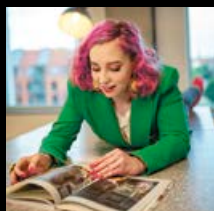


NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS

18 HISTORII



Pod redakcją Małgorzaty Dworzańskiej

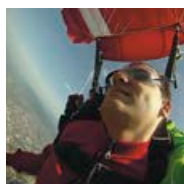
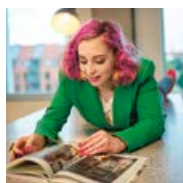


NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS

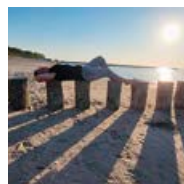
18 HISTORII

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS

18 HISTORII



Pod redakcją Małgorzaty Dworzańskiej



Niezwycięzeni wśród nas – 18 historii

Copyright © Fundacja Formy

ISBN 978-83-965745-3-4 do książki drukowanej

ISBN 978-83-965745-4-1 do wersji internetowej

Autorzy:

Paweł Borowiecki

Iwona Bołtuć

Małgorzata Dworzańska

Magdalena Milczarek

Janusz Pyrkosz

Dorota Skubis

Praca zbiorowa pod redakcją: Małgorzaty Dworzańskiej

Projekt okładki, skład i łamanie: Rafał Bartkiewicz

Korekta: Dorota Skubis



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Wydanie publikacji zostało dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

S p i s t r e ś c i

Wstęp	8
Lila – młoda autorka z wielkim sercem	11
Magdalena – społeczna lodotamaczka	25
Anna – po prostu dalej	39
Iwona – tworzę przestrzeń dla Głuchych	53
Przemek – ale ja jestem gość!	65
Aleksandra – aktywne życie ponad ograniczeniami	79
Mirosław – wczoraj, dziś i jutro	93
Tomek – przez miasto na hulajnodze	107
Jacek – biegnąc przez życie	119
Michał – codzienność czy wyzwanie?	133
Mariusz – pełnomocnik na rowerze	147
Marcin – multihobbysta, który widzi więcej niż inni	159
Adam – obcy, boccia i medale	173
Paweł – pedagog z pasją	187
Janusz – w drodze do radia	201
Krzysiek – podróż przez pasję i wyobraźnię	215
Dominik – krok po kroku w stronę marzeń	233
Anna – cisza, która mówi	245

*Osobom z niepełnosprawnościami, które doskonale wiedzą,
że rzeczywistość to nie tylko to, co widać na pierwszy rzut oka
i od których wszyscy powinniśmy się tego nauczyć.*

Ta książka jest dla Was i o Was.

Wstęp

Ta książka powstała z potrzeby słuchania. Z potrzeby spojrzenia na świat oczami tych, którzy żyją z niepełnosprawnością, ale nie pozwalają, by to słowo ich określało. Nie jest to jednak historia o niepełnosprawności. To książka o człowieku i o tym, jak można budować życie na własnych warunkach.

Każdy człowiek nosi w sobie historię, która zasługuje na opowiedzenie. Czasem jest to opowieść o codziennych zmaganiach, czasem o wielkich marzeniach, a czasem o drodze, która – choć pełna trudności – prowadzi do celu, jaki inni uznają za niemożliwy. Taka właśnie jest ta książka – zapis osiemnastu spotkań z ludźmi, którzy codziennie odkrywają w sobie siłę, wytrwałość i pasję, pokazując, że życie można kształtować według własnych zasad, niezależnie od napotykanych przeszkód.

Książka ta nie ma charakteru interwencyjnego ani sensacyjnego. Koncentruje się na codzienności, nie szukając dramatów, choć niekiedy są w niej obecne.

Bohaterowie wywiadów nie są znani z pierwszych stron gazet ani z medialnych nagłówków. To osoby, które żyją pośród nas – mieszkańcy mniejszych i większych miejscowości, aktywni w swoich społecznościach lokalnych, zaangażowani w życie zawodowe, rodzinne i towarzyskie.

Ich historie pokazują, że niepełnosprawność nie musi oznaczać wykluczenia – przeciwnie, może stać się źródłem społecznej energii, solidarności i inspiracji dla innych. Ich codzienność to praca, nauka, pasja, relacje i pokonywanie barier – zarówno fizycznych, jak i społecznych czy emocjonalnych. Ale to nie bariery definiują ich życie – ich życie określają marzenia, wybory i działania.

Historie zapisane w tej książce obejmują szerokie spektrum doświadczeń – od momentów zwątpienia i bólu po chwile zwycięstw, radości i satysfakcji. Rozmawiamy o edukacji, pracy, relacjach z bliskimi, codziennych obowiązkach, o przeszkodach oraz sposobach ich przezwyciężania.

Bohaterowie mówią o emocjach, które kształtują człowieka, o motywacji, której czasami trzeba poszukać, o wsparciu, które czasem zaczyna się od prostego gestu zrozumienia, o marzeniach, które nadają kierunek i cel oraz o cechach pozwalających żyć w sposób proaktywny – z inicjatywą, odwagą i wiarą w sens działania.

Każda opowieść ma swój ton, swój rytm, swoją prawdę, a jednocześnie wszystkie spotykają się w jednym punkcie – w codzienności, którą każdy układa na swój sposób. W jej centrum stoi człowiek – z historią, doświadczeniem i niepowtarzalną perspektywą. Każdy rozmówca otworzył przed nami fragment swojego życia, pokazując, że niepełnosprawność nie wyznacza wartości człowieka ani nie zamyka drogi do aktywnego uczestnictwa w społeczeństwie. Wręcz przeciwnie – może być źródłem siły, motywacji i twórczej energii.

Rozmowy zawarte w tej książce zostały przeprowadzone przez sześć osób, co w naturalny sposób wprowadza różnorodność perspektyw. Zespół autorski tworzą osoby o różnym wykształceniu i doświadczeniu zawodowym. W jego skład wchodzi: **Paweł Borowiecki**, dr nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, pedagog specjalny i nauczyciel akademicki; **Iwona Bołtuć**, dr nauk społecznych, psycholog i oligofrenopedagog, prezes Zarządu Fundacji Formy; **Małgorzata Dworzańska**, psycholog i wiceprezes Zarządu Fundacji Formy; **Magdalena Milczarek**, autorka inicjatywy WAŻNI (Wysłuchaj Akceptując Życzliwie Naszą Inność) i pracowniczka socjalna; **Janusz Pyrkosz**, polonista, copywriter i miłośnik radia oraz **Dorota Skubis**, współpracowniczka Fundacji Formy, pasjonatka starożytnych cywilizacji i obserwatorka współczesnego życia społecznego. Trzy z tych osób są jednocześnie bohaterami wywiadów, dlatego oprócz zadawania pytań i słuchania historii innych, dzielą się również własną refleksją i osobistym doświadczeniem życia z niepełnosprawnością.

Mamy nadzieję, że ta publikacja stanie się nie tylko zbiorem inspirujących rozmów, lecz także impulsem do zmiany myślenia – do otwartości, empatii i wiary w to, że w każdym z nas drzemie niezwykła siła. Niech będzie także zaproszeniem do uważności – do patrzenia na drugiego człowieka bez uprzedzeń, z ciekawością i szacunkiem. Bo w świecie pełnym ocen i uproszczeń najtrudniejsze bywa właśnie takie spojrzenie.

Małgorzata Dworzańska

Lila – młoda autorka z wielkim sercem

Choć Lila ma dopiero kilkanaście lat, jej droga już teraz pokazuje, że pasja i determinacja potrafią przekraczać wszelkie ograniczenia. Pisze, tworzy, szkoli się, działa społecznie. Marzy o pracy z dziećmi neuroatypowymi i o tym, by każde dziecko – niezależnie od swoich różnic – mogło czuć się ważne i akceptowane. Swoim życiem i słowami uczy, że każdy ma prawo do szczęścia i spełniania marzeń – we własnym tempie.





Małgorzata Dworżańska: Żyjesz z mózgowym porażeniem dziecięcym. Co wiesz o swoim wczesnym dzieciństwie?

Lilia Sikora-Balicka: Przyszłam na świat trochę za wcześnie, ale rodzina zawsze powtarzała, że od samego początku byłam dzielną, małą wojowniczką. Już po pierwszej dobie życia wyciągnęłam sobie rurkę intubacyjną z ust, a po 4 tygodniach sondę, bo... po prostu nie chciałam być karmiona w taki sposób (śmiech). Lekarze śmiali się wtedy, że dokładnie wiem, czego chcę.

M.D.: Jak wyglądała Twoja rehabilitacja, kiedy byłaś mała? Pamiętasz, jakie zajęcia wtedy najbardziej lubiłaś?

L.S-B.: Od początku mama szukała dla mnie różnych form rehabilitacji. Pamiętam, że miałam ćwiczenia na wielokolorowej, puzzlowej macie, którą mogłam układać. Teraz nadal się rehabilituję – dwa razy w tygodniu. Ćwiczenia są różnorodne, kreatywne i dopasowane do tego, nad czym akurat trzeba popracować:



wzmocnić mięśnie niektórych części ciała, poprawić równowagę... I od zawsze miałam cudowne rehabilitantki, które bardzo mi pomagały.

M.D.: Co jest obecnie dla Ciebie największą trudnością?

L.S-B.: Chodzę wolniej niż inni. To, co innym zajmuje pięć minut, mnie czasem zajmuje nawet piętnaście. Moi rówieśnicy potrafią biegać bez przerwy, a ja mogę „biec” w swoim tempie może dwie minuty. To nawet nie bieg, tylko szybki marsz. Ale to też jest w porządku. Mam swoje tempo i swoje możliwości – i to mi wystarcza.

Nie mogę też długo stać – nogi szybko się męczą, więc stanie przez dłuższy czas w jednym miejscu jest dla mnie trudne. Problemem są też schody. Potrafię po nich chodzić, ale tylko wtedy, gdy mogę się czegoś przytrzymać albo gdy stopnie są naprawdę niskie. Najlepiej, gdy mogę złapać się poręczy obiema rękami – wtedy czuję się stabilniej i bezpieczniej. Jedną ręką też potrafię, ale jest mi wtedy trudniej i muszę bardzo uważać.

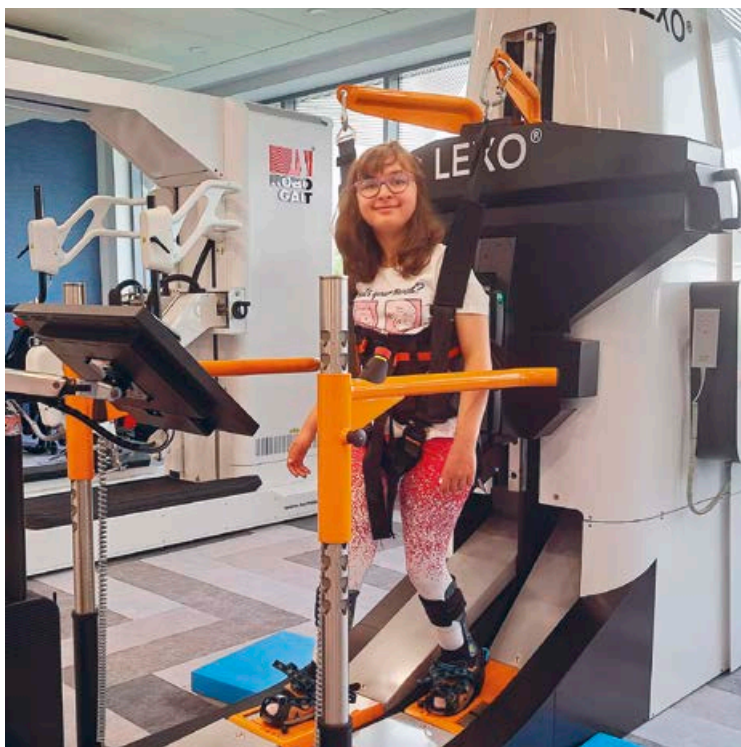


Noszę ortezy i mam też specjalnie dopasowane wkładki do butów ortopedycznych. Dzięki temu mogę chodzić dużo sprawniej. Z ortezami jestem w stanie iść około godziny bez dłuższego odpoczynku – potem wystarczy chwila, żeby ból w stopach odpuścił. Dawniej cały czas chodziłam z balkoniem. Teraz używam kijków lub wsparcia drugiej osoby w trudniejszych sytuacjach, np. przy wsiadaniu do pociągu czy przechodzeniu po nierównej ulicy.

M.D.: Gdybyś miała opisać samą siebie – jaka jesteś?

L.S-B.: Myślę, że jestem kreatywna, trochę chaotyczna (śmiejch), ale też bardzo empatyczna i ciekawa świata. Lubię odkrywać nowe rzeczy, poznawać, pytać, obserwować. Uwielbiam historię, zwiedzanie muzeów i podróże. Z natury jestem też gadułą – jak już się rozkręcę, to mogę rozmawiać o wszystkim!

Bardzo lubię przyrodę – szczególnie latem, kiedy mogę spędzać czas na zewnątrz. Wtedy siadam na schodach w słońcu z książką albo z notatnikiem, żeby coś napisać.



Gdy coś nie wychodzi mi w tradycyjny sposób, wymyślam własny. Przy projekcie z polskiego, zamiast rysować, wycięłam postacie z papieru, przerysowałam je i dodałam rośliny oraz drobne szczegóły. Wyszło naprawdę fajnie. Lubię takie niestandardowe rozwiązania, gdy mogę coś zrobić po swojemu.

Czasami trudno mi znaleźć równowagę między szkołą a moimi pasjami. Wracam późno, jest już ciemno, a ja czuję lekki niedosyt, bo cały dzień minął, a ja nie robiłam tego, co kocham. Dlatego staram się wtedy znaleźć chwilę na coś swojego – choćby przez moment, żeby poczuć, że robię coś z pasją. Bo kiedy mogę robić to, co naprawdę lubię, czuję, że żyję.

M.D.: Zatrzymajmy się na chwilę przy Twoich zainteresowaniach i pasjach. Możesz je wymienić?

L.S-B.: Mam wiele pasji, które dają mi radość i wskazują drogę, którą chcę iść. Uwielbiam kulturę i język japoński. Jest w tym coś pięknego – możliwość poznania zupełnie innej kultury, a jednocześnie możliwość dostrzeżenia w niej podobieństw

do własnej. Fascynuje mnie japońska przyroda, piękny język, tradycje i filozofia życia. Echa dawnych czasów, połączone z nowoczesnością, potrzebują siebie nawzajem – jak w symbiozie.

Uwielbiam również chodzić na kółko teatralne. To dla mnie prawdziwa przygoda – wcielać się w różne postacie, poznawać ich emocje i sposób bycia. Aby stworzyć pełnowymiarową postać na scenie, nie wystarczy poznać jej zewnętrzne zachowania – trzeba także wiedzieć, co czuje w środku.

Sztuką aktorstwa jest porzucenie własnego „ja”. Na scenie nie jesteś już sobą, lecz stajesz się postacią. Jeśli zapomnisz tekst albo coś nie wyjdzie tak, jak było podczas prób, musisz improwizować.

Piszę także opowiadania i wiersze. Kocham czytać. Tworzę edytowane filmiki (AMV) i rozwijam teorie do seriali, które uwielbiam analizować. Wszystkie te zajęcia mnie pochłaniają – są jak magnes, który przyciąga moją uwagę i pozwala całkowicie zanurzyć się w tym, co kocham robić.

M.D.: Lila, proszę, poczekaj. Nie wszystko rozumiem. Jak się tworzy edytowane filmiki (AMV)?

L.S-B.: (śmiech) AMV to skrót od Anime Music Video. Tworzenie edytowanych filmików (tzw. AMV) polega na łączeniu scen z anime (i nie tylko) z wybraną muzyką, tak aby razem pasowały do rytmu i nastroju piosenki. Do tego potrzebny jest program do montażu wideo oraz pliki z muzyką i filmem. Uwielbiam to twórcze tworzenie, gdzie moja wyobraźnia łączy się z muzyką. To czasochłonne, ale końcowe efekty są bardzo wynagradzające.

M.D.: O czym piszesz?

L.S-B.: Piszę opowiadania głównie z gatunku fantasy i obyczajowego. Jako dziecko tworzyłam lekkie, zabawne historie, na przykład „Uciekający batonik czekolady”. Z biegiem lat zaczęłam pisać dłuższe opowieści, poruszające poważniejsze tematy. W moich historiach wciąż pojawia się humor, który doskonale przeplata się z poważniejszymi scenami. Uwielbiam dodawać do moich opowieści elementy magiczne – syreny, osoby obdarzone różnymi mocami, wróżki czy skrzaty. Taki magiczny świat daje mi ogromne pole dla wyobraźni i pozwala rozwijać postacie w trakcie opowiadania. Mam wiele pomysłów na historie, które tworzę – czasem zaczynam coś nowego, potem wracam, rozwijam





i kończę. Myślę, że mam otwartych 40 prac, które czekają na zakończenie i wiele więcej historii, które wciąż czekają na spisanie. To taka „kłątwa autora” (śmiech) – podzielność uwagi między tysiącem pomysłów! Ale każdy z nich jest dla mnie ważny.

M.D.: Jesteś osobą ciekawą świata i lubisz się rozwijać, zwłaszcza poza szkołą. W jakich obszarach się szkolisz?

L.S-B.: Rozwijam się w trzech kierunkach – doskonalam swoje umiejętności pisarskie, poszerzam wiedzę w zakresie zaburzeń neurorozwojowych i uczę się o japońskiej kulturze. Ukończyłam kursy: „Tworzenie bajek dla dzieci” i „Pisanie dialogów: udziel głosu swoim bohaterom”. Aktualnie jestem w trakcie kursów: „Psychologia postaci w opowiadaniach”, „Podstawy twórczego pisania: konstrukcja postaci”, „Praca z dzieckiem nadpobudliwym w szkole i w domu”, „Jak działa uwaga osób w spektrum autyzmu?”.

M.D.: Masz na to wszystko czas?

L.S-B.: Staram się dzielić dzień tak, żeby znaleźć chwilę i na obowiązki, i na pasję, ale często wygląda to tak, że jak robię jedno, to nie mam już czasu na drugie. Brakuje mi równowagi.

M.D.: Lila, każdy miewa lepsze i gorsze dni. Jak sobie radzisz z tymi drugimi?

L.S-B.: Słucham muzyki, przelewam swoje emocje na papier, piszę wiersze oraz rozmawiam z rodziną. To bardzo ważne, żeby nie tłumić negatywnych emocji, bo każdy je ma. Nie można ich trzymać w sobie – trzeba je z siebie wypisać albo, co chyba jeszcze lepsze, porozmawiać z kimś, komu naprawdę ufasz, z kimś, kto cię kocha, wysłucha i będzie cierpliwy. Czasami po prostu trzeba się wygadać.

M.D.: Skąd wiesz takie rzeczy? Skąd taka dojrzałość w Twoim myśleniu?

L.S-B.: Właściwie nigdy się nad tym specjalnie nie zastanawiałam. Często oglądam filmy w TV o emocjach i relacjach, które uczą życia. Interesuję się psychologią, lubię obserwować ludzi i z własnego doświadczenia wiem, co działa na mnie i co może pomóc innym. Myślałam nawet o tym, żeby iść na psychologię, ale czasem zastanawiam się, czy to na pewno dla mnie. Jestem bardzo wrażliwa – wszystko biorę do siebie i przeżywam emocje innych ludzi... czasem aż za bardzo.

M.D.: Praca psychologa jest bardzo różnorodna. Nie każda polega tylko na spotkaniach „jeden na jeden”, podczas których ktoś opowiada o swoich problemach. Na pewno znalazłabyś taki obszar, który byłby odpowiedni właśnie dla Ciebie.

L.S-B.: Tak. Myślę, że jestem dość świadoma siebie – rozumiem siebie i innych. Dzięki temu łatwiej mi przewidzieć, jak człowiek może się zachowywać i co przeżywać. Dlatego psychologia mogłaby być czymś dla mnie, choć czasem się waham.

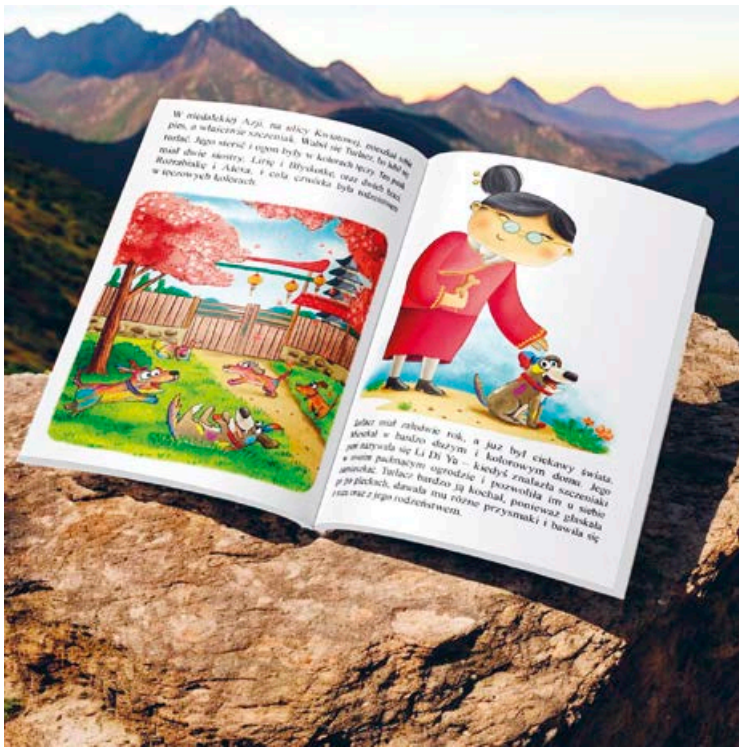
Kiedys na moim spotkaniu autorskim poznałam chłopca w spektrum autyzmu. Zauważyłam, że bardzo chciał się bawić. Miał pociąg i tory. Pomogłam mu je rozłożyć, położyłam się na brzuchu i zaczęłam przesuwając zabawkę, robiąc „brrm”. Popatrzył na mnie, a po chwili wziął pociąg i położył go na torach. To był moment prawdziwego porozumienia. Wtedy zrozumiałam, że wystarczy dać dziecku przestrzeń i pozwolić mu się prowadzić. Bardzo mnie to poruszyło.

Zainteresowanie neuroróżnorodnością pojawiło się u mnie jeszcze w podstawówce, kiedy była akcja „Miesiąc Autyzmu”. Wtedy usłyszałam, że dzieci z autyzmem są bardzo utalentowane. Jednak niektóre dostępne filmy o dzieciach z autyzmem były dla mnie trudne do oglądania – dziecko osaczone różnymi bodźcami, nie radzące sobie z nimi. To wyglądało dla mnie przytłaczająco. Przez to na początku się bałam. Myślałam, że dzieci z autyzmem są albo genialne, albo „inne” w sposób, którego nie rozumiem. Dopiero gdy zaczęłam więcej czytać i oglądać materiały na ten temat, zrozumiałam, jak złożony to temat. I że tak naprawdę wielu ludzi wciąż bardzo mało o tym wie. Teraz, kiedy widzę w przedszkolu dzieci – czasem ze słuchawkami na uszach – staram się do nich podejść spokojnie. Po prostu wyciągam rękę, mówię „cześć”, daję im czas. Czasem dziecko tylko dotknie moich palców – i to wystarczy. Chciałabym się tym zajmować – pomagać osobom neuroatypowym. Nie wiem jeszcze dokładnie jak, ale wiem, że to jest coś, co mnie naprawdę porusza i interesuje.

M.D.: Co jest Twoim sukcesem?

L.S-B.: To, że dzięki wsparciu bliskich powstała moja pierwsza książka, a podczas spotkań autorskich w przedszkolach mogę dzielić się opowieścią z dziećmi.

M.D.: Opowiedz coś więcej o jednym i o drugim.



L.S-B.: Książkę „Turlacz. Tęczowy pies” napisałam, kiedy miałam 10 lat. To historia o kolorowym piesku – Turlaczu, który żyje w Azji. Ma cudowne rodzeństwo i kochającą panią Li-Di-Ję. Pewnego dnia, goniąc motylka, Turlacz gubi swój dom i trafia do części świata, której wcześniej nie znał.

Czy dzięki dobrym ludziom spotkanym podczas swojej przygody oraz własnej wytrwałości uda mu się odnaleźć dom i kochające osoby? Odpowiedź znajdziecie w mojej książce.

Mój dziadek, przebrany za Turlacza (śmiech), towarzyszy mi na warsztatach i spotkaniach autorskich w przedszkolach. Naprawdę jestem mu wdzięczna – bez niego Turlacz by nie ożył. To dla mnie ogromna pomoc, a dziadek Józio uwielbia sprawiać radość najmłodszym.

Podczas spotkań czytam dzieciom fragmenty opowiadania, rozmawiam z nimi, a także razem kolorujemy zakładki. Potem przychodzi Turlacz! Dzieci przytulają się do niego, tańczymy, śpiewamy i robimy wspólne zdjęcia. Dzieci to bardzo lubią.

M.D.: Jakie masz plany na przyszłość?

L.S-B.: Chciałabym po prostu dalej robić to, co kocham – tak jak teraz.

Zastanawiam się nad studiami, tylko jeszcze nie wiem, które wybrać. Może psychologia, a może japonistyka? A może oba kierunki. Pewnie będzie trudno pogodzić dwie ścieżki, ale kto wie – może się uda? W pracy chciałabym się rozwijać, doskonalić i łączyć wiele moich pasji. Mam jeszcze wiele pytań przed sobą, ale jedno wiem na pewno: chcę robić coś, co przynosi szczęście i daje sens w życiu. Najważniejsze jest dla mnie, żeby to, co robię, dawało też radość innym – tak jak teraz, kiedy poświęcam swój czas dzieciom i w zamian dostaję ich uśmiech i dobroć.

M.D.: Lila, czy możesz na koniec przytoczyć Twoje piękne wystąpienie z tegorocznych spotkań „Rozświećmy Razem Świat na Zielono” w ramach Światowego Dnia Mózgowego Porażenia Dziecięcego w Głubczycach oraz Strzelcach Opolskich?

L.S-B.: Oczywiście, z przyjemnością.

Tak jak każdy inny – z brązowymi włosami, oczami. Tak jak przeciętny człowiek – Jestem taka jak Wy, przynajmniej najbardziej, jak mogłabym być, bo przecież każdy człowiek jest odrębny od innego. A gdybym tak dodała, że jestem niepełnosprawna – czy Wasza opinia o mnie by się zmieniła? Czy Wasze zachowanie wobec mnie by się zmieniło? Chcę Wam od razu powiedzieć, abyście nie zmieniali swojego podejścia do mnie ani do osób z niepełnosprawnością, bo to naprawdę nie o to chodzi.

Czy to, że nie chodzę tak jak Wy – oznacza, że nie jestem taka jak Wy? Odpowiedź jest zarówno Tak, jak i Nie.

Tak, bo jak mówiłam wcześniej, każdy człowiek jest odrębny od innego. Osoba z blond włosami jest inna od tej, która ma włosy koloru brązowego. Tutaj jest podobnie, tylko że nie zaczynamy zachowywać się inaczej przy tej osobie, kiedy dowiadujemy się, że ma inny kolor włosów – tylko przyjmujemy to do siebie. Dlaczego z niepełnosprawnością nie może być tak samo?

Z drugiej strony – Nie, bo tak jak Wy – oglądam seriale, filmy, czuję emocje. Możecie ze mną rozmawiać jak z każdym innym – tu nie ma barier. Nie oceniacie mnie na pierwszy rzut oka. Porozmawiajcie ze mną najpierw. Pamiętajcie, że każdy z nas ma talenty, w których może się rozwijać – tak samo jak

człowiek bez niepełnosprawności. To, że mamy niepełnosprawność, nie wykreśliła nas ze społeczeństwa. Nie czyni nas gorszymi. Nie odbiera nam prawa do marzeń, do relacji, do sukcesów. Bo jesteśmy – tacy jak Wy.

Chciałabym dziś podziękować wszystkim tym, którzy łamią bariery. To ważne – bo dzięki Wam odczuwam cudowne uczucie równości.

Dziękuję również rodzinie. Bo rodzina to coś naprawdę ważnego – niezależnie od tego, kim jesteś. To ona podtrzyma Cię w trudnych chwilach. To ona rozbawi Cię do łez, kiedy jesteś smutna. To ona nie będzie Cię oceniać – tylko wspierać. To ona będzie Cię uparcie bronić. To ona da Ci poczucie ciepła. To ona da Ci miłość – nie oczekując niczego w zamian.

Na koniec chcę powiedzieć, że moja niepełnosprawność to przeszkoda i pomoc zarazem, której codziennie stawiam czoła. Jest też czymś, co pozwala mi postrzegać i przeżywać świat inaczej. To częśćka mnie, której nie mogę się pozbyć – częśćka, bez której nie byłabym w pełni sobą, bez której nie byłabym tym, kim jestem dziś.

I wiem, że czasem tak po prostu musi być – aby dostać skrzydeł.

M.D.: Czy podoba Ci się Twoje życie?

L.S-B.: Oczywiście, że tak! Gdybym wszystko opierała na negatywach, to życie byłoby smutne. Nieważne, ile przeszkód napotkamy w naszym życiu, szukajmy szczęścia i dobra w napotkanych ludziach. Mamy siłę i moc, by nasz głos dotarł do innych, by przekazać nasze odczucia i emocje. Podziękujmy naszym bliskim, którzy zawsze byli przy nas i traktujmy każdy dzień jak coś pięknego.

M.D.: Lila, to była rozmowa, która zostanie zawsze w mojej pamięci. Dziękuję.

L.S-B.: Dziękuję bardzo.

Magdalena – społeczna lodołamaczka

Magdalena Milczarek konsekwentnie działa na rzecz osób z niepełnosprawnościami, pokazując, że aktywność i zaangażowanie mogą przełamywać społeczne bariery. Jej praca i inicjatywy społeczne inspirują innych do działania i ułatwiają codzienne życie potrzebującym. Dzięki empatii, otwartości i wytrwałości uczy, że każdy ma potencjał, który warto rozwijać. Magdalena pokazuje, że ograniczenia to wyzwanie, a nie przeszkoda w realizacji marzeń i celów.



Janusz Pyrkosz: Cześć, przedstaw się proszę. Opowiedz o sobie w kilku słowach.

Magdalena Milczarek: Mam na imię Magdalena. Pracuję w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w Olsztynie. Ukończyłam studia magisterskie na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie na kierunku pedagogika, o specjalności praca socjalna. Z zawodu jestem pracownikiem socjalnym. Poza tym ukończyłam kilka kierunków studiów podyplomowych na UWM: dziennikarstwo, doradztwo zawodowe, kulturoznawstwo oraz profilaktykę społeczną i resocjalizację.

J.P.: A co możesz mi opowiedzieć o swojej niepełnosprawności?

M.M.: Mam niepełnosprawność związaną z narządem ruchu – niskorostłość i artro-grypozę, czyli przykurcze oraz sztywność stawów.

J.P.: Oczywiście nie chcę urządzić licytacji i ustawiać hierarchii, ale która z tych chorób jest dla Ciebie bardziej uciążliwa, bardziej wymagająca?

M.M.: Jeśli chodzi o funkcjonowanie społeczne, to na pewno niskorostłość. Natomiast w codziennym życiu – zdecydowanie sztywność stawów. To bardzo uciążliwe i trudne. Wielu osobom wydaje się, że moim jedynym problemem jest niski wzrost, a to guzik prawda.

J.P.: Wydaje mi się, że większym problemem jest ta sztywność stawów i – jakkolwiek dziwnie to zabrzmie – niskorostłość jest mniejszym złem. Co możesz robić, by niwelować skutki chorób?

M.M.: Ponad dwa i pół roku temu uczestniczyłam w projekcie Fundacji Avalon. Polegał on na tym, że w Olsztynie, gdzie mieszkam, zorganizowano program mający zachęcić osoby z niepełnosprawnością ruchową do aktywizacji poprzez udział w zajęciach na siłowni. Zgłosiłam się, bo byłam ciekawa, jak to wygląda w praktyce. Byłam w totalnym szoku, gdy okazało się, że mam aż tak fatalną kondycję. Bardzo źle to zniosłam, bo zupełnie inaczej wyobrażałam sobie, jak zachowa się moje ciało.

Po zakończeniu projektu zostałam na siłowni – i to jest jedyny sposób, dzięki któremu naprawdę odczuwam satysfakcję i czuję się dużo lepiej. Im więcej się ruszam i trenuję, tym bardziej wzmacniam mięśnie. Najgorzej jest się zastać.

J.P.: Ja to wszystko potwierdzam, bo wystarczą dwa dni solidnego przestoju i już czuję, że zaczyna się robić źle. Rozumiem, że potrzebujesz wsparcia na siłowni ze względu na niskorostłość? Jak to wygląda w praktyce?

M.M.: Stwierdziłam, że – z uwagi na swoją niepełnosprawność – nie będę zgrywać fachowca i ćwiczyć sama. Mam swojego trenera personalnego, który z wykształcenia jest fizjoterapeutą, więc dokładnie wie, jak dostosować mi ćwiczenia. Skupiamy się głównie na poprawie kondycji. Zdecydowanie czuję różnicę – jest mi po prostu lepiej. Teraz nie wyobrażam sobie, żeby całkowicie odpuścić. Kiedy miałam dłuższą przerwę i wróciłam na siłownię, miałam wrażenie, że moje ciało zrobiło mi na złość – jakbym zaczynała wszystko od początku. Siłownia to taki mój złoty środek.

J.P.: Pełna zgoda. Wystarczy nawet krótki przestój i już czuję różnicę, więc tutaj naprawdę potrzebna jest regularność. Jak u Ciebie wygląda rutyna dnia codziennego?

M.M.: Jeśli chodzi o rutynę – pobudka, praca, powrót z pracy i dwa razy w tygodniu siłownia. Staram się być też aktywna społecznie i kulturalnie, więc organizuję sobie wyjścia do kina, na koncert, spotkania ze znajomymi. Nie chcę popadać w rutynę, bo wtedy mam wrażenie, że się zatracam – tracę radość i energię do działania.

J.P.: Co Cię najbardziej irytuje w tym, jak ludzie patrzą na osoby z niepełnosprawnościami?

M.M.: Najbardziej wkurza mnie to, że często podchodzi się do nas przedmiotowo, a nie podmiotowo. Niepełnosprawność staje się widoczna dopiero, gdy zbliżają się wybory albo przy okazji „pokazywania dobrej woli”. Chciałabym, żeby ludzie widzieli nas takimi, jakimi jesteśmy naprawdę – z błędami, z dobrymi i złymi humorami, z talentami i pasjami. Człowiek powinien być na pierwszym miejscu, a nie jego niepełnosprawność. Wielu uważa, że bycie „zdrowym” to przywilej, a tak naprawdę to dar, który dziś masz, a jutro możesz go nie mieć.

J.P.: Jak zapatrujesz się na asystencję osobistą osób niepełnosprawnych?

M.M.: To często jedyne rozwiązanie, dzięki któremu osoby z niepełnosprawnościami mogą choćby wyjść z domu. Konstytucja zapewnia nam prawo do godnego

życia, a gdzie tu godne życie, jeśli ktoś nie ma możliwości wydostać się na zewnątrz?

Potrzebne jest indywidualne wsparcie. Mam nadzieję, że jeśli ustawa o asystencji zostanie uchwalona, będzie na tyle rozsądna, by najważniejszy był człowiek. To jest kluczowe, żebyśmy cały czas pamiętali nie o systemie, tylko o człowieku. Z życia wiem, że im bardziej szczegółowo próbuje się coś opisać, tym większe ryzyko, że pojawi się wyjątek, który wypada z ram. Im bardziej ogólne będą przepisy, tym mniejsze jest prawdopodobieństwo, że wyrzucimy na margines osoby, które będą potrzebowały wsparcia. Warto spojrzeć na systemy wsparcia w krajach, które od lat stosują takie rozwiązania i dostosować je do naszych potrzeb.

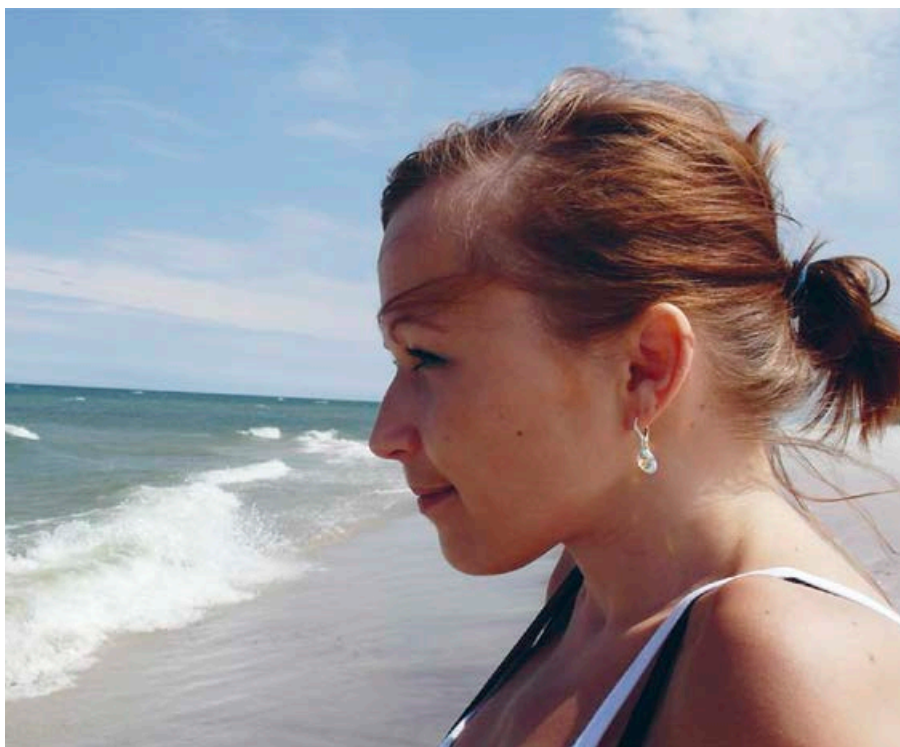
J.P.: Chciałbym, żebyś podzieliła się swoimi spostrzeżeniami – skąd, Twoim zdaniem, bierze się opór pracodawców przed zatrudnianiem osób z niepełnosprawnościami?

M.M.: Myślę, że głównym problemem wciąż jest mentalność. Nadal pokutuje przekonanie, że osoby z niepełnosprawnościami będą często chodzić na zwolnienia, że są mniej wydajne, bo pracują krócej o godzinę, że będą domagać się dodatkowego urlopu albo korzystać z wizyt lekarskich w godzinach pracy – do czego zresztą, przy znacznym stopniu niepełnosprawności, mają prawo.

Osoby z niepełnosprawnością często mają poczucie, że muszą dawać z siebie jeszcze więcej – być bardziej wydajne, lepiej zorganizowane, żeby udowodnić pracodawcy i sobie, że warto je zatrudnić. Dla nas praca naprawdę ma ogromne znaczenie – to nie tylko źródło utrzymania, ale też poczucie sprawczości, niezależności i bycia potrzebnym.

J.P.: Jak czytam kolejne ogłoszenie, że poszukiwane są osoby z niepełnosprawnością – najlepiej ze sprzężoną i z możliwie największym odpisem do PFRON-u – do pracy w ochronie albo przy sprzątanii, to przez chwilę może wydawać się to zabawne, ale tak naprawdę to bardzo niebezpieczne zjawisko. Ujawnia się tutaj patologia systemu, a przecież wciąż jest to nagminne. Jak Ty to odbierasz?

M.M.: To jest smutne, że w ogóle istnieje przyzwolenie na coś takiego. Bo to oznacza, że osoby z niepełnosprawnościami postrzegane są jako te, które „nadają się”

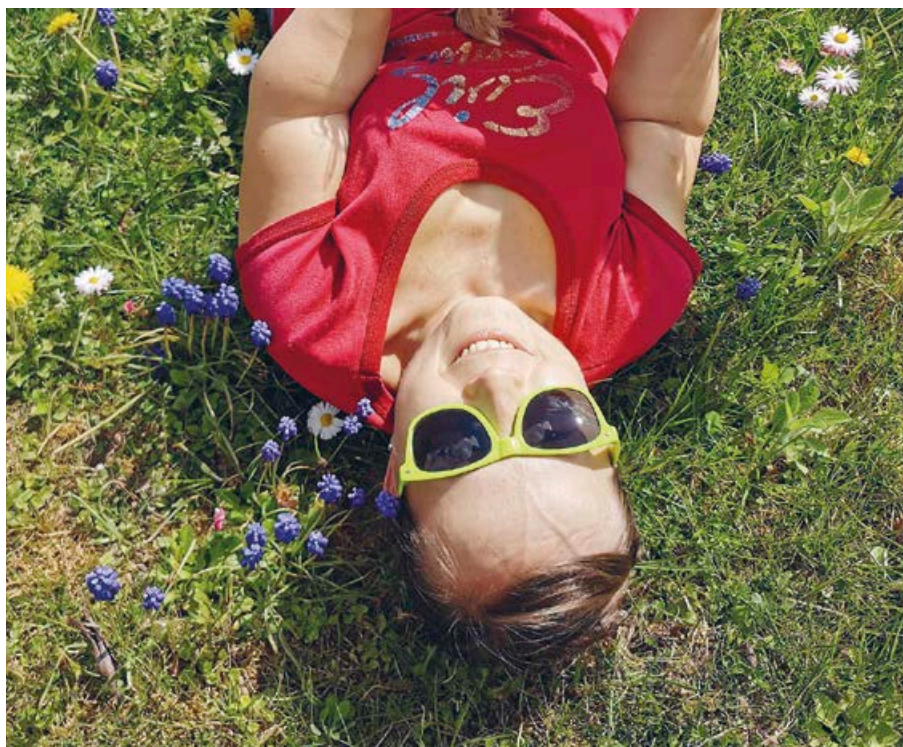


jedynie do pseudoochrony albo sprzątania. Dla mnie to uwłaczające. Pamiętam, jak po skończeniu studiów usłyszałam w urzędzie pracy ofertę: „Wyklejanie naklejek na puszkach z produktami konserwowymi”. Miałam łzy w oczach. Nie po to studiowałam pięć lat, żeby naklejać etykiety. I absolutnie nie mam nic przeciwko ludziom, którzy to robią, ale nie oszukujmy się – liczyłam na coś więcej.

J.P.: Od zawsze miałaś jasno określony plan zawodowy?

M.M.: Od zawsze czułam, że moją drogą jest działalność społeczna. Zawsze interesowali mnie ludzie i ich problemy, zastanawiałam się, w jaki sposób mogę im pomóc. Praca w pomocy społecznej jest dla mnie naturalnym wyborem – lubię ludzi, lubię im pomagać i rozmawiać o ich sprawach. Potrafię wstłuchiwać się w ich potrzeby i wspierać w trudnych sytuacjach.

J.P.: Czym konkretnie zajmujesz się w pracy?



M.M.: Zajmuję się głównie realizacją zadań ustawowych dofinansowywanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, sprawozdawczością, ale również zadaniami PFRON, m.in. „Aktywny Samorząd” czy „Samodzielność-Aktywność-Mobilność” (SAM).

J.P.: W jaki sposób podchodzisz do swoich zawodowych działań?

M.M.: Gdy ktoś zgłasza się po dofinansowanie, a nie do końca wie, czego potrzebuje, nigdy nie odprawiam go z kwitkiem. Zadaję pytania: „Jak wygląda Pani/Pana dzień? W którym momencie pojawia się problem?”. Często okazuje się, że ktoś ma trudności np. z utrzymaniem się przy umywalce czy wstaniem z krzesła. Staram się wysłuchać i wspólnie zastanowić nad rozwiązaniami, bo wiele osób tak przyzwyczaja się do swoich ograniczeń, że radzą sobie własnymi sposobami, nie zdając sobie sprawy, że odpowiedni sprzęt mógłby znacząco ułatwić codzienne funkcjonowanie.

J.P.: Wydawać by się mogło, że pandemia COVID-19 związała nam ręce i zabrała możliwości działania, wspierania innych. Ty jednak postanowiłaś, że nie będziesz bierna. Pochwal się swoim maskowym rekordem.

M.M.: Podczas pandemii COVID-19 zebrałam od darczyńców kasę, kupiłam gumki i nitki, dostałam materiały i każdego dnia po pracy szyłam. Uszyłam 600 maseczek, a później wszystkie rozdałam, np. wkładając do koperty wraz z dowolnym pismem wysyłanym do osób z niepełnosprawnościami, a co ciekawe – tak naprawdę nie potrafię szyć.

J.P.: Nie masz czasami problemu z powtarzalnością Twojej pracy?

M.M.: Oczywiście, że tak. Część zadań jest powtarzalna, ale każdy wnioskodawca jest inny i wyjątkowy, a poza tym mam swoje życie prywatne, które pomaga mi zachować równowagę. Gdybym kiedykolwiek miała zmienić branżę, wybrałabym dziennikarstwo. Staram się wyraźnie oddzielać życie zawodowe od prywatnego. Kiedy w pracy pojawia się kryzys, wiem, że potrzebny jest urlop. Moim najlepszym sposobem na reset jest wyjazd – całkowite oderwanie się od środowiska pracy pozwala mi się na nowo naładować.

J.P.: Co do resetu – jesteś bardziej team „morze”, „góry”, czy po prostu Mazury?

M.M.: Sercem zdecydowanie jestem w górach, w połowie jestem góralką, może dlatego jestem taka zawzięta. Rodzinę po stronie taty mam w górach, więc uwielbiam to krystaliczne powietrze i widoki. Nie chodzę po górach, ale sam fakt bycia tam – to powietrze, te krajobrazy – daje mi ogromną radość. Moją rodzinę też uwielbiam. Są bardzo religijni, więc tym samym bardzo rodinni – to od razu czuć. Zawsze, gdy wchodzę do domu mojej rodziny w Krościenku, mam wrażenie, jakbym wyszła na chwilę i wróciła: jest ciepło, gwarno, zawsze można porozmawiać, śmiechu nie brakuje.

J.P.: Co szalonego chcesz zrobić?

M.M.: Chciałabym skoczyć – w tandemie – ze spadochronem.

J.P.: Żeby Cię do tego zachęcić i przekonać jeszcze bardziej, powiem Ci, że mam przyjaciela – Adama (bohatera jednego z wywiadów – przyp. aut.). Ma mózgową porażenie dziecięcą, jeździ na wózku i skoczył w tandemie ze

spadochronem. Ma zdjęcia i filmiki z tego wydarzenia i do dziś wspomina je z ogromną radością. Jeśli tylko znajdziesz chwilę, to naprawdę świetny pomysł. A powiedz, co szalonego zrobiłaś do tej pory, a jakie pomysły wciąż przed Tobą?

M.M.: Mam sporo spontanicznych pomysłów. Na przykład, kiedyś z mężem wpadliśmy na pomysł, żeby pojechać na kawę nad morze, a mamy nad nie dwie godziny drogi. Pojechaliśmy, a zanim wszyscy zdążyli się zebrać, my już byliśmy w połowie kawy. Uwielbiam działać spontanicznie.

J.P.: Jak to się robi? Jak zacząć być spontanicznym, bo przyznam, że mam z tym problem.

M.M.: Nie można rozmyślać – czy warto, czy nie warto. A może będzie padać? A może będzie wiało? Trudno, będzie wiało, to będzie wiało. Będzie padać, to sobie wezmę coś od deszczu albo zmoknę. Zawsze myślę, że życie jest tak nieprzewidywalne. Jeśli dziś coś odpuszczę, nie wiem, czy jutro – nawet jeśli bardzo będę chciała – będę w stanie to zrobić. Może się okazać, że jutro będzie już za późno. Dlatego zawsze tłumaczę sobie, że póki mam ochotę i pojawiają mi się pomysły, realizuję je od razu, dzisiaj.

