzi w następujący sposób – oby się nie pogorszyło: „kiedyś dużo machałem i skakałem, teraz staram się nad tym panować. Wiadomo, kiedy emocje biorą górę, trudniej mi się powstrzymać. Niemniej jednak mój obecny spokój to wynik nie tylko rehabilitacji, ale i akupunktury”. Ma lęki na przejściach dla pieszych – tak dużo było tam wypadków, że nie czuje się na nich komfortowo, zwłaszcza, gdy jest sam. Kiedyś odczuwał także lęk, patrząc na ludzi po drugiej stronie przejścia, nie mógł wyzbyć się poczucia, że tamte osoby chcą mu zrobić krzywdę. Rodzice pomogli pokonać ten strach. Wysyłali go po zakupy, żeby był w stałej komunikacji z ludźmi, bo przecież lęk do niczego nie prowadzi. Dominik zaznacza: „nawet człowiek zdrowy, który wychodzi na ulicę, przewróci się i może stać się niepełnosprawnym. Trzeba mieć szacunek do innych i pomagać sobie nawzajem”.

Chciałby mieć asystenta na stałe, asystenta, który będzie go wspierał i mu pomagał. Ma świadomość, że kiedyś będzie musiał sobie radzić bez rodziców, dlatego temat asystentury osób z niepełnosprawnością jest mu bliski. Po swoim mieście Dominik porusza się samodzielnie, ale poza miasto woli już jechać z kimś samochodem. Ma przykre doświadczenia z komunikacji miejskiej, gdzie był zaczepiany albo próbowano mu ukraść telefon, więc woli już nie ryzykować dalszych wypraw w pojedynkę.



Na koniec dodaje: „chciałbym, żeby ludzie interesowali się losem osób niepełnosprawnych. Chciałbym, żeby ludzie reagowali, gdy coś się dzieje takiej osobie, żeby nie bali się podejść, żeby spytali: czy potrzebuje pan mojej pomocy? Ostatnio startowałem w biegu z przeszkodami. Biegłem z moją asystentką wolontariuszką (która w pracy jest moją szefową). Dostałem specjalną statuetkę od prezydenta Legionowa. Swoim życiem pokazuję, że mimo, iż jestem niepełnosprawny, mam swoje cele i marzenia oraz że przeznaczeniem osób niepełnosprawnych nie jest zamknięcie w czterech ścianach”.

Dominik – tak trzymaj!



**DOMINIK KUBALSKI**



**JOANNA BIELAWSKA**

JOANNA BIELAWSKA  
**ŁUDZKIE MOŻLIWOŚCI ZAMYKAJĄ SIĘ  
TYLKO WTEDY, GDY ZAMKNĄ SIĘ OCZY**

Poznać Joasię to duże szczęście. Ta niezwykła czterdziestodwulatka, której choć życiowe doświadczenia mogłyby wypełnić strony kilku opasłych tomów powieści, codziennie przekracza kolejne granice, dopisując do księgi życia kolejne rozdziały.

Półtora roku temu, po raz pierwszy w życiu, podjęła pracę i nadal jest pod ogromnym wrażeniem, że okoliczności poukładały się tak, a nie inaczej i że znalazła zatrudnienie. Przeżyła duży stres, bała się, że nie podoła. Płakała. Podjęła niełatwą pracę telemarketera. Przyszedł moment, że chciała zrezygnować, bo charakterologiczne wymagania tej pracy przerosły ją. Uznała jednak, że nie może się poddać, że nie może dopuścić, aby wpaść w, jak to określa, „kanał odpuszczania” – raz odpuścisz, odpuścisz także ponownie. Joasia uważa, że to była jedna z najlepszych decyzji w jej życiu. Mówi, że praca pomogła jej poznać wręcz bezkres ludzkich możliwości. Nie zamieniłaby tego półtora roku na nic innego. Nie wyobraża sobie teraz, żeby nie pracować, bo dzięki wykonywaniu swoich obowiązków już wie, że ma wpływ na to, co dzieje się w jej życiu.

Wcześniejsze próby podjęcia pracy, w związku z jej stanem fizycznym, pozostawały bezowocne. Joasia choruje na dziecięce porażenie mózgowie. Na stałe ma przyznany

umiarkowany stopień niepełnosprawności (najprawdopodobniej zmieni się on w znaczny, bo jej stan zdrowia ulega pogorszeniu).

Joasia mówi, że nie ma tendencji do czarnowidztwa: „cały czas towarzyszył mi anielski pył, pomimo że moje życie nie było ani kolorowe, ani łatwe”. Do 4 roku życia nie chodziła. Dziecięce porażenie mózgowe było u niej bardzo późno zdiagnozowane – między 2 a 3 rokiem życia. Lekarzy „zmyliła” tym, że już mając 7 miesięcy, zaczęła mówić, a jako roczne dziecko wypowiadała się pełnymi zdaniami. To nie pasowało do definicji porażenia. Gdy miała 6 lat, nie chciano jej przyjąć do zwykłej szkoły, bo miejsce dziecka z niepełnosprawnością było wówczas w szkole specjalnej. Jedynie wiara i determinacja jednej z nauczycielek pozwoliły nie zmieniać obranego kursu. Joasi trudno było utrzymać równowagę – chodziła wówczas o własnych siłach. Była chwiejna. Na ulicy słyszała niewybredne komentarze, że taka młoda, a taka pijana. Poszła więc do lekarza z prośbą o wypisanie zlecenia na kulę, tylko po to, aby ludzie nie postrzegali jej jako osoby pod wpływem alkoholu. Niestety, używanie tylko jednej kuli spowodowało nieodwracalne zmiany w kręgosłupie, po jakimś czasie musiała więc dołączyć drugą kulę. Również z własnej inicjatywy. Obecnie Joasia porusza się o dwóch kulach, a choć poruszanie to nie jest zupełnie bezproblemowe, to jednak na pierwszy rzut oka niełatwo domyślić się, z jak ciężką chorobą się zмага.