J.P.: Muszę to zapisać wielkimi literami i zacząć stosować tę zasadę, bo to, co mówisz, jest ważne i piękne. We mnie zbyt często budzi się czarnowidztwo.

M.M.: Zobacz, ile przy takim myśleniu może Cię ominąć fajnych rzeczy. Może wcale nie byłoby tak źle, jak sobie wkręcasz. Może się okazać, że gdybyś tam poszedł, to byłaby jedna z fajniejszych imprez w Twoim życiu. Lepiej pójść i przekonać się, że faktycznie było kiepsko, niż nie wybrać się wcale i żałować straconej okazji.

J.P.: Powinienem wziąć to sobie do serca i zacząć w ten sposób podchodzić do życia. Gratuluję Ci szczerze takiego podejścia. Jakie masz skuteczne sposoby na to, by być optymistą?

M.M.: Doceń to, co masz, przeanalizuj swój dzień. Wstałeś rano o własnych siłach, przemieszczasz się. Chodzisz, gdzie chcesz, słyszysz, widzisz. Czego ty chcesz jeszcze od życia, gdy masz wszystko? Są osoby, które mają naprawdę bardzo mało powodów do radości, a jednak potrafią wykrzesać z siebie tę radość.

W skrajnych sytuacjach mówię, żeby ktoś poszedł na cmentarz, rozejrzał się i pomyślał sobie, ile osób chciałoby być na jego miejscu.

J.P.: Wspomniałaś, że lubisz koncerty. Którego zespołu jesteś największą fanką?

M.M.: W moim życiu było wiele koncertów, które bardzo mi się podobały i poszłabym na nie jeszcze raz. Jestem zagorzałą fanką zespołu Hey. Kiedy zawiesili działalność, nie mogłam w to uwierzyć. Jak tylko dowiedziałam się, że po przerwie zagrają w Katowicach, od razu kupiłam bilety. Było to dla mnie ogromne przeżycie, ponieważ z tym zespołem wychowałam się i jeździłam na wszystkie ich koncerty – w Olsztynie, Mrągowie czy Szczytnie.

J.P.: Podczas którego koncertu towarzyszyły Ci największe emocje?

M.M.: Najbardziej emocjonalny koncert, na którym byłam – a jeszcze 10 lat temu nie wyobrażałam sobie, że tam będę – to koncert zespołu Metallica w Warszawie. To był koncert mojego życia. Nawet przez wiele dni po wydarzeniu nie mogłam uwierzyć, że naprawdę tam byłam. Po pierwsze, mój brat jest ich ogromnym fanem, a po drugie pomyślałam, że jeśli teraz nie pojedziemy, to nie wiadomo, czy będą mieli jeszcze siłę, żeby przyjechać do Europy i koncertować. Uznałam więc, że to może być ostatnia okazja, żeby ich zobaczyć.

J.P.: Co jeszcze jest Twoją pasją?

M.M.: Mam ogromnego bakcyła na podróż. Jednym z moich marzeń jest przeprowadzenie wywiadu z osobą, którą bardzo cenię – Martyną Wojciechowską. Oglądam jej programy i podziwiam ją za inteligencję oraz odwagę. Zwiedziła mnóstwo ciekawych miejsc i rozmawiała z ludźmi, z którymi niektórzy nie odważyliby się rozmawiać, uważając ich za gorszych lub niegodnych rozmowy. Marzy mi się, aby mój stan zdrowia się nie pogorszył i pozwalał mi na dalsze podróże.

J.P.: A jakie są wymarzone miejsca, gdzie chciałabyś się znaleźć i dlaczego właśnie tam?

M.M.: Od zawsze marzą mi się Indie. Nie wiem kiedy, ale jestem pewna, że tam będę. Może dlatego, że tam jest tak kolorowo i zupełnie inaczej. Lubię poznawać ludzi, kulturę, smaki. Mam większą satysfakcję, jak pojadę gdzieś do innego kraju, bo po pierwsze, czuję się psychicznie lepiej – nawet jak ktoś komentuje



moją obecność, to po prostu tego nie rozumiem. Poza tym, nie oszukujmy się, jest inna mentalność: my lubimy niepotrzebnie komentować. Lubimy komentować, nawet jak sprawa nas nie dotyczy. Nasze polskie morze lubię, jednak nie czuję się na tyle komfortowo psychicznie, żeby rozebrać się do stroju kąpielowego i spacerować po plaży, bo po komentarzach mam wrażenie, że zapadam się w ten piasek bardziej, niż zapadam się fizycznie. W pół godziny jestem zdeptana psychicznie i już nie chce mi się po prostu tam przebywać. Jak jestem gdziekolwiek indziej, to mogę całą plażę przejść w stroju kąpielowym i nawet jak ktoś skomentuje, jest to sporadyczne i nie czuję wzroku innych osób na sobie. Jednak cenię sobie nasz kraj, bo mamy urozmaicone widoki. Mamy tak naprawdę wszystko, czego człowiekowi potrzeba do szczęścia.

J.P.: Co trzeba by zrobić, żeby to się pozmieniało chociaż trochę w lepszą stronę?

M.M.: Żeby cokolwiek zmienić, potrzebna jest chęć poznania drugiego człowieka – wysłuchania jego pomysłów i problemów. Często to właśnie osoby dotknięte trudnościami najlepiej wiedzą, jak je rozwiązać, tylko nie mają do tego możliwości, bo nikt nie chce im pomóc. Zdarza się, że podejmowane są działania, na przykład w zakresie dostępności, ale bez konsultacji z tymi, których one faktycznie dotyczą. Trzeba zrozumieć, że nie można być fachowcem we wszystkim – to żadna ujmą zapytać kogoś o kwestie, które go dotyczą i skonsultować się bezpośrednio. Niestety, często nie potrafimy potraktować siebie nawzajem jako partnerów. Sama uczestniczę w różnych akcjach charytatywnych, np. WOŚP, jak również w inicjatywach społecznych, m.in. WAŻNI – Wysłuchaj Akceptując Życzliwie Naszą Inność.

J.P.: Opowiedz o niej więcej.

M.M.: Ta inicjatywa powstała z poczucia, że temat niepełnosprawności praktycznie nie istnieje, poza kwestiami dofinansowań. Widziałam, że ludzie potrzebują pokazać się światu, porozmawiać o swoich problemach, znaleźć wsparcie i wyjść z cienia.

Głównym celem jest dodanie otuchy tym, którzy jej potrzebują, oraz wsparcie osób aktywnych – pokazanie, że ich działania mają znaczenie. Chcę pokazać prawdziwe życie osób z niepełnosprawnościami – z ich problemami, codziennością i sukcesami. Często więcej do powiedzenia mają osoby, które na co dzień pozostają w czterech ścianach, niż te aktywne w mediach społecz-

nościowych. Ta inicjatywa ma inspirować tych, którzy nie mają sił lub odwagi, żeby przebić się w świecie.

Organizowaliśmy m.in. konkursy dla osób z niepełnosprawnościami – jeden plastyczny i dwa fotograficzne. Były nagrody, wspólne ogniska, śpiewy przy ognisku. Chcemy otwierać ludzi na siebie nawzajem, aktywizować ich i pokazywać, że są ważni również dla nas.

J.P.: O czym jeszcze marzysz, w kontekście mediów?

M.M.: Coraz intensywniej myślę o tym, żeby nawiązać współpracę z radiem. Chcę zarezerwować sobie czas na antenie i prowadzić spotkania – albo „na żywo”, albo w formie wcześniej nagranych rozmów dotyczących niepełnosprawności.

J.P.: Gratuluję! Otrzymałaś nagrodę Lodołamacz 2025 w kategorii „Dziennikarz bez Barrier” za szereg działań promujących pozytywny wizerunek osób z niepełnosprawnościami. Jakie znaczenie ma dla Ciebie ta nagroda?

M.M.: Dziękuję. Ostatnio jeden z moich rozmówców zwrócił mi uwagę, że jestem zbyt skromna – i że to wcale nie jest dobre. Trzeba mówić o tym, co się już dokonało i co się robi. Przekonał mnie, że sukces nie obroni się sam. Jestem szczęśliwa, bo otrzymałam Lodołamacz w bardzo bliskiej mi kategorii – Dziennikarz bez Barrier. Uwielbiam pisać, mówić i przede wszystkim rozmawiać. Ludziom podoba się to, co robię i widzę sens w swoich działaniach.

J.P.: Co uważasz za swój największy sukces?

M.M.: Myślę, że moim sukcesem jest przede wszystkim praca zawodowa – dużo się w niej nauczyłam i czuję się pewnie w tym, co robię. Za sukces uważam też moje wykształcenie, bo lubię zdobywać wiedzę i rozwijać się. Mam poczucie, że jeśli stoję w miejscu, to się cofam.

Największym sukcesem jest to, że mam chęć do działania, optymizm i życiową energię. Jestem wiecznie głodna życia. Lubię swoje życie i nigdy nie wierzyłam w przypadki. Moje dzieciństwo nie było łatwe, m.in. przez pobyty w szpitalach i dlatego chcę sprawić, żeby innym było chociaż trochę łatwiej niż ja miałam.

Nawet jak mam gorszy dzień, gdy wszystko mnie boli, potrafię dostrzec małe radości – jak śpiew ptaków. Już mam powód do uśmiechu. Nawet w beznadziejnych sytuacjach staram się szukać plusów.

J.P.: Kto lub co Cię inspiruje?

M.M.: Każdy człowiek, którego spotkałam na swojej drodze, w pewnym sensie zostawił we mnie jakąś myśl, coś, co mogłam od niego wziąć. Każdy dzień może być inspiracją. Tak naprawdę to jest kwestia spojrzenia, bo albo się obudzimy rano i stwierdzimy, że już mamy dość, choć dzień się jeszcze nie zaczął, albo obudzimy się i zastanowimy, co przyniesie, i pomyślimy: może mogę zrobić coś dla kogoś.

J.P.: To naprawdę był wyjątkowy wywiad. Bardzo Ci za niego dziękuję. Nadal bądź tak aktywna i nie zmniejszaj siły swojego prospołecznego działania.

M.M.: Dziękuję bardzo.

Anna – po prostu dalej

Mimo ciężkiej choroby i wielu lat bólu Pani Anna zachowała w sobie niezwykłą siłę, optymizm i wiarę, że jej życie jeszcze wróci na właściwe tory. Operacja stomii, choć początkowo budziła lęk, okazała się przełomem, który przyniósł zdrowie i wolność od cierpienia. Dziś Pani Anna jest aktywną zawodowo mamą, rozwija zainteresowania i realizuje marzenia, udowadniając, że stomia nie jest ograniczeniem. Podkreśla, że choroba nauczyła ją doceniać codzienność i żyć naprawdę świadomie.



Dorota Skubis: Pani Aniu, jak wyglądało Pani życie przed chorobą?

Anna R.: Byłam zwykłą dziewczyną i robiłam to, co każdy młody człowiek – uczyłam się, pracowałam, spotykałam się ze znajomymi, realizowałam swoje pasje. Po ukończeniu szkoły studiowałam zarządzanie i marketing na UJ, następnie pracowałam w Orange. Byłam bardzo aktywna sportowo, jeździłam na nartach, chodziłam na siłownię, biegałam, trenowałam taekwondo, grałam w tenisa. Nie byłam osobą, która siedzi w domu, miałam wielką potrzebę wyjścia na zewnątrz, do ludzi.

D.S.: Kiedy pojawiły się pierwsze objawy choroby?

A.R.: Miałam 24 lata, gdy zaczęły się bóle brzucha i krwawe biegunki, szczupłałam i coraz słabiej się czułam. Na kolonoskopii stwierdzono *colitis ulcerosa*, czyli wrzodziejące zapalenie jelita grubego, ale nie poinformowano mnie wówczas, że to coś poważnego. Dostałam lekarstwa i miałam trzymać dietę lekkostrawną. Mogłam jeść tylko mięso na parze, gotowane warzywa, chleb pszenny i jeszcze kilka produktów. Wówczas całkiem zbagatelizowałam chorobę, uznałam, że skoro wrzody przyszyły, a biorę lekarstwa, to się zaleczą i będzie po sprawie. Jednak chudłam coraz bardziej i coraz gorzej się czułam. Nie należałam do osób narzekających, ale wtedy mówiłam, że ciągle jestem zmęczona. Moja mama namówiła mnie na wizytę w Szpitalu Uniwersyteckim w Krakowie. Tam zrobiono mi badanie krwi i okazało się, że moje parametry są tak poza normą, że muszę mieć natychmiast przetaczaną krew. Jestem bardzo obowiązkowa i chciałam jeszcze odbyć służbową podróż do Warszawy, ale lekarz powiedział, że mogę już nie wrócić o własnych siłach.

Ja wtedy naprawdę poczułam się bardzo chora. Diagnoza była ta sama, czyli wrzodziejące zapalenie jelita grubego, ale leczenie stało się już bardziej agresywne, bo weszły sterydy. Badania wykazały ponadto, że mam jakąś tropikalną amebę, która od lat nie była spotykana na południu Polski. Zostałam wysłana na leczenie do Kliniki Chorób Tropikalnych w Gdyni i nawet dano mi nadzieję, że może nie *colitis ulcerosa* jest przyczyną moich dolegliwości, jednak okazało się, że mam i wrzody, i amebę.

D.S.: Czy leczenie sterydami przyniosło efekt?



A.R.: Nie taki, jak się spodziewano, bo okazało się, że mam sterydoodporność. Organizm reagował na leczenie w małym stopniu i nie tak, jak na to liczyli lekarze. Po kilku miesiącach powiedziano mi, żebym się przyzwyczajała do takiego życia, czyli zapomniata o normalności. Wtedy przyszedł pierwszy kryzys, miałam dwadzieścia kilka lat, planowałam ślub, a okazało się, że medycyna na obecnym poziomie nie jest w stanie mi pomóc.

D.S.: Czy to faktycznie był koniec możliwości leczenia?

A.R.: Nie. Wtedy trafiłam do prof. Romana Tomeckiego w Klinice Gastroenterologii Onkologicznej w Warszawie. To wspaniały człowiek, on pierwszy dał mi nadzieję i powiedział, że zrobi wszystko, co w jego mocy, żeby mnie wyciągnąć z choroby. Pozwolił mi jeść wszystko, na co mam ochotę, bo to nie żywność wpływa na agresywność wrzodów. Ja wtedy jadłam ogromne ilości różnych rzeczy i nic mi nie szkodziło, bo nie miałam już psychicznych blokad. Przecież w skrajnym momencie, przy wzroście 177 cm, ważyłam 43 kg. U prof. Tomec-

kiego rozpoczęłam immunosupresję, czyli przyjmowanie leków obniżających odporność, jak przy przeszczepach. Zakłada się, że jelito z wrzodami jest odczytywane przez organizm jak ciało obce, które należy odrzucić.

Leczenie immunosupresyjne bardzo dobrze działało przez pewien czas, a potem znów trafiłam do szpitala, bo na jelicie zrobiła się przetoka i zaczęto podejrzewać, że choruję nie na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, tylko na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Okazało się, że immunosupresja zaczyna być dla mnie zagrożeniem, leukocyty spadły i muszę odstawić kolejne leki.

D.S.: Powrót sytuacji bez wyjścia?

A.R.: Na szczęście nie, bo w międzyczasie w Krakowie postarano się dla mnie o lek biologiczny. Przyjeżdżałam do szpitala na jeden dzień, gdzie mi go aplikowano i wracałam do domu. Niestety, po raz trzeci okazało się, że spodziewanych efektów długofalowych nie ma, jelito zaczyna się sypać i lekarze powoli przygotowywali mnie na to, że kończą im się możliwości. O ile wcześniej myślenie o stomii było dla mnie całkowicie paraliżujące, to teraz ten temat coraz częściej się pojawiał.

D.S.: Jak wyglądało Pani życie w trakcie choroby?

A.R.: To był ciągły ból i cierpienie, wizyty w toalecie po kilkanaście razy dziennie, krwawe biegunki, bóle brzucha, ciągła anemia, wieczne zmęczenie. Byłam skrajnie osłabiona i niedożywiona, bo moje jelita już nie wchłaniały pokarmu. W szpitalu w Skawinie wykonano mi wkłucie centralne do żyły podobojczykowej i przez pół roku przyjmowałam w ten sposób pokarm, który przywożono w specjalnych woreczkach. Chorowałam od 2005 do 2012 r. z przerwą na dwuletnią remisję. Myślę, że ok. 25-30% czasu spędziłam w szpitalach. Najgorsze były powroty. Potrafiłam leżeć 3 miesiące, potem 1-2 tygodnie spędzałam w domu i znów 1-1,5 miesiąca w szpitalu.

D.S.: Czy robiła Pani plany na życie?

A.R.: Robiłam plany, bo cały czas wierzyłam, że będzie dobrze. Ale było też tak, że mieliśmy wykupione wczasy, a ja trafiłam do szpitala. Wakacje na Węgrzech przeleżałam z gorączką, a po powrocie pojechałam do szpitala. Matką chrześną bratanicy też byłam ze szpitala. Nawet własny ślub musiałam odwołać, bo nie miałam siły w nim uczestniczyć.



D.S.: W trakcie choroby urodziła Pani pierwszą córkę?

A.R.: Tak, to było w 2007 r. w czasie dwuletniej remisji. Mówią, że podczas ciąży organizm się dźwiga, kobiety lepiej sobie radzą i choroba nie daje takich objawów. Na początku pomagała mi mama, ale potem sama sobie radziłam. Zajmowałam się córką, ale szukałam sobie jakichś zajęć, chodziłam na angielski, robiłam kursy, cały czas starałam się być aktywna. Wróciłam do pracy, gdy córka miała 7 miesięcy. Jestem pełna energii, miałam wielki apetyt na życie, chciałam się nim cieszyć. Na ile mi sił wystarczało, to podejmowałam próby pracy, niestety po jakimś czasie okazywało się, że muszę iść na kolejne zwolnienie. Wszystko zaczęło się od nowa – ból, osłabienie, pobytu w szpitalu. W którymś momencie nie byłam w stanie powiedzieć pracodawcy, jak długo mnie nie będzie. Wiedziałam, że prawdopodobnie czeka mnie operacja, więc żeby być lojalną, sama rozwiązałam umowę.

D.S.: Kiedy dowiedziała się Pani o możliwej stomii?

A.R.: Prof. Tomecki pierwszy powiedział, że być może kiedyś, docelowo, będzie konieczność wyłonienia jelita cienkiego. Gdy inne formy leczenia nie dadzą rezultatu, a jakość życia będzie niska, to ten ostateczny zabieg zakończy wszystkie moje dolegliwości. Początkowo nie chciałam myśleć o stomii, bo jak ja, młoda dziewczyna, będę z nią żyć? Przed jedną z operacji błagałam lekarzy, żeby mnie oszczędzili. Ostatecznie do tej operacji nie doszło. Jednak z czasem rosła świadomość, że coś jest już za mną, coś jest już niemożliwe, gdy zawodzą kolejne etapy, to zostaje wycięcie. Miałam kilka lat na oswojenie się z tą informacją. Byłam młoda, spragniona życia, miałam dom, męża, malutką córkę i ciągle musiałam ich zostawiać na długie tygodnie. Te powroty do szpitala były chyba gorsze od bólu fizycznego.

W którymś momencie pomyślałam, że jeśli stomia jest powrotem do normalnego życia, to ja ją chcę. Byłam tak świadoma, że nic innego nie usłyszę, a jednocześnie tak zmęczona chorobą, że poszłam do szpitala pogodzona. Miałam zapewnienie, że wycięcie jelita grubego kończy chorobę, więc była to już mała cena.

D.S.: Zanim zadam kolejne pytanie, przytoczę definicję stomii. Jest to chirurgicznie wytworzony otwór w ciele, który łączy światło narządu (najczęściej jelita lub moczowodu) z powierzchnią skóry. Służy do odprowadzania treści jelitowej lub moczu na zewnątrz ciała, gdy naturalne drogi wydalnicze są zablokowane lub uszkodzone. Stomia może być tymczasowa lub trwała, a jej rodzaj zależy od przyczyny wyłonienia i lokalizacji. Kiedy odbyła się operacja i jaki przyniosła efekt?

A.R.: W styczniu 2012 r. lekarze wycięli mi jelito grube, zostawiając tylko nieduży fragment. Okazało się, że było już w tak złym stanie, że ta operacja właściwie ratowała mi życie. To dało mi odpowiedź, czy rozpaczać, czy się z nową sytuacją pogodzić.

Zwykle przy leczeniu podstawowym pacjent świetnie wchodzi w remisję. Ja jestem w mniejszości, moja choroba rzadko powoduje stomię. Mój młody organizm walczył tak intensywnie, niestety z własnym jelitem, że do tego doszło.

D.S.: Skąd Pani brała w sobie tyle siły i optymizmu w tak trudnym czasie?

A.R.: Mam taki charakter, że szukam pozytywów. Ja się nawet cieszyłam, że to tylko *colitis ulcerosa*. Nigdy nie pomyślałam, dlaczego mnie to spotkało. Po wyłonie-



niu stomii moja jakość życia zmieniła się zdecydowanie, powoli wracałam do siebie, odstawiłam wszystkie leki, parametry się poprawiły, zaczęłam nabierać wagi, wróciła siła i możliwość działania. Miałam czasową niezdolność do pracy, ale to normalne, że organizm musi się zregenerować.

Nigdy nie opuszczało mnie poczucie, że choroba się skończy i będzie dobrze. Wszyscy pytali, skąd u mnie ten optymizm. Mówiłam, że nie wiem, ale czuję, że z tego wyjdę, tylko jeszcze nie wiem, kiedy. Jestem osobą wierzącą, myślę, że Bóg nade mną czuwał.

D.S.: Jakie były początki życia ze stomią?

A.R.: Szczerze mówiąc, trudne. Były obawy, czy sobie poradzę, czy się nie będzie wylewać, czy – kolokwialnie mówiąc – nie będzie śmierdziało. W szpitalu tylko raz pielęgniarka pokazała, jak zakładać woreczek stomijny. Wróciłam do domu i okazało się, że nie wiem, czy go dobrze przycinam, czy nie za dużo albo za mało, czy sobie czegoś nie zrobię, czy się nie skaleczę. Milion pytań.



Zadzwoiłam po pielęgniarkę z ogłoszenia, która deklarowała, że zna temat. Niestety, wiedziała jeszcze mniej niż ja, wzięła pieniądze, a ja znów zostałam z obawami. W sklepie medycznym, w którym kupowałam sprzęt stomijny, pracowała pani, która też miała wyłonią stomię. Przyjechała do nas i bardzo mnie swoim optymizmem zbudowała. Pokazała, jak przylepiać/odklepiać woreczek oraz zapewniła, że nie zrobię sobie krzywdy. Zadeklarowała, że w każdej chwili służy pomocą. Wspaniała kobieta.

D.S.: Czy obsługa stomii jest skomplikowana?

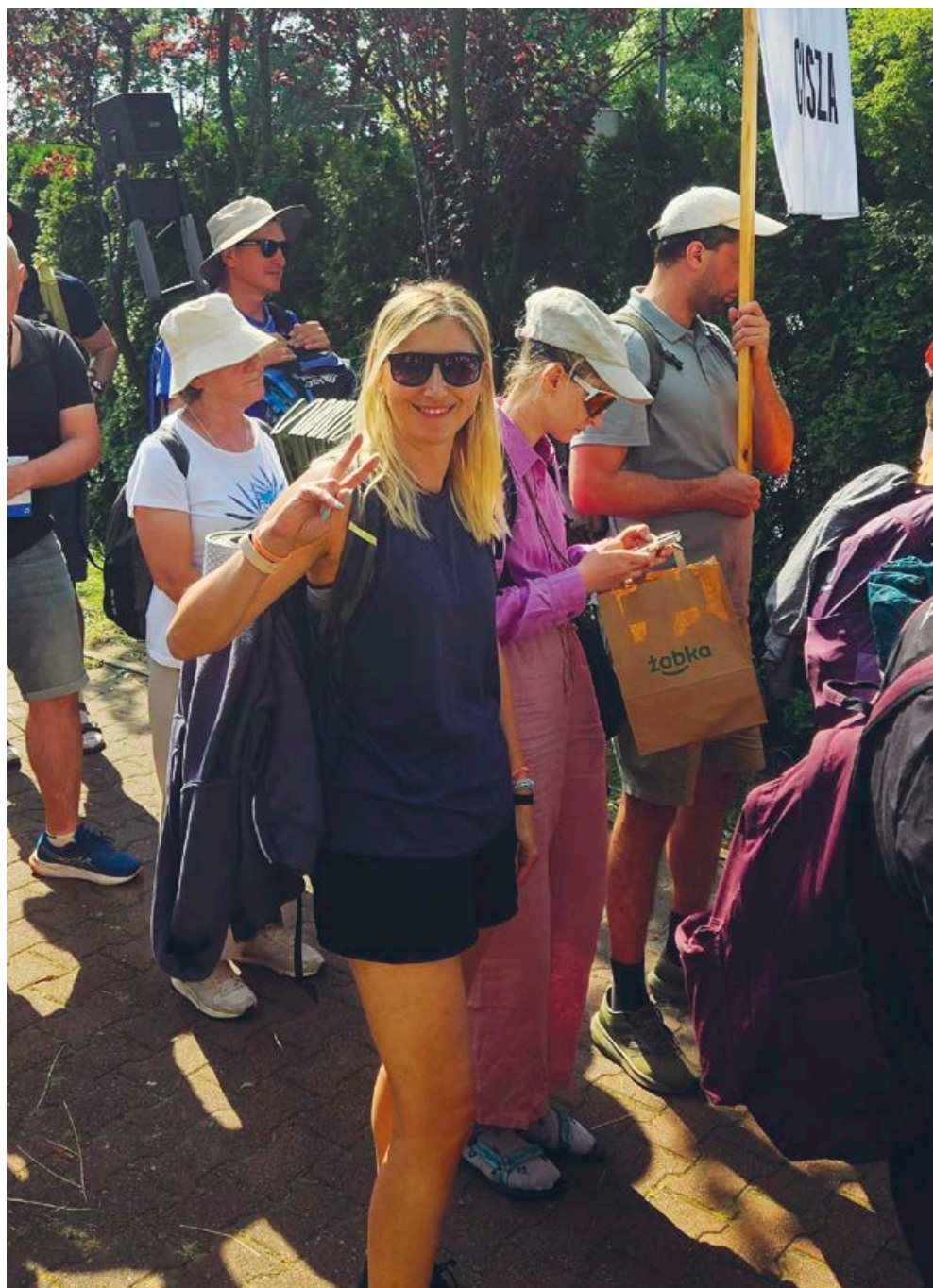
A.R.: Jest bardzo prosta i zajmuje mi ok. 1,5 minuty. Polega na przycięciu w nowym worku otworu na wielkość stomii, zdjęciu poprzedniego, przemyciu skóry i przylepieniu nowego. Można dać specjalną pastę uszczelniającą, wtedy worek lepiej się trzyma brzucha. Gdy idę na basen, to dodatkowo doklejam dookoła stomii zwykły plaster, żeby mieć pewność, że woda nie podsięknie. Człowiek się uczy, zdarzyło się, że coś podcięło, ale teraz wiem, jak tego unikać.

Do tej pory nie miałam żadnej infekcji. Może to kwestia dobrze dobrego sprzętu, bo są ludzie, którzy mają odparzenia, odleżyny, rana nie chce się goić po operacji – u mnie takiego problemu nie było. Codziennie rano zmieniam worek i idę do pracy, jest już wpisane w moją higienę.

D.S.: Jak szybko po wyłonieniu stomii wróciła Pani do normalnego życia?

A.R.: Do życia, nie do wysiłku, wróciłam po 1,5 miesiąca. Nie wolno mi było dźwigać, ale dużo czasu spędzałam z córką, która miała wtedy 5 lat. Miałam orzeczoną niezdolność do pracy na pół roku i spędziłam je w domu, z dzieckiem. To był dobry, spokojny czas.

Obecnie nie mam żadnych ograniczeń. Profesor Tomecki powiedział, że mam żyć jak normalny człowiek. Pracuję w Auditorium Maximum UJ i zajmuję się wynajmowaniem sal oraz pomocą w organizacji wydarzeń artystycznych i konferencji. W pracy jestem 7 godzin z racji tego, że mam niepełnosprawność umiarkowaną. Po pracy robię wszystko to, co typowa kobieta: zakupy, gotowanie, sprząatanie, lekcje z dziećmi. Swego czasu biegałam, 2-3 razy w tygodniu jestem na siłowni, jeżdżę na nartach, na rolkach i na hulajnodze. Kąpię się w morzu, chodzę na basen, bo środki medyczne wszystko zabezpieczają. Trzeba mieć tylko dobrze dobrany worek. W szpitalu dostaje się próbki i trzeba



potem samemu dojść do tego, jaki rodzaj sprzętu jest najlepszy. Nie mam ograniczeń i nie zastanawiam się, czy dana czynność źle na mnie wpłynie. Jeść mogę wszystko, ale niektóre pokarmy źle działają na trawienie, np. surowa marchewka, więc z nich rezygnuję.

D.S.: Przed chwilą, mówiąc o dzieciach, użyła Pani liczby mnogiej. Czy to oznacza, że kolejne urodziło się już po wyłonieniu stomii?

A.R.: Dwa lata po operacji urodziłam drugą córkę. Najpierw były konsultacje z ginekologiem i gastroenterologiem. Stwierdzili, że nie ma przeciwwskazań i jeśli zrosty pozwolą mi zająć w ciążę, to oni dają zielone światło. Nie ma powodu, by ciąża nie rozwinęła się prawidłowo – pytanie tylko, jak przyjmie to organizm. Lekarz uprzedzał, że w miarę powiększania się brzucha może pojawić się ból z powodu zrostów, ale nic takiego się nie stało. Poród przez cesarskie cięcie odbył się o czasie, a córka urodziła się zdrowa. Lekarz powiedział, że jestem odważną kobietą, ale ja się taką nie czuję. Pytałam, dostałam odpowiedź, że mogę, więc się zdecydowałam.

Młodsza córka nie zna mamy bez stomii, dla niej to oczywiste, że mam woreczek. Jestem aktywna także dla moich dzieci, pokazuję im świat i chcę, żeby się tym światem cieszyły.

D.S.: Z czego wynikał Pani strach przed stomią?

A.R.: Głównie z niewiedzy. Gdyby ktoś przyszedł do mnie do szpitala i powiedział: „Nie musisz się męczyć, zobacz, jak ja żyję, nic mnie nie boli, jest normalnie” – to moje obawy byłyby mniejsze. Ale tak się nie stało, nie ma programu wsparcia i nie miałam z kim porozmawiać. Będąc już po operacji dawałam lekarzom swoje wizytówki, żeby przekazywali je ludziom w podobnej sytuacji do mojej, ale nikt nigdy nie zadzwonił. Nie ma systemowego programu, który zadba o takich ludzi jak ja i trzeba na własną rękę szukać pomocy. Ze szpitala nie zadzwonili, a prywatnie nigdy nie miałam okazji z kimś porozmawiać. Ale jestem otwarta, więc jeśli ktoś potrzebuje wsparcia, to chętnie go udzielę. Mogę przyjść i powiedzieć, że to życie naprawdę może być normalne.

D.S.: W społeczeństwie jest przeświadczenie, że stomia dotyczy tylko starszych osób.



A.R.: Dokładnie, a jeśli już się przydarzy komuś młodemu, to jest to koniec świata. Za mało jest świadomości dotyczącej tego zagadnienia. Ja też się z tym specjalnie nie afiszuję, jest we mnie pewien element wstydu i skłamałabym, twierdząc, że tak nie jest. Gdy robię sobie zdjęcie na plaży, to nie chcę, żeby było widać kawałek worka. Jeśli będę widziała cel i sens, że moja historia może komuś pomóc, to się nią podzielę. Ale nie chcę, żeby ktoś patrzył na mnie i myślał: „Jaka ty jesteś biedna”, bo ja się czuję wygrana. Przyszła na mnie choroba, trzeba się było z tym pogodzić i wyciągnąć wszystko, co najlepsze. Zdarzyło mi się parę razy powiedzieć komuś, że mam stomię i reakcją zawsze było zaskoczenie, bo przecież nie widać, że coś mi jest, ale chwilę później już nikt o tym nie myślał.

Obserwuję na Instagramie chłopaka ze stomią, który biega w maratonach. Jest też dziewczyna, która pokazuje się na zdjęciach z woreczkiem np. ozdobionym diamencikami. Ma chłopaka i tworzą udany związek, bo stomia tego nie przekreśla.

To już nie jest choroba, tylko nowy rodzaj zdrowia.

D.S.: Jakie ma Pani plany na przyszłość?

A.R.: Chcę się nauczyć grać na pianinie, więc ćwiczę codziennie. Staram się każdego dnia doceniać to, co mam, cieszyć się z tego i nie zwalniać tempa. W zeszłym roku ukończyłam studia podyplomowe na UJ na bardzo ciekawym kierunku: mediacja i alternatywne sposoby rozwiązywania konfliktów. Lubię wychodzić na zewnątrz, do ludzi. Teraz wybieram się na pielgrzymkę do Częstochowy – pierwszy raz – i przez sześć dni będę pokonywać po 25 km. Nie mam wielkich marzeń, ale jestem szczęśliwa. Po szpitalach zmienia się perspektywa – to, co wydaje się nam oczywiste, takie nie jest. Nasze życie to milion małych rzeczy i pytanie, czy my je doceniamy. I to, że wstajemy rano i mamy siłę działać. Choroba dała mi to, że potrafię się zatrzymać i cieszyć z całkiem przyziemnych spraw. Nawet gdy jest źle, to sobie myślę: wyszłaś na prostą, masz co jeść, gdzie spać, masz kochającą rodzinę. Ktoś kiedyś powiedział, że gdybyśmy umieli Panu Bogu podziękować za to, co mamy, to nie mielibyśmy czasu, żeby prosić. Natura ludzka jest taka, że chcemy wciąż więcej i ja też tak czasem mam. W czasie choroby myślałam, że spadnę na cztery łapy i tak się stało. Mogę powiedzieć z pełną świadomością, że jestem szczęśliwą osobą. Kwestią jest nauczenie się życia ze stomią i można w pełni cieszyć się tym życiem.

D.S.: Pani Aniu, dziękuję za rozmowę i życzę realizacji tych planów.

A.R.: Dziękuję bardzo.

Iwona – tworzę przestrzeń dla Głuchych

Iwona Krawczuk jest osobą Głuchą, która poprzez swoją działalność w Polskim Języku Migowym (PJM) tworzy przestrzeń dla społeczności Głuchych oraz zwiększa świadomość osób słyszących w zakresie kultury Głuchych i dostępności. Prowadzi kanał na YouTube „Głucha Polka Potrafi”, na którym publikuje m.in. wywiady i materiały kulinarne, pokazując możliwości osób Głuchych w różnych obszarach życia. Jej działania podkreślają znaczenie pełnej dostępności i równości, a także pokazują, że bycie osobą Głuchą to po prostu inny sposób funkcjonowania, a nie ograniczenie.



Małgorzata Dworżańska: Nie pamiętam już dokładnie, jakie pytania zadawałam sztucznej inteligencji. Chodziło mi o to, by pomogła znaleźć osobę niesłyszącą, aktywną, otwartą, która byłaby gotowa porozmawiać ze mną o sobie i swoich doświadczeniach związanych z niepełnosprawnością. W pewnym momencie otrzymałam taką odpowiedź:

Iwona Krawczuk. Prowadzi kanał YouTube o nazwie „Głucha Polka Potrafi”. Na Instagramie używa nazwy @gluchapolkapotrafi – w opisie pisze, że jest głuchą dziennikarką; prowadzi pierwszy internetowy talk-show w PJM „Drzwi do świata ciszy”. Na Facebooku również działa projekt „Głucha Polka Potrafi” – Pani Iwona zamieszcza tam zwiastuny wywiadów z głuchymi gośćmi oraz rozmowy o dostępności, barierach itp.

I tak właśnie trafiłam na Panią, z czego bardzo się cieszę. Przede wszystkim dziękuję, że zgodziła się Pani na wywiad i na to, by przedstawić Panią naszym czytelnikom.

Czy jest Pani osobą niesłyszącą od urodzenia? I tu moja prośba o wyjaśnienie: jak lepiej mówić – osoba głucha czy osoba niesłysząca? Czy oba zwroty znaczą to samo?

Iwona Krawczuk: Jestem osobą Głuchą od urodzenia. Dla wielu z nas ważne jest słowo „Głucha” pisane wielką literą. Odnosi się ono nie tylko do braku słuchu, ale też do tożsamości kulturowo-językowej, związanej z Polskim Językiem Migowym (PJM) i wspólnotą Głuchych. „Osoba niesłysząca” to określenie bardziej neutralne, medyczne, często używane w kontekście audiologicznym, natomiast „Głucha” mówi o przynależności do społeczności, która ma własny język i kulturę.

M.D.: Chciałabym zapytać o codzienne funkcjonowanie. Jak wygląda Pani dzień? Czy ma Pani określony rytm? Jeśli tak, to na ile fakt, że Pani nie słyszy, wpływa na jego przebieg?

I.K.: Mój dzień wygląda pewnie podobnie jak u wielu innych osób: praca, spotkania, projekty. Różnica polega na tym, że komunikuję się na dwa sposoby, w Polskim Języku Migowym oraz werbalnie. Normalnie pracuję i to, że nie słyszę, nie przeszkadza mi w prowadzeniu codziennego życia. Potrafię samodzielnie



załatwiać sprawy, natomiast w przypadku wizyt lekarskich wolę skorzystać z pomocy tłumacza PJM, żeby mieć pewność, że dobrze rozumiem, o czym mówi lekarz. Dodatkowym utrudnieniem jest to, że część lekarzy, mimo mojej prośby, nie chce zdjąć maseczki, co uniemożliwia mi odczytanie mowy z ust.

M.D.: Zastanawiałam się nad barierami, których doświadczają osoby niesłyszące. Czy poza trudnościami komunikacyjnymi istnieją także inne, mniej oczywiste przeszkody – takie, których nie dostrzega ktoś spoza świata osób Głuchych?

I.K.: Społeczeństwo często nie rozumie, o co tak naprawdę walczymy. Chcemy pełnej dostępności, to znaczy, żeby napisy w telewizji były dostępne przez całą dobę, a tłumacz PJM pojawiał się w dużym, czytelnym okienku. To nie są „dodatki”, tylko podstawowe elementy równego dostępu do informacji.

Problemem jest też podejście wielu pracodawców. Nie chcą dać osobom Głuchym szansy, by mogły pokazać, że są pracowite, kompetentne i zaangażowane.

zowane. Często nawet nie próbują nas poznać i z góry zakładają, że sobie nie poradzimy, jakbyśmy byli „niedojdami”. A to nieprawda. My potrafimy pracować, działać, tworzyć. Potrzebujemy tylko równego startu, a nie litości.

My nie prosimy o nic „ekstra”. Chcemy po prostu tego samego, co mają osoby słyszące – dostępu do informacji, edukacji, pracy. Równość to nie przywilej, tylko prawo.

Czasem mamy wrażenie, że wciąż musimy tłumaczyć od nowa, dlatego dostępność jest ważna. To bywa męczące, bo przecież nie chodzi o żadne „udogodnienia”, ale o normalne życie, o możliwość funkcjonowania bez barier.

Mimo wszystko wierzę, że to się powoli zmienia. Coraz więcej osób zaczyna rozumieć, że język migowy i obecność Głuchych w przestrzeni publicznej wzbogacają całe społeczeństwo. Różnorodność to siła, nie problem.

M.D.: Prowadzi Pani kanał na YouTube, profil na Instagramie, stronę na Facebooku.

Pytanie pierwsze: co jeszcze?

Pytanie drugie (śmiech): czy w ogóle chce się Pani to wszystko robić?

I.K.: Tak, stworzyłam kanał na YouTube o nazwie „Głucha Polka Potrafi”. To taki podcast w Polskim Języku Migowym, skierowany głównie do społeczności Głuchych. Od początku zależało mi, żeby Głusi mieli coś swojego w przestrzeni, w której mogą zobaczyć siebie, też historie innych Głuchych i poczuć, że nie są sami. Chciałam też pokazać światu słyszących, że Głusi potrafią wszystko, jeśli tylko mają dostęp i możliwości.

W moim programie przeprowadzam wywiady z Głuchymi gośćmi na różne tematy: o życiu, pasjach, pracy, rodzinie, marzeniach. Każdy odcinek jest inny, bo każda osoba ma swoją historię i sposób patrzenia na świat. Dla mnie to bardzo ważne, żeby pokazać, jak różnorodna jest społeczność Głuchych.

Pyta Pani, czy w ogóle chce mi się to robić? Oczywiście, że tak! To dla mnie ogromna satysfakcja i źródło energii. Lubię poznawać nowych ludzi, dowiadywać się czegoś nowego, dzielić się tym z innymi. Każdy wywiad to nie tylko rozmowa, ale też wymiana doświadczeń, emocji i inspiracji.

Ostatnio stworzyłam nawet odcinki kulinarne w PJM, które spotkały się z bardzo ciepłym przyjęciem wśród Głuchych. Wiele osób pisało, że to coś zupełnie nowego i że wreszcie mogą zobaczyć przepisy w swoim języku migowym. To dało mi ogromną radość i motywację, żeby działać dalej.



Czasami bywa trudno. Przygotowanie odcinków, montaż, organizacja spotkań – to wszystko wymaga czasu i zaangażowania, ale gdy widzę reakcje odbiorców, komentarze, że ktoś dzięki temu poczuł dumę z bycia Głuchym albo lepiej zrozumiał świat cisy, to wiem, że warto. To właśnie daje mi siłę i motywację, żeby działać dalej.

M.D.: Przyglądając się temu, co Pani robi, widzę osobę zmotywowaną, aktywną, pełną energii i chęci działania. Ale nawet tym, którym zwykle się „chce”, czasem się „nie chce”. Jak to wygląda u Pani? Czy ma Pani jakieś sposoby motywowania siebie? Czy są osoby, które szczególnie Panią inspirują, czy raczej znajduje Pani siłę w sobie?

I.K.: Oczywiście, że nie zawsze mi się chce! Jestem tylko człowiekiem, też mam momenty zmęczenia, zwątpienia czy braku energii. Czasami po prostu potrzebuję odpocząć, wyłączyć się od wszystkiego, pobyć w ciszy i złapać oddech. Ale



potem przypominam sobie, po co to wszystko robię. Wiem, że to, co tworzę, ma sens i że może komuś pomóc. To daje mi siłę, żeby wrócić do działania.

Motywują mnie przede wszystkim inni Głusi, ich historie, ich odwaga, ich codzienność. Kiedy ktoś napisze, że dzięki mojemu kanałowi poczuł się dumny z bycia Głuchym albo zobaczył, że też może coś osiągnąć, to dla mnie największa nagroda. Wtedy nawet najmniejsze zmęczenie przestaje mieć znaczenie.

Inspirują mnie też osoby, które mimo przeciwności robią swoje, niezależnie od tego, czy są Głuche, czy słyszące. Lubię ludzi z pasją, którzy wierzą w to, co robią, i potrafią działać mimo trudności.

A jeśli chodzi o motywację wewnętrzną, dużo siły biorę z siebie. Nauczyłam się, że warto ufać swojej drodze i nie porównywać się z innymi. Każdy ma swój rytm, swoje tempo. Dla mnie najważniejsze jest, żeby być sobą i robić to, co uważam za wartościowe, nawet jeśli czasem idzie to powoli.

M.D.: Poprosiłam Panią o ten wywiad, ponieważ uznałam, że jest Pani świetnym przykładem osoby, której nie definiuje niepełnosprawność, lecz aktywność i postawa „mogę – chcę – działam”. Czy zgadza się Pani z tym?

I.K.: Tak, zgadzam się z tym w pełni. To, że nie słyszę, nie oznacza, że nie mogę działać, tworzyć, pracować czy marzyć. Każdy z nas ma jakieś ograniczenia, tylko inne. Dla mnie ważne jest, żeby skupić się na tym, co mogę, a nie na tym, czego nie mogę.

Staram się pokazywać, że bycie Głuchą osobą nie jest przeszkodą w życiu, tylko po prostu innym sposobem funkcjonowania w świecie. Mój brak słuchu nie jest słabością. To część mojej tożsamości, dzięki której patrzę na świat inaczej i potrafię zauważać rzeczy, których inni nie widzą.

Hasło „mogę – chcę – działam” bardzo dobrze oddaje moje podejście. Jeśli czegoś naprawdę chcę, to znajdę sposób, żeby to zrobić. Wierzę, że każdy człowiek ma w sobie ogromną siłę, tylko czasem potrzebuje wiary w siebie i wsparcia, żeby ją zobaczyć.

M.D.: Mój tata był osobą słabosłyszącą i pamiętam związane z tym codzienne trudności. To były jeszcze czasy, kiedy aparaty słuchowe nie były powszechnie dostępne ani popularne. Później tata otrzymał aparat słuchowy, który bez wątpienia ułatwiał mu porozumiewanie się z innymi, niestety



urządzenie często piszczało i zawieszało się, co budziło w nim frustrację i zdenerwowanie. To, o czym jednak obecnie myślę, to fakt stygmatyzacji. Znajomi i przyjaciele taty nadali mu ksywkę „Głuchy”. Nie było w tym złośliwości, a tata sprawiał wrażenie, jakby go to nie urażało. Ja jednak, jako dziecko, a później młoda osoba, często zastanawiałam się, na ile tato tylko udaje, że ta ksywka mu nie przeszkadza i czy w głębi duszy nie jest mu po prostu przykro. Nie wiem tego i już nigdy się tego nie dowiem. Od tamtej pory wiele się zmieniło – dziś zwracamy znacznie większą uwagę na język, na słowa, których używamy i na to, jakie emocje mogą one budzić w drugim człowieku. Dobrze, że coraz częściej potrafimy dostrzec, że język ma moc – może ranić, ale może też okazywać szacunek i zrozumienie.

Chciałam zapytać, czy obecnie obserwuje Pani przejawy stygmatyzacji, czy raczej jest to echo dawnych czasów?

I.K.: Myślę, że stygmatyzacja nadal istnieje, choć dziś wygląda trochę inaczej niż kiedyś. Kiedyś była bardziej bezpośrednia, czyli wyśmiewanie, przezwiska,

traktowanie osoby Głuchej jak kogoś gorszego. Dziś rzadziej spotykam się z otwartą niechęcią, ale wciąż pojawiają się sytuacje wynikające z niewiedzy albo stereotypów.

Czasem ludzie zakładają, że skoro nie słyszę, to jestem mniej samodzielna albo czegoś nie zrozumieję. Zdarza się, że mówią o mnie w trzeciej osobie, jakbym nie była obecna, albo machają ręką, rezygnują z rozmowy, bo to za trudne. To też jest forma stygmatyzacji, tylko bardziej ukryta.

Z drugiej strony widzę też dużo pozytywnych zmian. Coraz więcej osób chce się uczyć języka migowego, pyta, jak najlepiej się komunikować, jak zapewnić dostępność.

Myślę więc, że nie jest tak jak dawniej, ale problem nie zniknął. Wciąż musimy tłumaczyć, edukować i walczyć o równe traktowanie. Ale wierzę, że krok po kroku idziemy w dobrą stronę i że za kilka lat będzie jeszcze lepiej, również wśród przyszłych pracodawców, którzy zaczną chętniej zatrudniać osoby Głuche i dostrzegać ich kompetencje oraz potencjał.

M.D.: Kolejne pytanie chciałabym utrzymać w stylu „jak było, a jak jest”. Mam wrażenie, że mimo upływu lat wciąż kulejemy, jeśli chodzi o rzeczywistą integrację społeczną. Niby wiele się o niej mówi, a regulują ją liczne przepisy prawne – zarówno krajowe, jak i międzynarodowe.

W Polsce podstawę stanowi Konstytucja RP, która zakazuje dyskryminacji i nakłada obowiązek wsparcia osób z niepełnosprawnościami, oraz Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Na poziomie międzynarodowym kluczowe znaczenie mają Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej. Warto również wspomnieć o Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych z 1997 roku, a także o Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030. Mimo tak rozbudowanego systemu prawnego, obserwując środowisko osób z niepełnosprawnościami, wciąż dostrzegam wykluczenie i brak realnej dostępności, o której Pani wcześniej wspominała. A bez dostępności ciężko o integrację.

Jak to wygląda z Pani perspektywy?

I.K.: Z mojej perspektywy wiele rzeczy zmieniło się na lepsze, ale wciąż jesteśmy dopiero w połowie drogi. Kiedy patrzę na to, jak było, to widzę czasy, kiedy o dostępności prawie się nie mówiło, a język migowy był traktowany jak coś

gorszego albo niepotrzebnego. Głusi byli często pozostawieni sami sobie, bez wsparcia, bez tłumaczy, bez pełnego dostępu do informacji.

Dziś mamy przepisy, mamy konwencje, mamy strategie. Na papierze wygląda to naprawdę dobrze. Jednak problem polega na tym, że prawo to jedno, a praktyka to drugie. Dostępność bardzo często zależy od dobrej woli instytucji, urzędników czy pracodawców. Bez realnych działań przepisy pozostają tylko dokumentami.

Wciąż doświadczam sytuacji, w których muszę tłumaczyć podstawy: że napisów nie może zabraknąć, że tłumacz PJM nie jest opcją, tylko koniecznością, że osoba Głucha ma prawo do pełnego udziału w życiu społecznym. Często słyszę: „Nie da się” albo „Nie mamy budżetu”. A przecież dostępność nie jest luksusem, tylko prawem człowieka.

Z drugiej strony widzę też pozytywne zmiany. Jest coraz więcej osób świadomych, że język migowy to pełnoprawny język, a Głusi mają swoją kulturę i tożsamość. Widać to w edukacji, w mediach, w internecie. Powoli, ale jednak coś się rusza.

Uważam, że integracja społeczna wciąż jest bardziej teorią niż praktyką. Nie wystarczy mówić o równości, trzeba ją realnie zapewniać. Dopóki napisy, tłumacze PJM czy dostępna komunikacja nie staną się standardem, dopóty trudno będzie mówić o pełnej integracji.

Mimo to wierzę, że idziemy w dobrym kierunku. Mam nadzieję, że za kilka lat te zmiany będą widoczne nie tylko w dokumentach, ale przede wszystkim w codziennym życiu osób Głuchych.

M.D.: W opisie Pani kanału na YouTube można przeczytać:

„Jako osoba Głucha chcę pokazać światu, że nasza różnorodność jest naszą siłą, a brak słuchu nie stanowi przeszkody w osiągnięciu sukcesów i spełnianiu marzeń”.

Co uważa Pani za swój największy sukces, a o czym Pani marzy?

I.K.: Myślę, że moim największym sukcesem jest to, że udało mi się stworzyć coś, co ma znaczenie dla innych Głuchych, miejsce, w którym mogą zobaczyć siebie, poczuć dumę z tego, kim są i uwierzyć, że wszystko jest możliwe. Kiedy dostaję wiadomości typu: „Tego potrzebowałam” albo „Fajnie dowiedzieć się

o możliwościach w PJM!”, to dla mnie największa nagroda. Wtedy czuję, że to, co robię, naprawdę ma sens.

A o czym marzę? Marzę o świecie, w którym język migowy będzie czymś naturalnym, obecnym w telewizji, w szkołach, w instytucjach i w codziennym życiu. Chciałabym, żeby Głuche dzieci od najmłodszych lat miały pełny dostęp do języka, informacji i możliwości, bez konieczności ciągłej walki o podstawowe rzeczy.

Marzę też o tym, żeby mój kanał „Głucha Polka Potrafi” dalej się rozwijał, żebym mogła tworzyć jeszcze więcej materiałów w PJM, nie tylko wywiadów, ale też na przykład kulinarnych, edukacyjnych czy kulturalnych. Chciałabym, żeby kanał mógł się rozrastać, inspirować i docierać do coraz większej liczby osób.

Marzę także o tym, żeby sponsorzy i firmy przestali się bać wspierać mnie jako Głuchą twórczynię. Często widzę, że wolą inwestować w popularnych słyszących influencerów, a nie dostrzegają, jak wiele mogę wnieść jako osoba Głucha. Mam pomysły, pasję, zaangażowanie i wiem, że to, co robię, ma wartość – nie tylko dla społeczności Głuchych, ale też dla świata słyszących. Chciałabym, żeby to się zmieniło, żebyśmy my, Głusi twórcy, byli traktowani poważnie, z szacunkiem i zaufaniem, na równych zasadach jak inni.

M.D.: Na koniec chciałam Pani serdecznie podziękować za rozmowę oraz życzyć wielu powodów do satysfakcji, nieustającej motywacji i trwania w pięknej postawie: „mogę – chcę – działam”.

I.K.: Dziękuję również za rozmowę i za możliwość podzielenia się moimi doświadczeniem.

Przemek – ale ja jestem gość!

W życiu Przemka kluczowe okazały się przemyślane decyzje oraz wsparcie rodziny, trenerów i bliskich. Dzięki konsekwentnemu treningowi trafił do Kadry Narodowej Osób Niepełnosprawnych, zdobywał medale na zawodach międzynarodowych i spełnił marzenie o starcie na Paraolimpiadzie. Choć pływanie wymagało rezygnacji z innych zainteresowań, dało mu poczucie wolności, sprawczości i spełnienia. Dziś kontynuuje studia z fizjoterapii i pracuje jako przewodnik w Niewidzialnym Domu. I dalej konsekwentnie dąży do ustalonych celów.





Iwona Bołtuć: Przemku, na początek powiedz proszę kilka słów o sobie. Znam Cię z Polskiego Związku Niewidomych w Częstochowie, ale poproszę, abyś zaprezentował się także naszym czytelnikom.

Przemysław Drąg: Jestem rodowitym częstochowianinem, mam 23 lata. Obecnie studiuję na 4. roku kierunku fizjoterapia w Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu. Jestem niewidomy od wczesnego dzieciństwa, mam starszego o 8 lat brata Sebastiana – również jest osobą niewidomą. Moją pasją jest pływanie, śpiew, gra na gitarze akustycznej, aktywność fizyczna. Lubię lody i luźne pływanie w płetwach. Nie lubię nic nie robić i podejmować decyzje w sposób nieprzemyślany. To tyle o mnie w telegraficznym skrócie (śmiech).

I.B.: Wśród swoich pasji wymieniałeś grę na gitarze i śpiew. Chciałabym zapytać, czy to są zajęcia profesjonalne?

P.D.: Mój tata gra na gitarze, brat na perkusji, więc ja też, kontynuując tradycję rodzinną, powinienem na czymś grać. Ale nie chciałem. Dopiero mama przeko-

nała mnie do nauki, bo w żartach mówiła, że każda fajna dziewczyna lubi tych chłopaków, którzy grają na gitarze. Uległem no i gram, ale teraz znacznie rzadziej niż w młodości. Kiedyś myślałem o tym, że będę chórzystą, bo śpiewanie zawsze sprawiało mi ogromną frajdę. Jako dziecko śpiewałem w Chórze Jasnogórskim i byłem z nim związany przez prawie 6 lat, do końca mojej szkoły podstawowej. Repertuar był bardzo różnorodny, tekstów i muzyki uczyłem się na pamięć. Koncertowaliśmy w wielu krajach, a w wyjazdach towarzyszył mi zawsze jeden z rodziców, który był moim opiekunem i jednocześnie przewodnikiem. Później, na początku gimnazjum, musiałem podjąć decyzję, jaką drogą chciałbym pójść.

I.B.: Z czego wynikała ta decyzja?

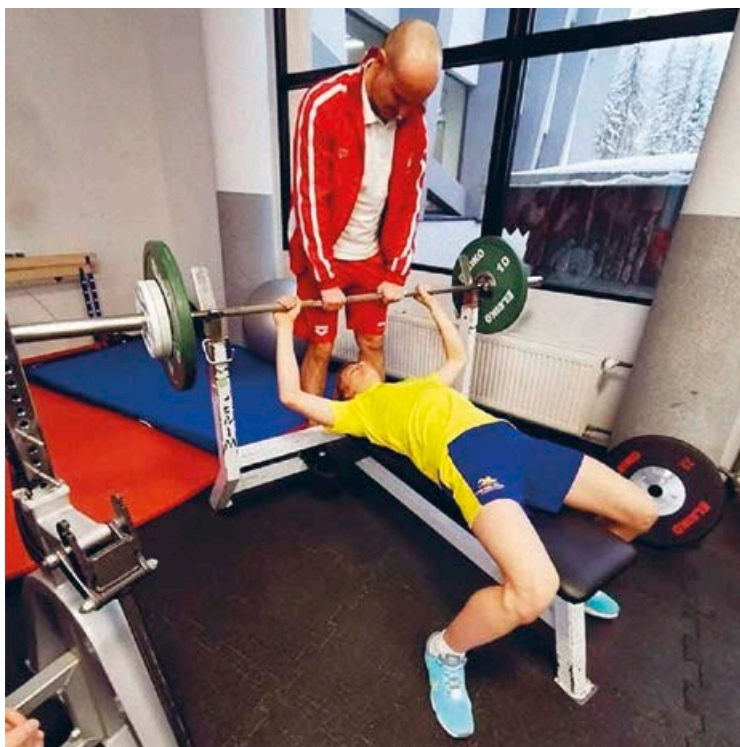
P.D.: Uczęszczałem do Szkoły Podstawowej nr 53 z Oddziałami Integracyjnymi w Częstochowie. W wieku 8 lat, w drugiej klasie, w ramach obowiązkowych zajęć realizowałem – podobnie jak moi rówieśnicy – program nauki pływania. Szybko okazało się, że lubię pływać. Najpierw zajęcia na basenie miały charakter typowej nauki pływania i elementów rehabilitacji ze względu na wadę postawy. Po dwóch latach takiego dowolnego chodzenia na basen, kiedy ciągle było mi mało wody, mama zapisała mnie do klubu LKS GOL – START, czyli klubu sportowego dla osób z niepełnosprawnościami, gdzie mogłem systematycznie trenować. Mój pierwszy trener, pan Robert Nowakowski, wspomina, że zaczynałem od zera, od pierwszych nieudolnych ruchów w wodzie i nie było to najłatwiejsze. Po jakimś czasie okazało się, że mam talent i powinienem pływać, ale kiedy liczba treningów wzrosła z dwóch do sześciu tygodniowo, zwiększyło się także obciążenie – zarówno mnie, jak i mojego czasu. Dwa razy w tygodniu zaczynałem o godzinie 6 rano, cztery razy po południu. Wyjazdy na obozy sportowe i zawody kolidowały z próbami i wyjazdami związanymi z chórem. Musiałem wybrać między dwiema pasjami: pływaniem i śpiewem. Na początku powiedziałem, że nie lubię nieprzemyślanych decyzji i to jest prawda. Postanowiłem poradzić się osób, które są dla mnie ważne (rodzice, brat, trener, przyjaciele), co sądzą o takim wyborze. Wiedziałem, że potrzebuję czegoś bardziej indywidualnego – czegoś tylko dla siebie, a nie pracy w zespole, jak to było w chórze. Zastanawiałem się długo, bo decyzja zapadła dopiero po dwóch latach od rozpoczęcia treningów i... pozostałem przy pływaniu. Miałem wtedy 13 lat.



I.B.: Przemku, powiedz, jak możliwa jest nauka pływania i treningi pływackie dla osoby niewidomej?

P.D.: To jest pewnego rodzaju problem. Ściany basenu najpierw musiały być otejpowane, żebym nie uderzył głową w płytki, i trener sam musiał pokazywać mi w wodzie każdy ruch. Na treningu i zawodach musiałem mieć asystenta – przewodnika, żeby pomógł mi bezpiecznie dojść tam, gdzie było trzeba, czyli do słupka, drabinki, szatni. Później, kiedy zacząłem jeździć na zawody, taką funkcję sprawował trener lub koledzy i muszę przyznać, że zawsze miałem na kogo liczyć. W wodzie czuję się wolny. Tu są tylko dwie ściany i woda, nie ma niebezpieczeństwa obicia się o coś ani żadnych ograniczeń. Tor jest wyznaczony, więc nie muszę się obawiać, że na kogoś lub coś wpadnę, jak przy chodzeniu lub bieganiu. A zapach basenu jest piękny i niepowtarzalny.

I.B.: Co dla Ciebie było najtrudniejsze w pływaniu?



P.D.: Najtrudniejsze chyba było to, że trzeba było na to poświęcić tyle czasu kosztem innych, ważnych dla mnie rzeczy. To nie znaczy, że żałuję, absolutnie nie. Wiem, ile godzin poświęciłem na treningi. Lekko licząc, na początku 4 dni po 2 godziny treningu, do tego rozgrzewka i rozciąganie, czyli minimum 12 godzin tygodniowo. Do tego dbanie o kondycję i ćwiczenia ogólnorozwojowe. Przyszły pierwsze zawody juniorskie. Zaczynałem w 2012 roku na Mistrzostwach Polski Juniorów w Tychach – nie zdobyłem nic. I dobrze, bo musiałem się oswoić z atmosferą, organizacją. Przełomowe były Mistrzostwa Polski Juniorów w 2014 roku, bo po nich podjąłem decyzję o pozostaniu z pływaniem.

I.B.: Jak to się stało, że zostałeś zawodnikiem kadry narodowej w pływaniu?

P.D.: Zwiększenie ilości godzin treningu i moja dbałość o kondycję sprawiły, że na rezultaty nie trzeba było czekać. Osiągałem coraz lepsze wyniki, często stawałem na podium, a udział w Mistrzostwach Polski stał się dla mnie stałym



punktem mojego sportowego życia. Zostałem zauważony. W 2015 roku otrzymałem od trenera Wojciecha Zajdela kadrowy czepek. To dodało mi skrzydeł i pomyślałem sobie, że być może kiedyś uda mi się zostać kadrowiczem. Rok później zostałem pretendentem do kadry, zwiększyłem ilość treningów, a w 2017 roku zostałem powołany do Kadry Narodowej Osób Niepełnosprawnych w Pływaniu. Pozwoliło mi to po raz pierwszy reprezentować Polskę na zawodach Pucharu Świata w Berlinie. Pływałem w ogromnym obiekcie, wśród 800 zawodników. W swojej grupie (S-11) wywalczyłem tam brązowy medal z trzecim czasem na dystansie 100 metrów stylem grzbietowym. Zacząłem jeździć na obozy dla kadrowiczów – tam było 9 treningów tygodniowo i obowiązkowa odnowa biologiczna. Tylko niedziele były wolne. Ten rok 2017 był dla mnie ważny nie tylko ze względu na powołanie do kadry. Od wczesnego dzieciństwa miałem dużą wybiórczość pokarmową. Jadłem niewiele produktów i dań, a rodzice próbowali walczyć ze mną o normalne jedzenie. Mój trener powiedział, że przy takiej diecie nie dam rady tak ciężko trenować, bo

będę słaby. Postawił mi warunek: jeśli chcę pływać, muszę jeść posiłki zbilansowane, o odpowiedniej kaloryczności. Kolejny wielki wybór – otworzyłem się na cały asortyment artykułów i dań. Teraz oczywiście jest tak, że nie wszystko lubię, ale wiem, co jem (śmiech).

I.B.: Co było dalej?

P.D.: Jeden z moich największych sukcesów – finał w Dublinie na Mistrzostwach Europy – byłem 7. na dystansie 100 metrów stylem grzbietowym, 8. na dystansie 50 i 100 metrów stylem dowolnym. Widziałem u siebie duży progres, zacząłem systematycznie stawać na podium, było to powtarzalne i zostało zauważone przez władze. Miałem w sobie dużo pokory, bo wiedziałem, że są lepsi ode mnie, jak Wojtek Makowski, srebrny medalista Paraolimpiady. Kiedy w 2020 roku rozpoczęła się pandemia, to jakby na przekór wszystkiemu byłem zadowolony. Ustaliłem sobie program treningowy, żeby zrobić formę – taki standard, żebym codziennie coś robił. Najchętniej ćwiczyłem z gumami, bo to w mieszkaniu możliwe. Moim ulubionym ćwiczeniem był bieg w miejscu na taśmie. Wstawałem wcześniej rano, żeby odbyć ten program treningowy, później prysznic i spokojnie mogłem zalogować się do szkoły. Bardzo chciałem zachować rytm dnia, co dobrze mi robi, bo lubię porządek i systematyczność. Porządek dnia i codzienne ćwiczenia spowodowały, że kiedy w 2021 roku lockdown minął, gładko wróciłem na tory startowe na basenie. Szykowałem się na Mistrzostwa Europy na Maderze, ale okazało się, że na zgrupowaniu wszyscy mieliśmy dodatni wynik testu na COVID. Nie byliśmy chorzy, był to błąd pomiaru, co udało nam się wyprostować. Konieczność ściągnięcia kwarantanny spowodowała dodatkowe komplikacje w postaci tego, że nie zdążyliśmy na lot i Polski Związek Pływacki musiał nas wysłać dodatkowym samolotem. Nie osiągnąłem tam wiele, ale przekonałem się, że poziom światowego pływania jest bardzo wysoki i naprawdę trudno mu dorównać.

I.B.: Przemku, a jak to się stało, że otrzymałeś nominację do kadry paraolimpijskiej?

P.D.: Pandemia sprawiła, że igrzyska olimpijskie w Tokio zostały przesunięte na rok 2021. Zachwiało to oczywiście kalendarzem imprez sportowych, ale wszyscy ogromnie na nie czekaliśmy. W polskiej kadrze paraolimpijskiej jest wielu pływaków w bardzo dobrej formie, a na igrzyska mogło pojechać tylko 8 za-

wodników w danej konkurencji z przynajmniej minimum olimpijskim. Byłem wśród najlepszych, ale nie otrzymałem powołania. Polska wystąpiła do MKOL o dziką kartę dla mnie jako młodego, szybko progresującego zawodnika w tak niszowej kategorii, jak moja. Tu muszę wyjaśnić, że grupa S-11, czyli sportowców niewidomych, jest najniższą grupą w klasyfikacji. Pamiętam, że był 30 czerwca, kiedy zadzwonił mój trener i powiedział, że otrzymałem tę kartę. Dzwoniłem do niego trzy razy, bo nie mogłem uwierzyć. Ja, Przemek Drąg, 19-latek z Częstochowy, mam pojechać na Paraolimpiadę do Tokio!!! Byłem dziewiątym zawodnikiem kadry. Zaczął się maraton przygotowawczy. Pamiętam dobrze obóz kondycyjny w Sierra Nevada, na wysokości 2300 metrów. To był prawdziwy obóz przetrwania. Wszyscy byliśmy cały czas razem, pojawiały się konflikty, niedopowiedzenia. Trzeba było się jakoś znaleźć. Dla mnie był to zupełnie inny czas – zaczęły się wywiady, dziennikarze, ale też dużo formalności, m.in. trzeba było „ogarnąć” japońską aplikację covidową, co nie było łatwe. Na dzień przed wylotem otrzymałem z rąk prezydenta Andrzeja Dudy nominację do kadry paraolimpijskiej. I zaczęła się moja przygoda z igrzyskami. Mieszkaliśmy w wiosce olimpijskiej wielkości małego miasteczka. Nie mogliśmy z niej wychodzić, ale z przyjemnością ją eksplorowaliśmy. Poznawaliśmy kulturę, zwiedzaliśmy, podziwialiśmy uprzejmość gospodarzy, oglądaliśmy stoiska sponsorów i rozmawialiśmy z nimi. Miałem okazję być na otwarciu igrzysk. Pani Iwono, kiedy tam stałem na płycie stadionu w stroju kadry narodowej, to było uczucie nie do opisania. Świadomość, gdzie się jest i kogo się reprezentuje, jest niesamowita. Nie było już w pamięci morderczych treningów, podniosła atmosfera mieszała się ze zmęczeniem. W pandemii nie było widzów, więc i stres był mniejszy.

Zawody trwały 10 dni, a mój start był 3. dnia. W stylu dowolnym na dystansie 50 metrów chyba zjadł mnie stres i byłem 12., w stylu grzbietowym na dystansie 100 metrów byłem 10., a w klasycznym na 100 metrów zająłem 11. miejsce. Po występie zostałem jeszcze 4 dni, by trochę pozwiedzać, ale przede wszystkim kibicować kolegom. Jako sportowiec wiem, że doping kibiców jest bardzo ważny, to motywuje do jeszcze większego wysiłku.

I.B.: W całej naszej rozmowie mówimy głównie o sporcie. A nauka? Przecież jesteś młodym człowiekiem.





P.D.: Szkoła to bardzo ważny temat. Podstawówkę skończyłem w normalnym trybie w szkole z oddziałami integracyjnymi, gimnazjum również. Najtrudniej było w liceum, bo wtedy byłem już zawodnikiem kadry i miałem dużo treningów i obozów kondycyjnych. Na szczęście trafiłem na świetnych nauczycieli, którzy umożliwili mi kontynuowanie kariery, twierdzili, że reprezentując Polskę, reprezentuję również szkołę. Musiałem nadrabiać, zdawać materiał – na szczęście jestem na tyle zdolny, że było to możliwe. Maturę zdałem nieco później, ale na tyle dobrze, że dostałem się na fizjoterapię na AWF we Wrocławiu. Nie wiem, czy do końca świadomie, ale wybrałem sobie bardzo trudne i wymagające studia. Przez trzy lata borykałem się z godzeniem treningów i nauki. Przygotowywałem się do igrzysk w Paryżu w 2024 roku. W końcu musiałem podjąć decyzję – znowu po bardzo rzetelnej analizie szans. Jestem osobą, która robi wszystko na 100% – nie mogłem funkcjonować dalej w takiej formie i łączyć treningów z wyczerpującymi praktykami klinicznymi w szpitalach. To było niemożliwe. Ta decyzja była dla mnie najtrudniejsza. Rozstałem się z profesjonalnym sportem, postanowiłem zacząć czerpać radość z bycia studentem. Głowa zrobiła mi się lżejsza, luźniejsza, nie odczuwałem już takiej presji.

I.B.: A Twoje życie osobiste? Rodzina?

P.D.: Jestem młody, nie założyłem jeszcze rodziny, na razie chyba o tym nie myślę. Podziwiam rodzinę, z której pochodzę. Rodzice i brat to najważniejsze osoby w moim życiu. Jestem im wdzięczny za to, że uwierzyli we mnie i dali mi szansę na samodzielność. W całej drodze życiowej pozwolili mi wybierać i wspierali mnie. W rodzinie zawsze był obecny sport. Moja mama i tato są bardzo aktywni. To oni sprawili, że potrafię jeździć na tandemie, na nartach, gram na gitarze. Mam do nich ogromne zaufanie, myślę, że oni do mnie też.

W 2024 roku zachorowałem na nowotwór jądra, na szczęście często się badałem i został on wcześniej wykryty. Po 6 tygodniach od operacji mogłem już wchodzić do wody, ale nie z takim obciążeniem jak kiedyś. Apeluję do wszystkich młodych chłopców i mężczyzn, żeby się badali i obserwowali swoje ciało, bo wiem, co przeżywa człowiek, który słyszy diagnozę nowotworu – trzeba działać.

Obecnie podjąłem pracę. Jestem zatrudniony w wymiarze 0,5 etatu w Niezwykłym Domu we Wrocławiu. Pełnię w nim funkcję przewodnika. W wolne



dni chętnie wypoczywam, pływając w basenie dla przyjemności. Po zawodowym sporcie została mi obniżona odporność i słaba tolerancja chloru, ale ponoć wielu byłych zawodników tak ma. Czekam na konsultację alergologa.

I.B.: Co było dla Ciebie motywacją w tej całej sportowej drodze?

P.D.: Przede wszystkim to, że nie lubię nic nie robić, jestem bardzo skrupulatny. Jeśli coś zaczynam robić, to na 100%. Profesjonalny trening nie jest przyjemny, bo to jest ogromny wysiłek fizyczny, ale świadomość wygranej, stania „na pudle” i zdobycia medali jest bezcenna. Motywowała mnie ambicja, moje plany, moi rodzice i trenerzy, współzawodnictwo.

I.B.: Jakie masz plany na przyszłość?

P.D.: Wydawać by się mogło, że prozaiczne. Chciałbym bez komplikacji ukończyć studia, dalej się szkolić i pracować. Chciałbym być dobrym fizjoterapeutą, rozwijać się, pracować z ludźmi. Mieszkam w akademiku, więc wiem, jak bardzo

ważna jest ich obecność dla niewidomej osoby. Moim marzeniem jest własna działalność gospodarcza prowadzona z kolegą. On byłby moimi oczami.

I.B.: Przemku, trzymam za Ciebie kciuki. Cieszę się, że mogę pokazać innym ludziom, tak niepełnosprawnym, jak i pełnosprawnym, że marzenia się spełniają. Czasem tylko wymaga to od nas wielkiego wysiłku fizycznego i mentalnego. Czy zgodzisz się ze mną?

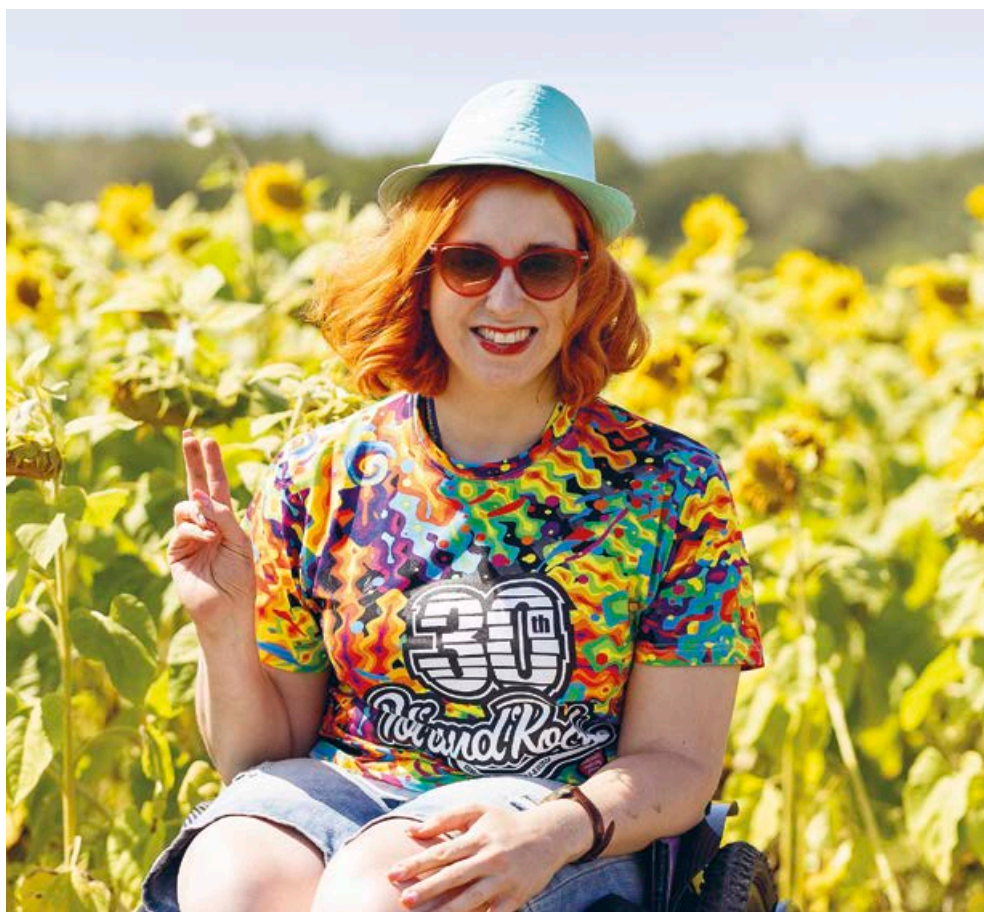
P.D.: Jak najbardziej i dlatego właśnie trzeba marzyć i dążyć do ich spełnienia.

I.B.: Dziękuję za rozmowę.

P.D.: Dziękuję.

Aleksandra – aktywne życie ponad ograniczeniami

Aleksandra Sendeka to aktywna i zaangażowana Ekspertka Praktycznej Dostępności, która mimo mózgowego porażenia dziecięcego nie rezygnuje z pełnego, ciekawego życia. Na co dzień przełamuje bariery – zarówno architektoniczne, jak i społeczne – działając na rzecz lepszej dostępności i edukacji społecznej. Skakała ze spadochronem, zdobywała góry, tańczy na wózku i wciąż podejmuje nowe wyzwania. Choć nie postrzega siebie jako superbohaterki i jest świadoma własnych ograniczeń, konsekwentnie realizuje to, co dla niej ważne.





Paweł Borowiecki: Czy możesz krótko opowiedzieć, na czym polega Twoja niepełnosprawność?

Aleksandra Sendecka: Od urodzenia mam mózgowe porażenie dziecięce, czyli w skrócie MPD. Ktoś kiedyś nazwał ten skrót: Mój Pierwszy Dżentelmen. Bardzo lubię to porównanie, bo żartuję, że jest to jedyny facet, z którym użeram się od urodzenia. Mój układ nerwowy działa jak kabel telefoniczny, który nie łączy, ponieważ w pewnych miejscach jest naderwany, uszkodzony. Właśnie dlatego wiele czynności wykonuję wolniej, a kiedy się spieszę lub czegoś boję, dopada mnie spastyka, czyli niekontrolowane, zwiększone napięcie mięśniowe. Bywa też, że wykonuję ruchy nie w tym kierunku, co trzeba. Na co dzień poruszam się przy balkoniku lub korzystam z wózka aktywnego, zwłaszcza w terenie. To w takim dużym skrócie.

P.B.: Jak radzisz sobie na co dzień ze swoją niepełnosprawnością? Czy ktoś Cię wspiera?

A.S.: Wiele rzeczy muszę planować z wyprzedzeniem. Wspierają mnie moi najbliżsi lub asystenci z różnych fundacji i stowarzyszeń, za co jestem im bardzo wdzięczna. Wiem, że nie każdy ma taką możliwość. Mam nadzieję, że już niedługo doczekamy czasów, w których dostęp do asystentury osobistej dla osób z niepełnosprawnością będzie normą, a nie przywilejem.

P.B.: Jakie bariery i trudności odczuwasz w życiu najbardziej?

A.S.: Jeśli chodzi o bariery fizyczne, to moje ciało zdecydowanie nie lubi pośpiechu. To pewien paradoks, bo nie przepadam ani za monotonią, ani za życiem w bezruchu – choć, jak każdy, czasem muszę odpocząć. Ze względu na moją niepełnosprawność ruchową trudne są dla mnie wszelkie bariery architektoniczne, których niestety wciąż jest wokół nas sporo. Myślę jednak, że najtrudniejsze do pokonania są bariery mentalne i społeczne.

P.B.: Interesuję się postawami wobec osób z niepełnosprawnościami. Śledzę je od strony naukowej i zauważyłem, że na przestrzeni kilku ostatnich lat ulegają one pozytywnym zmianom. Ciekawi mnie, jakie są Twoje spostrzeżenia i odczucia w tej kwestii?

A.S.: Jeśli mówimy o postawach, to chyba najbardziej denerwuje mnie uogólnianie i wrzucanie wszystkich osób z niepełnosprawnościami do jednego worka. Ciśnienie podnoszą mi też różne nieprzemyślane komentarze, zwłaszcza od starszych osób, typu: „Taka ładna, a na wózku”. Takich przykładów jest mnóstwo i trudno je wszystkie wymienić. Powiem szczerze, że kiedyś mnie one o wiele bardziej denerwowały i zdarzało mi się nawet komuś „odszczękiwać”. Jednak dzięki udziałowi w różnego rodzaju spotkaniach i konferencjach dotyczących niepełnosprawności nauczyłam się podchodzić do takich sytuacji spokojniej i mniej emocjonalnie. Lepiej też poznałam przyczyny tego typu postaw i zachowań. Doskonale wyjaśniał to m.in. dr Remigiusz Kijak na jednej z konferencji, w której brałam udział: jeśli ktoś gapi się na osobę na wózku albo powie coś niestosownego, wcale nie musi oznaczać to złych intencji. W większości przypadków ta osoba po prostu nie wie, jak się zachować.

To wszystko wynika z procesu osławiania społeczeństwa z niepełnosprawnością. Negatywne postawy bardzo często wynikają z braku kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami. Jeszcze 20 lat temu wiele z nich żyło



praktycznie zamkniętych w domach, a kontakt z osobami pełnosprawnymi był minimalny. Obecnie ulega to zmianom – zaczynamy coraz więcej mówić o naszych potrzebach, coraz bardziej udzielać się społecznie i, przede wszystkim, pokazywać się wśród ludzi.

Wiele osób postrzega nas przez pryzmat tego, jak pokazują nas media. Na szczęście obraz medialny powoli się zmienia – osoby z niepełnosprawnościami nie są już przedstawiane wyłącznie jako ci, którzy proszą o wsparcie na leczenie czy rehabilitację, ale coraz częściej jako aktywni ludzie, którzy robią wiele różnych rzeczy. Mimo to uważam, że jest jeszcze dużo do zrobienia, aby ten nasz wizerunek zmienić.

Media mają naprawdę ogromny wpływ na to, jak inni nas postrzegają. Bardzo ważna jest również edukacja społeczna. Warto uczyć ludzi, jak komunikować się ze sobą nawzajem.

Jeśli obie strony – osoby z niepełnosprawnością i osoby pełnosprawne – są otwarte zarówno na niesienie pomocy, jak i jej przyjmowanie, życie staje się o wiele łatwiejsze. Zamiast licytować się, kto ma lepiej, a kto gorzej, pomagajmy sobie wzajemnie i uczmy się od siebie.

Wiem, że całego świata od razu nie zbawię, ale mam też świadomość, że chociażby przez rozmowę z moimi rodzicami mogę dokonywać pewnych małych zmian krok po kroku. Każdy z nas inaczej patrzy na świat, inaczej go postrzega. Dlatego przestrzegałabym przed uogólnianiem i ocenianiem osób z niepełnosprawnością i w ogóle osób, które się w jakikolwiek sposób od nas różnią, np. ze względu na kolor skóry, wyznanie, pochodzenie czy poglądy. Zamiast uogólniać lub kierować się różnymi stereotypami, zawsze polecam, żeby daną osobę poznać indywidualnie, porozmawiać z nią. Wtedy dopiero możemy na jej temat wysunąć jakieś wnioski. Oczywiście, zdaję sobie sprawę, że nie z każdym będzie nam się dobrze rozmawiało. Są osoby, które polubimy bardziej, a inne mniej. I to jest zupełnie normalne. Każdy z nas ma inny charakter, wywodzi się z innego środowiska, gdzie indziej się wychowywał. Dlatego każdemu trzeba dać szansę i do każdego człowieka trzeba podchodzić indywidualnie.

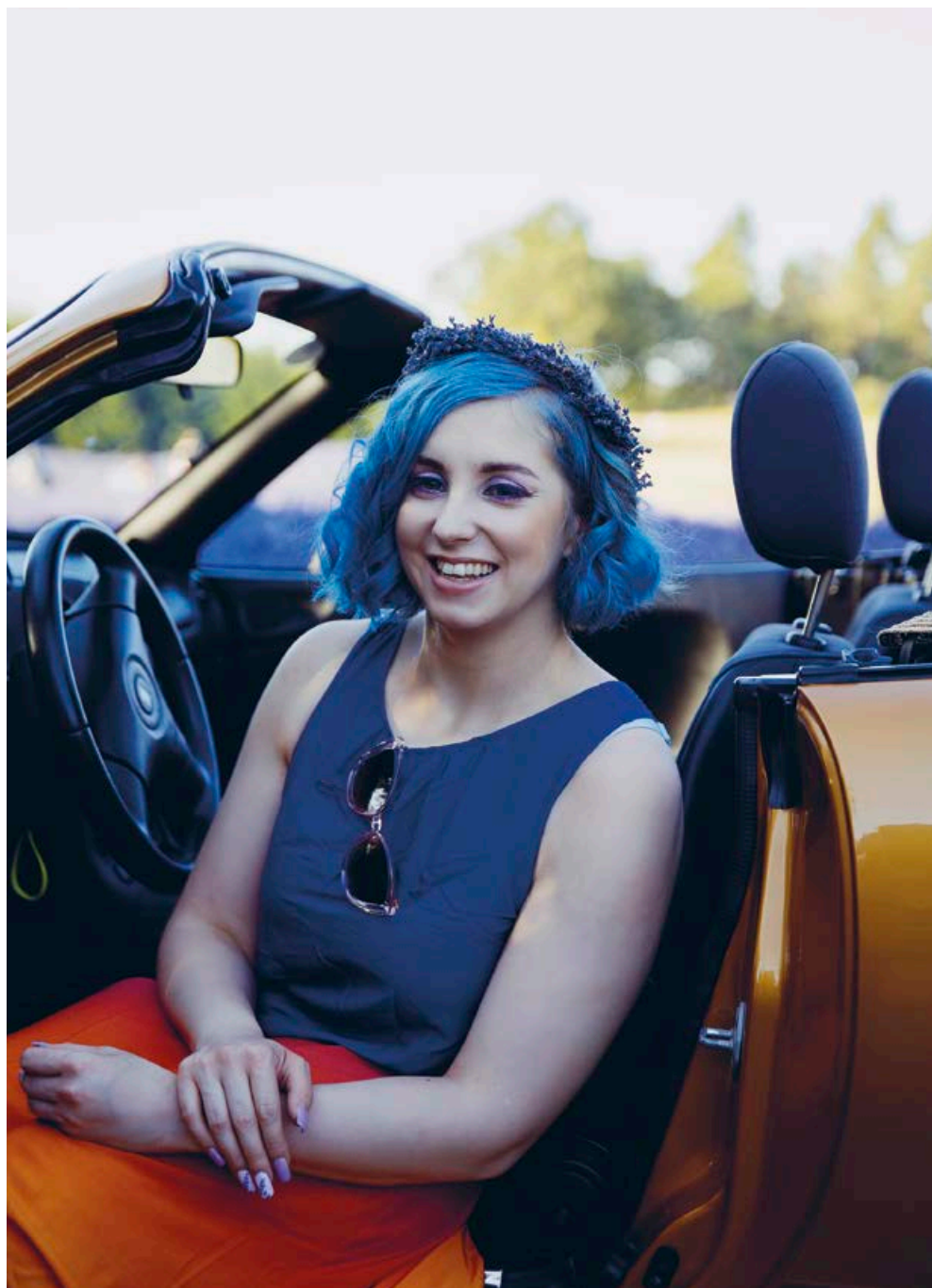
P.B.: Działasz na rzecz przełamywania barier i wspierania osób z niepełnosprawnościami. Jesteś Ekspertką Praktycznej Dostępności. Na czym polega ta funkcja?

A.S.: Bariery staram się przełamywać (z różnym skutkiem), dlatego że sama na co dzień się z nimi stykam. Kilka lat temu ukończyłam studia magisterskie na kierunku pedagogika. Od października 2024 r. studiuję na Uniwersytecie Wrocławskim zarządzanie projektami społecznymi. Pracuję zdalnie. Jestem jedną z Ekspertek Praktycznej Dostępności (EPD).

EPD jest to osoba z niepełnosprawnością lub szczególnymi potrzebami, która ukończyła specjalistyczne szkolenie i jest przygotowana do prowadzenia warsztatów, konsultacji i audytów w zakresie dostępności. Testuje i ocenia dostępność różnych miejsc, usług, produktów, aplikacji, stron internetowych z perspektywy użytkownika. Aktywnie uczestniczy w procesie tworzenia dostępnych rozwiązań, dzięki czemu produkty i usługi są faktycznie użyteczne dla wszystkich. Doradza organizacjom i zespołom projektowym w zakresie wdrażania rozwiązań zwiększających dostępność. Dzieli się swoją perspektywą i wiedzą o potrzebach osób z niepełnosprawnościami.

W moim przypadku wszystko zaczęło się od pewnego projektu, w którym brałam udział w kwietniu zeszłego roku. Odbiliśmy szkolenie z audytu i przeprowadziliśmy mini audyt na jednej z uczelni. Projekt zakładał m.in. branie udziału w bezpłatnych i płatnych inicjatywach, gdzie z perspektywy własnej niepełnosprawności i doświadczenia można było podzielić się dobrymi praktykami odnośnie do różnych dostosowań. Urządzaliśmy tzw. Cafe EPD, podczas których każda osoba robiła prezentację o sobie i dawała rekomendacje na temat dostępności. Na te spotkania przy kawie mógł przyjść każdy, kto chciał nas posłuchać. Pomimo że projekt się zakończył, grupa wciąż działa, a ja – kiedy tylko mogę – odpowiadam różne rozwiązania dotyczące dostępności. Na co dzień dużo podróżuję pociągami, więc często dzielę się spostrzeżeniami właśnie w tym obszarze. Byłam też zaproszona na konferencję PFRON, a niedawno – wraz z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności – uczestniczyłam w spacerze diagnostycznym w jednym z wrocławskich muzeów, podczas którego wspólnie wskazywaliśmy, co można jeszcze poprawić.

Moim zdaniem funkcja Eksperta/Ekspertki Praktycznej Dostępności jest potrzebna i ma wiele zalet. Może nie każdy ma tego świadomość, ale z dostępności wszyscy korzystamy lub skorzystamy w przyszłości, prędzej czy później. Zdecydowanie lepiej, żeby o dostępności mówił ktoś, kto na co dzień realnie styka się z różnymi barierami, niż osoba, która opiera swoją wiedzę wyłącznie na przepisach. Bo przepisy to jedno, a praktyka – zupełnie co innego.





Nie chodzi o to, by wypowiadać się w imieniu wszystkich, ale by mówić z perspektywy własnych doświadczeń. Idealnie, gdy znajomość przepisów idzie w parze z praktyką. Dlatego coraz więcej osób z niepełnosprawnościami zostaje Ekspertami i Ekspertkami Praktycznej Dostępności.

P.B.: Czym jeszcze się zajmujesz? Jakie posiadasz zainteresowania?

A.S.: Jeśli tylko mam czas i możliwość, biorę udział w różnych wydarzeniach związanych z dostępnością. W wolnych chwilach lubię medytować, pływać, chodzić na koncerty – na przykład PolandRock – oraz odwiedzać interesujące wystawy czy kino. Prowadzę na Facebooku grupę IKON – szeroko o kulturze. Bardzo lubię poznawać ciekawych ludzi. Stawiam też pierwsze kroki w modelingu. Kocham kolorowe ciuchy, co zresztą doskonale widać na moich zdjęciach.

P.B.: Zmieniłaś miejsce zamieszkania. To poważna zmiana w życiu człowieka, a tym bardziej dla osoby z niepełnosprawnością jest to spore wyzwanie. Czy mogłabyś opowiedzieć, co Cię skłoniło do tej zmiany?

A.S.: Zgadzam się. To było spore wyzwanie, nie tylko dla mnie, ale również dla moich najbliższych, z którymi się przeprowadziłam. Uważam, że wszystko dzieje się po coś. W 2015 roku byłam jedną z uczestniczek projektu „Akademii Życia” Fundacji Podaj Dalej im. Piotra Janaszka w Koninie. Uczyłam się tam samodzielności w mieszkaniach treningowych. To mnie skłoniło do dokonania pewnych zmian w moim życiu, bo rodzice nie są wieczni. Warmia i Mazury są cudne, ale moje serce skradł również Dolny Śląsk. W większym mieście jest na pewno łatwiej, jeśli chodzi o dostępność, transport czy dostęp do lekarza lub instytucji kulturalnych.

P.B.: Pamiętam, jak szkołę, w której pracuję, odwiedziła kiedyś grupa tancerzy z różnymi niepełnosprawnościami ze Stanów Zjednoczonych. Podziwianie ich występu było dla nas niesamowitym przeżyciem. Ty również masz taneczne doświadczenia – tańczyłaś zumbę na wózku. Skąd wziął się pomysł, by spróbować takiej formy aktywności?

A.S.: Uczęszczałam na zajęcia zumby przez kilka lat. Odkąd zaczęłam studia we Wrocławiu, już nie chodzę na nie, ale nie wykluczam, że kiedyś do tego wrócę. Gdy byłam w wieku dojrzewania, nie za bardzo lubiłam tańczyć. Nawet

w ogóle mi to nie przechodziło przez myśl. Wszystko zmieniło się, gdy podczas Akademii Życia w Koninie miałam okazję spróbować tańca na wózkach. Zajęcia trwały dwa miesiące i dały mi pierwszy impuls do działania. Później, kiedy przeprowadziłam się na Dolny Śląsk, szukałam czegoś, żeby nie siedzieć w domu, poznać nowych ludzi i wtedy właśnie trafiłam na zumbę. Byłam tam jedyną osobą na wózkach. Nie ukrywam, że miałam pewne opory na pierwszych zajęciach. Zastanawiałam się, czy to jest dla mnie i czy dam radę. Jednak z każdymi kolejnymi zajęciami prowadzonymi przez naszego instruktora Sebastiana coraz bardziej rozumiałam, że nie ma sensu się przejmować tym, jak wyglądam i jak się ruszam. Mam świadomość, że moje ruchy i cała motoryka różnią się od ruchów osób sprawnych – takie jest moje schorzenie i tego nie przeskoczę. Nie wykonam wszystkich ruchów tak, jak osoby sprawne. Ale z drugiej strony uczy to kreatywności i dzięki temu mogę bardziej improwizować. Mogę sobie wybierać, czy w danym momencie ruszam rękoma, czy robię obrót. Najważniejsze, że sprawia mi to przyjemność. To przecież w tańcu liczy się najbardziej.

Dzięki zajęciom zumby poznałam fajne osoby i mogłam brać udział w różnych akcjach charytatywnych. Osoby pełnosprawne miały również okazję lepiej mnie poznać i zobaczyć, że praktycznie rzecz biorąc, nie ma między nami żadnych różnic. I dla jednych, i dla drugich było to doświadczenie bardzo budujące. Mam też nadzieję, że osoby z niepełnosprawnością będą odważniejsze i może pomyślą o tym, by uczęszczać na jakieś zajęcia z osobami pełnosprawnymi. Ja ze swojej strony zapraszam do Twardogóry na zajęcia zumby. Oczywiście zdaję sobie sprawę, że nie wszystkie miejsca w Polsce są dostosowane dla osób na wózkach. Dlatego sprawdzajcie i próbujcie w różnych miejscach, w miarę możliwości. Bardzo bym chciała, aby wszystkie osoby mogły na równi uczestniczyć w różnych wydarzeniach artystycznych i kulturalnych. A jeśli chodzi o artystów z niepełnosprawnościami, to mam nadzieję, że z czasem pójdziemy za przykładem innych krajów i będą oni bardziej promowani i wspierani.

P.B.: Skoczyłaś ze spadochronem. Czy mogłabyś opowiedzieć o tym ekstremalnym doświadczeniu?