Joasia wspomina, że uczyła się w ogromnej szkole, gdzie w jednym roczniku było i 10 klas, ale nie przypomina sobie innych dzieci z niepełnosprawnością. Przez długi czas żyła

w przeświadczeniu, że jest jedyną osobą na świecie, którą dotknęła choroba. „Kiedyś wszystko, co odbiegało od normy, trzymano w ukryciu. Panowała zmowa milczenia. Żyłam na zasadzie walki o przetrwanie” – wspomina. Kiedy w 15 roku życia poszła na spotkanie Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, na którym zobaczyła inne dzieci z niepełnosprawnością – przeżyła szok. To było dla niej niebywałe odkrycie. Że są inni jej podobni. Pojechała na pierwszy w życiu obóz integracyjny, który stał się siłą napędową na kolejnych kilka lat. Na tym wyjeździe poznała wiele osób, którzy zostali jej znajomymi. Potem do siebie pisali bardzo długie listy, spotykali się, dzwonili. Niejednokrotnie Asia wyruszała nocnym pociągami w samodzielną podróż do Krakowa. „To dało mi tyle radości!” – mówi.

18 lat temu wyszła za mąż, rok później urodziła córkę. Otoczenie nie zawsze akceptowało jej decyzje, uzurpując sobie prawo do stanowienia o tym, co dla niej jest dobre, właściwe, a co nie. Niejeden trudny i opresyjny komentarz słyszała od lekarzy. Nieludzki stereotyp, że kobieta z porażeniem mózgowym nie wszystko powinna. Joasia mówi, że doświadczyła wiele sytuacji dyskryminacji i chęci wykluczenia – także z prawa o decydowaniu o sobie i swoim życiu. Ale też zauważyła, że w ostatnich latach obserwuje wzrost świadomości społecznej w kontekście niepełnosprawności. Choć w tej materii zostało jeszcze bardzo dużo do zrobienia.

„Macierzyństwo i rodzina to źródło niewyobrażalnej siły. Motywacja do walki. Wtłoczyło się w moje życie, dzięki czemu przekraczałam i cały czas przekraczam mnóstwo granic. Wpływa na treść i jakość życia. Tkwi w nim wielka

siła sprawcza. Nie byłabym w tym miejscu, w którym jestem, gdyby nie macierzyństwo. Nie poddam się, bo co pokazałabym tym córce? Czego bym ją nauczyła?

Nie problem w liczbie nóg czy rąk, a w sposobie myślenia – ono najbardziej ogranicza. To, w jaki sposób myślimy o sobie, ale też o ludziach wokół. Możemy tkwić w twierdzy, ale możemy też otworzyć okna i wpuścić powietrze.

Ja nie lubię być ograniczona. Do pewnego momentu nie cierpiałam zimy. Ale któregoś dnia, przy pierwszych płatkach śniegu, nastąpił we mnie przełom. Dostrzegłam piękno tej pory roku i poczułam się jak w bajce. Wtedy, w jednej chwili, zrozumiałam, że należy szukać doprecyzowania, gdzie rzeczywiście tkwi istota problemu. Zdałam sobie sprawę, że dla mnie problem był nie w zimie, a w tym, że byłam wtedy ograniczona, mniej samodzielna. To odkrycie było dla mnie bardzo wyzwalające. Teraz przychodzi zima i jestem wolna. Lubię śnieg. Ale też przy okazji tego doświadczenia zobaczyłam, że uwielbiam niezależność. Oraz że na pewne rzeczy nie mam wpływu. Dziś wiem, że wszystko jest po coś. Czasami chce nam się krzyczeć – ze złości, z bezsilności, ale przecież nie widzimy tego, co jest za rogiem. Nie wiemy, jakie jest przeznaczenie naszych trudnych przeżyć. Nie wiemy, czego one chcą nas nauczyć. Czy znieśliśmybyśmy słońce, gdyby świeciło 24 godziny na dobę? Każde doświadczenie w życiu jest potrzebne. Pytanie – co my z nim zrobimy?”



Redakcja i korekta: Łukasz Sawicki

Projekt okładki, skład: TYPO 2 Jola Ugorowska

Zdjęcie Mariusza Wronowskiego wykonała Danuta Witkowska, pozostałe fotografie pochodzą z prywatnych archiwów.

Druk: printgroup.pl

ISBN 978-83-7993-345-7

© by Fundacja Amigos 2018

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Zadanie dofinansowane ze środków będących w dyspozycji  
Województwa Mazowieckiego (pochodzących ze środków  
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych).

 **Mazowsze.**  
serce Polski