A.S.: Miałam taki plan, że gdy skończę 30 lat, to skoczę ze spadochronem. Pandemia trochę to opóźniła, ale lepiej późno niż wcale. Gdybyś chciał mnie zapytać, czy skok ze spadochronem jest dla każdego, to odpowiem, że jest to kwestia

bardzo indywidualna. Generalnie skok osoby z niepełnosprawnością ruchową jest możliwy. Jeśli ktoś ma ochotę spełnić to marzenie, to trzeba zrobić to z głową i odpowiednio się przygotować. Na początku najlepiej skonsultować się z lekarzem, aby upewnić się, czy nie mamy jakichś przeciwwskazań zdrowotnych. Jest to skok z ok. 4000 m, więc związany jest z ogromną różnicą ciśnień. Przeciwwskazaniami mogą być duże deformacje kręgosłupa, problemy z ciśnieniem lub choroby serca. Uważać powinny także osoby mające wady wzroku, ze względu na wzrost ciśnienia wewnątrzgałkowego. Zasadniczo osoby, które noszą okulary lub soczewki, mogą skoczyć ze spadochronem. Ja konsultowałam się z moim fizjoterapeutą i lekarzem okulistą, ponieważ przeszłam operację wzroku. Następnie warto skontaktować się z danym ośrodkiem spadochronowym i spytać, czy skok osoby z niepełnosprawnością byłby u nich możliwy.

Oczywiście nie skoczyłam sama, lecz z instruktorem, który był przypięty do mnie specjalną uprzężą. Dostałam specjalne gogle ochronne, kombinezon i kask. Dzięki temu wszystko odbyło się w bezpiecznych warunkach. Ważne jest również, żeby przed skokiem mocno odchylić głowę do tyłu. Ma to na celu udrożnienie dróg oddechowych i zabezpieczenie kręgów szyjnych przed uszkodzeniem. Wraz z instruktorem wyskoczyliśmy z samolotu, a następnie spadaliśmy przez ok. 30 sekund. Dobrze zaopatrzyć się w zatyczki do uszu, gdyż pęd powietrza jest ogromny i bolą uszy. Najpierw otworzył się główny spadochron, a następnie – zapasowy, co pozwoliło na swobodne opadanie. Myślę, że to był właśnie najpiękniejszy moment. Wtedy można podziwiać z góry wszystkie widoki. Jest to naprawdę nieziemskie uczucie. Na koniec następuje lądowanie. Dla mnie ono, jak i wyskok z samolotu, były najbardziej stresujące. Eksperci twierdzą, że skok ze spadochronem jest znacznie bezpieczniejszy niż skok na bungee. Przy każdej ekstremalnej aktywności istnieje jednak pewne ryzyko, z którym trzeba się liczyć.

Czasami jednak warto zaryzykować i spróbować. Życie mamy tylko jedno.

P.B.: Brałaś też udział w wyprawie na Wielką Sowę. Opowiedz, proszę, o swoich wrażeniach.

A.S.: W „chodzeniu” po górach pomógł mi specjalny wózek i wolontariusze ze Stowarzyszenia Łączą Nas Góry. Taki wózek przeznaczony do przemieszczania się w górach przypomina trochę nosze na trzech kołach – jednym z przodu



i dwoma z tyłu. Osoby z przodu ciągną za liny, a z tyłu pchają wózek i w ten sposób razem się wspinamy. Trochę trzęsie, ale jest to niebywałe przeżycie. Wielki szacunek i podziękowania dla ludzi, którym chce się zorganizować takie wyprawy, a przede wszystkim dla wolontariuszy. Zdałam sobie sprawę, że jest to dla nich nie lada wysiłek. Są to jednak osoby o wielkich sercach, które robią to z pasją.

Wyprawa na Wielką Sowę była moim drugim wyjściem w góry, ale pierwszym ze Stowarzyszeniem. Wrażenia były dla mnie niesamowite. Byłam uczestniczką 120-osobowej grupy. W wyprawie brały udział osoby w różnym wieku, z różnymi niepełnosprawnościami, a także całe rodziny z dziećmi. Bardzo się cieszę, że miałam możliwość wziąć udział w takim niezwykłym wydarzeniu i mam nadzieję, że nie był to ostatni raz.

P.B.: Jesteś osobą niezwykle aktywną i pozytywnie nastawioną do życia. Co lub kto najbardziej motywuje Cię do działania i dodaje pozytywnej energii?

A.S.: Na pewno chciałabym zaznaczyć, że nie jestem superbohaterem w pelerynie czy lateksie. Bardzo mi miło, gdy słyszę, że kogoś do czegoś inspiruję. Tak jak każdy z nas, mieszm raz lepsze, raz gorsze dni i nie zawsze jestem aktywna. Staram się jednak w życiu nie popadać w nudę. Jestem otwarta na różne formy ruchu, jeśli tylko zdrowie mi na to pozwala. Bardzo ważne jest również wsparcie osób, dzięki którym mogę realizować różne aktywności. Marzy mi się lot balonem i powrót do nurkowania, którego już kiedyś próbowałam. Czas pokaże, jak będzie.

Kiedyś często wspominałam, że „ograniczenia są tylko w naszej głowie”. Z biegiem czasu przekonałam się, że jest to wyświechtany slogan, który może być dla wielu osób przykry i szkodliwy. Jesteśmy różni. Mamy różne ograniczenia, możliwości i różne wsparcie. Na moją aktywność wpływa moja obecna sytuacja i ludzie, którymi się otaczam. Mam do nich szczęście. Życzę tego każdemu. Myślę, że z pozytywnym nastawieniem łatwiej znosić pewne trudności. Cały czas się tego uczę.

Co do motywacji, to myślę, że jest to kwestia bardzo indywidualna. Na każdego działa co innego. Z codziennych rzeczy najbardziej motywują mnie muzyka, zakupy i czekolada, bo ona nie pyta, a zawsze rozumie (śmiech). A tak serio, to motywują mnie moi najbliżsi oraz pozytywni ludzie, którzy są sobą, mają własny sposób na życie i nie idą utartymi schematami.

P.B.: Czy masz jakieś osiągnięcie, z którego jesteś najbardziej dumna?

A.S.: Tak. To przeprowadzka i podjęcie kolejnych studiów. Ale nie warto osiadać na laurach, bo nie wiemy, czym nas jeszcze życie zaskoczy.

P.B.: Dziękuję za spotkanie i inspirujące refleksje.

A.S.: Dziękuję bardzo.

Mirosław – wczoraj, dziś i jutro

Mirosław Wierchowski, po ciężkim wypadku w dzieciństwie, który wymagał wielu operacji i rehabilitacji, nauczył się patrzeć na życie z dystansem i humorem. Pomimo trudnych początków w szkole i reakcji otoczenia, rozwijał się edukacyjnie i zawodowo, zdobywając doświadczenie w różnych branżach i pełniąc funkcje publiczne. Ważną częścią jego życia jest działalność charytatywna i wolontariat – aktywnie wspiera fundacje pomagające osobom samotnym, niepełnosprawnym oraz zagrożonym wykluczeniem społecznym. Podkreśla, że życie należy przeżywać w pełni, ucząc się na trudnych doświadczeniach i wykorzystując każdą nadarzającą się okazję.



Magdalena Milczarek: Zaczniemy od początku. Jakim byłeś dzieckiem – niesfornym czy spokojnym?

Miroslaw Wierzchowski: Z tego, co wiem, mówiono o mnie, że byłem żywym srebrzem – wszędzie mnie było pełno, wszędzie wchodziłem, czegoś szukałem, wszystkiego byłem ciekawy. Ale niestety do czasu. Gdy miałem dwa lata, uległem poważnemu wypadkowi – w pożarze domu. To wydarzenie całkowicie odmieniło moje życie, dosłownie obróciło je o 180 stopni. Dopiero z perspektywy czasu widzę, jak bardzo wpłynęło na wszystko, co później się wydarzyło.

Nie powiem, że było to coś wyłącznie złego. Gdybym dziś mógł coś zmienić, nie wiem, czy bym to zrobił. Przeżyłem życie tak, jak chciałem – i jestem z niego zadowolony, dumny. Myślę, że gdyby nie ten wypadek i przeciwności losu, być może nie byłbym tym człowiekiem, którym jestem teraz. Może nie doszedłbym do tego, do czego doszedłem, nie zobaczyłbym tylu pięknych miejsc, nie poznał tylu wspaniałych ludzi. Tak potoczyło się moje życie – i ja je po prostu przyjmuję takim, jakie jest. Uważam, że życie trzeba kreować samemu, wziąć tego przysłowiowego byka za rogi, zamiast biernie czekać, co przyniesie los.

Po wypadku przez rok leżałem w szpitalu. Przeszedłem dziesięć operacji ratujących życie, w tym amputację palców, ponieważ pojawiła się martwica. Początkowo lekarze rozważali amputację obu rąk do łokcia, ale ostatecznie zdecydowano, że najpierw usuną same palce i będą obserwować rozwój sytuacji. Na szczęście dalsza amputacja nie była potrzebna. Operacje wykonano w Szpitalu Dziecięcym w Olsztynie.

Po wyjściu ze szpitala musiałem nauczyć się życia od nowa. Moje ręce nie były chwytnie, więc konieczna była codzienna rehabilitacja. Mama kupowała mi klocki LEGO, abym podczas zabawy jednocześnie ćwiczył chwyt i rozwijał sprawność manualną.

M.M.: Jak wyglądała kwestia kontaktów z kolegami i koleżankami po Twoim powrocie ze szpitala? Jak reagowali na Ciebie rówieśnicy?

M.W.: Szczerze mówiąc, niewiele pamiętam z tamtego okresu. Byłem wtedy małym dzieckiem, a po wypadku spędziłem w szpitalu cały rok. Można powiedzieć, że mój umysł został wtedy jakby „wyczyszczony” – przez długi czas tylko leżałem i patrzyłem w sufit.

Moi rodzice odwiedzali mnie codziennie. Lekarze uprzedzali ich, że przy tak rozległych poparzeniach organizm doznaje ogromnego szoku. Mózg, otrzymując olbrzymią dawkę informacji o bólu, może się po prostu „zbuntować” i zablokować pozostałe funkcje życiowe. Zdarza się, że ludzie umierają przy poparzeniu zaledwie 30–40% powierzchni ciała. Śmierć nie następuje wtedy bezpośrednio od bólu, lecz przez informację, którą mózg wysyła do organizmu – o wyłączeniu funkcji życiowych.

Na szczęście przeżyłem i wróciłem do domu.

Nie ukrywam, że gdy wychodziłem gdzieś z rodzicami, ludzie często oglądali się za mną. Byłem inny. Reakcje były przeróżne – od pokazywania palcami, przez śmiech, płacz, aż po ucieczkę. Dziś rozumiem, że to były spontaniczne reakcje, wynikające z zaskoczenia czy lęku. Nie oceniam tych ludzi, bo sam nie wiem, jak bym zareagował, gdybym pierwszy raz zobaczył siebie po wypadku. Wiele zależy od tego, jak ktoś został wychowany i jakie ma doświadczenia.

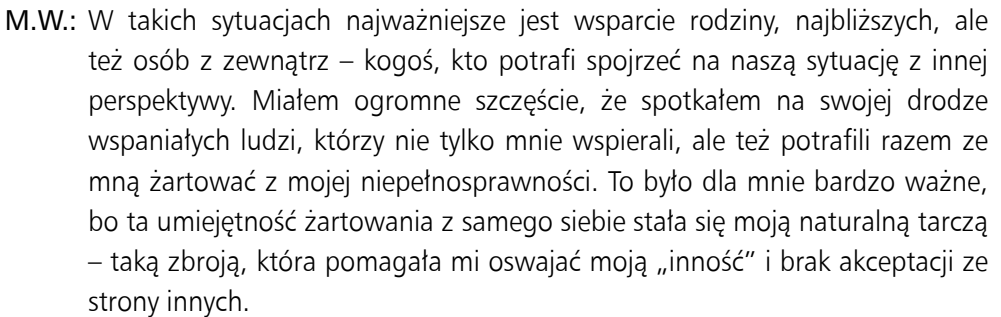
Nie pamiętam dokładnie reakcji rodziny czy sąsiadów na mój widok, ale doskonale pamiętam swoje emocje, gdy poszedłem do szkoły. Do nauki przystąpiłem nieco później, choć dzięki bratu, który już wtedy chodził do szkoły, potrafiłem czytać i pisać.

Początki były jednak bardzo trudne – wręcz traumatyczne. Dzieci są szczere i bezpośrednie, mówią to, co myślą, bez refleksji, czy kogoś mogą zranić. Pamiętam, jak za pierwszym albo drugim razem, gdy wszedłem na korytarz szkolny, wszystkie dzieci odsunęły się pod ściany. Zapanowała cisza i atmosfera strachu, a niektóre dziewczynki zaczęły płakać. Nie rozumiałem, co się dzieje.

Dopiero później dowiedziałem się, że jeden z chłopców powiedział pozostałym, że jeśli dotknie ich „ten poparzony”, to umrą. Dzieci, nie wiedząc, czy to prawda, po prostu się bały.

Po tym wydarzeniu przez długi czas nie chciałem chodzić do szkoły. Byłem zdruzgotany – jako dziecko nie potrafiłem sobie tego wytłumaczyć ani zrozumieć, dlaczego inni reagują w taki sposób. To był zdecydowanie najtrudniejszy etap mojego życia.

M.M.: Myślę, że zrozumienie powodu odtrącenia czy odrzucenia jest dla każdego trudne, a szczególnie dla małego dziecka. Jak sobie z tym poradzić?



Pamiętam wiele takich zabawnych sytuacji. Jedna z nich wydarzyła się jeszcze w czasach studenckich. Siedzieliśmy ze znajomymi w klubie, śmialiśmy się, rozmawialiśmy, a obok przy stoliku siedziała inna, równie duża grupka



studentów. W pewnym momencie zrobiło się cicho, rozmowy ustały i nagle jedna dziewczyna z tej drugiej grupy odwróciła się do mnie, trzymając w ręku papierosa, i zapytała:

– Masz ogień?

Gdy odwróciłem się do niej, trochę się zmieszała, a ja z uśmiechem odpowiedziałem, że w tej chwili nie mam ognia, ale kiedyś miałem go bardzo dużo. W tym momencie rozległ się gromki śmiech całego towarzystwa.

Kiedy byłem już trochę starszy, przeszedłem zabiegi operacyjne, które miały mi ułatwić życie. Okazało się, że śpię z otwartymi oczami – o czym sam nie wiedziałem. Wyszło to na jaw, gdy podczas nieobecności rodziców pilnowała mnie sąsiadka. W nocy weszła do pokoju, żeby sprawdzić, czy śpię, i zobaczyła, jak leżę bez ruchu z otwartymi oczami. Przeraziła się, bo myślała, że nie żyję. Dopiero gdy podeszła bliżej, zobaczyła, że oddycham.

Jednym z moich pierwszych zabiegów była więc rekonstrukcja powiek ze skóry pobranej z obojczyków. Później była operacja brody, następnie dłoni



– miały one na celu pogłębienie uchwytu i wyodrębnienie czegoś na kształt kciuka. Łącznie przeszedłem około dziesięciu zabiegów, wszystkie po to, by ułatwić mi codzienne funkcjonowanie.

Wszystkie operacje wykonano w Warszawie i – jak na tamte czasy – były to zabiegi bardzo nowatorskie. Pierwszy odbył się w 1978 roku, a ostatni, gdy byłem już w liceum. Na stole operacyjnym spędziłem sporo czasu. Widziałem też wiele osób cierpiących z powodu różnych zniekształceń i defektów – to również dawało do myślenia.

Kiedy wychodziłem ze szpitala, cieszyło mnie dosłownie wszystko: śpiew ptaków, powiew wiatru, szczekanie psa, szum wody... W takich chwilach człowiek patrzy na świat tak, jakby narodził się na nowo.

M.M.: Co było dalej po ukończeniu szkoły podstawowej?

M.W.: Po skończeniu podstawówki wiedziałem, że nie pójdę do pracy fizycznej, więc muszę się dalej uczyć. W zasadzie uczyłem się bardzo dobrze – miałem świadectwa z czerwonym paskiem, jeździłem na różne olimpiady: polonistyczne, biologiczne, matematyczne.

Przez moją niepełnosprawność zawsze chciałem robić wszystko lepiej, coś komuś udowodnić, a przede wszystkim sobie. Nawet w sporcie okazywało się, że często byłem lepszy od swoich rówieśników.

Poszedłem do Liceum Ogólnokształcącego nr 4 w Olsztynie i bardzo dobrze wspominam ten czas. Po maturze rozpocząłem studia na kierunku zootechnika w Akademii Rolniczo-Technicznej w Olsztynie, a później ukończyłem zarządzanie i marketing na obszarach wiejskich na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim.

Poza tym zrobiłem kilka studiów podyplomowych, w tym studia MBA (Master of Business Administration). Całe życie chciałem się uczyć i rozwijać, bo zawsze powtarzałem sobie: „Jeśli nie teraz, to kiedy?”.

M.M.: Jak wspominasz rozwój swojej ścieżki zawodowej?

M.W.: Jeśli chodzi o moją ścieżkę zawodową, to była ona dosyć ciekawa. Kiedy słyszę, że ktoś długo szuka pracy, przebiera, zastanawia się, to uśmiecham się pod nosem, bo przypomina mi się moja pierwsza praca. Zaraz po studiach wymyśliłem, że muszę jak najszybciej iść do pracy, do ludzi, żeby coś zacząć robić – póki mam energię i chęci, żeby nie osiąść na laurach.

Pierwsza moja praca była w Bielicach, więc kawał drogi od domu. To była firma produkująca wodę mineralną i soki. Co prawda był to zakład pracy chronionej, ale pojechałem na rozmowę i od razu mnie przyjęto.

Natomiast, co ciekawe – żeby tam dotrzeć, musiałem najpierw dojechać autobusem na dworzec (około 30 minut), potem wsiadałem w pociąg, później przesiadka na kolejny pociąg, a na końcu jeszcze około kilometr pieszo. Od drzwi domu do drzwi pracy zajmowało mi to równe 2,5 godziny. I tak przez pięć dni w tygodniu przez jedenaście miesięcy. Dlatego kiedy słyszę, że ktoś spóźnia się do pracy, bo „ma daleko”, to trochę mnie to irytuje. Ja staram się być zawsze punktualny, bo uważam, że to wyraz szacunku dla drugiej osoby. W kolejnej firmie „Czmuda S.A.” pracowałem przeszło 13 lat i tam pełniłem różne funkcje, m.in. specjalista w biurze przygotowania produkcji, byłem pełniącym obowiązki kierownika oraz specjalistą ds. kontraktów (wycena, negocjacje, rozliczanie). Później wystartowałem w wyborach na wójta mojej gminy – to był przełomowy moment w moim życiu, bo musiałem wyjść do ludzi, którzy mieli mnie oceniać i którym chciałem pokazać, że nie wyglądam się liczy, tylko skuteczność, pracowitość i uczciwość. Na pierwszym spotkaniu wyborczym, które odbywało się w mojej miejscowości, zatkało mnie kompletnie – nie wiedziałem, co powiedzieć. Ale kolejne wystąpienia były już coraz bardziej swobodne. Oczywiście byli też tacy, którym mój wygląd przeszkadzał, ale wiedziałem, że najważniejsze są efekty działania i sposób, w jaki traktuję ludzi. Kandydat, który wygrał wybory kilka lat później, znał mnie, pamiętał mój start w wyborach i wiedział, co sobą reprezentuję, więc zaproponował mi pracę – najpierw jako asystent, a później zostałem jego zastępcą. Następnie pełniłem funkcję Zastępcy Wojewódzkiego Komendanta ds. organizacyjno-administracyjnych w Warmińsko-Mazurskiej Wojewódzkiej Komendzie Ochotniczych Hufców Pracy.

M.M.: Masz bardzo bogate doświadczenie zawodowe, ale wiem, że równie ważną częścią Twojego życia jest działalność charytatywna i wolontariat. Powiesz coś więcej?

M.W.: To prawda, od lat angażuję się w różne formy pomocy. Działam m.in. w Fundacji Człowiek Dobro, Fundacji Wolne Miejsce, Fundacji Drużyna Wielkich Serc, Fundacji Nasze Szczęsne, a także w akcjach takich jak Szlachetna Paczka



czy Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy. Kiedy komuś pomagam i widzę jego uśmiech, sam też czuję się lepiej. W zasadzie to jest tak, że pomagając innym, pomagam również sobie. Może brzmi to dziwnie, ale w moim przypadku to naprawdę działa. Ludzie pomagają z różnych powodów, ale ja wierzę w to, że dobro wraca. To może być utarty slogan, ale dla mnie jest prawdziwy. Mój przyjaciel często powtarza: „Uśmiechaj się do życia, a życie uśmiechnie się do ciebie” – i coś w tym jest. Łatwiej jest żyć, gdy patrzy się na świat przez trochę bardziej różowe okulary. Pomoc drugiemu człowiekowi daje ogromną satysfakcję i radość. Poza tym poznaje się wtedy wspaniałych ludzi, którzy wyznają podobne wartości. To bardzo motywujące.

M.M.: Szlachetna Paczka i Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy są wszystkim znane, ale możesz przybliżyć ideę Fundacji Wolne Miejsce?

M.W.: Fundacja Wolne Miejsce powstała ponad 20 lat temu, kiedy jej założyciel, Mikołaj Rykowski, zaprosił samotnego sąsiada na Wigilię. Z czasem ta prosta, ale



piękna inicjatywa przerodziła się w ogólnopolskie wydarzenie, które dziś działa nie tylko w Polsce, ale także za granicą.

Głównym celem fundacji jest organizacja świąt dla osób samotnych – Wigilii i Śniadań Wielkanocnych. Jednak działalność fundacji na tym się nie kończy. Na co dzień prowadzi ona bezpłatne dyżury wsparcia psychologicznego, terapeutycznego i prawnego.

Siedziba fundacji mieści się w Katowicach, gdzie działa tzw. Społeczne Ministerstwo ds. Samotności. To wyjątkowe miejsce, które realnie pomaga osobom w potrzebie, zarówno duchowo, jak i praktycznie.

Działalność fundacji obejmuje dziś już około 40 miast w całej Polsce. Fundacja jest też zawsze tam, gdzie pojawia się potrzeba pomocy – tam, gdzie trzeba po prostu być.

M.M.: Jak powstała Fundacja Człowiek Dobro?

M.W.: Fundację założyłem wspólnie z moim przyjacielem, Piotrem Duliszewskim. W swoich działaniach wspieramy również Fundację Wolne Miejsce, ale realizujemy też własne inicjatywy. Organizujemy m.in. Olsztyńską Noc Duchów – wydarzenie dla około 700 osób, przybliżające kulturę dawnych Słowian. W Lubajnach pod Ostródą współtworzymy także Slavia Festival, utrzymany w klimacie słowiańskim, a w planach mamy bieg charytatywny, z którego cały dochód przeznaczymy na doposażenie jednej z wiejskich szkół. Starannie budujemy markę fundacji, pozyskujemy środki zewnętrzne i rozwijamy różne obszary działalności. W ramach naszych działań prowadzimy m.in. poradnictwo prawno-psychologiczne, szkolenia z zakresu przeciwdziałania mobbingowi, dyskryminacji, a także działania na rzecz aktywizacji zawodowej kobiet i mężczyzn. Wspieramy dzieci i młodzież, osoby z niepełnosprawnościami oraz te zagrożone wykluczeniem społecznym. Przeciwdziałamy marginalizacji, pomagamy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej, starając się wyrównywać szanse i nieść mądrą, przemyślaną pomoc. Tworzymy działania społeczne, budujemy wspólnotę – pomagamy z głową i sercem.

M.M.: Czym w takim razie zajmuje się Fundacja Drużyna Wielkich Serc?

M.W.: To naprawdę niesamowita inicjatywa, która powstała z potrzeby serca. Kilka lat temu, podczas swojego pierwszego meczu seniorskiego, jeden z zawodników zderzył się z własnym bramkarzem i doznał poważnego złamania kręgosłupa. Było to bardzo dramatyczne – został zabrany do szpitala helikopterem, a lekarze przewidywali, że prawdopodobnie będzie osobą leżącą, wymagającą całkowitej opieki. Wtedy rodzina i znajomi postanowili zorganizować mecz charytatywny, z którego dochód przeznaczono na rehabilitację zawodnika. Pierwszy mecz odbył się w Olsztynie, na Stadionie Stomil. To wspaniała inicjatywa. Był to prawdziwy festyn z licytacjami i atrakcjami – w wydarzeniu wzięli udział parlamentarzyści, działacze, radni ponad podziałami – grali ze sobą, a nie przeciwko sobie. Po tym wydarzeniu zaproszono drużynę do kolejnych miast, by organizować podobne pikniki i festyny. Z czasem powstała regularna działalność – były lata, że graliśmy 10–15 meczów rocznie w różnych miejscach, zawsze zbierając fundusze dla potrzebujących. Wydarzenia mają formę pikników, w których uczestniczą całe rodziny – to nie tylko sport, ale też wspólnota i radość pomagania.

M.M.: Wiemy już, jak było wczoraj, wiemy, jak jest dziś, a jak będzie jutro? Jakie masz plany?

M.W.: Moim bakcylem zawsze były podróże. Byłem w wielu krajach, odwiedziłem mnóstwo miejscowości, bo podróże naprawdę kształcą. Jeśli ktoś nigdy nigdzie nie był, a tylko o tym marzy, zachęcam: po prostu trzeba pojechać. Zobaczyć, jak ludzie żyją, złapać dystans, przekonać się, że świat może wyglądać inaczej, że istnieją inne kultury. Chcę zwiedzać dalej, bo wciąż jest mnóstwo miejsc do zobaczenia. Staram się wybierać nowe kierunki, choć są miejsca, do których z chęcią wróciłbym jeszcze raz – na przykład do Barcelony. Trzeba iść do przodu. Sport, ludzie, podróże i wolontariat – to wszystko daje mi siłę i napędza do działania. Trzeba działać, nie czekać biernie, bo rzadko coś przychodzi samo. Jeżeli nie zrobisz pierwszego kroku, nie szukasz okazji, trudno coś osiągnąć. Ale jeśli dasz losowi i światu możliwość, by cię znalazł, by wyciągnął do ciebie rękę, wszystko staje się łatwiejsze. Dlatego uważam, że trzeba wychodzić z domu, uśmiechać się do ludzi, być życzliwym i uczynnym. Czy mam plany? Tak, zawsze mam plany. Czasem nie wszystkie można zrealizować, ale bez planów nie wiadomo nawet, w którym kierunku iść.

M.M.: Czyli stojąc w miejscu, tak naprawdę cofamy się?

M.W.: Dokładnie. Czasem pomysły przychodzą spontanicznie. Ja wychodzę z założenia, że nawet jeśli w życiu dzieje się coś złego, to zawsze jest po coś – i trzeba z tego wyciągnąć wnioski, jakąś myśl, mądrość. Zawsze może być gorzej, więc trzymam się zasady szklanki do połowy pełnej. Jeżeli coś się kończy, to coś się też otwiera. Czasami kogoś tracimy w naszym życiu, co robi miejsce dla kogoś innego; czasami coś tracimy, a chwilę później coś zyskujemy. Nie możemy się poddawać. W życiu piękne jest też to, że okazje i sytuacje, które możemy wykorzystać, przychodzą nagle, niespodziewanie.

Jeśli chodzi o plany, na pewno będziemy rozwijać naszą Fundację Człowiek Dobro – mamy kilka pomysłów i piszemy projekty. Zawsze patrzę w przyszłość optymistycznie i widzę ją w jasnych barwach. Wciąż przede mną wiele wspaniałych rzeczy. Chociaż już niby swoje lata mam (śmiech), to tego, co przeżyłem, nikt mi nie zabierze i nie żałuję, natomiast ciągle uśmiecham się do przyszłości. Czekają mnie podróże i ciekawa praca – obecnie nie pracuję, ale aktywnie szukam nowych możliwości i wiem, że wkrótce się uda. Jest jeszcze

wiele rzeczy do zrobienia, wiele osób do poznania, wiele miejsc do odwiedzenia, wiele radości i uśmiechu. Tak podchodzę do życia i wszystkim tego życzę: nie bójmy się iść do przodu, róbmy codziennie coś nowego. Najgorszy jest zastój, marazm. Szukajmy wokół siebie ludzi życzliwych, którzy dadzą nam energii, bo czasami jej brakuje, a są chwile, kiedy potrzebna jest pomocna dłoń. Właśnie o to chodzi, żeby po prostu żyć – żyć pełnią życia.

M.M.: Nikt za nas nie przeżyje naszego życia.

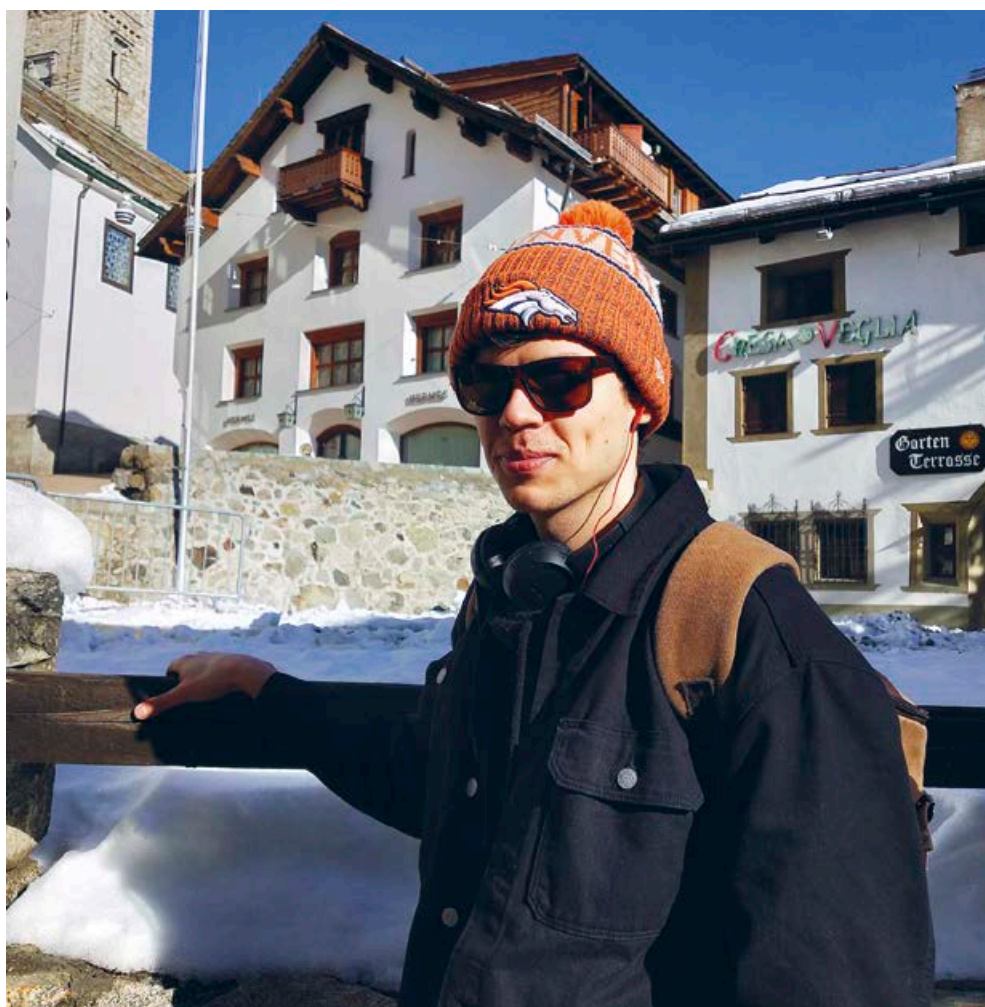
M.W.: W pełni się zgadzam. Nikt nie zna nas lepiej niż my sami. W dzisiejszych czasach w Internecie można znaleźć mnóstwo filmików o osobach, które przeszły wiele tragedii, a mimo to sobie radzą, więc nie oglądamy się, korzystamy z tego i żyjemy tu i teraz. Oczywiście, czasami trzeba pozwolić sobie na gorsze chwile, ale nie można mieć o to do siebie wyrzutów. Aby zrozumieć ból i cierpienie, a potem łatwiej wstać z dołka, trzeba czasem popłakać. Każdy ma takie momenty – nawet aktorzy z pierwszych stron gazet, których depresję postronni ludzie mogli dostrzec dopiero po latach. Nigdy nie wiemy, co nas spotka, dlatego ważne jest, jak na to reagujemy. Ważne jest, co zrobimy w życiu, gdy napotykamy przeszkody – możemy się załamać i siedzieć w domu albo kopnąć te kłody dalej i iść do przodu. Czasem nawet nie sam cel jest najważniejszy, lecz droga – nasze życie, wyzwanie i przygoda.

M.M.: Bardzo dziękuję za rozmowę. Twoja historia przypomina, co w życiu jest naprawdę ważne.

M.W.: Dziękuję bardzo.

Tomek – przez miasto na hulajnodze

Tomek Wojaczyński choruje na stwardnienie rozsiane i porusza się przy pomocy hulajnogi, która ułatwia mu funkcjonowanie na co dzień. Mimo choroby prowadzi aktywne życie zawodowe, realizuje projekty filmowe, podróżuje i wytrwale dąży do realizacji swoich planów. W rozmowie opowiada o diagnozie, trudnościach, jakie napotyka w przestrzeni publicznej oraz o tym, jak udało mu się zbudować nowe życie oparte na pasji i determinacji.



Dorota Skubis: Umówiliśmy się na rozmowę w krakowskim Ogrodzie Botanicznym i już przy wejściu napotkaliśmy na pierwszą barierę – administracyjną.

Tomek Wojaczyński: To są najczęstsze bariery. Tutaj pokazałem legitymację inwalidzką i dowiedziałem się, że mogę wejść za darmo, ale nie mogę wprowadzić hulaj-nogi. Tymczasem ja się na niej na co dzień poruszam lub o nią wspieram, natomiast bez niej mogę pokonać tylko niewielki dystans. Na szczęście – chociaż po długiej rozmowie – zostałem wpuszczony. Są takie absurdy, że nawet gdy ludzie rozumieją mój problem, to system jest nieugięty. Kiedyś, na dworcu, policjant na mnie krzyczał, przeklinając, że jadę na hulajnodze. Gdy mu powiedziałem, że jestem niepełnosprawny, on i tak – nadal przeklinając – kazał mi zejść.

D.S.: Chorujesz na stwardnienie rozsiane – SM. Kiedy pojawiły się pierwsze objawy?

T.W.: W 2014 r. w czasie studiów miałem przez pewien czas problem z utrzymaniem równowagi, ale to szybko minęło i do dziś się zastanawiam, czy to był początek choroby. W 2016 r. zacząłem mieć duże problemy z chodzeniem i przez pół roku leczyłem się u ortopedy, myśląc, że przyczyna leży w kręgosłupie. Ponieważ nie nastąpiła poprawa, to poszedłem na rezonans głowy, a tydzień później byłem już w programie lekowym. Mam kuzynki, które dłużej niż ja chorują na SM i to one pokierowały mnie tak, żebym szybko rozpoczął leczenie.

D.S.: Jakie miałeś myśli po usłyszeniu diagnozy?

T.W.: Niedługo po tym zdarzeniu zmarł mój ojciec, zostawiając mi ostatnią, bardzo ważną lekcję. Chorował przez 10 lat, widziałem, jak walczył i w końcu się poddał. Ale on miał dorosłe dzieci, samowystarczalne i zabezpieczone finansowo. Ja miałem 27 lat, całe życie przed sobą, pełno marzeń i rzeczy, które chciałem osiągnąć. Poddanie się na tym etapie byłoby bez sensu. Na drodze zawodowej, w określeniu celów w życiu i dążeniu do nich choroba bardzo mi pomogła, zmotywowała i pokazała, że nie mam już czasu na błahe sprawy. Mogłem też zresetować swoje życie i powiedzieć sobie, że teraz jest inaczej, gram już w inną grę i zaczynam wszystko od nowa. Wyzaczyłem sobie nowe cele. Nie zatrzymując się, małymi krokami do nich zmierzałem. Ostatnie sukcesy wskazują, że na razie wszystkie je osiągnąłem, więc jest to bardzo budujące i pomaga iść naprzód.



D.S.: Czym zajmowałeś się przed chorobą?

T.W.: Studiowałem zarządzanie na Uniwersytecie Ekonomicznym, a moim hobby były gry komputerowe i filmy animowane. Jeździłem na snowboardzie, motorze, pływałem na windsurfingu i grałem w bilard. Planowałem pracować w gastronomii, bo lubiłem gotować i chciałem mieć restaurację – to był mój pomysł na siebie. Tak byłem nauczony w domu, że jakiś pomysł muszę mieć i muszę sam zadbać o przyszłość. Mając jednak doświadczenie w branży, wiedziałem, że będąc osobą chorą, nie mogę już o tym myśleć, bo to się nie uda. Wtedy zacząłem planować na nowo.

Kiedyś dużo rzeczy mnie rozpraszało i mi przeszkadzało, dlatego nie byłem konsekwentny w działaniach. Niektóre cele były osiągalne, ale ich nie zrealizowałem. Teraz jestem bardzo zdeterminowany oraz skoncentrowany na pracy i łatwiej mi zmierzać do celu.

Pierwsze trzy lata choroby były bardzo trudne, praktycznie nie wychodziłem z domu. Już wtedy dystans, jaki mogłem pokonać, to było maksymalnie 500 m. Do tego doszedł bardzo obniżony nastrój. Musiałem ze wszystkim dojść do ładu i teraz żałuję, że tak długo to trwało. Z drugiej strony miałem czas, żeby wszystko przemyśleć – jakie mam możliwości i atuty oraz jakie talenty ludzi ze swojego otoczenia mogę wykorzystać.

D.S.: Czy miałeś jakiś przełom w życiu?

T.W.: Tak. Po trzech latach mojej choroby z Norwegii wrócił mój kolega. Namówił mnie, żebyśmy polecili na miesiąc na Sri Lankę. To była dla mnie nowa energia do życia. Poczułem, że znów chciałbym móc robić te wszystkie rzeczy, które już ugasilem w sobie i się od nich odciąłem. Po powrocie zainstalowałem aplikację randkową i to była jedna z najpiękniejszych przygód w moim życiu, chociaż bardzo trudna. Ciężko się randkuje będąc osobą niepełnosprawną, bo nie wiadomo, kiedy o tym informować i jak to powinno przebiegać. To spotkało się z wieloma przykrościami, ale poznałem też wiele wspaniałych osób, a finalnie moją narzeczoną, z którą od roku jesteśmy zaręczeni.

Drugą dobrą rzeczą było to, że z bratem bliźniakiem otworzyliśmy drukarnię. Dla mnie to było idealne rozwiązanie, bo czasem mój stan był tak fatalny, że prawie nie mogłem się poruszać. Ale gdy dotarłem do pracowni, to tam już mogłem zrobić wszystko. To stało się podstawą mojej działalności i na tym budowałem kolejne rzeczy.

Brat bliźniak jest osobą, bez której nie osiągnąłbym tego wszystkiego. Jest największą częścią mojego sukcesu i tego, że mogę żyć tak, jak żyję. Mam 100% oparcia w rodzinie, czasem nawet bardziej, niż bym chciał. Mama, ciocie i bracia bardzo się mną przejmują, chociaż braciom zdarza się czasem zapomnieć, jaka jest moja obecna sytuacja.

D.S.: Czym jeszcze się zajmujesz?

T.W.: Gdy poznałem moją narzeczoną, to okazało się, że łączy nas pasja do filmów animowanych, tylko że ja je oglądam w dużych ilościach i od zawsze, a ona je reżyseruje, a teraz kończy doktorat z animacji. Obserwowałem jej pracę i to, jak wygląda współpraca z producentami filmowymi, która okazała się trudna na wielu płaszczyznach, zwłaszcza finansowej. Doszliśmy do wniosku, że sami możemy zostać producentami. Polski Instytut Filmowy ogłasza rocznie trzy konkursy na granty i my przez pierwsze trzy lata wzięliśmy udział w ośmiu. We wszystkich nas odrzucono, ale się nie poddałem. Miałem entuzjazm, ale żadnego doświadczenia. Poznałem osoby, które bardzo mi pomogły, ale też wiele nauczyłem się na własnych błędach. Jednymi z takich osób byli Marcin Podolec – reżyser filmów animowanych – oraz Michał Benkes, producent.

Wielu ludzi traciło wiarę we mnie, ale takie rzeczy jeszcze bardziej mnie motywują. Muszę wtedy pokazać, że to, co robię, ma sens. Wreszcie, po trzech latach porażek, w tym roku udało mi się dostać dofinansowanie do trzech filmów. Bardzo poważne firmy osiągają takie wyniki, więc jest to duży sukces. Przy produkcji filmów łączę pracę z pasją i właściwie nie czuję, że pracuję. Zajmuję się tzw. papierologią i to mogę robić w domu. W jednym z filmów jestem też pomysłodawcą i współautorem scenariusza, więc okazało się, że takie obszary też mogę eksplorować.

D.S.: Jakie tematy poruszają Wasze filmy?

T.W.: To są artystyczne animacje. Jeden z filmów to komedia z wątkami feministycznymi. Opowiada o kobiecie, która dostała się do nieba i znalazła się w patriarchalnym systemie, podobnym jak na Ziemi. Główne role zagrają Dorota Maślowska i czołowy polski stand-uper Piotr Szumowski, a Anna Dymna być może wcieli się w postać Matki Boskiej. Drugi film opowiada o sztuce, używając różnych stylów animacji. Jest jednocześnie pracą doktorską mojej narzeczonej i ma pokazać biegłość w wielu technikach i tak je połączyć, żeby tworzyły spójną całość.



D.S.: Jak sobie radzisz na co dzień?

T.W.: Więcej w naszym domu ja sprzątam niż narzeczona, nie mam też problemu z gotowaniem. Robię wszystko wolniej, ale tak sobie to układam, żeby nie mieć presji czasu. Ona czasem pojawia się przy projektach, zwłaszcza wtedy, gdy muszę złożyć wniosek w określonym terminie – wtedy pojawia się stres. Dlatego wiedziałem, że muszę mieć samozatrudnienie, żeby samemu decydować, czy mam siłę na kolejne zlecenie i czy będę miał możliwość powiedzieć, że już więcej nie robię.

Ja mam tak, że czegokolwiek się nie podejmę i cokolwiek bym nie zaczął, to muszę to ukończyć i to jeszcze najlepiej, jak potrafię.

D.S.: Zawsze taki byłeś, czy odkąd chorujesz musisz udowodnić sobie i innym, że dajesz radę?

T.W.: Czuję, że muszę, ale też czuję, że mogę i uważam, że nie warto robić rzeczy, kiedy nie robi się ich dobrze. Lepiej czegoś nie zacząć, niż wykonać na „pół gwizdka”. Jestem też wymagający wobec ludzi, z którymi współpracuję przy projektach i pilnuję, żeby wszystko poprawić, gdy tylko pojawi się błąd.

Czy zawsze tak było? W moim poprzednim życiu nie było to potrzebne, bo nie za bardzo miałem gdzie się realizować. Gdy pracowałem, to zawsze bardzo się do tego przykładałem, ale teraz wiem zupełnie inne życie i mam bardzo dużo okazji, by postępować według tej zasady.

D.S.: Miałeś kiedyś jakąś kryzysową sytuację?

T.W.: Kilka razy zdarzyło się, że się przewróciłem. Kiedyś, po premierze pierwszego filmu, jaki zrobiłem, chciałem wyjść pierwszy z kina, żeby potem nikomu nie przeszkadzać. Niestety potknąłem się, upadłem, zrywając przy tym jakąś zasłonę i kilkaset osób przeszło obok mnie leżącego na podłodze. Ale jest jeszcze inna, świetna historia. Do Krakowa na festiwal OFF Camera przyjechała pani dyrektor Instytutu Sztuki Filmowej i bardzo mi zależało na rozmowie z nią. Ja w branży byłem jeszcze anonimowy, a to małe środowisko, gdzie wszyscy się znają i mają do siebie zaufanie. Nie miałem wejściówki, do końca myślałem, że ją zdobędę, ale tak się nie stało. Pomyślałem, że mimo to pójdę. Ubrałem się elegancko, podjechałem hulajnogą pod Małopolski Ogród Sztuki, przeszedłem przez drzwi, potknąłem się i upadłem. Ubrany cały na czarno leżałem

w wejściu wiedząc, że przez najbliższe 5 minut nie wstanę, bo moje ciało jest całe napięte. Najgorsze, że w takich sytuacjach przychodzą ludzie chcąc mi pomóc i szarpiać. Tutaj nie szarpali, tylko pytali, co się stało, a wolontariusz kucnął przy mnie i chciał dać coś do picia.

D.S.: Ludzie chcą pomóc i nieświadomie popełniają błędy.

T.W.: Ja tego nigdy tak nie traktuję. Zawsze doceniam pomoc i nigdy nie okazuję niechęci, to tylko moje ciało automatycznie się napina, mimo że ja jestem spokojny. Trzeba nauczyć się z tym żyć. Gdy ludzi jest mało i jest trochę przestrzeni, to stres szybko ze mnie schodzi. Na ogół sam wstaję po kilku minutach i nie trzeba mi pomagać.

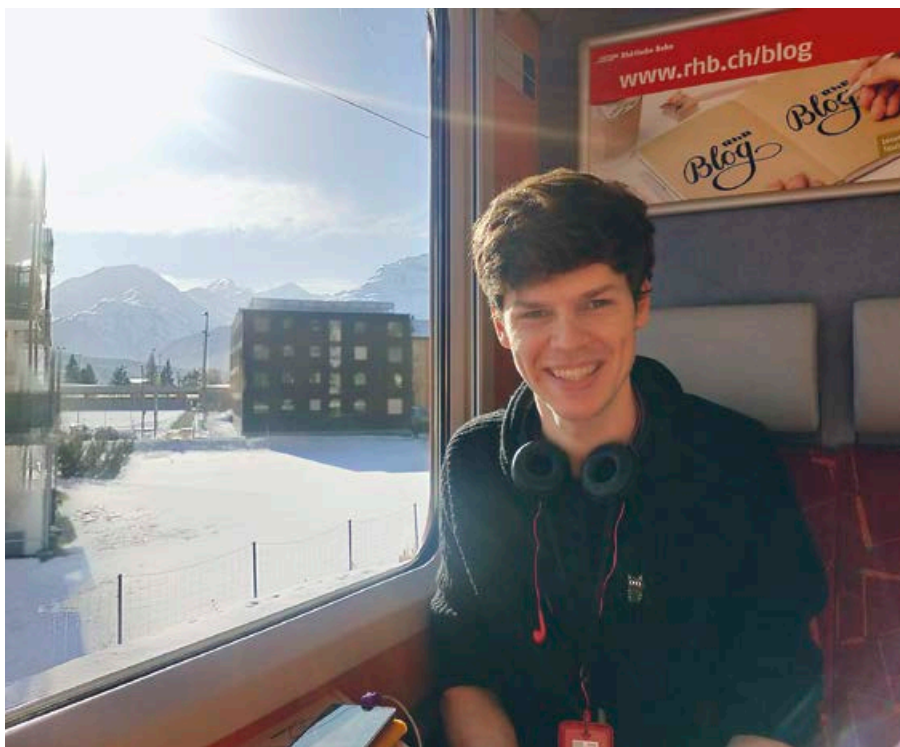
D.S.: Robisz jakieś weryfikacje, plany na przyszłość?

T.W.: Ja nie żyję bez planu, staram się wszystko sprawdzać. Gdy jeszcze mogłem więcej chodzić, to ustalałem, gdzie na trasie, jaką mam pokonać, będzie ławka, na której będę mógł odpocząć. Nadal staram się być skrupulatny i kontrolujący, chociaż wiem, że można z tym pójść za daleko. Hulajnoga jest wspaniałym rozwiązaniem. Gdy na niej jadę, to odpoczywam i nie muszę nic planować. Po naszym spotkaniu stanę na niej i po 20 minutach będę w domu. Ale gdy jechaliśmy z narzeczoną pociągami do Sopotu, to musiałem sprawdzić wszystko na całej trasie: jak daleko trzeba przejechać, gdzie są toalety, bo z tym jest czasem problem, wykupić bilet rowerowy, żeby przewieźć hulajnogę. A na miejscu, jaki jest dostęp do plaży, żebym nie musiał jechać hulajnogą po piasku, bo sam przejdę tylko kilka kroków.

Są też takie sytuacje i takie czynności, że choroba w ogóle mi nie przeszkadza i o niej zapominam. Gdyby tutaj, przy wejściu do Ogrodu Botanicznego, pozwolono mi wjechać na hulajnodze, to mnie by to nic nie kosztowało, zwłaszcza że infrastruktura jest dobra.

D.S.: Porozmawiajmy w takim razie o infrastrukturze. Jak ją oceniasz przez pryzmat swoich potrzeb?

T.W.: Kluczową kwestią jest to, że gdyby nie hulajnoga, to bym w ogóle z domu nie wyszedł. Ale jest, sprawnie się na niej poruszam i wszystko działa nieźle. Wykluczających miejsc jest dla mnie niewiele. Zazwyczaj są jakieś podjazdy dla osób z niepełnosprawnościami albo windy, które też mi pomagają. Kraków



zmienia się na korzyść rowerzystów, co dla mnie też jest bardzo pomocne, bo krawężniki są spiłowane i przejazdy przez ulice łatwiejsze. Mając perspektywę innych miast, bo dużo podróżuję po Polsce, uważam, że Kraków jest najbardziej przyjaznym miastem, a tuż za nim – Poznań. Jest tu tylko jedna alejka, której unikam, a po całym mieście poruszam się swobodnie. Na ogół nie mam problemów z dostaniem się do budynków, ale z przemieszczaniem się wewnątrz już tak. Są miejsca nieprzystosowane dla osób z niepełnosprawnościami, być może dlatego, że są to zabytki i nie ma zgody na przebudowę. Np. na ASP wszędzie są schody i tam ciężko mi się poruszać. W wielu wnętrzach znajdują się specjalne windy, ale są dość niepraktyczne, bo nie wiadomo, jak ich używać, czy wolno samemu, czy trzeba prosić kogoś z pracowników.

Drugą kwestią, która czasem sprawia mi trudność, jest zbyt mała ilość lub brak miejsc siedzących. Nie dotyczy to przestrzeni otwartej, tylko instytucji, zwłaszcza tych związanych z kulturą. Ja mogę chodzić, ale niedużo, więc gdybym mógł usiąść i pooglądać eksponaty, to byłoby to duże ułatwienie.

Rozwiązaniem byłby rząd krzesel albo jakaś ławka na środku, bo miejsca zwykle nie brakuje, a koszt chyba też nie byłby duży.

D.S.: Opowiedz mi o swoich marzeniach.

T.W.: Ja chciałbym wszystko i to jest mój problem, ale dzięki temu dużo z tego realizuję. Ostatnio jechałem na rowerze elektrycznym i było ok, więc zacząłem się zastanawiać, czy znów nie spróbować na motorze. Ale brat mi wytłumaczył, dlaczego to się nie uda. Ruszając z miejsca trzeba podnieść nogi i położyć je na podnóżkach, a gdy mi się w stresującej sytuacji usztywni noga i nie będę mógł tego zrobić, to zostanę w miejscu i zablokuję ruch na ulicy.

Zapominam o swoich ograniczeniach, dużo bym chciał i cały czas realizuję marzenia. Nie lubię rozwiązań połowicznych, więc znajduję rzeczy, które mogę robić w pełni satysfakcjonująco, nie idąc na ustępstwa. Muszę racjonalizować wydatki, żeby szybko spłacić mieszkanie i stworzyć poduszkę finansową na gorszy czas. Ale podróże także są w zasięgu moich możliwości. Jeżdżę po Polsce na festiwale filmowe i, biorąc hulajnogę, zwiedzam wszystkie miejsca. W Poznaniu chodziliśmy z narzeczoną pół dnia, zwiedziliśmy Zamek, Ogród Botaniczny, ZOO.

D.S.: Czy masz (oprócz kuzynek) kontakt z innymi osobami z SM?

T.W.: Raczej przypadkowy. Mogłem kiedyś pomóc chłopakowi, który pracował poza Polską i nie miał tu ubezpieczenia. Dlatego zatrudniałem go we własnej firmie, żeby nie musiał ponosić kosztów leczenia. Kiedyś na rehabilitacji spotkałem dziewczynę, która od niedawna chorowała i chciała na ten temat porozmawiać. Miałem jej do przekazania bardzo ważną rzecz: że trzeba robić to, co się chce, tu i teraz, bo z czasem może być tylko gorzej. Błędem jest odkładanie planów na później. Są rzeczy, których nie spróbowałem i teraz żałuję, chociaż i tak dobrze wykorzystałem czas. To, że kiedyś pojechałem na wakacje na Sri Lankę, to była jedna z najfajniejszych przygód w życiu. To zmieniło moją perspektywę i jest czymś, do czego zawsze będę wracał myślami. Bo teraz wiem, że tamten okres w mojej chorobie był na to idealny i teraz mogę tylko marzyć o takim wyjeździe. Wtedy byłem w stanie chodzić z plecakiem po wielkim mieście i wiadomo, były problemy, ale to było jeszcze zupełnie inne życie. Więc najważniejsze – nie odwlekać, bo na obecną chwilę przy SM zawsze nadejdzie gorszy moment.

D.S.: Pogodziłeś się ze swoją sytuacją?

T.W.: Tak, bo wiem, że mam rzeczy, których nie mają ludzie zdrowi: wspierającą rodzinę, piękną i mądrą narzeczoną, która mimo mojej niepełnosprawności jest o mnie zazdrosna, odnoszę sukcesy zawodowe. Doceniam to, co mam, bo choroba uczy doceniać. Z chorobą da się żyć, tylko człowiek musi się tego nauczyć. Mnie wszystko dużo kosztuje, więcej niż zdrową osobę i mam tego pełną świadomość. Ale co to zmienia? Przecież i tak walczę o siebie.

Gdy nie będę mógł się przemieszczać na hulajnodze, to w grę wchodzi wózek i zmiana mieszkania, które będzie dla mnie dostosowane. Teraz muszę wejść na I piętro i wnieść hulajnogę, żeby ją naładować, ale uważam to za plus. Nie wiem dokładnie, z czym będę zmuszony się zmierzyć, ale wierzę też w leczenie. Zastanawiam się nad kupnem takiego egzozskieletu, który będzie pomagał mi chodzić i podnosić nogi, ale się waham. Mam już taki kostium z elektrodami, które delikatnie drżą i masują ciało, żeby je rozluźnić. Stosuje się go przez godzinę, a efekt utrzymuje się przez 1-2 dni. Ale wystarczy niewielki stres, a mięśnie i tak mi się napną, więc nie jest to panaceum, a kosztowało 25 tys. zł. Mam też świadomość, że wielu ludzi chce zarobić na osobach chorych, więc nie chcę się dać naciągnąć na takie rzeczy.

Ja teraz robię wszystko, żeby akumulować majątek, bo może być tak, że kiedyś nie będę mógł pracować. Dlatego zastanawiam się czasem nad małymi rozwiązaniami, np. żeby założyć małą gastronomię, ale już z pozycji inwestora. Tylko że ostatnio jest tyle pracy, że nie mam na to czasu.

D.S.: Jesteś szczęśliwy?

T.W.: Jestem szczęśliwą osobą z niepełnosprawnością.

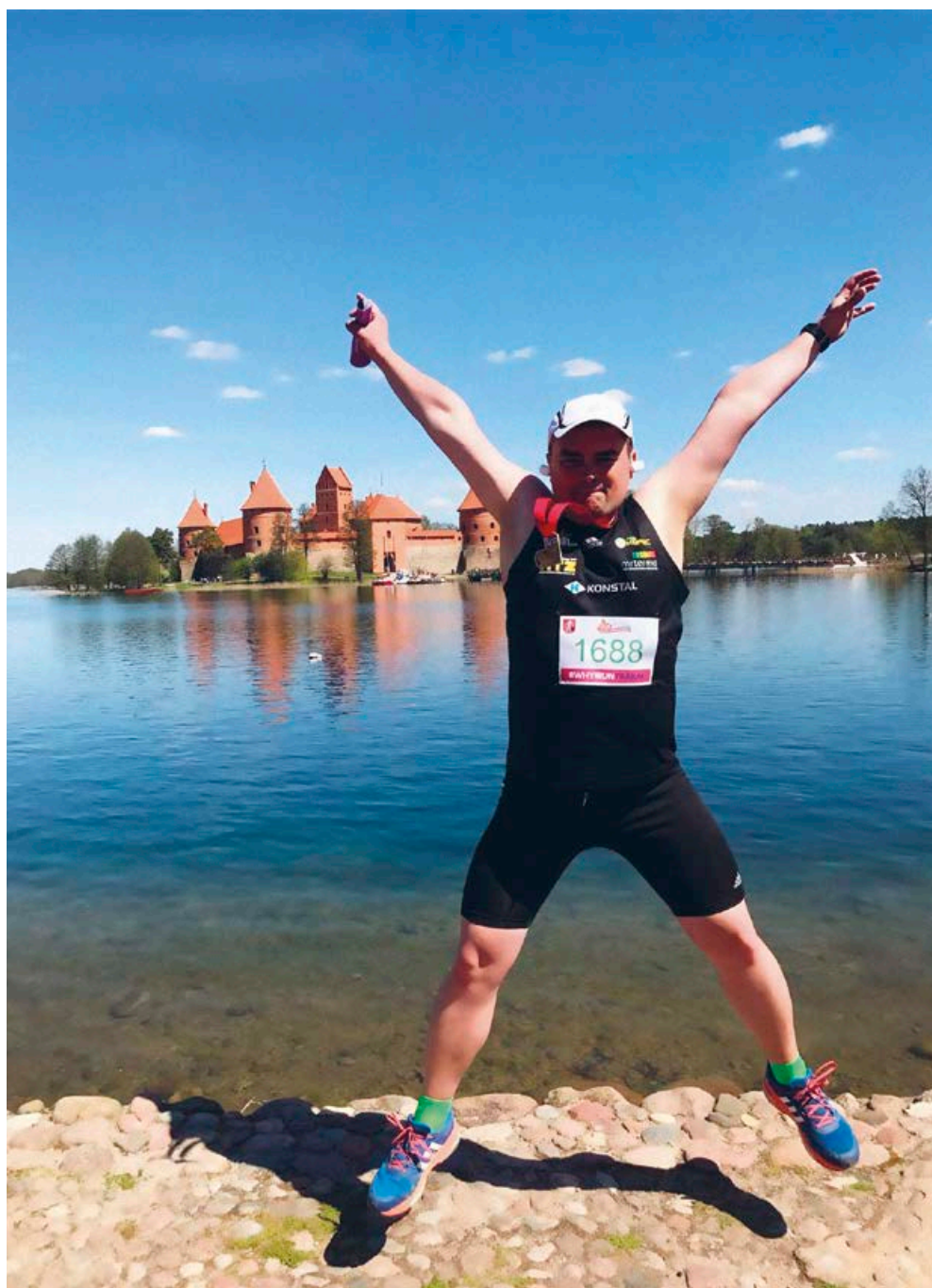
D.S.: Dziękuję za rozmowę. Życzę Ci, żebyś mógł dotrzeć na swojej hulajnodze wszędzie tam, gdzie poniosą Cię Twoje plany.

T.W.: Dziękuję bardzo.

Jacek – biegnąc przez życie

Jacek Tkacz to człowiek, który nie pozwolił, by choroba i niepełnosprawność określiły jego życie. Pomimo trudnego dzieciństwa, lat spędzonych w szpitalach i izolacji związanej z indywidualnym nauczaniem, ukończył studia magisterskie i znalazł swoje miejsce w pracy zawodowej, pomagając innym osobom niepełnosprawnym. Jego pasją jest bieganie i organizacja imprez sportowych, gdzie pełni rolę spikera, wprowadzając pozytywną energię i radość w życie uczestników. Jacek udowadnia, że wytrwałość, odwaga i aktywność mogą przełamać bariery, a nawet codzienne trudności zamienić w źródło inspiracji i satysfakcji.





Magdalena Milczarek: Opowiedz mi o swoim dzieciństwie. Czy Twoja niepełnosprawność miała wpływ na jego przebieg?

Jacek Tkacz: Moje dzieciństwo dzielę na dwa etapy: okres do szóstego roku życia i czas po szóstym roku życia. Do szóstego roku życia miałem zwyczajne dzieciństwo – takie jak każdy inny dzieciak: miłe, fajne i beztrudne. Później zachorowałem. Moja choroba w latach 80. była zagadkowa i nikt nie potrafił jej zdiagnozować. Lekarze nie wiedzieli, co się stało. Wtedy wszystko się zmieniło. Zaczęła się długa i trudna droga diagnozy oraz leczenia. Zmieniło się moje życie i życie całej rodziny – można powiedzieć, że wszystko stanęło na głowie.

Zaczęły się częste wizyty w szpitalach i wyjazdy z Braniewa do Olsztyna na konsultacje lekarskie. Jeździłem tak przez kilka lat. To był bardzo ciężki czas – zarówno dla mnie, jak i dla moich rodziców oraz rodzeństwa.

Jednak mimo tych trudności i cierpienia miałem szczęście – rodzina wspierała mnie i zawsze mogłem na nią liczyć. Zresztą tak jest do dziś.

Ówczesny system edukacji wykluczył mnie do tego stopnia, że zostałem zakwalifikowany do indywidualnego nauczania w domu. Niestety, wiązało się to z niższym poziomem nauczania. Praktycznie co roku kierowano mnie do ośrodków, aby sprawdzić, czy prawidłowo się rozwijam.

M.M.: Do której klasy miałeś indywidualne nauczanie?

J.T.: Do siódmej klasy. Po prostu się zbuntowałem – miałem już dość tego wszystkiego, dość odosobnienia. Chciałem wrócić do rówieśników. To jednak wiązało się z dość dużym wykluczeniem społecznym. Wiele osób nie rozumiało mojej choroby, a fakt, że nie była ona do końca wyjaśniona medycznie, sprawiał, że ludzie obawiali się, iż jest zaraźliwa.

Ostatecznie zdiagnozowano u mnie zespół nerczycowy. Rodzice innych dzieci często ograniczali kontakt swoich dzieci ze mną z obawy, że mogą się ode mnie czymś zarazić. Takie były „uroki” indywidualnego nauczania.

Kiedy w siódmej klasie wróciłem do szkoły, większość nauczycieli uważała, że jestem kiepskim uczniem i niektórzy celowo obniżali mi oceny. Uzasadniali to tym, że skoro miałem indywidualne nauczanie, to pewnie nie stać mnie na ocenę bardzo dobrą. A przecież byłem pilnym uczniem.

M.M.: Czyli nauczyciele wyszli z założenia, że nie masz wiedzy zgodnej z ocenami na świadectwach, bo do tej pory miałeś indywidualne nauczanie, więc na pewno miałeś zawyżone oceny?

J.T.: W moim przypadku właśnie tak to wyglądało. Była to szkoła publiczna, nie integracyjna, więc tak podchodzono wtedy do niepełnosprawności. W tamtych czasach szkoły specjalne czy integracyjne praktycznie nie funkcjonowały. Ja formalnie bardzo późno stałem się osobą z niepełnosprawnością – pierwsze orzeczenie stwierdzające niepełnosprawność otrzymałem dopiero w wieku siedemnastu lat. Nikt wcześniej nie informował moich rodziców, że istnieje taka możliwość. Nie mieliśmy żadnej wiedzy o dostępnych formach wsparcia, dofinansowaniach czy świadczeniach. Lekarze również o niczym nie mówili, a jeśli ktoś miał jakąś wiedzę, to z czystej zawiści nie dzielił się nią z innymi. Wiele informacji zdobywaliśmy więc zupełnie przypadkowo.

M.M.: Czy gdy poszedłeś do szkoły, łatwo było Ci odnaleźć się w nowej rzeczywistości? Miałeś trudności w nawiązywaniu znajomości? To jednak były dwa różne światy – wyjście z domu do gwaru i dużego skupiska ludzi.

J.T.: Nie było łatwo, ale z czasem poradziłem sobie. Oczywiście nie uniknąłem krytykowania i wyśmiewania z powodu mojej nadwagi, która była skutkiem choroby i przyjmowanych leków. Nie byłem odludkiem, ale lubiłem raczej obserwować – stać z boku, przysłuchiwać się, przyglądać. Jeśli miałem coś do powiedzenia, to mówiłem, choć zbytnio rozmowny nie byłem. Po tylu latach samotności człowiek trochę odzwyczaja się od rozmów. W klasach 1–7 bywały okresy, gdy chodziłem do szkoły przez kilka tygodni – dzięki temu od czasu do czasu miałem kontakt z rówieśnikami. Poza tym w moim bloku mieszkało sporo dzieci w podobnym wieku, więc to też pomagało.

M.M.: Czyli po szkole podstawowej uczyłeś się już razem z rówieśnikami?

J.T.: Tak, wtedy na dobre zakończyłem indywidualną formę nauczania domowego i poszedłem do liceum.

M.M.: Jaką specjalizację wybrałeś?

J.T.: Z zawodu jestem księgowym rolniczym – technikiem ekonomistą o specjalności rachunkowość i rynek rolny.



M.M.: Umysł ścisły.

J.T.: To prawda, trzeba było dużo liczyć. Kiedy poszedłem na studia, przekonałem się jednak, że moja szkoła miała dość niski poziom nauczania. Czułem dużą różnicę między moją wiedzą a wiedzą kolegów i koleżanek, którzy uczyli się w większych miastach.

M.M.: Studiowałeś geodezję, a konkretnie gospodarkę przestrzenną. Co Cię podkuśiło, żeby z księgowości przeskoczyć na geodezję?

J.T.: Zawsze lubiłem różne zajęcia manualne. Chyba po prostu same cyferki mnie nie pociągały, dlatego wybrałem gospodarkę przestrzenną – wydawało mi się, że będzie w niej najmniej matematyki. Później rzeczywistość szybko skorygowała moją teorię (śmiejch), ale było też sporo zajęć kreślarskich, technicznych i bardziej kreatywnych, co mi bardzo odpowiadało.

M.M.: Jak wspominasz okres studiów?

J.T.: Och... to był bardzo burzliwy czas – najlepszy okres mojego życia. Mieszkiałem w akademiku. Człowiek potrafił wtedy znaleźć czas na wszystko: na naukę, zabawę i zwykłe codzienne życie.

M.M.: Pytam dlatego, że po kilku latach indywidualnego nauczania w domu, studia i życie w akademiku zdają się być skokiem do zupełnie innego świata.

J.T.: Do tej pory śni mi się życie w akademiku (śmiech). Mam wrażenie, że czegoś tam jeszcze nie zrobiłem, że jeszcze tam wrócę. Na studiach szybko się odnalazłem, bo miałem brata na uczelni – wszystko mi pokazał, oprowadził mnie, wprowadził w to środowisko. Szczerze mówiąc, byłem bardzo zaradny. Wiedziałem, jakie i gdzie złożyć dokumenty, żeby dostać miejsce w akademiku, kiedy ubiegać się o stypendium i jakie są jego rodzaje.

M.M.: To wszystko wynika też z odwagi – z tego, że nie bałeś się pójść i zapytać, na jakie wsparcie możesz liczyć.

J.T.: Odwaga była we mnie kształtowana od dziecka. Jeśli w wieku sześciu lat zostaje się samemu w szpitalu na dwa czy trzy miesiące, to człowiek bardzo szybko musi nauczyć się samodzielności. Podczas pobytów w szpitalach było wiele sytuacji, które wymagały, by stać się bardziej dorosłym, niż się jest. To wszystko mnie ukształtowało i nauczyło zaradności. Teraz mam wrażenie, że wielu ludzi jest prowadzonych „za rączkę”.

M.M.: Myślę, że to także wynika z tego, że system opieki zdrowotnej wygląda dziś zupełnie inaczej niż w czasach naszego dzieciństwa. Teraz rzadko zdarzają się sytuacje, że dziecko zostaje w szpitalu bez możliwości obecności rodzica lub odwiedzin.

J.T.: To prawda. Wtedy dziecko było zostawiane w szpitalu i odbierane dopiero po kilku dniach czy tygodniach. W pewnym sensie byliśmy jak sieroty. Jednak mimo wszystko, dziś system opieki zdrowotnej jest trudniejszy do przebrnięcia. Kiedy ja chorowałem, jechaliśmy z Braniewa do Olsztyna – to około 100 kilometrów, dwie godziny drogi. Po przyjeździe rodzice rejestrowali mnie do nefrologa i tego samego dnia byłem przyjęty. A dziś, żeby dostać się do specjalisty, trzeba czekać miesiącami.

M.M.: Pozostawmy kwestię aktualnego systemu opieki zdrowotnej i wróćmy do czasów Twoich studiów. Czy, sięgając do tych wspomnień, pamiętasz jakieś sytuacje, w których pomyślałeś, że jednak inaczej wyobrażałeś sobie studiowanie, życie w akademiku, albo czułeś się samotny?

J.T.: Nie, zdecydowanie nie. Podczas zajęć nie czułem się odosobniony, a w akademiku nie było szans na nudę ani spokój (śmiej). Czasem, żeby wieczorem się pouczyć, chodziłem do pokoju tzw. „cichej nauki” – przynajmniej w teorii, bo po godzinie czy dwóch wszyscy i tak zaczęli rozmawiać i żartować. Nie miałem problemu z przystosowaniem się do życia w akademiku.

M.M.: Początkowe tygodnie i miesiące życia w akademiku, wbrew pozorom, nie są takie proste. Albo się przystosujesz, albo zrezygnujesz i wybierzesz inne rozwiązanie. W akademiku mieszkasz z zupełnie obcymi osobami, które mają swoje przyzwyczajenia, temperament, humorki itd.

J.T.: Jasne. Znam ludzi, którzy mieli problemy z przystosowaniem się do życia w akademiku i do pewnych reguł tam panujących – i wcale nie zależało to od tego, czy były to osoby niepełnosprawne, czy pełnosprawne. Na trzecim roku studiów to Ty wciągnęłaś mnie do środowiska osób niepełnosprawnych i pomagania – wtedy zacząłem na wszystko patrzeć inaczej.

M.M.: To prawda (śmiej). Jednak pamiętam, że przez pierwsze dwa lata naszego mieszkania w akademiku krążyły pogłoski, że mieszkają w nim sami niepełnosprawni, poza kilkoma osobami z miejsc rektorskich. Określano nas w dość negatywny sposób, jakbyśmy byli samymi dziwakami. W konsekwencji wówczas czuć było, że nasz akademik jest mało przychylnie postrzegany. To właśnie wtedy narodziła się we mnie potrzeba pokazania wszystkim, że to nieprawda. Chciałam, by mieszkańcy naszego akademika nie wstydzić się, lecz byli dumni, bo na to zasługiwali – byli po prostu wyjątkowi.

J.T.: Zgadzam się z tym, bo my postrzegaliśmy siebie „normalnie”, ale ktoś z zewnątrz widział nas inaczej, bał się nas, bo rzeczywiście mieszkańcy mieli różne niepełnosprawności.



M.M.: Można powiedzieć, że to dzięki nam nasz akademik po raz pierwszy w historii wziął udział w konkursie wystroju akademików podczas Kortowiady. Mieliśmy stałe miejsce w „Wiadomościach Uniwersyteckich”, gdzie pisałam o naszych koleżankach i kolegach z akademika, o niepełnosprawności – z jej trudami i radościami. Wiele zrobiliśmy pierwszych kroków w różnych sferach życia akademickiego, aby zaznaczyć swoją obecność i pokazać, jacy naprawdę jesteśmy. Tym samym chcieliśmy sprawić, by obraz niepełnosprawności był bardziej ludzki i przyjazny.

J.T.: Faktycznie, ruszyliśmy z integracją społeczną i różnymi działaniami, na przykład umożliwiającymi korzystanie z koncertów poprzez stworzenie platformy przy scenie dla osób mających trudności w przemieszczaniu się, w szczególności poruszających się na wózkach inwalidzkich. Śmiało można stwierdzić, że byliśmy pionierami. To my byliśmy pierwszymi przedstawicielami osób niepełnosprawnych w Samorządzie Studenckim, w Komisji Socjalnej dla osób niepełnosprawnych, a także pomagaliśmy wszystkim, którzy potrzebowali wsparcia – na przykład w uzyskaniu informacji o formach pomocy finansowej czy w wypełnianiu wniosków o zapomogę socjalną.

To właśnie dzięki tym działaniom zaczęto dostrzegać osoby niepełnosprawne i ich potrzeby. W ten sposób zacieraly się wcześniejsze mentalne bariery. Dziś wsparcie jest na bardzo wysokim poziomie – są asystenci, urządzenia wspomagające słyszenie, a wtedy byliśmy my – pierwsi, którzy otwierali te drzwi.

M.M.: Co było po studiach?

J.T.: Kilkanaście wysłanych CV po całym kraju, wiele rozmów kwalifikacyjnych i... kilka miesięcy bezrobocia. Jedno CV zaniósłem do Warmińsko-Mazurskiego Oddziału Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w Olsztynie i właśnie stamtąd zadzwoniono do mnie z propozycją podjęcia pracy na zastępstwo. Myślę, że skojarzono mnie, bo przez cztery lata otrzymywałem dofinansowanie ze środków PFRON na studia, więc przekonali się, że jestem dokładny i konkretny – nigdy nie byłem wzywany do poprawy czy uzupełnienia wniosku. Zacząłem pracę i robiłem to, co sprawiało mi przyjemność: przyjmowałem wnioski o dofinansowanie studiów, sporządzałem umowy i je rozliczałem – dokładnie te same, które jeszcze niedawno wypełniałem

dla siebie. Z czasem zakres obowiązków się zmieniał, a ja pracuję w PFRON do dziś, czyli od dwudziestu jeden lat. Swoją pracę traktuję jak misję. Całe moje życie ma wpływ na moją pracę zawodową. Mam też inne podejście do osób niepełnosprawnych oraz pracowników z różnymi niepełnosprawnościami – po prostu traktuję te osoby w sposób naturalny, partnerski, bez lęku i dystansu.

M.M.: Wiesz, to jest potwierdzenie powiedzonka, że „najeżony głodnego nigdy nie zrozumie” – czyli osoba, która nigdy nie przeżyła dramatu pobytów w szpitalu, cierpienia, bólu, pozostawienia samemu sobie czy wiecznej niepewności, co będzie dalej, nie jest w stanie dogłębnie tego zrozumieć. Oczywiście można próbować wyobrazić sobie odczucia drugiej osoby, ale tak naprawdę nie da się ich w pełni poczuć na własnej skórze.

J.T.: To prawda. Najwięcej uczy nas własne życie i doświadczenia, które sprawiają, że możemy mniej lub bardziej zrozumieć drugiego człowieka i utożsamiać się z nim.

M.M.: Co lubisz robić po pracy?

J.T.: Głównie zajmuję się bieganiem i pomagam koledze w organizacji różnych eventów biegowych. Na imprezach zazwyczaj pełnię funkcję spikera – komentuję i zagaduję uczestników, żeby było wesoło. Lubię to robić, chociaż jest to bardzo wymagające, męczące i stresujące. Nawet jeśli mam gorszy dzień albo jestem zmęczony, nie mogę pozwolić sobie, aby uczestnicy to odczuli. Jestem tam po to, żeby przyczynić się do ich dobrej zabawy i miło spędzonego czasu. Po całym dniu komentowania i stałej koncentracji, włącznie z różnymi sytuacjami na zapleczu, przez kolejne dni wolę ciszę, spokój albo muzykę.

M.M.: Hm... w pewnym sensie to też jest forma pracy, a ja chcę wiedzieć, co lubisz robić dla siebie. Co sprawia Ci przyjemność?

J.T.: Moim ulubionym zajęciem jest bieganie i zwiedzanie. Zrobiłem też kurs żeglarski zorganizowany przez Polski Związek Żeglarzy Niepełnosprawnych w Giżycku – bardzo fajna inicjatywa rehabilitacji społecznej przez sport. Niestety, takich inicjatyw jest zdecydowanie za mało.

Problem leży zarówno w braku możliwości aktywnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w inicjatywach sportowych, kulturalnych czy podróżniczych, jak i w strachu tych osób, że większa aktywność może wiązać



się z utratą świadczeń czy innych przywilejów. Wiele osób boi się wyjść z domu i zmierzyć się z codziennymi trudami, albo zacząć szukać alternatyw, z których mogłyby skorzystać – w tym wsparcia psychologicznego, by przestać bać się własnego życia.

Znam osoby, które nie mają siły ani odwagi, by zacząć aktywnie żyć. Potrzebują pomocy psychologa, ale takiej pomocy często nie otrzymują, więc zostają same w domu, coraz bardziej zatracając się w przekonaniu, że tak musi wyglądać ich życie. Szczególnie w mniejszych miejscowościach taka pomoc najczęściej nie dociera.

M.M.: Niestety, kwestia systemu wsparcia i pomocy osób z niepełnosprawnościami jest tematem długim i rwącym, jak rzeka, więc zostawmy te kwestie. Opowiedz mi o swoich marzeniach.

J.T.: Ogólnie chciałbym dożyć tzw. starości w zdrowiu i kondycji. Od jakiegoś czasu dodatkowo zdiagnozowano u mnie cukrzycę i choć wiem, jak postępować, czego powinienem przestrzegać, to jednak nie jest to takie proste i są dni, że psychicznie czuję się zdołowany. Jednak na pewno chciałbym podróżować, zmieniać otoczenie. Marzy mi się obóz biegowy w Kenii, niestety jest to spory wydatek, więc na razie jest to w sferze marzeń. Z bardziej przyziemnych marzeń, to chciałbym po prostu nauczyć się pływać.

M.M.: Każdy człowiek doświadcza tzw. lepszych i gorszych dni. Jakie są Twoje sposoby na zmobilizowanie się do działania? A może jest ktoś, kto szczególnie cię inspiruje?

J.T.: Mam swoje sprawdzone sposoby, a są nimi: bieganie, słuchanie muzyki, rysowanie lub czytanie książek, głównie z zakresu historii i psychologii. Generalnie są to czynności, które sprzyjają wyciszeniu emocji. Jest osoba, która jest moją inspiracją, bo potrafi słuchać, dobrze się z nią rozmawia, stara się zawsze szukać pozytywnych aspektów życia, ma w sobie pozytywną aurę, ale ma też „cięty” język i potrafi opierniczyć. Ty jesteś tą osobą.

M.M.: Co uważasz za swoje największe osiągnięcie?

J.T.: Rodzice zasiali we mnie ziarno wiary we własne siły i możliwości oraz wytrwałość, by zawsze szukać rozwiązania problemów. To ziarno wykiełkowało i wciąż rośnie. Do moich sukcesów na pewno mogę zaliczyć m.in. ukończenie

studiów magisterskich i podyplomowych oraz stałą pracę, która zapewnia mi stabilizację finansową, jak również satysfakcję spełniania się zawodowo, jako wykwalifikowanego, odpowiedzialnego i ambitnego pracownika. Jednak najbardziej jestem dumny z komentowania imprez biegowych, czyli funkcji spikera. Dla kogoś, kto wcześniej nie był „wodzirejem” spotkań ze znajomymi, a tym bardziej fachowcem w przemówieniach publicznych, nie jest to proste zadanie, bo trzeba stale coś mówić i to w taki sposób, by stworzyć publiczności atmosferę dobrej zabawy, ale robię to z radością i pasją. Spikerowanie jest dla mnie największym osiągnięciem.

M.M.: Dziękuję za spotkanie i za to, że zechciałeś tak otwarcie opowiedzieć o sobie.

J.T.: Również dziękuję.

Michał – codzienność czy wyzwanie?

Michał Ujma od wielu lat zмага się z dystrofią mięśniową. Zanim choroba zaczęła ograniczać jego sprawność, prowadził bardzo aktywne życie – uprawiał narciarstwo, siatkówkę, koszykówkę i regularnie chodził po górach. Pomimo choroby kontynuuje działalność zawodową, angażując się w projekty infrastrukturalne i społeczne w swojej gminie. Historia Michała to opowieść o wyborach, które trzeba podejmować w cieniu choroby genetycznej, i o codzienności, którą wyznacza jej powolny, nieuchronny postęp.



Iwona Bołtuć: Michał, co chciałbyś powiedzieć naszym czytelnikom na początek tego wywiadu?

Michał Ujma: Przyznam, że myślałem, że będę tylko odpowiadać na przygotowane wcześniej pytania, a tu takie otwarcie (śmiech). Myślę, że chyba to, że zawsze warto walczyć o siebie i dać sobie szansę, nawet wtedy, kiedy medycyna nie jest dla nas łaskawa.

I.B.: Powiedz proszę, co dokładnie masz na myśli?

M.U.: Pomału do tego dojdziemy, najpierw trochę historii. Mam 52 lata, urodziłem się w Częstochowie jako drugi syn moich rodziców. Z rodzinnych relacji wynika, że byłem spokojnym mentalnie, ale fizycznie aktywnym dzieckiem. Lubiłem wysiłek fizyczny – począwszy od pomocy w pracach polowych u mojego wujka Edka we wsi pod Częstochową, po wyjazdy na narty z bratem i tatą oraz amatorską grę w siatkówkę i wędrowanie po górach. Wtedy to było prawdziwe chodzenie po górach. Miałem 11 lat, kiedy to się zaczęło (Nosal, Giewont, Morskie Oko). Jeździliśmy wówczas najnowszym samochodem w rodzinie – pomarańczowym Maluchem. Mój tata przywiązywał dużą wagę do ruchu na świeżym powietrzu, zresztą sam, nawet jako senior, był osobą bardzo aktywną, która nie mogła usiedzieć na miejscu i zajmowała się pracami gospodarskimi. Zaczynałem jak większość dzieci w moim dzieciństwie – od trzepaka przed blokiem, badmintona na skrawkach trawnika między blokami, po zabawy w chowanego u babci. Później były początki narciarstwa na stokach w Olsztynie, a były to zimy z dużą ilością śniegu, później weekendowe wyjazdy „pracowe” na narty i wtedy nauczyłem się na nich jeździć. Sprawiało mi to dużo radości, nawet wtedy, kiedy trzeba było w niedzielę wstać o godzinie piątej lub szóstej, żeby w odpowiednim czasie dojechać na wyciągi w góry – mieszkaliśmy w Częstochowie, a w tamtych czasach dotarcie zimą na stoki, np. do Szczyrku, nie było łatwe i trwało bardzo długo. W szkole średniej doskonaliłem te umiejętności, doszły nowe zainteresowania, np. koszykówka i siatkówka. W siatkówkę grałem również amatorsko po zakończeniu studiów, między innymi z częstochowskim zespołem prawników. No i fascynacja moja i moich rówieśników – siłownia, która była nowością. W Częstochowie były tylko dwie i to bardzo oblegane.

I.B.: Faktycznie lubiłeś się ruszać. Co było dalej?





M.U.: Kiedy mój brat miał ok. 23 lata, wykryto u niego chorobę polegającą na zaniku siły i struktury mięśni. W latach osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych poprzedniego wieku nie było takich możliwości medycznych jak obecnie, więc proces diagnostyczny był bardzo długi. Tomek dobrze poznał klinikę neurologiczną przy ul. Banacha w Warszawie, bo spędził tam wiele dni na oddziale neurologicznym. Lekarze mieli wiele hipotez, które trzeba było sprawdzić, przeprowadzono szczegółowy wywiad poszukując wśród przodków osób, które mogły chorować na podobne schorzenie, ale nadal nie było jednoznacznej odpowiedzi. Cała moja dorosła rodzina została gruntownie przebadana. Mogę powiedzieć, że diagnoza trwała. W tym czasie skończyłem technikum, dostałem się na politechnikę w Częstochowie na Wydział Inżynierii Stosowanej i Metalurgii – popularny METAL. Byłem młody, czułem się świetnie, życie stało przede mną otworem.

I.B.: Jak się dowiedziałeś o tym, że Ty także jesteś chory? Jakie były pierwsze objawy?

M.U.: Diagnoza Tomka dała mi do myślenia. Ja sam nie byłem wcześniej badany, ale miałem świadomość, że skoro to choroba genetyczna, to zapewne dotknie również mnie.

Pierwsze objawy były w podstawówce, ale nikt o tym nie wiedział. Zazwyczaj są to przykurcze ścięgna Achillesa i chodzenie na palcach. To najbardziej charakterystyczne. I u mnie tak było. Rodzina mówiła, że chodzę jak baletnica, zawsze na pointach*. W 2008 roku, kiedy miałem 28 lat, wyładowałem w klinice na Banacha. To najlepszy ośrodek, gdzie jest Poradnia Chorób Mięśni. Po konsultacjach wezwano mnie do szpitala na diagnostykę chorób mięśni. Miał się skończyć jakiś kontrakt i wezwano do szpitala wszystkie osoby zapisane na badania, żeby wykorzystać środki. Wówczas badania specjalistyczne potwierdziły wyniki uzyskane wcześniej w Częstochowie. Padła wstępna diagnoza: miopatia rodzinna – zespół dwuobrczowy. Dzisiaj, kiedy moje pierwsze wyniki oglądają współcześni lekarze i wiedza na temat tego schorzenia jest większa, mówią, że pierwsze symptomy choroby były widoczne w badaniach EMG.

Ale teraz już wiedzą, że tak jest. Wtedy były tylko przypuszczenia. Później dalsza diagnostyka: biopsja, badania genetyczne w Niemczech, trudności

* Pointy – baletki do tańca na czubkach palców (przyp. red.)

z uzyskaniem zgody NFZ. W końcu udało się zdiagnozować – dysferlinopatia, dystrofia obręczowo-kończynowa z powodu niedoboru dysferliny – LGMD2B. Ta diagnoza z 2002/2003 r. jest aktualna do dziś. Teraz medycyna w tym zakresie robi zdecydowane postępy i trzeba poczekać, dać sobie nadzieję, że coś da się w tym zakresie zrobić. Może nie mnie, ale chorym młodym ludziom na pewno.

Co do zasady, dystrofie są nieuleczalne, można tylko łagodzić ich objawy czy poprawić stan pacjenta poprzez rehabilitację i pojawiające się od niedawna leki. Niektóre z nich, jak np. na rdzeniowy zanik mięśni, są horrendalnie drogie, ale dają nadzieję.

I.B.: Pamiętasz, jakie uczucia temu towarzyszyły? Strach, lęk, przerażenie?

M.U.: Wiesz co, to jest tak, że człowiek się popłakał, przeraził. Czasami przychodziło załamanie, strach. Dowiadujesz się o chorobie, na którą nie ma lekarstwa, a nawet postawienie diagnozy jest niezmiernie trudne. Nie możesz sobie wyobrazić, jak to będzie, szczególnie że jesteś młody i całe życie przed tobą. Bałem się. Później przychodziła nadzieja, że jednak nie jest to to, że będzie inaczej. Ludzie lubią wierzyć w dobre zakończenie trudnej historii. Ja też w to wierzyłem.

I.B.: Jakie były skutki tej diagnozy? Na ile wpłynęła na Twoje życie i wybory życiowe?

M.U.: Nigdy nie wiemy, co może nas w życiu spotkać – wszystko może wydarzyć się poza naszą świadomością. Kiedy dowiedziałem się o swojej chorobie, miałem jedynie świadomość, że ją mam, ale nie wiedziałem, w jakim kierunku się rozwinie. A druga osoba? Wierzymy, że się kochamy, ale nikt nie jest w stanie przewidzieć, jak choroba będzie postępowała. Człowiek ma nadzieję, że im dłużej będzie dobrze, tym większa szansa, że pojawi się coś, co pomoże.

To choroba genetyczna, dziedziczona recesywnie. Odpowiedzialni rodzice muszą myśleć o swoim dziecku – to ogromne obciążenie, z którym żyjemy. Takie decyzje są trudne, a podejmuje się je, kiedy się kocha. Miłość potrafi pokonać wszelkie bariery – choć rozsądek podpowiada: bądź ostrożny, to serce mówi inaczej.

Jestem ogromnie szczęśliwy, że nam się udało. Życzę każdemu tak kochającej żony i tak kochającego syna – to ogromny potencjał. Podjęliśmy ryzyko i mamy jego. Nigdy bym tego nie zmienił. Nasze serca i nasza miłość z Iloną zdecydowały, że jest tak, jak jest.

Ta choroba bywa łaskawa. Nie boli, ale z każdym rokiem zabiera ci ułamek życia i sprawności. Stawia cię w sytuacji, w której sam już sobie nie poradzisz. I właśnie w tym jest coś pięknego – że są przy tobie ludzie, którzy kochają i pomagają ci żyć.

I.B.: A życie zawodowe?

M.U.: Zanim poszedłem do samorządu, pracowałem w przemyśle. Był to przemysł włókienniczy w latach 1998–2008. Zaczynałem jako „świeżak” zaraz po studiach, przechodząc kolejne etapy rozwoju zawodowego, na końcu pełniąc funkcję członka zarządu spółki, później w prywatnej firmie na Dolnym Śląsku, będąc dyrektorem ds. logistyki. Były to lata trudne, wielkich przekształceń gospodarczych i społecznych, największego kryzysu gospodarczego od lat 30., ale też praca wymagająca pod kątem sprawności fizycznej – duża mobilność i dyspozycyjność. Na Dolnym Śląsku mieszkalem przez dni robocze, weekendy spędzałem w domu, dojeżdżając co tydzień do pracy. Później moja kondycja i sprawność znacznie się pogorszyły i musiałem pomyśleć o zmianie miejsca zatrudnienia i zamieszkania – wróciłem do domu. Nie starczało sił, by tak dalej pracować. Musiałem pomyśleć o innym zajęciu, a później złożyłem wniosek o przyznanie mi stopnia niepełnosprawności.

I.B.: Jak to się stało, że trafiłeś do samorządu?

M.U.: Kiedy zastanawiałem się nad moją dalszą drogą zawodową, otworzyła się nowa perspektywa finansowania działań w Polsce, a za nią szereg szkoleń i kursów kwalifikacyjnych i kompetencyjnych w zakresie projektów europejskich. Wykorzystałem to. W roku 2009 pojawiłem się w gminie Dąbrowa Zielona jako specjalista ds. funduszy zewnętrznych. Mój pierwszy wniosek był przypadkowy – szukano kogoś, kto weźmie na siebie ciężar zagospodarowania przestrzeni publicznej w centrum małej miejscowości w okolicach Dąbrowy. Uzyskaliśmy ok. 250 tysięcy złotych dofinansowania – projekt wart był ok. 300 tysięcy. Beneficjentem była parafia rzymskokatolicka. I tak to się zaczęło... I trwa do dziś. Moją „działką” w Urzędzie Gminy Dąbrowa Zielona było pozyskiwanie funduszy europejskich na gminne inwestycje. Jest to ogrom działań i dlatego wykonuje je cały zespół. Tak zresztą jest w każdej instytucji, która gospodaruje tego typu środkami. Tylko ścisły podział ról i współpraca między wszystkimi członkami zespołu może zagwarantować

tutaj sukces. Podam przykład. Kiedy zacząłem pracę w gminie, już poruszałem się z trudem. Dojeżdżałem kilkanaście kilometrów samochodem, na parking czekał na mnie asystent, który pomagał mi dojść do pokoju. Ponieważ urząd mieścił się w budynku piętrowym z wysokim parterem, do którego prowadziło kilkanaście schodów, ale przylegającym do GOK-u, do którego wejście było bez barier w postaci schodów, to tam znalazłem swoje miejsce, za co byłem i jestem bardzo wdzięczny. Aby usprawnić komunikację, wymyśliśmy, że połączymy oba przyległe budynki, wybijając drzwi w ścianie łączącej budynki. Usprawniło to komunikację i poruszanie się. Później pomyśleliśmy o termomodernizacji budynku, złożyliśmy odpowiedni wniosek o dofinansowanie, przy okazji budując windę umożliwiającą dostęp do urzędu tak naprawdę nie tylko dla mnie, ale dla wszystkich petentów, zarówno sprawnych, jak i tych mniej mobilnych. W ten sposób przeprowadziliśmy wiele inwestycji (niemal na wszystkie uzyskując dofinansowanie, czy to ze środków UE, czy krajowych), które były wynikiem przeprowadzonego przez nas rozeznania potrzeb lokalnego środowiska, a że jest tych potrzeb dużo, to naprawdę miałem co robić i mogłem służyć mieszkańcom swoimi umiejętnościami.

Obecnie pracuję w gminie Panki, co jest właściwe dla miejsca mojego zamieszkania – wyprowadziłem się z Częstochowy na wieś. Nadal pracuję jako specjalista ds. pozyskiwania funduszy europejskich. Minęły lata i w tej dziedzinie udało się zrealizować dużo fajnych, ciekawych projektów dla lokalnej społeczności we współpracy z innymi, ale nadal mam nowe pomysły. Czasami jest tak, że jestem zmęczony, nie mam na nic ochoty i ten zapał jest mniejszy, ale wstaje nowy dzień i energia wraca, grupa motywuje, podtrzymuje chęć działania dalej. Razem naprawdę można osiągnąć więcej i to nie tylko w pracy.

I.B.: Co dla Ciebie było/jest największym sukcesem zawodowym?

M.U.: Trudno to jednoznacznie określić, tym bardziej, że sukces nigdy nie ma „jednego ojca”, a jest wynikiem pracy zespołu, szczególnie w branży, którą się zajmuję. Bardzo cenię sobie możliwość współpracy z moimi koleżankami i kolegami. W dużej mierze dzięki nim mogę spełniać się zawodowo, bo sam nie mógłbym pisać projektów, opracowywać dokumentacji, przeprowadzać przetargów, nadzorować prawidłowości wykonywania prac, dokonywać zgłoszeń i odbiorów obiektów, rozliczać finansów. Trzeba do tego śledzić zmieniające się przepisy, pisać wnioski o płatność. To muszą być działania dobrze za-

planowane i skoordynowane, a tego nie może robić jedna osoba. Jeśli pytasz o mój największy sukces zawodowy, to chyba mogę powiedzieć, że jest nim właśnie możliwość „dogadania się” z moimi współpracownikami, koleżankami i kolegami z pracy, to, że mogę liczyć na ich wsparcie i pomoc, a jeśli przy okazji uda się zrobić coś pożytecznego dla lokalnej społeczności, to super. Bez tego nie udałooby się wielu rzeczy zrobić, ich wsparcie jest bezcenne.

I.B.: Jestem pełna podziwu dla Twojej aktywności zawodowej. Zakres Twoich obowiązków jest imponujący. Jak sobie radzisz z nimi wobec faktu, że Twoja choroba ma charakter postępujący? Jakie uczucia, refleksje czy przemyślenia temu towarzyszą?

M.U.: Wiem, że nie mogę się poddawać. Dwa lata temu uległem kontuzji i złamałem nogę. Dla mnie, człowieka z osłabioną masą mięśniową, był to ogromny cios w mobilność i samodzielność. Od lat podejmuję wiele działań rehabilitacyjnych, systematycznie jeździłem do szpitali rehabilitacyjnych dla osób z problemami ruchu. Teraz uczestniczę w rehabilitacji domowej, korzystając z pomocy niezastąpionych rehabilitantów oraz niezmiernie zaangażowanych w moją rekonwalescencję członków rodziny, z których pomocą mogę postawić parę kroków. Niestety, po wypadku nie chodzę, od kilkunastu miesięcy jeżdżę na wózku. W domu na zwykłym, po ulicach na elektrycznym. Stałem się lokalnym turystą, dojeżdżam tam, gdzie nigdy nie byłem, czerpię satysfakcję z tego, że mogę zobaczyć nowe miejsca, dojechać tam, gdzie wcześniej dojść nie mogłem. To dla mnie ważne, że mogę choć w ten sposób „wyjść do ludzi”. Pracuję zdalnie – super, że jest taka możliwość, inaczej nie wiem, jak by to było. Najczęściej z łóżka, które stało się moim biurem pracy i miejscem rehabilitacji. To na nim teraz spędzam najwięcej czasu, choć jak jest okazja i możliwość, to z niego uciekam. Trochę inaczej wygląda świat z perspektywy wózka. Nawet kuchenny czy łazienkowy blat jest za wysoki – nauczyłem się tak podnosić rękę, by do niego sięgnąć. Codzienność czy wyzwanie? Zawsze się nad tym zastanawiam.

I.B.: Michał, jesteś osobą czynu. Z czego to wynika? Skąd bierzesz motywację?

M.U.: Zawsze lubiłem działać. Jestem „ściśłowcem”, inżynierem, lubię mieć wszystko zaplanowane, nie lubię pustki. Staram się podejmować decyzje przemyślane, zazwyczaj nie jestem pochopny. Czasami mam wrażenie, że moja praca daje



mi więcej niż ja jej. Motywuje mnie, daje siłę do działania. Chodzi o to, że człowiek, mimo że jest chory, to chce być potrzebny i może robić coś dla innych, a praca na to pozwala. Muszę się ubrać, umyć, ogolić i wyjść do ludzi, to jest właśnie moja motywacja. Miałem i mam szczęście do ludzi. Są wokół mnie, są mi życzliwi i choćby dlatego chcę z nimi być. Kiedy myślę, gdzie wolałbym być, to chyba jednak nie w przemyśle, ale właśnie tu, w projektach. Ty, Iwonko, masz to szczęście, że Twoje projekty są kierowane do ludzi, mają serce. Moje są trochę bezduszne, dotyczą „materii”, prądu, asfaltu, dróg. Liczy się to, co jest dla ludzi i daje im siłę. Moją siłą też jest wiara. Jestem osobą wierzącą. Choroba uczy pokory. Do głowy czasami przychodzi pytanie: dlaczego ja? Ale wiesz, ja myślę, że każdy z nas dostaje taki krzyż, jaki może unieść. To nie jest tak, że doskonale to robimy. Niektórzy się buntują, noszą w sobie gniew, ale dla mnie jest to doświadczenie życia i nie tyle mnie motywuje, ile jest moją mocą, siłą, czymś, co mnie napędza. To jak zdobywanie szczytu górskiego – musisz coś dać od siebie, aby cieszyć się zwycięstwem, albo poczekać cierpliwie i spróbować jeszcze raz.

I.B.: Wiem, że masz rodzinę, która Cię wspiera. W jaki sposób?

M.U.: Mam rodzinę, bez której nie mógłbym być tu, gdzie jestem. Nie byłoby tego, co jest. Bez ich wsparcia, miłości, zrozumienia, oddania i wyrozumiałości nic by nie było. Mam świadomość tego, że jestem trudny, bo każda osoba niepełnosprawna ruchowo jest bezradna. Denerwuję się na siebie za to, a cierpią oni. Ta frustracja i niemoc wylewają się na bliskich i oni to przyjmują, nie okazując irytacji, zniecierpliwienia i złości. Takie zachowania ich obciążają, na nich się to skupia i odbija, a mimo to dają mi siłę. Gdyby nie oni, to by nic nie miało znaczenia. To jest ich poświęcenie, czasami jestem na siebie zły o tę moją bezradność i niemoc, odreagowuję na nich to, co przeżywam. A oni nadal są przy mnie. Bez nich nie byłoby nic. Oni są na pierwszej linii. Tak jesteśmy skonstruowani, że kiedy jest nam źle, to obciążamy tym naszych najbliższych, bo są obok. Nie jest to uczciwe. Oni są moją siłą i wsparciem. Tak naprawdę tę chorobę niosą oni, nie ja. To oni teraz muszą mnie podnieść (dosłownie i w przenośni), zrobić mi jedzenie, zająć się mną. To oni są ze mną. Oj, i jeszcze Oni – przyjaciele rodziny, bo tak ich nazywam – są zawsze niesamowitym, nieocenionym wsparciem. Teraz to oni do mnie przychodzą zawsze, bo ja wejść

do nich nie mogę. Wspólne imprezy i spotkania od jakiegoś czasu przeniosły się do nas, bo tak jest mi łatwiej, mogę w nich uczestniczyć nie tylko duchem czy przez komunikatory, ale fizycznie. Przychodzą z całym ekwipunkiem, radością i energią, z której mogę czerpać. Niesamowite jest to, że są ze mną, oddając mi swój czas oraz serce.

I.B.: Każdy z nas ma marzenia lub plany, które chciałby zrealizować. Opowiedz proszę o swoich.

M.U.: Oprócz tego, że chciałbym wejść na Mount Everest, to parę różnych innych pomysłów też posiadam. Ale te są przyziemne. Chciałbym zrealizować taki EVEREST na miarę moich możliwości. Każda rzecz, którą uda mi się osiągnąć, jest takim moim małym szczytem, małym Everestem. Jeśli uda mi się wyjść na zewnątrz, pokonać jakąś przeszkodę, dotrzeć na moim wózku do założonego celu lub nowego miejsca, to jest to sukces. Wózek to tylko symbol tego, z czym każdy z nas się mierzy. Trzeba nim kierować, stawiać sobie cele. Czy to będzie sukces rodzinny, zawodowy, byle był. Im bardziej ambitny, tym bardziej motywuje. Rzeczywistość bywa różna. Kiedyś chciałem pojechać na mecz żużlowy na Stadion Narodowy. Była pandemia. Ale stadion nie jest do końca przygotowany dla osób takich jak ja. Mamy parking, mamy bilet za złotówkę dla opiekuna, ale to nie wszystko. Miejsce przeznaczone dla nas nie ma krzesła. Osoba poruszająca się o kulach lub balkoniku nie ma gdzie usiąść. I nie ma siły stać – to nie może tak być. Kilka miejsc parkingowych nie załatwia sprawy obecności kilkunastu kibiców na wózkach lub poruszających się o kulach. To też jest moje małe marzenie, by móc zobaczyć takie imprezy, przemieszczać się, poznawać nowe miejsca, choć logistyka bywa trudna – podróż na większe odległości bez odpowiedniego wyposażenia jest wyzwaniem.

I.B.: O czym powinien pamiętać albo w co wierzyć Twoim zdaniem każdy człowiek, który traci sprawność?

M.U.: O bliskich, o miłości, o tym, że to nasi bliscy niosą chorobę. My jesteśmy produktem, którym oni się zajmują. I trzeba ich doceniać. Z ich strony to poświęcenie, zrozumienie i miłość, która jest po prostu trudna. Wymaga od nich wielu wyrzeczeń i ograniczeń. Rezygnują ze swoich marzeń, kontaktów towarzyskich, żeby być z nami. Trzeba to doceniać i nie „cudować”, pokazywać humorki. Każda wyprawa z osobą z niepełnosprawnością ruchu jest wyzwaniem.

niem. Tak dla rodziny, jak i organizatora. Nie chcemy ich obciążać, ale wiemy, że towarzyszenie nam jest trudne. Ale dla nas jest to niesamowite, że ktoś chce z nami być. Nie jesteśmy sami, tego cierpienia związanego z chorobą nie da się unieść samemu. Osoba, która zostałaby sama, miałaby straszną trudność.

Dziękuję, że jesteście ze mną. I trzeba wierzyć, że można realizować marzenia, także te malutkie na miarę możliwości. Trzeba walczyć o siebie, o lepsze jutro, nie poddawać się – „dopóki walczysz, jesteś zwycięzcą” – z pokorą, a czasami z buntem przyjmować to, co niesie każdy dzień. Po prostu żyć.

I.B.: Dziękuję za wywiad.

M.U.: Dziękuję.

Mariusz – pełnomocnik na rowerze

Mariusz Kowalski, pełnomocnik Wojewody Warmińsko-Mazurskiego do spraw Osób Niepełnosprawnych i Równego Traktowania, pokazuje, że brak jednej ręki nie jest przeszkodą w realizacji zawodowych i sportowych celów. Dzięki wsparciu bliskich i własnej wytrwałości Pan Mariusz nie tylko skutecznie działa na rzecz osób z niepełnosprawnościami, ale także realizuje swoją pasję – kolarstwo górskie, osiągając sukcesy zarówno w kraju, jak i za granicą. Pan Mariusz podkreśla, że akceptacja siebie i otwartość na innych pozwalają dostrzec wyjątkowość każdego człowieka – niezależnie od jego sprawności.



Magdalena Milczarek: Pełnisz funkcję Pełnomocnika Wojewody Warmińsko-Mazurskiego do spraw Osób Niepełnosprawnych i Równego Traktowania. Jakie są główne zadania Pełnomocnika? Z czym trzeba było zmierzyć się od samego początku?

Mariusz Kowalski: Głównym zadaniem Pełnomocnika Wojewody Warmińsko-Mazurskiego do spraw Osób Niepełnosprawnych i Równego Traktowania jest reprezentowanie Wojewody podczas różnych spotkań, wydarzeń i inicjatyw dotyczących osób niepełnosprawnych i podejmowanie działań zmierzających do eliminowania lub ograniczenia skutków naruszenia zasady równego traktowania. Do moich obowiązków należy także przygotowywanie dla Wojewody informacji i analiz dotyczących problemów osób niepełnosprawnych, reagowanie na sygnały społeczne o trudnościach i nieprawidłowościach w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych i przestrzeganiu zasad równego traktowania oraz podejmowanie działań mających na celu ich rozwiązywanie i ochronę.

M.M.: Co skłoniło Cię do objęcia tej funkcji?

M.K.: Wiedziałem, że od dłuższego czasu funkcji Pełnomocnika Wojewody Warmińsko-Mazurskiego do spraw Osób Niepełnosprawnych nie ma i sam zabiegałem o jej przywrócenie. Jestem osobą z niepełnosprawnością i uważam, że w urzędzie powinna istnieć taka rola. Gdy pracowałem wcześniej w Warmińsko-Mazurskim Sejmiku do spraw Osób Niepełnosprawnych, mój ówczesny szef, śp. Pan Tadeusz Milewski, który wcześniej pełnił funkcję Pełnomocnika Wojewody do spraw Osób Niepełnosprawnych, był dla mnie ogromną inspiracją. Był wspaniałym człowiekiem, wiele mnie nauczył i zmotywował do działania. W pewnym sensie jemu zawdzięczam to, że chciałem dać z siebie jeszcze więcej, dlatego wystąpiłem z wnioskiem o objęcie stanowiska Pełnomocnika.

M.M.: Jakie jest Twoje największe wyzwanie jako osoby z niepełnosprawnością?

M.K.: Całe życie stawiałem sobie wyzwania i zawsze przełamywałem swoje słabości. Staram się wyznaczać sobie cele i dążyć do nich za wszelką cenę. Chcę pokazać, że osoba z niepełnosprawnością może osiągnąć wszystko – ma plany i marzenia, które może spełnić, wystarczy w nie uwierzyć. Ważne jest też wsparcie bliskich, bo bez niego wiele rzeczy byłoby niemożliwych.

M.M.: Jak wspominasz początek ścieżki zawodowej? Czy miałeś poczucie bycia kimś gorszym w porównaniu do rówieśników i współpracowników pełnosprawnych? Czy miałeś przeświadczenie, że jako osoba z niepełnosprawnością musisz się bardziej starać, by udowodnić innym swoją wartość?

M.K.: Przystępność i otwartość wobec osób z niepełnosprawnością znacząco poprawiły się w porównaniu z czasami sprzed 20–30 lat. Teraz o niepełnosprawności mówi się otwarcie. Oczywiście to jest temat, który w pewien sposób może kogoś urazić. Niektórzy nie chcą rozmawiać o niepełnosprawności, bo chcą ją ukryć. Moim zdaniem nie powinno się tego robić – trzeba o tym rozmawiać. Cofając się o dwie dekady, sytuacja wyglądała zupełnie inaczej. Dla mnie traumatyczne było podejście Urzędu Pracy, gdzie pierwszą propozycją pracy, którą otrzymałem, było obieranie ślimaków, a później praca w firmie ochroniarskiej. Tymczasem byłem wtedy absolwentem studiów magisterskich na kierunku administracja na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie. Chciałem pracować w wyuczonym zawodzie. Byłem młody, wykształcony i ambitny, a nagle zderzyłem się z twardą rzeczywistością. Dlatego właśnie na początku swojej drogi zawodowej szukałem wsparcia w organizacjach pozarządowych i angażowałem się w pracę wolontarystyczną. Moja siła, zaparcie i wola walki sprawiły, że rozwijałem swoje umiejętności, zdobywałem doświadczenie i kontakty, spotkałem wielu ludzi, którzy mnie zawodowo wspierali i to wszystko doprowadziło mnie do tego miejsca, w którym obecnie jestem. Zacząłem pracę w Warmińsko-Mazurskim Sejmiku do spraw Osób Niepełnosprawnych, a później przeniósłem się do Urzędu Wojewódzkiego w Olsztynie, gdzie obecnie pracuję. Mogę potwierdzić, że początki były trudne.

M.M.: Czy nie wydaje Ci się, że 20–30 lat temu osoby z niepełnosprawnością głównie przebywały w domach lub w małych społecznościach lokalnych, a tylko najsilniejsi psychicznie mieli odwagę wyjść i zawalczyć o swoją pozycję społeczną czy zawodową?

M.K.: Tak, zdecydowanie tak. Myślę, że wtedy brakowało takiego pozytywnego „pchnięcia”, zachęty do wyjścia z domu, spotkania się z kimś, zapisania się do grupy wsparcia czy do stowarzyszenia osób z podobnymi niepełnosprawnościami. Wydaje mi się, że kiedyś ludzie myśleli, że są sami ze swoim problemem, a to nieprawda. Osób z niepełnosprawnościami na świecie są miliony.



Wiele osób wstydziło się mówić o swojej sytuacji i pozostawało w domu ze swoją rodziną. Czasem byli wręcz zamykani w przysłowiowym „słoiu” przez bliskich, którzy uważali, że nie poradzą sobie samodzielnie, bez wsparcia rodziny. To błąd. Takie osoby powinny wyjść z domu, zetknąć się z rzeczywistością – może na początku trudną – podnieść się z kolan, wyciągać wnioski, uczyć się na błędach, stawiać sobie cele i dążyć do ich realizacji.

M.M.: Jak radzić sobie z przełamaniem własnego strachu przed społecznym odrzuceniem i negatywnymi komentarzami na nasz temat? Szukać siły w sobie, w bliskich osobach, czy może w pomocy specjalistów?

M.K.: Niestety negatywne ocenianie jest powszechne. Osoba, która doświadcza negatywnych komentarzy, często zastanawia się, czy faktycznie jest gorsza, czym zasłużyła sobie na te opinie, czy zrobiła coś złego. Człowiek próbuje zrozumieć: „Co ja takiego zrobiłem, że ludzie tak źle o mnie mówią?”. Uważam, że każdy z nas powinien zrobić sobie taki rachunek sumienia i zastanowić się, czy rzeczywiście zrobił coś niewłaściwego. Jeśli tak – warto znaleźć sposób, by to naprawić. Natomiast jeśli mamy świadomość, że zrobiliśmy wszystko najlepiej, jak mogliśmy, a mimo to ludzie nas krytykują, wtedy trzeba mieć silną wolę, by przetrwać takie sytuacje i szukać wsparcia w rodzinie. Czasem warto także zwrócić się po pomoc do specjalistów, którzy spojrzą na problem obiektywnie i mają wiedzę oraz doświadczenie w zakresie różnych form wsparcia.

Ważne jest, aby mówić o swoich problemach i nie zostawiać ich samym sobie, bo ich ukrywanie niszczy nas od wewnątrz i może psuć nasze relacje z innymi. Jeśli ktoś zrobi nam przykrość, warto nazwać to po imieniu i powiedzieć: „Przestań tak robić, nie podoba mi się, jak mnie traktujesz, sprawia mi to przykrość”. To jest twoje uczucie i masz prawo o nim mówić. Druga osoba, jeśli jest empatyczna, powinna to rozważyć i wyciągnąć wnioski.

Zawsze powtarzam, że każdy człowiek jest wyjątkowy – bez względu na to, czy jest pełnosprawny, czy niepełnosprawny. Prowadząc zajęcia motywacyjne z dziećmi, mówię im: „Každy z was jest wyjątkowy, nawet jeśli dziś jeszcze o tym nie wiecie, nawet jeśli jeszcze nie czujecie swojej wyjątkowości, to kiedyś przyjdzie dzień, że ją odkryjecie”. Często daję siebie za przykład – brak lewej ręki od urodzenia traktuję jako mój atut, a nie słabość. To właśnie moja wyjątkowość. Moje ograniczenie motywuje mnie do działania i nie boję się pokonywać trudności wynikających z braku ręki.

M.M.: Myślę, że to jest idealny moment, by porozmawiać o Twojej aktywności sportowej. Czy możesz przybliżyć swoje dokonania sportowe?

M.K.: Zawsze uprawiałem sport. Mój tata był piłkarzem i zaszczepił we mnie pasję do aktywności fizycznej. Na początku uprawiałem lekkoatletykę, potem przez prawie 20 lat grałem w koszykówkę, następnie przez kilka lat zajmowałem się strzelectwem sportowym, a od kilkunastu lat uprawiam kolarstwo górskie. W tej dyscyplinie jestem jedynym zawodnikiem z niepełnosprawnością.

M.M.: Nie boisz się? Przecież w kolarstwie górskim jeździ się po bardzo trudnym terenie i trzeba mieć niesamowitą umiejętność zachowania równowagi podczas jazdy, a tym bardziej szybkiej jazdy.

M.K.: No pewnie, że się boję. Kiedy pojechałem na pierwsze zawody i miałem „normalny” rower górski – z hamulcem po prawej stronie i przełącznikami manetek po prawej i lewej stronie – było mi ciężko w trakcie wyścigu przełączyć manetki po lewej stronie, ponieważ nie mogłem ich dosięgnąć. Jestem jednak tak zawzięty i uparty w swym działaniu, że mimo tych trudności – jazdy po kamieniach, skałach, błocie, piasku, czyli wszystkim tym, co muszę pokonać podczas trasy – ścigam się na zawodach w Polsce i za granicą.

Nadal mam sportowe marzenia, chciałbym wziąć udział w zawodach Paralimpiady. Choć wiem, że mam już „trochę” lat, nie rezygnuję z tych planów i po przebytej kontuzji wracam do rywalizacji.

Dla mnie najważniejsza jest rywalizacja z samym sobą. Nie muszę nikomu nic udowadniać. Dumą jest dla mnie to, że przejadę trasę od startu do mety. Nie liczy się miejsce – moim małym i wielkim zwycięstwem jest ukończenie wyścigu w całości. W tym sporcie zdarzają się upadki, wywrotki, kontuzje, ale zawsze najważniejsze było, by dojechać do celu. Zawsze powtarzam: w życiu trzeba stawiać sobie cel i konsekwentnie dążyć do jego osiągnięcia.

M.M.: Czy cele, które sobie stawiasz, są trudne, ale realne do osiągnięcia? Czy zdarza się, że ponosi Cię fantazja i wyznaczasz sobie takie cele, że jest naprawdę znikoma szansa, by je osiągnąć, za to bardzo duże prawdopodobieństwo, że starania zakończą się porażką? Masz w sobie ten zadziór, że mimo świadomości, iż szanse są niewielkie, mówisz sobie: „Będzie ciężko, może się nie uda, ale spróbuję”? Pytam, bo mam wrażenie, że je-

steś trochę takim pozytywnym zakapiorem – nie odpuszczasz, nawet gdy inni by się poddali.

M.K.: Oj tak, jestem zawzięty i uparty, jak przystało na zodiakalnego Barana. Jednak na poważnie, to myślę, że właśnie ta upartość – w dobrym tego słowa znaczeniu – mobilizuje mnie do działania. Mimo że moi rodzice zachęcali mnie do wyboru bezpieczniejszego sportu, ja zawsze szukałem adrenaliny, którą znalazłem w kolarstwie górskim. Daje mi to ogromną satysfakcję, szczególnie wtedy, gdy podczas zawodów wyprzedzam innych zawodników albo sam jestem wyprzedzany – a po dojechaniu na metę okazuje się, że pokonałem trasę bez jednej ręki. Wtedy często pytają: „Jak ty to robisz, że zachowujesz równowagę? Ja mam dwie ręce i mam z tym problem. Jak możesz się z nami ścigać?”. Zawsze odpowiadam, że po prostu muszę sobie z tym poradzić i dojechać do mety.

M.M.: Może właśnie w tym tkwi Twój sukces, że naturalnie przystosowałeś się do swoich ograniczeń. Osoby, które są niepełnosprawne od urodzenia, w pewien niemal „magiczny” i naturalny sposób starają się nadrobić swoje deficyty, by żyć pełnią życia w granicach swoich możliwości psychofizycznych. Zupełnie inaczej jest z tymi, którzy stają się niepełnosprawni w wyniku wypadku czy choroby – muszą przewartościować swoje życie, nauczyć się siebie na nowo, zaakceptować swoje nowe „ja” i dopiero po pierwszym etapie rozpacz czy złości odkrywać na nowo uroki życia. Mimo wszystko, dla nas jest łatwiej? Po prostu nigdy nie mieliśmy innego życia – dla nas nasze życie jest tzw. „normalne”. Nawet w przypadku Twojego kolarstwa górskiego – wiesz, że jest to trudne wyzwanie, a jednocześnie jazda bez jednej ręki jest dla Ciebie czymś naturalnym.

M.K.: Zdecydowanie się z tym zgadzam. Zawsze stawiałem sobie wyzwania, co motywowało mnie do działania. Na przykład sam nauczyłem się wiązać buty – rodzice nie stosowali wobec mnie taryfy ulgowej, i za to bardzo ich cenię.

M.M.: Może właśnie dzięki temu doszedłeś tu, gdzie teraz jesteś?

M.K.: Myślę, że tak. Moja wytrwałość i wychowanie przez rodziców bardzo mi w tym pomogły – w stawianiu sobie celów i konsekwentnym dążeniu do nich. Moi rodzice mądrze mnie wychowywali – nie zagłaskiwali mnie, nie trzymali w strefie domowego komfortu, wręcz przeciwnie: zachęcali i mobilizowali, żebym wy-

szedł w świat i nauczył się radzić sobie w różnych sytuacjach. Przyglądali się, czy sobie radzę i wspierali w przypadku trudności. Dzięki temu, że nie bałem się życia, teraz jestem szczęśliwy – mam piękną żonę i córkę, a to dla mnie najważniejsze. Codziennie stawiam sobie kolejne wyzwania i gdy je realizuję, jestem po prostu dumny z siebie. Wiem, że nie mam jednej ręki, to fakt, ale właśnie to sprawia, że jestem wyjątkowy – mogę osiągać swoje cele, mimo ograniczenia.

M.M.: Czy jest w Twoim życiu osoba, która szczególnie inspirowała Cię do działania?

M.K.: Jeśli chodzi o moją karierę zawodową, to osobą, która mnie zainspirowała na początku, był śp. Pan Tadeusz Milewski. Mimo własnej niepełnosprawności pokazał mi, że wszystko jest możliwe.

Natomiast w życiu prywatnym inspirowała mnie przede wszystkim moja córka Ola. Chcę pokazywać jej świat, który stoi przed nią otworem. Prezentuję jej różne dyscypliny sportowe, żeby mogła spróbować i sprawdzić, w czym najlepiej się odnajduje. Zawsze, gdy startuję w zawodach i tracę siłę, gdy czuję, że nie dam rady, myśl o Oli wydobywa ze mnie kolejne pokłady wewnętrznej siły i motywacji, by dotrwać do końca.

M.M.: Skoro zeszliśmy na temat Twojej rodziny, to jak wspominasz pierwsze etapy młodzieńczych miłości? Czy odczuwałeś psychiczny dyskomfort z powodu swojej niepełnosprawności?

M.K.: Jedyne nieprzyjemności, jakie mnie spotkały w tym czasie, pochodziły od kolegów. Szkoła podstawowa była najtrudniejszym etapem życia, bo to właśnie wtedy z powodu braku ręki byłem wielokrotnie wyzywany i w różny sposób poniżany. Jak każdy, potrzebowałem kogoś poznać, mieć przyjaciół, dziewczynę. Na szczęście osoby, które spotkałem w swoim życiu i stały się mi bliskie, nigdy nie patrzyły na mnie z perspektywy mojej niepełnosprawności. Był czas, że wstydziłem się i próbowałem ukryć moją niepełnosprawność, ale ten etap w życiu mam już za sobą. Cieszę się, że doszedłem do takiego momentu.

M.M.: Czy teraz jest Ci łatwiej dzięki temu, że nie musisz ukrywać swej niepełnosprawności?

M.K.: Zdecydowanie tak. Teraz czuję wewnętrzną wolność, bo nie muszę już pilnować się, czy ktoś zauważy, że nie mam ręki. Kiedyś wydawało mi się, że gdziekol-



wiek się pojawiają, wszyscy na mnie patrzą. Latem nad jeziorem potrafiłem nosić koszulkę z długim rękawem, żeby nikt nie zauważył mojej niepełnosprawności.

Teraz myślę, że było to głupie i smutne, bo każdy ma swoje życie, swoje sprawy i tak naprawdę nie obchodzi go, czy mam rękę, czy jej nie mam. Jeśli ktoś zada mi pytanie, dlaczego jej nie mam, robi to z ciekawości, a nie ze złośliwości. Teraz wiem, że trzeba zaakceptować siebie takim, jakim się jest – zaakceptować swoje niedoskonałości, pokazywać je i o nich rozmawiać.

M.M.: Czy zgadzasz się z tym, że fakt coraz częstszego rozmawiania o niepełnosprawności i pokazywania jej taką, jaka jest – nie tylko trudną, pełną bólu i ograniczeń, ale też waleczną, pełną pasji i radości spełniania marzeń – stopniowo zmniejsza społeczny dystans do osób z niepełnosprawnościami? Chociażby w przypadku dzieci powinniśmy tłumaczyć im, dostosowanym do ich wieku językiem, dlaczego np. pan nie ma ręki, pani jeździ na wózku inwalidzkim, a dziewczynka nie słyszy. Moim zdaniem największą krzywdą, jaką robią dorośli, jest odpowiadanie na pytanie „Dlaczego ten Pan...?” w stylu: „Nie patrz”, „Nie odzywaj się”, „Cicho”. W ten sposób pozostawia się dziecko w niewiedzy. Ono nie ma pojęcia, czy powinno śmiać się z takiej osoby, odczuwać smutek, czy może jakoś pomóc. W konsekwencji w przyszłości może nie potrafić właściwie zachować się w obecności osób z niepełnosprawnościami, a nawet ich się bać.

M.K.: Na szczęście to, co było kiedyś, a to, co jest teraz, to zupełnie inne światy. Edukacja nastawiona jest obecnie na wsparcie osób z niepełnosprawnością, m.in. poprzez klasy integracyjne czy różnego rodzaju inicjatywy.

Kiedy urodziła się moja córka, miałem obawy, że w przedszkolu czy w szkole dzieci będą jej dokuczać, bo jej tata nie ma ręki. Zastanawiałem się też, jak ja będę postrzegany. Jednak dzięki temu, że otwarcie rozmawiam o swojej niepełnosprawności, nie doświadczam takich sytuacji – nikt nie dokucza mojej córce.

Moi przyjaciele wielokrotnie podkreślają, że nie patrzą na mnie przez pryzmat niepełnosprawności, lecz jako na świetnego kumpla, z którym można porozmawiać, powygłupiać się czy wspólnie realizować pasje. To pokazuje, że jeśli sami będziemy się zamykać, ludzie do nas nie przyjdą, bo tą niechęcią odpychamy innych. Kiedyś też to przerabiałem – zdarzało się, że ktoś chciał

mi pomóc, a ja odmawiałem. Teraz wiem, że była to niewłaściwa reakcja – ktoś chciał być życzliwy, a ja sprawiałem mu przykrość. Dziś przyjmuję pomoc z uśmiechem, bo w tym momencie szczęśliwe są dwie osoby.

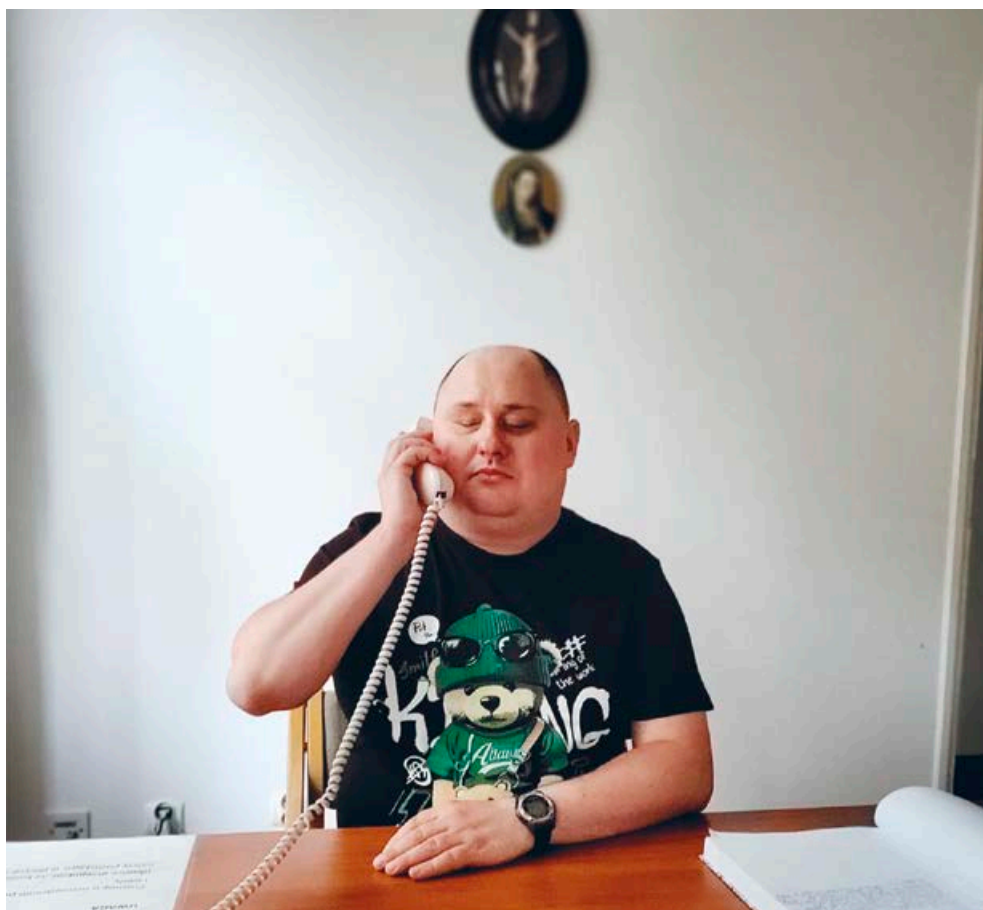
Nie można zamykać się w sobie – trzeba być otwartym. To, czy druga osoba nas zaakceptuje, to już jej sprawa prywatna. Albo będzie nas lubić i szanować, albo po prostu nas unikać – i to nie zależy od nas.

M.M.: Dziękuję Ci za otwartość i podzielenie się swoją historią – zarówno zawodową, jak i prywatną.

M.K.: Bardzo dziękuję za rozmowę.

Marcin – multihobbysta, który widzi więcej niż inni

Marcin Mańdziuk to niezwykle aktywny i wszechstronny człowiek, któremu niepełnosprawność wzrokowa nie przeszkadza realizować się zawodowo, społecznie i naukowo. Jego historia obejmuje lata zmagania z chorobą, liczne operacje i utratę wzroku. Nie odebrały mu one jednak determinacji i chęci do działania. Dziś radzi sobie dzięki własnej kreatywności, wsparciu bliskich i technologiom wspierającym osoby niewidome. Na co dzień łączy dwie ścieżki zawodowe: pracę w obszarze zdrowia oraz działalność artystyczną.





Paweł Borowiecki: Twoja niepełnosprawność to niepełnosprawność wzrokowa. Czy mógłbyś krótko powiedzieć, na czym ona u Ciebie polega i jak długo trwa?

Marcin Mańdziuk: Moja niepełnosprawność wzrokowa ma charakter wrodzony i wynika z uwarunkowań genetycznych. Urodziłem się jako osoba słabowidząca, a mimo wieloletnich prób leczenia, mój wzrok stopniowo się pogarszał, aż do całkowitej utraty widzenia. Współwystępuje u mnie kilka poważnych wad wzroku i chorób oczu.

W wieku 19 lat przeszedłem transplantację rogówki lewego oka w nadziei na zatrzymanie postępującej utraty wzroku. Początkowo przeszczep się przyjął, ale po krótkim czasie nastąpił jego odrzut, co ostatecznie zakończyło się całkowitą ślepotą. Konieczność stosowania sterydów po przeszczepie spowodowała u mnie gwałtowny przyrost masy ciała, co z kolei doprowadziło do cukrzycy i poważnych obciążeń kręgosłupa. W wieku 34 lat poddałem się dwóm kolejnym operacjom oczu, jednak zabiegi te nie przyniosły poprawy. Co

więcej, doszło do zaniku prawej gałki ocznej. W wyniku wieloletniego niewidzenia mięśnie moich powiek przyzwyczały się do pozostawiania zamkniętymi – mogę je świadomie otworzyć, ale nie otwierają się samoczynnie.

P.B.: W jaki sposób te trudne doświadczenia życiowe wpłynęły na Ciebie?

M.M.: Nie zawsze leczenie prowadzi do poprawy stanu zdrowia – w moim przypadku im więcej było ingerencji medycznych, tym gorsze były efekty. Zamiast oczekiwanej ulgi i nadziei, pojawiało się coraz więcej komplikacji. Leczenie stawało się procesem wyczerpującym, zarówno pod względem zdrowotnym, jak i finansowym.

Każda hospitalizacja, operacja czy terapia farmakologiczna niosła za sobą nie tylko ból fizyczny, ale również psychiczne obciążenie i stopniową utratę poczucia sprawczości. Konieczność rezygnacji z planów, pracy czy edukacji, dostosowywania życia do wymogów leczenia oraz ponoszenia związanych z tym kosztów wpływała nie tylko na mnie, ale także na moich bliskich. Relacje rodzinne i społeczne wystawiane były na próbę – przez stres, napięcie, nieprzewidywalność stanu zdrowia, a niekiedy także niezrozumienie ze strony otoczenia. Zamiast poczucia, że jestem coraz bliżej poprawy, towarzyszyło mi wrażenie, że wszystko coraz bardziej się oddala: niezależność, stabilność, a momentami także wiara w to, że będzie lepiej. W moim przypadku medycyna częściej prowadziła do kolejnych strat niż do zysków – choć nie była winna sama w sobie, a raczej okazała się bezsilna wobec złożoności mojego stanu.

P.B.: Jak obecnie radzisz sobie ze swoją niepełnosprawnością?

M.M.: Na co dzień traktuję moją niepełnosprawność jako jedną z cech, a nie jako ograniczenie definiujące mnie jako człowieka. Myślę, że kluczową rolę odgrywa mój sposób patrzenia na świat. Staram się koncentrować na tym, co mogę zrobić, a nie na tym, czego mi brakuje. Nie ignoruję trudności, ale nie pozwalam im definiować mojego życia. Wierzę, że każda sytuacja – nawet trudna – może czegoś nauczyć albo przynajmniej uruchomić w nas jakąś twórczą odpowiedź. Takie podejście pomaga mi zachować aktywność i wewnętrzną równowagę.

Wypracowałem własne sposoby radzenia sobie z codziennością. Organizacja przestrzeni, użycie technologii wspomagających czy dobra pamięć pomagają mi funkcjonować samodzielnie i efektywnie. Ważne jest dla mnie skupianie

się na poszukiwaniu rozwiązań, a nie na barierach. Nie czekam bezczynnie, tylko działam. Mam świadomość swoich możliwości, a niepełnosprawność nie przesłania mi tego, co mogę.

P.B.: Jakie bariery i trudności przeszkadzają Ci w życiu najbardziej?

M.M.: Najbardziej odczuwalne są dla mnie bariery wynikające z niedostosowania otoczenia – nie tyle fizycznego, co informacyjnego. Chodzi o sytuacje, w których brak jest dostępu do informacji dla osoby niewidomej lub słabowidzącej w formie alternatywnej, np. w wersji dźwiękowej, brajlowskiej czy tekstowej, możliwej do odczytania przez czytnik ekranu. Dotyczy to zarówno przestrzeni publicznej, urzędów, instytucji kultury, jak i przestrzeni wirtualnej. Dziś oczywiście jest lepiej niż w latach 80. i 90., ale wciąż potrzeba wielu zmian na rzecz osób niewidomych. Równie frustrujące bywają nieczytelne komunikaty głosowe, niespójne oznaczenia przestrzenne, brak standardów dostępności w miejscach publicznych czy chaotyczna organizacja wydarzeń, które z pozoru są „dla wszystkich”.

Problem dotyczy również książek, szczególnie materiałów i publikacji naukowych z wcześniejszych lat, które są potrzebne np. podczas pisania pracy licencjackiej czy magisterskiej. Można znaleźć w sieci różne pliki, np. PDF, ale czy są one legalne? Niech czytelnicy odpowiedzą sobie sami. Pomysł na niniejszą publikację jest świetny, zwłaszcza że powstanie ona również w wersji elektronicznej, co jest sporym ułatwieniem dla osób niewidomych. Bardzo to doceniam. Lecz czy powstanie także audiobook? Absolutnie nie odbieraj tego jako zarzut wobec Ciebie czy redakcji, bo zdaję sobie sprawę, że potrzeba do tego pracy i zaangażowania wielu ludzi. Tego jednak brakuje w większości książek. To nie jest mój pesymizm, tylko fakty.

Poza barierami technicznymi i organizacyjnymi, dużym wyzwaniem są też te niewidoczne – społeczne. Uprzedzenia, z góry przyjęte założenia i stereotypy wobec osób z niepełnosprawnością potrafią bardziej dotknąć niż jakakolwiek przeszkoda fizyczna. Czasem ludzie zakładają, że jestem mniej sprawny intelektualnie tylko dlatego, że nie widzę, albo że na pewno sobie nie poradzę, więc trzeba mnie wyręczyć, zanim sam w ogóle poproszę o pomoc. Inni z kolei nie wiedzą, jak się zachować i zwracają się do osoby towarzyszącej, jakby mnie obok w ogóle nie było.



To nie wynika ze złej woli, ale z niewiedzy. Właśnie dlatego tak ważna jest edukacja społeczna, żywe spotkania i szczerą rozmowa.

P.B.: Jak zatem radzisz sobie z tymi trudnościami?

M.M.: Radzenie sobie z codziennymi trudnościami to dla mnie nie jednorazowy wysiłek, ale styl życia, który opiera się na samodzielności, elastyczności, relacjach i spokojnym podejściu do rzeczy, które nie zawsze idą po mojej myśli.

Radzę sobie przede wszystkim dzięki wypracowanej samodzielności, elastyczności w działaniu i umiejętności szukania rozwiązań, zamiast skupiania się na przeszkodach. Mam świadomość, że nie wszystkie sytuacje da się przewidzieć, więc nauczyłem się reagować na bieżąco – spokojnie, z otwartą głową i bez paniki. Pomaga mi w tym dobra organizacja – planuję swoje działania z wyprzedzeniem, zostawiając miejsce na ewentualne zmiany. Korzystam także z technologii wspierających osoby niewidome. Czytniki ekranu, aplikacje mobilne czy dostępne urządzenia pomagają mi załatwiać sprawy,

czytać dokumenty, poruszać się samodzielnie czy pracować. W sytuacjach, które wymagają kontaktu z innymi, nie mam problemu z tym, żeby poprosić o pomoc, ale robię to w sposób konkretny, jasny i partnerski. Wiem, czego potrzebuję i nie oczekuję domyślności. Jednocześnie staram się nie nadużywać czyjejś gotowości do pomocy – cenię niezależność, ale także relacje oparte na wzajemności i szacunku.

Ogromną wartością jest dla mnie także dystans do siebie i poczucie humoru – umiem śmiać się z sytuacji, które obiektywnie są niezręczne i przekształcać je w coś łżejszego. To nie tylko mój sposób na rozładowanie napięcia, ale też forma budowania kontaktu z innymi. Często zauważam, że kiedy podchodzę do trudności z humorem, ludzie też przestają się stresować moją obecnością czy tym, jak mają się zachować.

Nie bez znaczenia jest też wsparcie otoczenia – przyjaciół i osób ze środowisk, w których działam zawodowo i artystycznie. Dzięki temu codzienność nie staje się walką, tylko procesem współdziałania. Mam wokół siebie grono bliskich osób, które mnie wspierają i które bardzo cenię. Rozumieją moje możliwości i potrzeby, nie patrzą przez pryzmat ograniczeń, ale przez to, co razem możemy stworzyć i osiągnąć. Choć jestem singlem, nie czuję się samotny. Mam przyjaciół, z którymi łączy mnie głęboka więź, szczerość i wspólne poczucie humoru. Są to osoby, z którymi mogę porozmawiać o wszystkim – od spraw codziennych po sprawy naprawdę ważne. Mam też wielu serdecznych znajomych, z którymi spotykam się przy różnych okazjach – koncertach, próbach, wyjazdach czy wspólnych projektach. Cenię relacje oparte na autentyczności, wzajemnym szacunku i życzliwości – właśnie takie osoby przyciągam i wokół siebie gromadzę. Nie zapominam także o wsparciu systemowym, które bywa ograniczone, ale tam, gdzie spotykam kompetentnych i otwartych specjalistów, urzędników czy nauczycieli, ma ono realne znaczenie.

Jeśli chodzi o radzenie sobie z barierami społecznymi, to mam w sobie dużo cierpliwości, dystansu i spokoju, które pomagają mi oswajać różne sytuacje i zachowania ludzi. Staram się podchodzić do nich z życzliwością, ale też z uważnością. Czasem wystarczy jedno zdanie, żeby ktoś inaczej spojrzął na swoją postawę. Wierzę, że zmiany społeczne zaczynają się od relacji i od tego, jak pokazujemy swoją codzienność – bez patosu, ale z autentyzmem.

Wspierają mnie też moje przekonania i wartości, którymi się kieruję: szacunek, uczciwość i uważność na innych. One dają mi wewnętrzną stabil-



ność i pomagają podejmować decyzje w zgodzie ze sobą. To wszystko razem – relacje z ludźmi, przekonania, poczucie celu i sprawczości – tworzy dla mnie realną sieć wsparcia, na której mogę się oprzeć.

P.B.: Czym teraz zajmujesz się na co dzień?

M.M.: Na co dzień łączę dwie ścieżki zawodowe – pracę w obszarze zdrowia i działalność artystyczną. Pracuję jako masażysta w przychodni rehabilitacyjnej, gdzie zajmuję się masażem leczniczym. Mam stały kontakt z pacjentami i wspieram ich w procesie powrotu do sprawności. Działam również artystycznie. Jestem akompaniatorem chóru akademickiego AHNS. Współtworzę duet muzyczny Hibiskus wraz z wokalistką Magdaleną Kopycką. Jestem też aktorem Teatru Integracja. Poza tym organizuję różne wydarzenia artystyczne, podczas których udzielam się jako konferansjer. Obie te aktywności są dla mnie ważne i wzajemnie się uzupełniają – jedna daje mi poczucie pomagania, a druga przestrzeń do ekspresji twórczej i kontaktu z publicznością.



P.B.: Jak rozpoczęła się Twoja przygoda z muzyką?

M.M.: Wszystko zaczęło się w rodzinie. Trudno powiedzieć od kiedy, bo odkąd pamiętam, w moim domu śpiewało się i grało na klawiszach czy gitarze. Więc skoro rodzina śpiewała i grała, to ja też. Żadne z nas nie poszło jednak w stronę zawodowstwa. Muzykowaliśmy po prostu dla przyjemności, domowo, rodzinie, np. podczas świąt Bożego Narodzenia siadaliśmy z gitarą i śpiewaliśmy kolędy. To były takie nasze tradycje.

W czasach szkolnych brałem udział w różnego rodzaju występach i akademiach. Byłem członkiem dziecięcego zespołu wokально-tanecznego Słoneczni. Realizowaliśmy różne formy słowno-muzyczne. Wtedy zainteresowałem się też konferansjerką. Na początku było to mówienie tekstu ułożonego przez kogoś i nauczonego na pamięć od deski do deski. Dzisiaj oczywiście konferansjerkę prowadzę po swojemu i układam własne teksty. Bardzo lubię też improwizować, żeby nie było zbyt nudno.

Po zakończeniu edukacji i powrocie do Kędzierzyna-Koźla nabywałem coraz większego doświadczenia muzycznego. Współpracowałem artystycznie ze szkołami i domami dziennego pobytu, organizując różne wydarzenia muzyczne oraz prowadząc prelekcje dotyczące integracji społecznej. Oprócz tego występowałem w zespole muzycznym Ambrozja i akompaniowałem chórowi mniejszości niemieckiej Freundschaft.

Następnie, po przeprowadzce do Krakowa, pracowałem jako menedżer do spraw rozwoju muzyki i promocji scenicznej w Małopolskim Integracyjnym Stowarzyszeniu Kulturalno-Oświatowym Niewidomych. Organizowałem musicale, tworzyłem albumy muzyczne, organizowałem wydarzenia artystyczne. Byłem też liderem zespołu muzycznego Nona.

P.B.: Posiadasz również doświadczenie sceniczne i aktorskie. Powiedz o tym coś więcej.

M.M.: Nie mam ukończonej szkoły teatralnej czy aktorskiej. To po prostu moja pasja. Na teatrze nigdy nie zarabiałem. Jestem aktorem-amatorem, ale w gruncie rzeczy można powiedzieć, że z dużym doświadczeniem. Podobnie jak w przypadku muzyki, wszystko zaczęło się w dzieciństwie, w czasach szkolnych. Pamiętam, że swego czasu zaprosili do naszej szkoły zawodowych aktorów z prawdziwego teatru, żeby trochę nas pokierowali, przekazali jakieś rady, wskazówki itd. Do mnie mieli tylko jedną uwagę – powiedzieli, że bardzo dobrze zagrałem, tylko jakbym się tak jeszcze nauczył tekstu, to byłoby fajnie. No cóż... już od dziecka lubiłem improwizować.

Po ukończeniu szkoły współtworzyłem audycję radiową dla dzieci pt. „Bąbel” w Radiu Park w Kędzierzynie-Koźlu, gdzie prowadziłem też autorskie słuchowiska. Popularyzowałem wiedzę na tematy związane z niepełnosprawnością. W Krakowie tworzyłem spektakle, musicale, słuchowiska i wydarzenia kulturalno-oświatowe. Działiałem także jako aktor. Obecnie występuję w Teatrze Integracja w Radomiu.

P.B.: Wymieniłeś bardzo dużo ciekawych aktywności, którymi się zajmujesz. Stworzyłeś nawet nowe słowo. Mówisz o sobie „multihobbysta”, czyli człowiek mający wiele zainteresowań. Czym jeszcze się interesujesz?

M.M.: Zawsze miałem głód poznawania i doświadczania różnych rzeczy, dlatego określenie „multihobbysta” dobrze oddaje mój sposób bycia. Interesuję się m.in.

literaturą, szczególnie poezją i esejem. Piszę własne teksty, ale też chętnie analizuję cudze. Jestem poetą grupy literackiej Tygiel, z którą wydaliśmy kilka antologii. Pociąga mnie filozofia, zwłaszcza ta, która dotyczy języka i logiki. Mam zamiłowanie do języka jako takiego: jego struktury, precyzji, niuansów – lubię rozważać, które słowo najlepiej oddaje intencję. Lubię pracować z głosem, interpretować teksty, eksperymentować z formą. Miałem okazję współtworzyć audiobooki. Cenię też kontakt z naturą – potrafię zatrzymać się przy szumie drzew czy zapachu ziół. To wszystko razem tworzy dla mnie życiową harmonię.

P.B.: Posiadasz też wykształcenie psychologiczne. W 2024 roku uzyskałeś licencjat z psychologii na Akademii Handlowej Nauk Stosowanych w Radomiu (AHNS). Obecnie kontynuujesz studia magisterskie na tym kierunku, a w 2026 r. czeka Cię obrona. Skąd pomysł na wybór tego kierunku?

M.M.: Pomysł na studiowanie psychologii zrodził się z naturalnej ciekawości człowiekiem i jego wewnętrznym światem. Od zawsze interesowały mnie emocje, motywacje i mechanizmy podejmowania decyzji – zarówno moje, jak i innych ludzi. Psychologia pozwala mi lepiej rozumieć te procesy, a jednocześnie rozwijać umiejętności, które mogę wykorzystać w realnym pomaganiu. To kierunek, który łączy wiedzę teoretyczną z praktyką i ma dla mnie głęboki sens, także osobisty. Równolegle staram się zdobywać doświadczenie psychologiczne, prowadząc rozmowy jako psycholog w telefonie zaufania „Linia Braterskich Serc”. Jest to praca wymagająca empatii, uważności i dużej odpowiedzialności. Ponadto jestem także wolontariuszem Studenckiej Organizacji Wolontariat AHNS.

P.B.: Co lub kto najbardziej motywuje Cię do działania i dodaje pozytywnej energii?

M.M.: Największą motywację do działania czerpię z poczucia sensu tego, co robię. Kiedy widzę, że moja praca – czy to jako masażysty, psychologa, twórcy czy muzyka – realnie wpływa na czyjeś życie, przynosi ulgę, inspirację albo uśmiech, czuję, że warto się starać. Motywuje mnie świadomość, że mogę coś po sobie zostawić – niekoniecznie wielkiego, ale autentycznego. Ogromną dawkę pozytywnej energii dają mi ludzie – zarówno ci, z którymi jestem blisko, jak i ci, których spotykam przy różnych okazjach. Ich reakcje, rozmowy, czasem jedno słowo czy gest potrafią dodać mi skrzydeł na długo. Mam szczęście do



osób z pasją i sercem – to działa zaraźliwie i mobilizująco. Motywują mnie też własne cele – nie te narzucone z zewnątrz, ale te, które sam sobie wyznaczam. Lubię mieć poczucie, że się rozwijam, że coś mnie jeszcze czeka, że nie stoję w miejscu. Nawet niewielki postęp daje mi satysfakcję i pcha do przodu. A poza tym czasem wystarczy dobra herbata, ładny dźwięk, inspirujący cytat albo spacer wśród drzew, żeby zresetować głowę i wrócić do działania z nową energią.

P.B.: Czy masz jakieś sposoby motywowania samego siebie, które mógłbyś polecić czytelnikom?

M.M.: Mam kilka sprawdzonych sposobów na utrzymanie motywacji, które, moim zdaniem, mogą być przydatne także dla innych. Przede wszystkim dzielenie dużych zadań na małe kroki. Kiedy coś wydaje się zbyt wielkie, łatwo się zniechęcić. Dlatego rozbijam cel na mniejsze etapy i skupiam się na najbliższym kroku, który mogę zrobić tu i teraz. Nawet niewielki postęp daje poczucie



sprawczości i nakręca do dalszego działania. Po drugie – świadome przypominanie sobie „po co to robię”. Jeśli wiem, że coś ma sens, że prowadzi do czegoś, co naprawdę jest dla mnie ważne, łatwiej mi wytrwać, nawet jeśli pojawi się zmęczenie czy chwilowy spadek energii. Pomaga mi też system małych nagród i przyjemności. Kiedy mam przed sobą trudne zadanie, potrafię umówić się z samym sobą: „Zrobię to, a potem posłucham dobrej muzyki, wypiję ulubioną herbatę albo po prostu chwilę odpocznę”. Nie chodzi o wielkie nagrody, ale o drobne rzeczy, które sprawiają radość. Bardzo ważna jest dla mnie też równowaga między działaniem a odpoczynkiem. Gdy brakuje odpoczynku, spada motywacja – to naturalne. Dlatego pozwalam sobie na regenerację bez poczucia winy, traktując ją jako część procesu, a nie stratę czasu. No i jeszcze jedno – nie bać się gorszych dni. Każdy je ma. Jeśli coś dziś nie wyjdzie, to nie znaczy, że jutro też się nie uda. Czasem warto odpuścić, zamiast się zmuszać – a potem wrócić z nową siłą. Motywacja nie zawsze musi być krzykliwa, czasem wystarczy konsekwencja i życzliwość wobec samego siebie.

P.B.: Jakie Twoje cechy lub poglądy na życie sprawiają, że jesteś tak aktywną i pozytywnie nastawioną osobą?

M.M.: Cenię dystans do siebie i poczucie humoru – to cechy, które pomagają mi przetrwać różne sytuacje z uśmiechem, zamiast się frustrować. Wierzę też w wartość relacji – bliskich, autentycznych, opartych na szacunku. Mam w sobie naturalną ciekawość – świata, ludzi, dźwięków, idei. To sprawia, że ciągle coś mnie inspiruje i zachęca do działania. Lubię zadawać pytania, próbować nowych rzeczy, uczyć się, eksperymentować. To daje energię i poczucie rozwoju, które bardzo mnie napędzają i inspirują. I na koniec, moim zdaniem najważniejsze – wiara w sens. Staram się, by to, co robię, miało wartość nie tylko dla mnie, ale też dla innych. Nawet drobne działania, jeśli wynikają z dobrych intencji i są robione z sercem, potrafią zmieniać rzeczywistość. To przekonanie sprawia, że mam ochotę działać dalej – z pozytywnym nastawieniem i otwartością.

P.B.: Myślę, że to będzie doskonałe podsumowanie i puenta naszej rozmowy. Dziękuję Ci za nią.

M.M.: Dziękuję bardzo.

Adam – obcy, boccia i medale

Adam Mencnarowski, boccista I ligi i aktywny sportowiec, konsekwentnie rozwija swoją sportową drogę i pasję, żyjąc z niepełnosprawnością ruchową wynikającą z mózgowego porażenia dziecięcego. Pracuje zdalnie w dużej firmie meblarskiej, regularnie trenuje, biega na bieżni, układa puzzle, haftuje i opiekuje się kotką Hanią. Zmierzył się także z chorobą nowotworową, zachowując humor, siłę i determinację. Kocha wyzwania. Adam pokazuje, że najważniejsze to mieć „po co wstać z łóżka” i nie tracić apetytu na życie.





Janusz Pyrkosz: Z satysfakcją przyznaję, że się znamy. Dziś niech poznają Cię inni. Na początek poproszę, abyś przedstawił się w kilku słowach.

Adam Mencnarowski: Wózkers, empata, wierszokleta. Sportowiec – boccista. To tak skrótowo. A nie w skrócie? Pracuję zdalnie w jednej z największych firm meblarskich w Polsce. Nie wchodząc w szczegóły – tabelki i cyferki w Excelu. Z firmą jestem związany już ponad pięć lat. Pracę bardzo sobie cenię, a i szefostwo chyba mnie ceni (śmiech). Fajnie mieć poczucie, że choć jestem małym trybikiem, to jednak działam w dużej, znanej firmie. Po pracy staram się nie nudzić. Mam swoje pasje i hobby – boccię, puzzle i... haft krzyżykowy. No i kota, a właściwie kicię Hanię. Made in Turkey. Przyjechała „na gapę” w tirze (śmiech).

J.P.: Ta kwestia wśród wielu osób wywołuje kontrowersje, ale i Ciebie o to zapytam: na ile zgadzasz się z tym, że niepełnosprawność wrodzona jest lepsza (z dwojga złego) od tej nabytej?

A.M.: Hmm. Trudno – a wręcz chyba niemożliwe – wczuć się w oba stany, a więc nie mam jak tego porównać. Myślę, że taka niepełnosprawność „po skoku” – z tym głównie kojarzymy niepełnosprawność nabytą – to przede wszystkim tragedia tej osoby, natomiast ta wrodzona to dramat rodziców, którzy wiedzą – albo, co trudniejsze – nie wiedzą wcześniej o chorobie swojego dziecka. Myślę, że my, Ty i ja (znamy się przecież nie od dziś), zwyczajnie oswoiliśmy się z naszą niepełnosprawnością. Wiele rzeczy mamy „pod górę”, ale jakoś dajemy radę, prawda?

J.P.: Jak nie, jak tak (śmiech). Jak przebiega Twój przeciętny dzień? Jakie są największe wyzwania?

A.M.: Wstaję rano, po 6:00. Loguję się w firmie. W międzyczasie, wiadomo – toaleta, śniadanie. Praca do 14:00. Obiad. Wyjazd na trening. Po kolacji „zaliczam” swój dystans na bieżni, którą mam w pokoju. To taki mój obowiązkowy punkt wieczoru. Nie tylko rehabilitacyjny. Sam wiesz, ile endorfin takie „pobieganie” wyzwala. Jak się człowiek tak solidnie zmęczy, weźmie prysznic, to potem śpi jak dziecko.

A wyzwania? Cóż Ci powiem... nie da się ukryć, nie młodniejemy. Czasem coś zaboli z rana, albo, że tak powiem – „urologia” świruje, ale trzeba jakoś żyć. W tym miejscu szczególne uściski dla mojej kochanej Mamy, która od zawsze była dla mnie ogromnym wsparciem.

J.P.: Jakiś czas temu wykryto u Ciebie nowotwór. Możesz powiedzieć, co to za choroba i w jaki sposób ją zdiagnozowano? Jak wspominasz pobyt w szpitalu? Jak w tym czasie wspierali (i wspierają Cię nadal) bliscy? I wreszcie – jak czujesz się dziś i jakie masz przed sobą najbliższe kroki?

A.M.: Odpowiadając na Twoje pytanie, zacytuję sam siebie – fragment mojego „facebookowego” pamiętnika, który jak wiesz, prowadzę już kilka lat. Ty przeczytałeś ten wpis 3 sierpnia tego roku:

Dzisiejszy wpis to będzie taki trochę coming out. Długo zastanawiałem się, czy ta kartka z pamiętnika powinna powstać, ale myślę, że może sprawić coś dobrego. Kiedy człowiek ma na liczniku tyle, ile ma, zewsząd pojawiają się sugestie, co by przebadać się tu i ówdzie. Pod koniec zeszłego roku kończył się program profilaktyki 40+. Wybrałem się i ja. Pewne wyniki były niepokojące, dostałem skierowanie na kolonoskopię. I całe szczęście. Miało być szybko, łatwo i przyjemnie. Nie wiem, czy było – spałem (śmiech). Niestety badanie wykazało nowotwór złośliwy. Na szczęście w początkowym stadium. Nieproszonego „gościa” określiłem sobie jako Obcy. Jutro melduję się w Beskidzkim Centrum Onkologii, w ramach challengeu „Wyp...lić Obcego”. Mają wziąć, wyciąć i po temacie. Nie żebym się nie bał, w końcu nie codziennie ląduje się na onkologii. Ale z drugiej strony wiem, że trzeba podejść do sprawy zadaniowo. Obcy i tak wystarczająco mnie wk..., to znaczy zdenerwował. Miałem zaplanowane lato, a tu, cytując Siarę: „misterny plan w pizdu”.

Grupa znajomych wiedziała o sprawie wcześniej, wiedzą moi Chłopacy z bocci. Tu nie pisałem nic, bo najpierw sam musiałem sobie to wszystko poukładać, a po drugie, nie chciałem, by przez miesiąc w moim pamiętniku było jakoś drętwo i w ogóle... Piszę dziś. Z dwóch powodów. Po pierwsze, uprasza się o dobre myśli, a tych, którzy mają dobre układy z Szefem, o jakąś zdrowaškę.

A po drugie, i to jest najważniejszy sens tego wpisu, proszę Was – badajcie się. Schowajcie wstyd do kieszeni i zróbcie sobie choćby podstawowy pakiet badań. Dziewczyny, pamiętajcie o cytologii i mammografii. Chłopaki, zaprzyjaźnijcie się z urologiem, zróbcie sobie marker PSA, badanie na krew utajoną. Serio. Zdrowie mamy tylko jedno. A wszyscy mamy kogoś, dla kogo warto jeszcze trochę pożyć. Jest jeszcze parę miejsc do zobaczenia i facetów/babeczek do poderwania (śmiech).

Tyle pamiętniczek z sierpnia. Jak wiesz, zabieg się udał, a śródoperacyjna biopsja nie wykazała nic niepokojącego. Zostają mi tylko okresowe wizyty w przychodni onkologicznej. Najbliższa w grudniu.

Kończąc ten wątek, chcę w tym miejscu podziękować personelowi obu szpitali – zarówno z oddziału gastrologicznego Szpitala Wojewódzkiego, jak i Beskidzkiego Centrum Onkologii w Bielsku-Białej. Wiadomo, że nikomu się do szpitala nie spieszy, ale jak już trzeba chorować – to pod taką opieką!

J.P.: Zatrudnianie (i niezatrudnianie) osób z niepełnosprawnością to temat na niejedną rozprawę doktorską. Jesteśmy w grupie pracujących szczęśliwców. Obaj pracujemy głównie zdalnie. W tej formie pracy dostrzegasz więcej zalet czy wad?

A.M.: Z plusów to na pewno fakt „cieplej roboty” w kapciach. Jak pomyślę, że zimą miałbym stać na przystanku i czekać na autobus nr 148, który się spóźni, nie dojedzie w ogóle albo dojedzie „nieniskopodłogowy”, to naprawdę cenię pracę zdalną. Z minusów – brak kontaktu face to face ze współpracownikami. Rekompensuję sobie ten fakt boccią – treningami czy wyjazdami na zawody. Człowiek to istota społeczna – trzeba wyjść do ludzi.

J.P.: Obiema rękami podpisuję się pod ostatnim zdaniem z powyższej odpowiedzi. Praca zdalna jest aspołeczna i to jest jej ogromna wada.

Praktycznie każda władza, podczas kampanii wyborczej, składa m.in. nam – osobom z niepełnosprawnościami – różnorakie obietnice. Zapytam wprost: jakich form wsparcia, Twoim zdaniem, brakuje najbardziej?

A.M.: A to jakiś osobny tom będzie? (śmiech) Pytam, bo to temat-rzeka i naprawdę każdy z nas mógłby napisać opastę tomisko w tym temacie. Patrząc z perspektywy lat – jest zdecydowanie lepiej niż było 20 lat temu. Jednak ciągle brakuje kompleksowego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Państwo jako takie kompletnie nie ma pomysłu na wsparcie takich osób, zwłaszcza wtedy, gdy rodzice się starzeją bądź odchodzą. Dramat dotyka przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością intelektualną, dla których śmierć rodzica to koniec poczucia bezpieczeństwa. Taka osoba nie zadzwoni do Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej po wsparcie, nie załatwi formalności związanych z pogrzebem. Ba, bardzo często nie jest w stanie – z racji swojej choroby – zrobić sobie herbaty i kanapki z serem.

Nie ma w Polsce kompleksowego systemu wsparcia czy wręcz opieki nad osobą z niepełnosprawnością, gdy ta zostaje sama na świecie. Poszczególne instytucje – Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej, Powiatowe Ośrodki Pomocy Społecznej – pozostają nieskoordynowane albo wręcz przerzucają się odpowiedzialnością, traktując taką osobę niczym „gorący kartofel”, którym można się poparzyć. Poza tym, stwierdzam to ze smutkiem, urzędnicy tych instytucji jakoś nie wykazują się empatią, przynajmniej ja mam takie poczucie. Poza wypłatą należnych świadczeń, nie interesują się swoimi podopiecznymi. A ja naprawdę nie mówię o niczym wielkim. Telefon raz na kwartał – „Panie Adamie, wszystko w porządku? Nie potrzeba jakoś pomóc?”. Tyle. Mam wrażenie, że Państwo „scedowało” całą opiekę i troskę nad osobami z niepełnosprawnościami na rodziny i bliskich. A przecież nikomu lat nie ubywa.

J.P.: Obydwa korzystamy ze wsparcia asystenckiego. To ogromne wsparcie w niezależności i samodzielności, ale nadal zawód Asystenta Osoby Niepełnosprawnej nie jest uregulowany prawnie i dalej jest to profesja raczkująca*. Niektórzy ludzie nie do końca rozumieją, jak ważną rolę w naszym życiu odgrywają asystenci. Proszę Cię, abyś podzielił się swoimi doświadczeniami na tym polu.

A.M.: Myślę, że częściowo odpowiedziałem na to pytanie powyżej. Nasi rodzice czy opiekunowie prawni nie młodnieją. Czasem zdarza się jakaś niedyspozycja czy choroba. Poza tym rodzic osoby z niepełnosprawnością „pracuje” na pełen etat – jest kierowcą, rehabilitantem, pedagogiem i psychologiem w jednym. 24 godziny na dobę. Często samotnie, bo współmałżonek czy partner odchodzi, w sensie przerasta go sytuacja. I taka osoba ma zwyczajne prawo do odpoczynku, zadbania o siebie. I jeszcze jedno – nawet najbardziej „poukładana” rodzina ma prawo od siebie odpocząć. Niepełnosprawna córka chce zwyczajnie pójść do kina ze znajomymi, nie z mamą, nawet najbardziej kochaną.

Od kilku lat współpracuję z Kamilem (pozdro Chłopaku!). Mój asystent świetnie „wszedł” w środowisko boccistów, pomaga mi w treningach i jeździ na zawody.

* 28.10.2025 r., w trakcie redakcji tekstu, Rada Ministrów przyjęła projekt ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (przyp. red.)



Te kilka lat naszej współpracy jeszcze dobitniej uświadomiło mi, jak istotny i ważny to element naszej „niepełnosprawnej” codzienności. Obecnie trwa burzliwa dyskusja na temat „ustawy asystenckiej”. Pojawiają się sprzeczne sygnały – w pewnym momencie mówiło się nawet, że cała sprawa „upadnie” z braku środków. Nie wyobrażam sobie, żeby ta forma wsparcia miała zniknąć. Ba, ona musi się stać czymś tak oczywistym jak inne świadczenia, zagwarantowane ustawowo na dłuższy okres. Musimy skończyć z sytuacją, gdy dopiero pod koniec I kwartału rozstrzygane są konkursy i rozdzielane środki na ten cel. Osoba z niepełnosprawnością nie żyje od marca do listopada, żyje cały rok i jeśli chcemy się uważać za cywilizowany kraj w środku Europy, usługi asystenckie muszą stać się normą, a nie przywilejem czy „rarytatem” dla wybranych. Po prostu.

J.P.: Właśnie, jesteś aktywnym boccistą. Jak zaczęła się Twoja przygoda z tym sportem? Na czym polega wyjątkowość tej dyscypliny? Jakich argumentów użyjesz, by innych przekonać do bocci lub szerzej – do sportu?



A.M.: Przygodę z boccia zacząłem 7 lat temu, za namową Damiana Iskrzyckiego – naszego utytułowanego reprezentanta Polski w tej dyscyplinie, a prywatnie serdecznego przyjaciela, którego i Ty doskonale znasz. 3 stycznia 2018 roku (to naprawdę wyjątkowa data dla mnie) wybrałem się na pierwszy trening, no i połąłem „bilowego” (bile to piłki, którymi gramy) bakcyła. Boccia to dyscyplina paraolimpijska, wymyślona dla osób z największymi dysfunkcjami ruchowymi – porażeniem mózgowym, dystrofią mięśniową czy SMA. Dzięki bocci możemy czuć się pełnoprawnymi sportowcami. Nie możemy grać w siatkówkę na siedząco ani w rugby na wózkach, a jednak walczymy w Polskiej Lidze Bocci, zdobywamy medale. Wspomniany Damian „otał” się w Paryżu o brązowy medal, a niedawno z Zagrzebia przywiózł brązowy medal Mistrzostw Europy.

Dla mnie to już siódmy sezon, obecnie gram w I lidze i mam nadzieję, że uda mi się tu utrzymać. Jeżeli ktoś czyta ten wywiad i szuka „pomysłu na siebie”, serdecznie polecam boccie. Warto poszukać w swojej okolicy klubu sportowego z sekcją bocci i spróbować swoich sił.

J.P.: Jak być proaktywnym? Co zrobić, kiedy masz przedłużającego się „lenia”? Gdzie, z kim i jak szukać motywacji?

A.M.: Szczerze? Nie ma jednej recepty. Tak jak nie ma dwóch identycznych ludzi. Jeden woli zostać w domu i oglądać seriale, a kogoś innego ciągle gdzieś nosi. I żadna z tych postaw nie jest zła. Najważniejsze, by być w zgodzie z samym sobą – w końcu to MY jesteśmy dla siebie najlepszymi przyjaciółmi.

Inną, zdecydowanie niepokojącą sytuacją, jest moment, kiedy przystoiwowy „leń” po prostu się przedłuża. Dzisiejszy świat „choruje” na samotność, a to może prowadzić choćby do depresji. Umówmy się – w naszym kraju nad Wisłą nie jest idealnie, ale też wiele rzeczy zmienia się już na lepsze.

W dobie powszechnego internetu naprawdę mamy możliwości „wyjścia” do świata – najpierw cyfrowo, a potem realnie. W całej Polsce działają na przykład kluby sportowe OzN. Warto rozejrzeć się w swojej okolicy – może nie my, ale ktoś obok potrzebuje takiej zachęty i pierwszego „popchnięcia”.

J.P.: Przenieśmy się teraz z ziemi w chmury. Jedną z większych przygód, jakie przeżyłeś, był skok ze spadochronem, w tandemie. Co (i/lub kto) skłoniło Cię do takiego wyzwania? Jak wspominasz etap przygotowań i przede

wszystkim sam skok? Co się czuje podczas lotu? Jakie myśli towarzyszą wtedy człowiekowi? Czy ze skokami jest podobnie jak z tatuażami, czyli na jednym się nie kończy? Zdecydujesz się na drugą próbę?

A.M.: 12 lat temu koleżanka Agnieszka podrzuciła mi płytę z filmem „Nietykalni”. Na pewno widziałeś. Zobaczyłem go w sobotni wieczór z mamą oraz siostrą i po prostu od razu było takie: „O jaaaaa! Też tak chcę!”. Jeszcze tego samego wieczoru poszperałem w sieci i znalazłem ekipę z firmy „Sky Fun”. Napisałem do nich, zaznaczając moją „niepełnosprytność”. Nie robili przeszkód. I tym sposobem, 12 maja 2012 roku, zjawiłem się na lotnisku w Aleksandrowicach. Sam skok? Cóż... trudno to opisać słowami. Na wysokości 4000 metrów wieje i to solidnie. Ale naprawdę warto spróbować. Lecisz przypięty do instruktora – nigdy wcześniej ani później nie byłem tak blisko z żadnym facetem (śmiech) – i w tym locie naprawdę czujesz, że twoja niepełnosprawność przestaje istnieć. Naprawdę polecam – oczywiście pod warunkiem, że masz w sobie choć odrobinę „wariata” i Twój lekarz neurolog daje zielone światło.

A co do kolejnej próby... chyba nie. Bungee odpada – moje biodra mogłyby tego nie przeżyć. Natomiast od czasu do czasu chodzi mi po głowie wspinaczka, na skałkach lub na ścianie. Już wstępnie analizowałem temat i wiem, że np. w Krakowie działa grupa „wariatów”, która organizuje coś takiego także dla osób „niepełnosprytnych”.

J.P.: „Niepełnosprytni” i „niepełnosprytność” – też bardzo lubię te słowa. Uwielbiam Twój dystans do samego siebie, o czym wiesz. Niestety, ze względu na epilepsję, nie mogę zdecydować się na skok, ale cieszę się z Twojej przygody. Nie przez przypadek wywołałem wcześniej tatuaże. Wiem, że masz jeden na koncie. Długo podejmowałeś tę decyzję i jak zareagowali na nią Twoi bliscy? Zdradzisz, co sobie wytatuowałeś i dlaczego? Myślisz o następnym?

A.M.: Ha! I tu ciekawa rzecz. Bo o ile wspomniany wyżej skok w tandemie był mega spontaniczną decyzją, na zasadzie: „Raz się żyje, potem się już tylko straszy”, to do tatuażu musiałem „dorosnąć”. Powiem tak – chcieć to ja chciałem od dawna, ale z tyłu głowy ciągle były obawy związane ze znaną nam obu „koleżanką” – spastyką. Bo ręka mi odskoczy, bo się „zepnę”, bo mięśnie zareagują nie wiadomo jak i tatuażysta niechcący dostanie w szczękę... I tak



to trwało kilka lat. W końcu się przełamałem i zrobiłem pierwszy krok – napisałem maila do studia tatuażu, opowiadając o swoich obawach, strachu przed bólem i tym, że z mojego pięknego tatuażu zostanie tylko jakaś kropka, bo reszty nie uda się zrobić. Ewa z „Innej Bajki” spokojnie i rzeczowo podeszła do sprawy. Spotkaliśmy się w studiu, przegadaliśmy temat i... „pykło”. Od tamtego czasu na mojej prawej ręce widnieje zdanie z Listu św. Pawła do Galatów: „Jedni drugich brzemiona noście...” (Ga 6,2). To zdanie uważam za zdecydowaną „petardę” w całej Biblii i w jakiś sposób staram się realizować je w życiu. Jeśli tylko mogę, choćby w najmniejszy sposób, pomagam. Jestem dumnym, skromnym darczyńcą Fundacji „Centaurus”, a także wspieram Julka – cudownego nastolatka – nomen omen, z Twojej okolicy. Jestem zdania, że gdyby każdy z nas, choć w maleńkim stopniu, robił coś dla innych, świat byłby zdecydowanie lepszym miejscem.

Być może, powtarzam: BYĆ MOŻE powstanie coś jeszcze, ale na razie tego nie zdradzę (śmiech).

J.P.: Co uznajesz za swoje największe osiągnięcie?

A.M.: Serio? Mam teraz zrobić sobie samemu „laurkę”? Myślę, że dla każdego z nas jest to coś innego, zwłaszcza gdy jest się osobą z niepełnosprawnością. 25 lat temu zdałem maturę, dwukrotnie dostałem się na studia. Co prawda ostatecznie nie mam „magistra” przed nazwiskiem. I tu myślę, dość istotna uwaga – brak owego mgr przed nazwiskiem absolutnie nie zamyka drogi do zatrudnienia. Ja swoją pierwszą pracę podjąłem tuż po opuszczeniu Warsztatu Terapii Zajęciowej, gdzie po prostu zaczęto mi być... za ciasno. Po prostu poczułem, że mój czas tam dobiegł końca. Miałem maturę i jakieś tam kursy komputerowe w kieszeni. Miałem „stracha” – pewnie mnie wywalą po miesiącu. Nie wywalili. Obecne miejsce pracy jest już bodaj trzecie. I daj Boże zdrowie do emerytury. O matko, jeszcze 20 lat! (śmiech)

Myślę, że skoro Obcy mnie nie złamał, to chyba nic gorszego mnie nie trafi. Lubię swoją „codziennosc”, takie drobiazgi „do przodu” – kolejne 100 metrów na bieżni czy dobrze rzucona bila na treningu. Nie czarujmy się – nie odkryję radu ani polonu po raz wtóry. Ale świadomość, że nikt przeze mnie nie płacze, a czasem na Messengerze zobaczę: „Jesteś potrzebny, Adaś”, pozwala mi spokojnie zasnąć każdego wieczoru (śmiech). Mam dobre, fajne życie.

J.P.: Nie wiem, czy Cię to pocieszy, ale – zwłaszcza obecnie – dyplom uczelni za wiele nie zmienia i jest głównie mało znaczącym – na rynku pracy – „papierkiem”, ale to temat na osobną dyskusję. Tu wyjątkowo dobrze wiem, o czym mówię. A jakie najbliższe wyzwania (nie tylko sportowe) stoją przed Tobą?

A.M.: Jak człowiek ma 45 lat i nic go rano nie boli, to jest ryzyko, że nie żyje (śmiech). Zdrowie, Januszk, zdrowie. Jeśli będzie, to człowiek może coś tam planować. Na pewno chcę jeszcze pograć w boccie, w tej I lidze. Chcę się nie rozleniwiać i regularnie wchodzić na bieżnię. Jak Bóg da – dociągnąć do wspomnianej emerytury (śmiech).

J.P.: Czego, na koniec naszej rozmowy, mogę Ci życzyć?

A.M.: Szczerze? Żeby nie przestało mi się chcieć. Po prostu. Powtarzam jak mantrę: człowiek musi mieć po co wstać z łóżka. Nieważne, czy będzie to praca, sport czy inne hobby.

Życzę sobie, Tobie i wszystkim, którzy to przeczytają, abyśmy mimo przeciwności, które dotyczą każdego z nas, nigdy nie stracili apetytu na życie. Niczym bohaterowie z „Nietykalnych”.

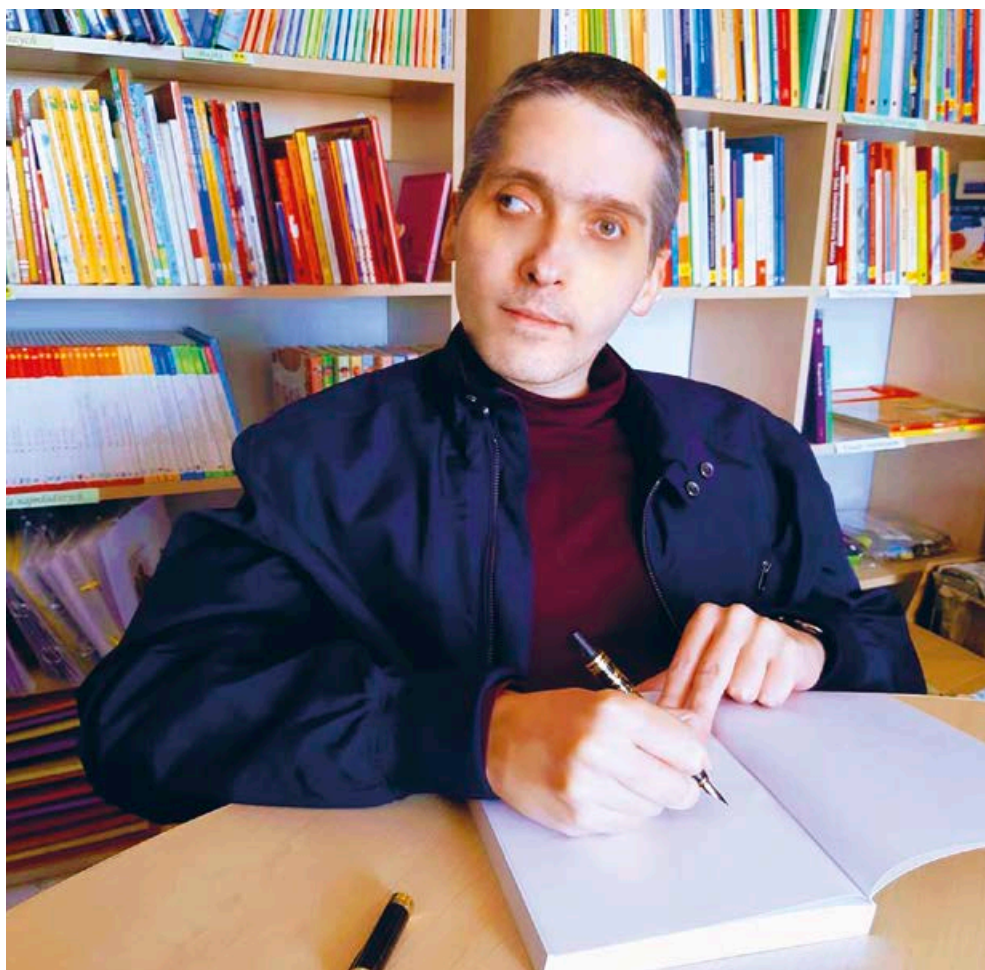
I jeszcze jedno na koniec – kochajmy się, ludzie! A mówiąc to, mam na myśli: bądź życzliwy, nie rań ani słowem, ani gestem. Bądź pomocny na tyle, na ile potrafisz. Żyjemy w trudnych czasach i może właśnie o takich „drobiazgach” warto przypominać sobie każdego dnia...

J.P.: Dziękuję Ci za tę rozmowę. Twoja energia i dystans do życia są naprawdę wyjątkowe.

A.M.: Dzięki wielkie! Staram się, jak mogę (śmiech).

Paweł – pedagog z pasją

Paweł Borowiecki pracuje jako pedagog specjalny i wykładowca akademicki. Mimo barier ruchowych dba o aktywność, niezależność i równowagę psychiczną, a za swoje największe osiągnięcie uważa możliwość wykonywania zawodu, który naprawdę kocha. Jest przykładem osoby, która dzięki odpowiedniemu nastawieniu potrafi budować satysfakcjonujące życie w zgodzie ze swoimi wartościami. Nie czeka na gotowe rozwiązania – sam inicjuje działania, szuka możliwości i konsekwentnie rozwija swoje pasje.



Małgorzata Dworżańska: Jesteś osobą z niepełnosprawnością ruchową, poruszasz się na wózku. Na czym polega Twoja niepełnosprawność?

P.B.: Moja niepełnosprawność ruchowa wynika z wady wrodzonej rdzenia kręgowego, zwanej przepukliną oponowo-rdzeniową. Polega ona na tym, że w pewnym momencie rozwoju rdzeń kręgowy wydostaje się poza kanał kręgowy i wymaga operacyjnego umieszczenia na swoim miejscu. W moim przypadku zmiana ta wystąpiła w odcinku lędźwiowym. Po takiej operacji pojawiają się konsekwencje – u mnie jest to niedowład nóg, czyli paraliż poniżej miejsca uszkodzenia. Często tej wadzie towarzyszy wodogłowie lub padaczka, jednak mnie na szczęście to ominęło.

M.D.: Czy niepełnosprawność i choroba to podobne pojęcia?

P.B.: To bardzo ważne rozróżnienie – niepełnosprawność i choroba to dwa zupełnie różne pojęcia. Niepełnosprawność to stan względnie stały, który może pojawić się od urodzenia, tak jak w moim przypadku, albo w wyniku wypadku czy przebytej choroby. Choroba może więc spowodować niepełnosprawność, ale sama niepełnosprawność chorobą nie jest. Kiedy już występuje, ma zazwyczaj charakter trwały – nie pogarsza się gwałtownie i nie przebiega tak dynamicznie jak choroba. Różnica polega też na tym, że choroby można w różnym stopniu leczyć – mamy dostępne leki, operacje, różne formy terapii. Oczywiście nie każda jest wyleczalna, są też choroby śmiertelne, tak zwane terminalne, ale mimo to istnieją określone sposoby leczenia. W przypadku niepełnosprawności jest inaczej. Nie ma magicznego środka, dzięki któremu ktoś nagle wstanie z wózka. Oczywiście istnieją różne formy wsparcia, takie jak rehabilitacja, fizjoterapia czy terapia psychologiczna, które pomagają poprawić funkcjonowanie i jakość życia, ale nie przywracają pełnej sprawności. Podobnie, jeśli ktoś nie widzi, to zazwyczaj nie ma sposobu, by odzyskał wzrok – chyba że przyczyną jest choroba, którą można wyleczyć. Dlatego warto pamiętać, że choroba może prowadzić do niepełnosprawności, ale sama niepełnosprawność chorobą nie jest.

M.D.: Jak wygląda Twoje codzienne funkcjonowanie w związku z barierami ruchowymi? Jakiego wsparcia potrzebujesz?

P.B.: Na co dzień mieszkam z rodzicami i to oni pomagają mi w wielu czynnościach. Z wieloma rzeczami radzę sobie sam, bo mam sprawne ręce. Największe wspar-

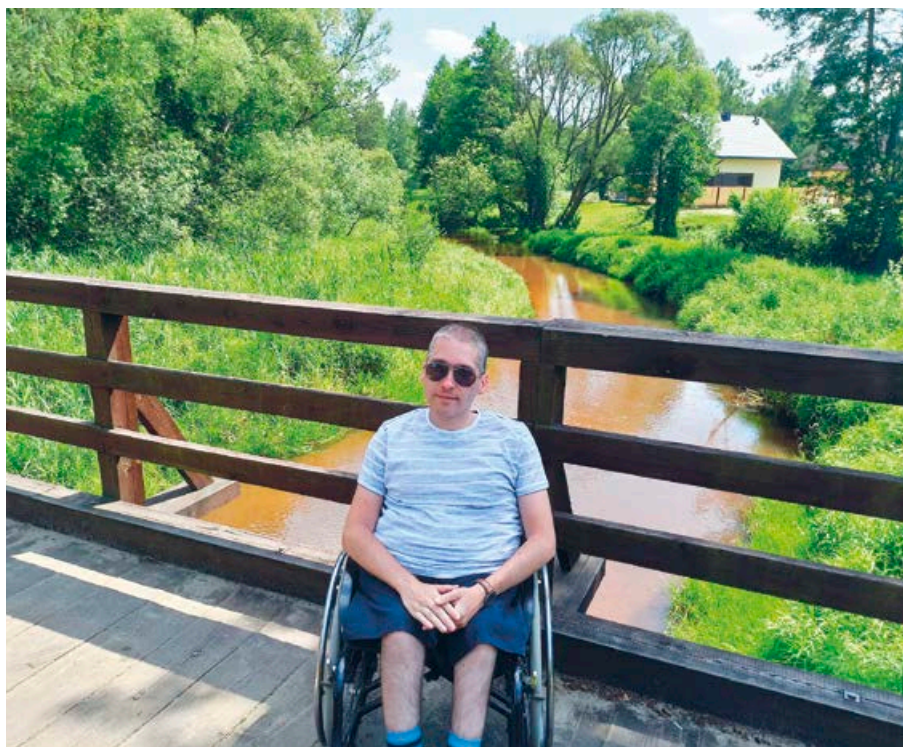


cie jest potrzebne przy przemieszczaniu się na dalsze odległości czy pokonywaniu barier architektonicznych.

M.D.: Jakiego sprzętu używasz na co dzień? Czy korzystasz z nowoczesnych rozwiązań?

P.B.: Używam manualnego wózka, bo mam sprawne ręce i nie potrzebuję wózka elektrycznego, który jest cięższy i mniej praktyczny przy codziennym transporcie samochodem. Od czterech lat korzystam też z przystawki elektrycznej do wózka – to dodatkowe koło z napędem. To świetne rozwiązanie – pozwala mi poruszać się samodzielnie na zewnątrz, szczególnie latem, kiedy jest ciepło. Dzięki niej mogę swobodnie jeździć po ścieżkach rowerowych, a sieć takich tras w Polsce jest coraz bardziej rozbudowana. Daje mi to ogromną radość i namiastkę wolności.

Oczywiście są miejsca, gdzie ścieżek brakuje i trzeba przejechać przez ruchliwą ulicę – wtedy wsparcie drugiej osoby bardzo się przydaje. Ale sam fakt,



że mogę w ten sposób spędzać czas na świeżym powietrzu, pokonywać krótkie dystanse i cieszyć się kontaktem z naturą, jest dla mnie niezwykle wartościowy. To nie tylko aktywność fizyczna, ale też psychiczny oddech i satysfakcja z pokonywania drobnych barier.

M.D.: Jak wygląda Twój transport na co dzień? Czy często korzystasz z komunikacji publicznej?

P.B.: Najczęściej poruszam się samochodem z rodzicami lub bratem. Z komunikacji miejskiej korzystam rzadko, choć muszę przyznać, że w ostatnich latach sytuacja bardzo się poprawiła. Pamiętam jeszcze lata dziewięćdziesiąte, gdy nie było autobusów niskopodłogowych i osoby poruszające się na wózkach praktycznie nie miały możliwości samodzielnego podróżowania. Dziś coraz więcej pojazdów jest dostosowanych, pojawiają się platformy i udogodnienia – to duży krok naprzód. Niestety nie zawsze łatwo jest dotrzeć do przystanku czy pokonać drogę między nimi.

M.D.: Niedawno udało Ci się uzyskać dofinansowanie z PFRON na nowy samochód.

P.B.: Tak, to prawda. Uzyskałem dofinansowanie w ramach programu „Samodzielność, Aktywność, Mobilność” (SAM). Dzięki temu mogłem kupić samochód wyposażony w tylną platformę, która umożliwia samodzielny wjazd na wózek. To ogromne ułatwienie i szansa na większą niezależność, zwłaszcza podczas codziennych dojazdów do pracy czy krótszych podróży po mieście.

M.D.: Czy ktoś podpowiedział Ci, że możesz skorzystać z tego programu, czy sam go znalazłeś?

P.B.: Wszystkiego dowiedziałem się sam.

M.D.: Jesteś osobą z inicjatywą. Nie czekasz, aż coś się wydarzy – sam dostrzegasz możliwości.

P.B.: Dokładnie. Staram się szukać różnych możliwości i być dociekliwy.

M.D.: Gdzie dokładnie szukasz takich informacji?

P.B.: Najczęściej w Internecie. Od dawna interesuję się programami wspierającymi osoby z niepełnosprawnością – wcześniej korzystałem m.in. z programu „Student”, który pomagał w dofinansowaniu kosztów nauki. Regularnie sprawdzam, co nowego pojawia się w ofercie PFRON-u, śledzę aktualności w Internecie i czytam o możliwościach wsparcia. To stało się dla mnie naturalne – po prostu wiem, gdzie szukać i jakie są procedury. Bardzo pomocne są też grupy i fora internetowe dla osób z niepełnosprawnościami – tam ludzie dzielą się doświadczeniami, polecają konkretne rozwiązania, podpowiadają, jak napisać wniosek czy gdzie szukać formularzy. To naprawdę praktyczne źródło wiedzy.

M.D.: Wspomniałeś o barierach architektonicznych i tych wynikających z mobilności. Jakie jeszcze napotykasz ograniczenia?

P.B.: Bywają też utrudnienia w dostępie do niektórych usług czy miejsc, które nie są dostosowane dla osób na wózkach. Są też bariery społeczne – te, które tkwią w ludzkich głowach, na przykład brak zrozumienia czy stereotypowe postrzeganie osób z niepełnosprawnościami. Zdarza się, że ludzie nie wiedzą, jak się zachować, albo wręcz przeciwnie – traktują mnie z przesadną ostrożnością, jakbym był „delikatny” czy mniej samodzielny niż w rzeczywistości.

Pisałem o tym w mojej pracy licencjackiej, poświęconej postawom wobec osób z niepełnosprawnościami, a także w pracy magisterskiej, która w pewnym sensie była kontynuacją tego tematu. Badałem w niej, jak postawy społeczne wpływają na samoocenę osób z niepełnosprawnością. Na przestrzeni lat zauważam, że te postawy się zmieniają – powoli, ale w dobrą stronę. W latach dziewięćdziesiątych, czyli w czasie mojego dzieciństwa i edukacji szkolnej, świadomość społeczna była znacznie mniejsza. Dziś jest zdecydowanie lepiej, choć oczywiście wciąż zdarzają się sytuacje, w których ktoś reaguje stereotypowo lub z nadmierną ostrożnością.

M.D.: Czy przypominasz sobie jakieś konkretne zdarzenie, w którym ktoś potraktował Cię w sposób stereotypowy – właśnie z powodu niepełnosprawności?

P.B.: W czasie nauki i studiów raczej miałem szczęście do ludzi – trafiałem na osoby życzliwe i otwarte. Prawdziwe zderzenie z rzeczywistością nastąpiło dopiero po ukończeniu studiów, gdy próbowałem znaleźć zatrudnienie w zawodzie. Zdarzało się, że spotykałem się z niechęcią lub brakiem zaufania ze strony pracodawców. Często wynikało to po prostu z niewiedzy i stereotypowego myślenia – że osoba z niepełnosprawnością może wykonywać jedynie proste prace fizyczne, a nie pracować w szkole czy na stanowisku wymagającym wyższego wykształcenia.

Myślę, że te postawy brały się głównie z braku doświadczenia w kontaktach z osobami z niepełnosprawnościami i z niskiej świadomości społecznej. W tamtym czasie w ogóle niewiele osób z niepełnosprawnościami miało wyższe wykształcenie, więc takie przekonania były dość powszechne. Dziś sytuacja wygląda znacznie lepiej – coraz więcej osób z niepełnosprawnościami kończy studia i pracuje w różnych zawodach.

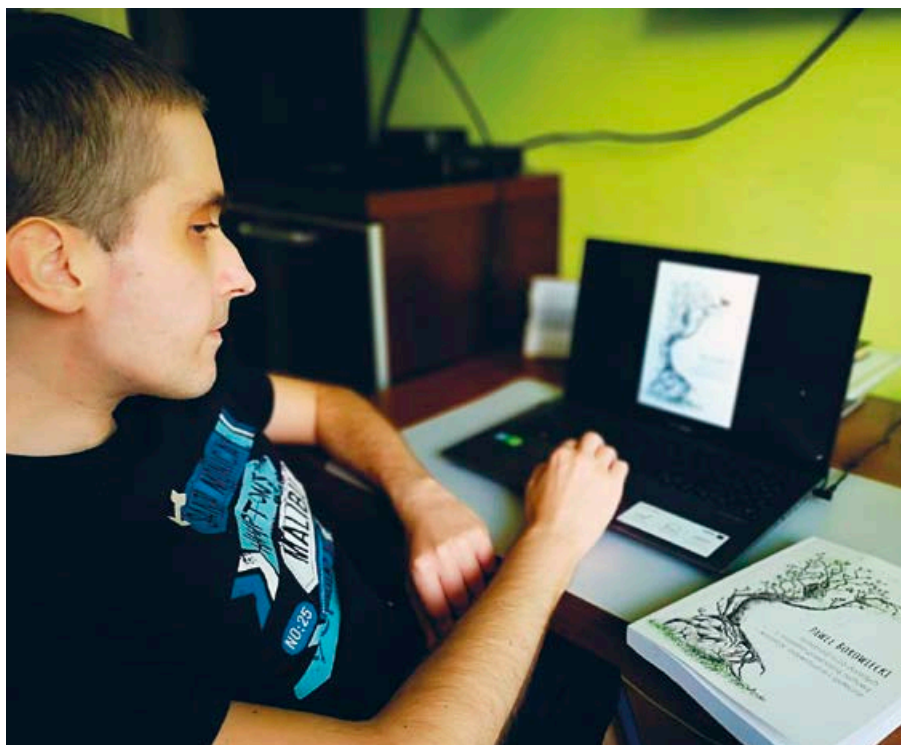
Ostatecznie udało mi się znaleźć pracę w szkole. Jestem pedagogiem specjalnym i od ponad ośmiu lat pracuję w swoim zawodzie. Trafiłem na ludzi otwartych i wspierających, więc mogę robić to, co naprawdę lubię i do czego się przygotowywałem.

M.D.: Chciałabym zapytać o Twoją rehabilitację. Jak wyglądała w Twoim przypadku – w dzieciństwie i młodości? Czy korzystałeś z różnych form wsparcia rehabilitacyjnego?



P.B.: Na początku, gdy byłem mały, czyli w wieku przedszkolnym, korzystałem z rehabilitacji w różnych ośrodkach. Później stopniowo zaczęliśmy z rodzicami przechodzić w kierunku rehabilitacji domowej. Myślę, że odegrało to dużą rolę w moim rozwoju i jestem za to wdzięczny rodzicom. Zrezygnowaliśmy z intensywnej rehabilitacji szpitalnej na rzecz edukacji i rozwijania umysłu. Uważam, że była to dobra decyzja – fizycznie pewne rzeczy można było usprawniać w domu, a rozwój intelektualny i edukacja okazały się równie ważne. Myślę, że warto równoważyć te dwa aspekty, zwłaszcza jeśli dziecko ma sprawny umysł, który warto rozwijać w pełni.

W tamtych latach podejście do rehabilitacji osób z niepełnosprawnością było inne niż dziś. Dominował wtedy model medyczny, który skupiał się przede wszystkim na aspektach fizycznych. Rehabilitacja polegała głównie na pobytach w szpitalach rehabilitacyjnych. Często były one oddalone od miejsca zamieszkania, a dzieci spędzały w nich długie tygodnie lub miesiące. To wpływało na relacje rodzinne, kontakty rówieśnicze i edukację, bo szkoły



przyszpitalne nie zawsze zapewniały odpowiedni poziom nauczania. Dziś mamy podejście znacznie bardziej kompleksowe, zwane modelem bio-psycho-społecznym. W dużym stopniu zwraca się uwagę na potrzeby emocjonalne, intelektualne i społeczne. Uważam, że rehabilitacja ruchowa jest oczywiście bardzo ważna – pozwala dbać o sprawność i zdrowie – ale nie powinna być celem samym w sobie.

M.D.: Czy są osoby, które szczególnie Cię motywują, czy raczej motywację znajdujesz w sobie?

P.B.: Motywacja nie zawsze jest stała – czasem przychodzi zmęczenie czy zniechęcenie. Wtedy staram przypomnieć sobie, po co to wszystko robię, jakie cele chcę osiągnąć i komu mogę pomóc dzięki swojej pracy. Inspirują mnie też inni ludzie – zarówno ci znani, jak i ci, których spotykam na co dzień. Na pewno źródłem motywacji jest moja najbliższa rodzina – rodzice, brat i bratowa. Poza tym bardzo ważne są osoby z mojego środowiska zawodowego oraz dawnego środowiska edukacyjnego, ze studiów.



Są takie ciekawe historie, które pokazują, że w życiu nie ma przypadków. Po ukończeniu studiów spotykałem osoby, które wydawałoby się, że przypadkowo pojawiły się w moim życiu – na przykład dawnych wykładowców – i które oferowały różne możliwości współpracy. Najważniejsze było spotkanie mojej pani profesor, z którą miałem wiele zajęć na studiach. To ona wcześniej inspirowała mnie do podjęcia doktoratu, choć temat dojrzewał we mnie latami. Kilka lat po ukończeniu studiów spotkaliśmy się przypadkowo i dzięki temu zrobiłem doktorat – zostałem jej pierwszym doktorantem, bo ona wtedy przygotowywała się do habilitacji.

Moja droga zawodowa przecinała się także z różnymi osobami w stowarzyszeniach, w których pracowałem na początku kariery, ponieważ nie mogłem od razu znaleźć pracy w szkole. Kontakty te utrzymuję do dziś – z prezesami i wiceprezesami stowarzyszeń współpracujemy nadal przy różnych projektach i publikacjach. Kolejne ważne spotkanie było z profesorem, który po obronie doktoratu zaproponował mi prowadzenie zajęć ze studentami na

uczelni. Było to jedno z moich największych marzeń zawodowych, a ta przypadkowa rozmowa okazała się niezwykle inspirująca. W trakcie pracy na uczelni spotykałem też osoby, które znałem wcześniej – wykładowców, studentów, znajomych – i wszystkie te kontakty bardzo mnie motywowały. I wreszcie spotkanie z Tobą – od szkolenia w mojej szkole, przez coaching, aż po współpracę z Fundacją Formy, która trwa do dziś. To również jedno z inspirujących doświadczeń, które bardzo mnie cieszy.

M.D.: Dziękuję, Paweł. Myślę, że współpraca z tymi osobami to nie tylko kwestia przypadkowego spotkania. Zdecydowali się angażować w działania razem z Tobą, bo poznali Cię jako człowieka, któremu warto zaufać. Masz w sobie coś, co sprawia, że inni chętnie podejmują z Tobą inicjatywy.

P.B.: Inspirują mnie także osoby, które znam z mediów. Myślę tu o takich postaciach jak polski astronauta Sławosz Uznański, Robert Kubica, który mimo poważnego wypadku wrócił do wyścigów, czy Robert Lewandowski – człowiek niezwykle konsekwentny w dążeniu do celu. Takie przykłady pokazują, że nawet po czterdziestce można wciąż realizować swoje pasje i osiągać wielkie rzeczy. Jestem właśnie w tym momencie życia, gdy po raz ostatni mam „trójkę z przodu”. Zbliżająca się czterdziestka skłania do refleksji i podsumowań. Przykłady tych ludzi pokazują, że wiek nie jest przeszkodą, by się rozwijać, być aktywnym i osiągać kolejne cele. To bardzo motywujące, szczególnie gdy stoi się samemu na progu nowej dekady życia. Poza tym każdy, kto mimo trudności realizuje swoje marzenia, jest dla mnie dowodem na to, że warto próbować.

M.D.: Co uważasz za swoje największe osiągnięcie?

P.B.: Największym osiągnięciem jest dla mnie to, że jestem tu, gdzie jestem. Mimo ograniczeń potrafię żyć aktywnie i realizować swoje zainteresowania. Udało mi się zdobyć zawód, który jest moją pasją, zrobiłem doktorat, rozwijam się. Dużym sukcesem było także to, że moja praca doktorska zajęła drugie miejsce w ogólnopolskim konkursie „Otwarte Drzwi”, poświęconym najlepszym pracom magisterskim i doktorskim o tematyce niepełnosprawności. Niedługo potem udało mi się ją wydać w formie książkowej, co również uważam za spory sukces.

Cieszę się, że mogę pracować zawodowo, rozwijać się naukowo i pomagać innym. Ważne jest też to, że udało mi się wypracować pewną niezależ-

ność i nie poddaję się przeciwnościom. Mam nadzieję, że przede mną dalszy rozwój i kolejne sukcesy, bo lubię stawiać sobie nowe cele. A wiąże je m.in. z pisanem. Lubię przelewać swoje myśli na papier czy klawiaturę. Nie są to może typowo naukowe artykuły czy badania, ale staram się regularnie publikować – rozdziały do książek czy artykuły związane z pedagogiką i psychologią.

M.D.: To, co mówisz, pokazuje, że czerpiesz satysfakcję ze swojego życia, ale na pewno pojawiają się też różne trudności. Jak radzisz sobie w problemowych sytuacjach – czy masz wypracowane sposoby radzenia sobie z trudnościami? Czy to efekt doświadczenia, czy raczej naturalna cecha?

P.B.: Myślę, że to połączenie obu tych rzeczy. Z jednej strony nauczyłem się z czasem, jak radzić sobie z problemami – wypracowałem własne strategie, na przykład planowanie, szukanie wsparcia, niepoddawanie się od razu. Z drugiej strony, chyba zawsze miałem w sobie pewną odporność psychiczną i optymizm, które pomagają mi patrzeć na trudności jak na wyzwania, a nie przeszkody nie do pokonania. Nie mam jednak jednego, wypracowanego sposobu na radzenie sobie z trudnościami. Wiem jednak, że kluczowa jest cierpliwość i przekonanie, że na wszystko przyjdzie czas. Ważne jest też aktywne poszukiwanie rozwiązań – wychodzenie do ludzi, szukanie wsparcia i inicjatywa, zamiast czekania, aż ktoś zrobi coś za nas. Staram się również stawiać realistyczne cele – krok po kroku je realizować, bez presji, żeby wszystko osiągnąć naraz. W młodości zdarzało mi się być zniecierpliwionym i zniechęconym, gdy nie udawało mi się od razu osiągnąć zamierzonego celu. Teraz wiem, że lepiej iść powoli, systematycznie i nie wyprzedzać rzeczywistości.

M.D.: W moim odczuciu jesteś osobą bardzo odpowiedzialną, uporządkowaną, skrupulatną i dbającą o szczegóły. Myślę, że te cechy również pomagają Ci w realizowaniu różnych celów.

P.B.: Zgadza się, lubię porządek i stabilizację. Nie przepadam za nagłymi, nieprzewidywanymi zmianami, choć wiem, że są one częścią życia. Dobrze czuję się, gdy wszystko jest poukładane i zaplanowane. Myślę, że taka organizacja pomaga mi działać skutecznie i z większym spokojem.

M.D.: Każdy ma lepsze i gorsze dni. W jakim stopniu niepełnosprawność wpływa na Twoje samopoczucie i generuje złe dni?



P.B.: Tak jak powiedziałaś, każdy – zarówno osoby pełnosprawne, jak i niepełnosprawne – ma gorsze dni. W moim przypadku niepełnosprawność nie ma dużego wpływu na samopoczucie psychiczne. Czasami pojawia się frustracja, na przykład gdy nie mogę czegoś zrobić tak szybko, jakbym chciał lub gdy trudno mi dotrzeć w jakieś miejsce. Ale to są sytuacje naturalne i dotyczą też innych ludzi, nie tylko mnie.

M.D.: Jesteś dla mnie przykładem osoby, która działa proaktywnie i nie pozwala, by niepełnosprawność ją definiowała. Działasz z dużą inwencją, szczególnie na polu zawodowym: pracujesz w szkole, wykładasz na uczelni, piszesz artykuły. Jakie cechy Twojej osobowości stoją za tą energią?

P.B.: Na tyle, na ile pozwala mi mój stan zdrowia, faktycznie mogę o sobie powiedzieć, że jestem osobą aktywną, a nawet proaktywną – i to słowo bardzo dobrze mnie opisuje. Myślę, że to efekt wychowania, wsparcia rodziny i własnych doświadczeń. Nie zawsze tak o sobie jednak myślałem. Dopiero po pewnym

czasie rozumiałem, że niepełnosprawność to tylko jedna z cech, a nie coś, co mnie określa. Staram się działać, rozwijać i korzystać z życia na tyle, na ile mogę.

Napędza mnie przede wszystkim ciekawość świata i ludzi. Interesuje mnie wszystko, co mnie otacza – człowiek, społeczeństwo, przyroda, nauka. Lubię obserwować, poznawać i uczyć się nowych rzeczy.

Zawsze fascynowała mnie psychologia, ale gdy rozpoczynałem studia, w moim mieście nie było takiego kierunku. Wybrałem więc pedagogikę, która łączyła się z psychologią i dawała mi szerokie możliwości rozwoju. To był bardzo trafiony wybór, bo dzięki niemu mogłem łączyć różne obszary wiedzy i działać na wielu polach – zarówno praktycznie, jak i naukowo.

Uważam, że warto być otwartym na różne tematy i nie zrażać się pytaniami typu: „Po co ci to?”. Jeśli coś nas interesuje, jeśli czujemy, że chcemy się w danym kierunku rozwijać – warto za tym iść. Inspirują mnie ludzie, nauka, odkrycia, wydarzenia, które pokazują, że człowiek ma nieograniczony potencjał. Ostatnio z ogromnym zainteresowaniem śledziłem lot Sławosza Uznańskiego na Międzynarodową Stację Kosmiczną – to było coś niesamowitego! Takie rzeczy przypominają mi, że warto marzyć i konsekwentnie dążyć do celu.

Interesuję się także kulturą popularną – komiksami i gramami z lat dwudziestych, które kojarzą mi się z dzieciństwem. To dla mnie sposób na relaks i zachowanie równowagi między obowiązkami zawodowymi a czasem wolnym.

Lubię też dzielić się wiedzą, rozmawiać z ludźmi, słuchać ich i wspierać. To daje mi ogromną satysfakcję.

I może zabrzmie to banalnie, ale uważam, że najważniejsze w życiu to robić to, co się naprawdę lubi. Jeśli się w to wierzy, to i efekty – również zawodowe czy finansowe – prędzej czy później przyjdą. W moim przypadku praca jest moją pasją, dlatego tak bardzo mnie rozwija.

M.D.: Dziękuję za rozmowę. Życzę Ci dobrego zdrowia i nieustającej energii, byś mógł dalej realizować swoje cele i wspierać innych.

P.B.: Ja również dziękuję.

Janusz – w drodze do radia

Pan Janusz od dzieciństwa żyje z mózgowym porażeniem dziecięcym i padaczką, co wiąże się z wieloma wyzwaniami w codziennym funkcjonowaniu. Mimo to zachowuje dużą samodzielność, korzystając przy tym z pomocy asystenta oraz wypracowanych sposobów radzenia sobie w domu i poza nim. Aktywnie pracuje, rozwija się w Toastmasters. Marzy o pracy w radiu i założeniu rodziny. Znajomość własnych ograniczeń nie podcina mu skrzydeł, lecz mobilizuje do działania.





Dorota Skubis: Mam tremę, bo pierwszy raz rozmawiam z osobą, która udziela się medialnie.

Janusz Pyrkosz: Z tą medialnością to bym nie przesadzał. Oczywiście wywiady, które przeprowadzam, są dla mnie ważne, bo media zawsze mnie interesowały, a moim marzeniem i celem jest praca w radiu. Skończyłem polonistykę ze specjalnością nauczycielską i poszedłem na zaoczne studia dziennikarskie na UŚ, z których mam absolutorium. Nawet jeśli to jest banał, to uważam, że solą dziennikarstwa są rozmowy z drugim człowiekiem, poznawanie jego historii, tego, co sądzi na różne tematy i jakie emocje mu w tym wszystkim towarzyszą. W czasie studiów miałem praktyki w Radiu Katowice. Zauważyłem, że światek medialny jest hermetyczny na nowe osoby, szczególnie na osoby z niepełnosprawnościami. Jesteśmy przedstawiani głównie z dwóch stron: albo jako wiecznie cierpiący, albo jako przesadni bohaterowie i nie ma bardziej realnego spojrzenia.

D.S.: Trudno jest zrozumieć sytuację drugiej osoby, jeśli się nie doświadcza tego samego, co ona.

J.P.: Zgadzam się i dorzucę dwie kwestie, które mogą być dla wielu niezrozumiałe, a nawet kontrowersyjne. Uważam, że lepiej mieć niepełnosprawność wrodzoną (jak ja mam), niż nabytą, bo tak naprawdę nie wiem, jak to jest być osobą pełnosprawną i nie zastanawiam się nad tym, co straciłem. I druga sprawa – i to ludzi szokuje jeszcze bardziej – chcę być samodzielny, może jeszcze bardziej, niż jestem, natomiast nie czuję, żebym chciał być pełnosprawny w takim powszechnym rozumieniu. Sposób poruszania się, jaki ma większość osób, nie jest moim celem.

D.S.: Na czym polega Pana problem?

J.P.: Moja główna diagnoza to mózgowie porażenie dziecięce, dlatego chodzenie sprawia mi trudność. Od 16. roku życia mam wykrytą padaczkę, noszę okulary z powodu zezów, mam też nieceliakalną nietolerancję pszenicy. W wieku 5 lat przeszedłem operację ścięgien Achillesa i prostowników kolan. To było postawienie wszystkiego na jednej szali – gdyby się nie udało, dziś pewnie jeździłbym na wózku. Nogi zginam i prostuję, chociaż mam świadomość, że powinienem je podnosić wyżej. Obecnie poruszam się z pomocą kijków trek-

kingowych, bo kule w moim przypadku nie sprawdziły się. Od paru lat, gdy już opanowałem takie chodzenie, przewracam się rzadko.

Mam znaczny stopień niepełnosprawności przydzielony na stałe. Na orzeczeniu mam symbol 10-N, czyli neurologiczny, 05-R oznaczający upośledzenie narządów ruchu oraz 06-E związany z padaczką.

D.S.: Jak Pan ocenia reakcję ludzi na siebie?

J.P.: To się zmieniło na przestrzeni lat, a ja też kiedyś bardziej to przeżywałem. Gdy korzystałem z komunikacji miejskiej, to ludzie przechodzili do drzwi obok, zniecierpliwieni moim wolnym tempem. Albo gapili się na mnie, gdy miałem atak padaczki, bo do dziś pokutuje przeświadczenie, że jeśli ktoś leży na ziemi, to znaczy, że jest pijany. Kolejna rzecz – ja używam kijów trekkingowych w nietypowy sposób, bo się na nich wspieram, stawiając je od przodu. Niektórzy rozumieją sytuację, widząc też moje buty ortopedyczne, ale wiele osób – mam wrażenie – uważa, że ja po prostu nie umiem z nich korzystać. Czasem da się zauważyć, że ktoś miał już do czynienia z niepełnosprawnymi i ma do tego inne podejście.

D.S.: Czym Pan się obecnie zajmuje?

J.P.: Jestem na okresie próbnym w firmach EXG i EXG Capital – czyli częstochowskiej sieci kantorów, a w ramach dodatkowego zajęcia w szkole językowej uczę języka polskiego jako obcego. W czasie studiów dziennikarskich naiwnie myślałem, że znajdę pracę w zawodzie. Zawsze lubiłem się wypowiadać – czy to pisać, czy mówić, z językiem zawsze było mi po drodze. W Radiu Katowice miałem praktyki studenckie i mój opiekun był nawet zainteresowany zatrudnieniem mnie. Niestety, radio spełniało już współczynnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Chciałem też być psychologiem, ale kilkanaście lat temu nie było takiego kierunku w Częstochowie, a o zawodzie asystenta nikt jeszcze nie słyszał, dlatego poszedłem na polonistykę.

Na dłużej byłem zatrudniony w sklepie odzieżowo-sportowym, gdzie opisywałem i wprowadzałem produkty do witryny internetowej. Pracowałem też w mleczarni Turek, gdzie zajmowałem się szeroko pojętą komunikacją. Współpracuję z kwartalnikiem „Niezwyciężeni”, skierowanym do osób z niepełnosprawnością oraz ich opiekunów, do którego piszę artykuły. Ale jestem



otwarty na zatrudnienie w każdym miejscu. Chcę mieć punkt zaczepienia i ewentualnie szukać dalej. Mam rentę socjalną i na warunki takie jak w Częstochowie jestem w stanie się utrzymać, ale stała praca to inny rytm dnia, nowe obowiązki i na tym mi bardzo zależy.

D.S.: Praca zdalna to duże ułatwienie dla osób z niepełnosprawnością.

J.P.: Ja mam głównie doświadczenie z tą formą pracy, ale wcale nie jestem jej orędownikiem, wręcz uważam, że jest ona aspołeczna. Wbrew powszechnej opinii, nie jest wcale taka korzystna. COVID pokazał, że wiele rzeczy da się zdalnie zrealizować, ale oddalił nas od siebie. Z jednej strony mamy media społecznościowe, grupy, gdzie są ogłoszenia, informacje, ale po pierwsze, tych informacji jest za dużo, a po drugie, właśnie media społecznościowe zabrały nam spotkania na żywo.

D.S.: Czy rodzina i znajomi są wsparciem w pokonywaniu przeszkód?

J.P.: Mam tylko mamę, z ojcem nie mam kontaktu, a ponieważ jestem jedynakiem (co nigdy mi się nie podobało), to tworzymy dwuosobową rodzinę. Bez wątpienia bardzo dużo mamie zawdzięczam i chcę mocno podkreślić, że doprowadzenie mnie do takiego stanu, w jakim teraz jestem, zwłaszcza w kwestii sprawności, samodzielności i ogarniania samego siebie, to głównie jej zasługa. Ona bardzo mi pomaga w codziennym życiu. Bywa jednak, że gdy ma się tylko siebie i przebywa ze sobą zdecydowanie za dużo, relacja robi się zbyt ciasna. Dobrze, że mam wsparcie asystenckie, bo to pozwala nam obojgu odpocząć od siebie wzajemnie. Z własnego doświadczenia oraz z obserwacji znajomych z niepełnosprawnością widzę, że bycie asertywnym i stawianie na swoim wobec bliskiej osoby jest trudne. Nasze rodziny stają się czasem nadopiekuńcze, chociaż wynika to z dobrych pobudek, z miłości i troski o nas. Często rodzice nie zastanawiają się nad tym, że ich kiedyś zabraknie, a my powinniśmy być na to przygotowani.

Na znajomych z pewnością też mogę liczyć, chociaż nigdy jeszcze nie potrzebowałem od nich pomocy. Robię weryfikację, czy na danym wydarzeniu muszę, czy tylko chcę się znaleźć. Na piknik Dzień Dobry TVN pojechałem z asystentką. Gdyby nie ona, zostałbym w domu. W trudnej sytuacji mógłbym też poprosić o pomoc w różnych grupach na Facebooku i na pewno byłby odzew.

Chciałbym wrócić na chwilę do wątku nadopiekuńczości oraz litości. Litość jest straszna, na szczęście rzadko jej doświadczam, chociaż były takie momenty. Uważam jednak, że wynika to z dobrych intencji. Po prostu, gdy ktoś mnie nie zna, a tylko widzi, jak się poruszam, to może pomyśleć, że jestem biedny i nieszczęśliwy, i to nie jest miłe. Ludzie też nie bardzo wiedzą, jak reagować na osoby niepełnosprawne i nie podejmują interakcji albo robią to niewłaściwie. Trzeba mieć jakieś doświadczenie bezpośrednie lub pośrednie i wiedzieć, jak się zachować, co robić. Jest to problem, bo niby mamy jakieś kampanie społeczne, informacyjne, ale to rzadko przybiera jakiś realistyczny, praktyczny wymiar.

D.S.: Jak Pan sobie radzi z codziennymi czynnościami?

J.P.: W domu jestem dosyć samoobsługowy. Na ścianach mam zamontowane specjalne barierki, których mogę się przytrzymać i w ten sposób przemieszczać. Szklanki z herbatą nie przeniosę do innego pomieszczenia, ale wrzutek w kubku





termicznym już tak. W łazience mam niski brodzik i krzeselko, więc sobie radzę, ale gdy gdzieś na wyjeździe brodzik jest wysoki, to potrzebuję pomocy, żeby do niego wejść lub z niego wyjść. Na zakupach sam mogę brać tylko te produkty, które są w zasięgu ręki. Gdy coś jest ciężkie lub wyżej, to ktoś musi mi podać. Wykładanie towarów na ladę przy kasie trwa u mnie dłużej niż u innych ludzi. Mnie największy problem sprawia poruszanie się poza domem. Ma tu znaczenie rodzaj nawierzchni i pora roku. Śliskie płytki są dużym wyzwaniem, mokre liście czy lód na chodniku też. Łagodne zimy są dla mnie korzystne, ale i tak wychodzę wtedy z mamą lub asystentem. Przy dobrych warunkach pogodowych sam idę tylko na spacer po najbliższej okolicy. Nie mam jeszcze takich umiejętności ani odwagi, żeby wybrać się samemu na dalszą wyprawę, nawet po mieście. Korzystałem kiedyś z balkonika i to jest bezpieczniejsze, ale ma jedną wadę – używając go, jestem pochylony mocno do przodu i to bardzo obciąża kręgosłup i miednicę. Ale, gdyby założyć czarny scenariusz, że ani mamy, ani asystenta nie będzie, to nie wykluczam powrotu do balkonika, bo z nim przejdę nawet po śliskich płytkach. Niestety, taka właśnie nawierzchnia często znajduje się w budynkach i może być niebezpieczna dla ludzi, którzy chodzą z trudem. Na pewno chodniki mogłyby być równiejsze i z obniżonymi krawężnikami, chociaż – paradoksalnie – nierówności na chodniku wymagają ode mnie większej uwagi i skupienia i rzadziej się na nich potykam. Schody też są dla mnie dużą przeszkodą, zwłaszcza te bez barierki lub z niestabilną barierką. Jest też pewna sprawa, która dotyczy nie tylko mnie – przydałoby się wprowadzić u nas takie rozwiązanie, jakie jest w Niemczech, gdzie toalety dla niepełnosprawnych w przestrzeni publicznej są otwierane kluczem uniwersalnym.

D.S.: Kilka razy w naszej rozmowie padło słowo asystent. To bardzo ważny dla Pana temat.

J.P.: Mój pierwszy kontakt z asystą był 8 lat temu, gdy byłem na UŚ na dziennikarstwie. Wcześniej, gdy studiowałem polonistykę w Częstochowie, to uczelnia w ogóle się tym tematem nie interesowała. Ukończyłem te studia dzięki mamie i grupie koleżanek z roku, które przez 5 lat pomagały mi wspinać się na 4. piętro, bo windy nie było. Z pomocy asystenta korzystam od 5 lat i już kilka osób zdążyło się przewinąć. Dla większości z nich jest to praca dodatkowa i to jest główny powód rotacji. Stawka godzinowa nie jest wysoka i jeśli

ktoś nie jest studentem, który nie płaci podatku, to zarobki nie są zbyt duże. Jest informacja, że stawka ma wzrosnąć, ale kwota na daną osobę nie, co spowoduje zmniejszenie liczby godzin dla każdego niepełnosprawnego. Teraz jest przydzielana roczna pula godzin, ja mam ich 480, czyli średnio 40 na miesiąc. Układam sobie roboczy grafik, gdzie zaznaczam, co i kiedy chciałbym robić i ewentualnie koryguję na bieżąco, gdy pojawi się jakaś niespodziewana sytuacja. Muszę też dostosować się do trybu pracy i życia asystenta. Programy asystenckie są finansowane z Funduszu Solidarnościowego, który przekazuje środki do lokalnych organizacji. Ja od kilku lat jestem związany z Fundacją Oczami Brata, bo jeśli chodzi o asystenturę, to oni w regionie są największym graczem. Pomoc asystenta nie jest przyznawana na stałe i z początkiem każdego roku trzeba występować z nowym wnioskiem. Gdyby środki były mocno okrojone, a do tego mało osób zgłosiło się do pracy, to nie mogę wykluczyć, że asysty nie dostanę.

D.S.: Teraz trwają prace nad nowelizacją ustawy o asystenturze.

J.P.: Na pewnym etapie uczestniczyłem w konsultacjach i mam opinię na ten temat, ale znów kontrowersyjną. Projekt ustawy jest tak zniekształcony, że może lepiej, żeby w tej formie nie wchodził. Po pierwsze, zabieramy wsparcie seniorom 65+, a przecież z wiekiem wszyscy, bez względu na sprawność, potrzebujemy większej pomocy. Po drugie, asystent ma być zatrudniony na umowę o pracę, ale w zasadzie żadna osoba niepełnosprawna nie ma przydzielonych tyłu godzin asysty, żeby wyszedł z tego etatu. I trzecia kwestia, u osób takich jak ja, które w miarę dobrze funkcjonują, opieka ma być przyznawana poprzez kryterium punktowe i urzędnik może stwierdzić na podstawie tabelki, że ja jestem za sprawny, żeby mieć przydzielonego asystenta. A tabelka nie uwzględni wspomnianego wcześniej wysokiego brodzika, do którego sam nie wejdę, albo tego, że mogę mieć atak padaczki. Więc ta tabelka odbierze pomoc osobom trochę lepiej funkcjonującym.

Oczywiście, asystencja powinna mieć ustawę i być uregulowana, ale w obecnym projekcie nie jest korzystna.

D.S.: Widziałam na profilu na Facebooku, że jest Pan zaangażowany w działalność klubu Toastmasters Częstochowa. Czy mógłby Pan powiedzieć o tym coś więcej?



J.P.: Spotykamy się co tydzień w gronie osób, które chcą się nauczyć przemawiać, czyli oswoić się ze sceną, zapanować nad tremą, mówić spójnie i zwięźle. Każde spotkanie ma swój temat przewodni, są też pytania na rozgrzewkę oraz na końcu tzw. „gorące pytania”. Osoby zapisane do klubu realizują też ścieżki indywidualne, np.: „Mistrzostwo prezentacji” lub „Angażujący humor”. Zwykle są 3-4 przemówienia trwające 5-7 minut. Każdy mówca ma swojego ewaluatora, który najpierw go przedstawia, a po wystąpieniu omawia plusy i minusy wygłoszonej mowy. Ponadto wszyscy zebrani piszą na kartkach swoje opinie. Możemy zgłaszać się do pełnienia różnych funkcji i być np. toastmasterem wieczoru, który prowadzi całe spotkanie, wspomnianym już ewaluatorem, gramatykiem, który ocenia poprawność wypowiedzi, chronometrażystą pilnującym czasu poszczególnych przemówień lub mistrzem gorących pytań. Gdy ostatnio byłem toastmasterem wieczoru, zaproponowałem temat „Jak nie kochać zbyt mocno?”, a pytanie na rozgrzewkę „Jak to jest z miłością? Czy kochamy za coś, czy bezwarunkowo?”. Do klubu należą ludzie w różnym

wieku i z różnych branż, niekoniecznie związanych z mediami, którym zależy na poprawie swoich wystąpień publicznych. Ja należę do niego od roku i nasze cotygodniowe spotkania są już stałym fragmentem każdego mojego tygodnia.

D.S.: Które cechy uważa Pan za największe wyzwanie dla siebie w tym okresie życia?

J.P.: Na pewno nie mogę powiedzieć, że jestem optymistą. To raczej racjonalizm połączony z czarnowidztwem, a ja powoli z tym walczę. To czarnowidztwo polega na tym, że zamiast szukać pozytywnego zakończenia konkretnej sytuacji, przypominam sobie podobną sprawę z przeszłości, która miała negatywny albo tylko neutralny finał. Trochę to próbuję zmieniać i nawet jeśli początkowo zakładam, że coś się nie wydarzy lub jest mało prawdopodobne, to przynajmniej zaczynam o to pytać. Najgorsze, co się może stać, to nic się nie stanie. Ale muszę przyznać, że to działa i często dostaję odpowiedź albo zgodę na rzecz, na której mi zależy. To bardzo ważne, żeby nie bać się pytać.

Druga rzecz, nad którą też muszę popracować, to prokrastynacja. Muszę mieć zapisane w kalendarzu terminy ostateczne w sprawach zawodowych, bo wtedy wiem, że się zmobilizuję do pracy. Paradoksalnie, im więcej mam obowiązków, tym lepszą mam organizację czasu, bo muszę tak sobie poukładać pracę, żeby ze wszystkim zdążyć. Mam też problem z ustalaniem planów rezerwowych na wypadek, gdy ten pierwszy, podstawowy zawiedzie.

Uczę się też asertywności. Ogólnie wydaje się, że jest to tylko umiejętność mówienia „nie”, a ja to rozumiem trochę szerzej – że jest to działanie w zgodzie ze sobą. Mnie się włącza czasem działanie dla „świętego spokoju”, dlatego uważam, że bycie asertywnym jest ważne i potrzebne.

Teraz, za sprawą dłuższych poszukiwań pracy, mam trochę trudniejszy czas, natomiast motywuje mnie mimo wszystko perspektywa, że praca w radiu kiedyś się pojawi oraz że założę w końcu własną rodzinę. Do działania zachęcają mnie też zajęcia zdalne w szkole językowej, cotygodniowe spotkania Toastmasters oraz spacer i rehabilitacja.

D.S.: Czy jest Pan szczęśliwy?

J.P.: Oceniam, że jestem gdzieś pośrodku – tragicznie nie jest, rewelacyjnie też nie. Mam jakąś pracę, odnajduję się w Toastmasters, jest mama, jest asystent. Do pełni szczęścia brakuje mi rodziny. Moim problem jest wchodzenie w głębsze

relacje i gdy widzę, że kolejni znajomi biorą ślub lub rodzi im się dziecko, to zastanawiam się wtedy, dlaczego to u mnie nie działa. Cały czas liczę też na pracę w radiu i to są moje dwa marzenia. Na razie myślałem o prowadzeniu własnego podcastu, co ma ten plus, że jest kontakt z człowiekiem i jest to forma najbliższa radiu.

D.S.: Dziękuję za rozmowę i życzę Panu zrealizowania wszystkich planów.

J.P.: Dziękuję bardzo.

Krzysiek – podróż przez pasję i wyobraźnię

Krzysztof Pituła, mimo wrodzonej wady wzroku, prowadzi aktywne i pełne pasji życie. Jego największą miłością jest malarstwo, które odkrył na nowo podczas pandemii, a inspirację czerpie z natury, muzyki i własnych doświadczeń. Rower i codzienne rytuały pomagają mu zachować równowagę i samodzielność. Jego przesłanie jest jasne: nie bać się, działać mimo trudności i czerpać satysfakcję z własnej drogi twórczej i życiowej.





Janusz Pyrkosz: Cześć! Na początek proszę, opowiedz kilka słów o sobie. Kim jesteś?

Krzysztof Pituła: Cześć! Mam na imię Krzysiek, mam 34 lata i pochodzę z Częstochowy. Od niedawna mieszkam jednak we Wrocławiu, gdzie pracuję w jednej z dużych korporacji zajmujących się sprzedażą sprzętu AGD. Pełnię tam funkcję analityka internetowego – odpowiadam za opracowywanie treści o produktach, zanim zostaną umieszczone na stronie internetowej. To praca raczej spokojna i dość powtarzalna, ale dla mnie ciekawa i dająca poczucie stabilności. Idealna, by odnaleźć się w nowym mieście i złapać rytm życia po przeprowadzce.

J.P.: Jesteś osobą słabowidzącą, masz poważną wadę wzroku. Opowiedz o niej trochę więcej – kiedy ją u Ciebie wykryto? Czy wada postępuje, czy zatrzymała się? Jakie są jej objawy?

K.P.: Wada wzroku towarzyszy mi od urodzenia – to zaćma wrodzona. Wykryto ją, gdy byłem jeszcze niemowlęciem. Rodziców zaniepokoiło, że zamiast wodzenia wzrokiem za przedmiotami czy ludźmi, nienaturalnie skupiałem się na źródłach światła. Wtedy trafiliśmy do kliniki w Katowicach, gdzie przeszedłem kilka operacji. Dzięki nim udało się przywrócić prawe oko do w miarę dobrego stanu.

Nie pomagały realia lat dziewięćdziesiątych ani brak zrozumienia wśród rówieśników, ale na szczęście na mojej drodze pojawiło się wiele wspierających osób. Rodzice zapisali mnie do Polskiego Związku Niewidomych, gdzie uzyskałem potrzebną pomoc, rozpocząłem rehabilitację i stopniowo nadrobiąłem zaległości poznawcze.

J.P.: Wspomniałeś o otoczeniu, o rówieśnikach. W jaki sposób byłeś dyskryminowany? Jak często spotykasz się z dyskryminacją obecnie?

K.P.: W dzieciństwie i w szkole zdarzało się, że rówieśnicy wytykali mi moją wadę wzroku. Bywałem wyśmiewany, czasem odsuwano mnie na bok podczas zabaw czy wspólnych aktywności. Pamiętam szczególnie lekcje WF-u – wtedy często wybierano mnie do drużyny jako ostatniego, trochę jak przysłowiowego „grubego na bramkę”. To dawało poczucie inności i było dla mnie trudne.

Zdarzało się, że koledzy porównywali mnie do Stępnia z „13. Posterunku”. Wtedy był to nowy serial, „dość mocny” jak na nasze czasy. Porównywanie to bolało, bo ta postać była traktowana jak zabawny dodatek, ktoś nie do

końca sprawny. Dziś patrzę na to z dystansem, ale pokazuje to, że przez lata w kulturze osoby z niepełnosprawnościami były raczej obiektem żartów niż normalnymi bohaterami. Dziś spotykam się z dyskryminacją znacznie rzadziej, ale wciąż zdarzają się takie sytuacje – np. ludzie zakładają, że nie dam sobie z czymś rady, albo nie rozumieją moich potrzeb. Częściej jednak to brak świadomości niż zła wola.

Myślę, że społeczeństwo w dużej mierze „odrobiło lekcję”, a i czas zrobił swoje – moi rówieśnicy po prostu dorosli.

J.P.: Jak Twój wzrok ma się dzisiaj?

K.P.: Niestety, lewe oko jest słabe – według lekarzy jego sprawność wynosi około 25–30 procent. Nie posiadam soczewek, a możliwość ich wszczepienia jest obecnie ograniczona i wiąże się z dużym ryzykiem całkowitej utraty wzroku. Musiałem się z tym pogodzić i nauczyć żyć w tej sytuacji, choć nie było to łatwe. Noszę dość grube okulary, ale na szczęście optyka rozwija się dynamicznie – dzięki postępowi technologicznemu ich noszenie staje się coraz mniej uciążliwe.

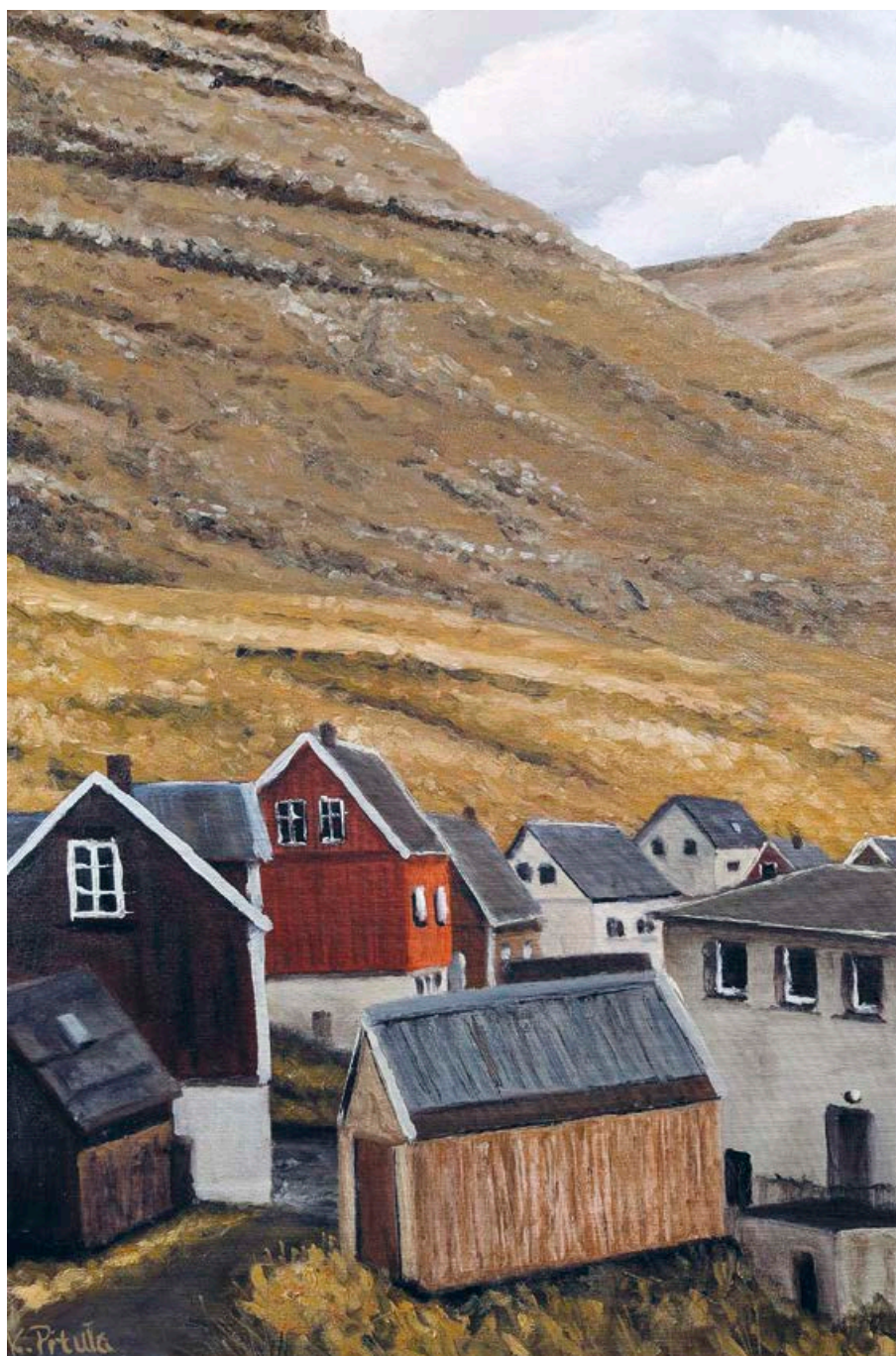
J.P.: Jak wygląda Twój typowy dzień? Czy musisz dostosowywać otoczenie do swoich potrzeb wzrokowych – na przykład oświetlenie, kontrasty, powiększenia? Z jakich rozwiązań technologicznych korzystasz na co dzień, które pomagają Ci w funkcjonowaniu?

K.P.: Mój dzień wygląda właściwie jak u większości osób w moim wieku – praca, obowiązki domowe, spotkania ze znajomymi. Różnica polega na tym, że potrzebuję trochę mocniejszego oświetlenia, szczególnie wieczorem i czasami powiększam ekrany w komputerze czy telefonie. To są drobne dostosowania, które sprawiają, że mogę swobodnie funkcjonować. Na co dzień korzystam z typowych narzędzi – komputera, smartfona – z włączonymi funkcjami powiększania i ustawieniami kontrastu. Dzisiejsze technologie są tak intuicyjne i dostępne, że nie odczuwam, by wada wzroku mnie w jakikolwiek sposób ograniczała.

J.P.: Na czym polega największa trudność w codziennym funkcjonowaniu?

K.P.: Na szczęście moja wada wzroku się nie pogłębia – i oby tak pozostało. Zdarzają się jednak sytuacje, w których naprawdę daję o sobie znać. Największym





wyzwaniem jest orientacja w przestrzeni, szczególnie przy słabym oświetleniu albo wtedy, gdy oczy są mocno zmęczone. W takich momentach pojawia się oczopląs, który utrudnia skupienie wzroku. Z tego powodu wizyta w kinie, zwłaszcza na filmach z napisami, potrafi być dla mnie dość męcząca.

Nie mam też prawa jazdy, co w pewnym stopniu wpływa na moje codzienne funkcjonowanie. Mimo to staram się żyć normalnie i nie pozwalam, by wada wzroku mnie ograniczała. Nie przeszkadza mi ona w malarstwie – mojej największej pasji – a jako ciekawostkę dodam, że sporo jeżdżę na rowerze. Nie załamuję się więc z powodu słabego wzroku. Z czasem nauczyłem się określać, na co mogę sobie pozwolić, a to doświadczenie daje mi dużą samodzielność i poczucie niezależności.

J.P.: Właśnie, lubisz jazdę na rowerze. Dlaczego postawiłeś akurat na tę dyscyplinę? Co dają Ci dwa kółka?

K.P.: Rower traktuję trochę jak zamiennik samochodu, ale nie tylko. Jazda na nim to dla mnie kolejne hobby – pozwala odkrywać ciekawe miejsca, zadbać o kondycję, co przy siedzącej pracy jest naprawdę ważne, a do tego świetnie sprawdza się jako sposób na poznawanie nowej okolicy.

J.P.: Ile prawdy jest w przekonaniu, że osłabienie jednego zmysłu wzmacnia inny? Miewasz wrażenie, że – paradoksalnie – osłabiony wzrok pomaga Ci w tworzeniu obrazów i bardziej pobudza Twoją wyobraźnię?

K.P.: W moim przypadku nie zauważam, żeby wada wzroku „wyostrzała” inne zmysły. Poznałem jednak wiele osób niewidomych i u nich rzeczywiście można to dostrzec – słuch, dotyk czy wrażliwość na dźwięki są często znacznie bardziej rozwinięte. Kilka z tych osób zajęło się muzyką, inni pracują jako masażyści. To naturalna konsekwencja ich sytuacji – skoro wzrok nie dostarcza informacji, organizm automatycznie zaczyna mocniej wykorzystywać pozostałe zmysły.

Ja natomiast widzę – słabiej, ale jednak widzę – dlatego nie odczuwam takiego efektu. Można powiedzieć, że wszystkie zmysły mam „kompletne”, tylko jeden z nich funkcjonuje na nieco innym poziomie.

J.P.: Czym jest dla Ciebie sztuka? Jak ją rozumiesz?



K.P.: W definicyjnym ujęciu sztuka to element kultury związany z działalnością twórczą – od malarstwa, przez muzykę, kulinaria, aż po taktykę, a właściwie sztukę wojenną. Jak widać, trudno tu o jedną precyzyjną definicję i wyraźne granice.

Dla mnie jest to sposób na wyrażanie siebie i myślę, że wielu artystów, zarówno profesjonalnych, jak i amatorów takich jak ja, się z tym zgodzi. Inni traktują ją jako sens życia czy sposób na utrzymanie. Mnie malarstwo pomaga się relaksować, realizować i czerpać satysfakcję, a ta jest jeszcze większa, gdy okazuje się, że obraz, który stworzyłem, komuś się podoba.

J.P.: Czy Twoim zdaniem w sztuce wolno wszystko, czy jednak powinny być jakieś ramy i ograniczenia? Gdzie i jak je wyznaczać?

K.P.: Jeśli uznać, że sztuka jest formą wyrażania emocji, to można ją porównać do pewnego rodzaju wypowiedzi. A ograniczanie wypowiedzi oznacza ograniczanie swobody. Ile osób, tyle sposobów postrzegania sztuki – każdy ma przecież inną wrażliwość.

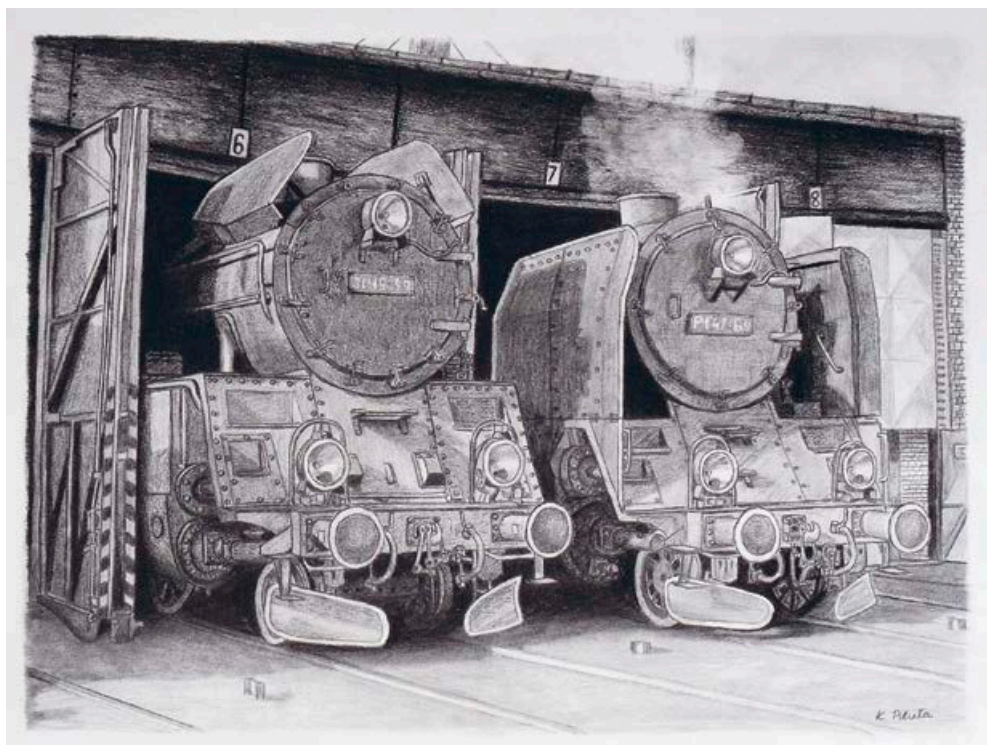
Podam może przykład mocno jaskrawy i trochę kontrowersyjny: jednej osobie spodoba się klasyczne przedstawienie, na przykład podobizna świętego, a innej – kot w religijnym anturazie, z aureolą. I jak to ograniczyć? Wrócić do funkcji cenzora? Chyba nikt z nas nie tęskni za takimi czasami.

Sztuka od zawsze budziła kontrowersje i emocje, bo sposobów jej wyrażania jest mnóstwo. Bywa pionierska, nowoczesna, zaskakująca – i nie zawsze trafia do osób przywiązanych do bardziej konserwatywnego spojrzenia. Nie ma w tym nic złego, zarówno w jej odbiorze, jak i tworzeniu. Jeśli coś nam nie odpowiada, możemy po prostu się tym nie zajmować.

Wydaje mi się, że najważniejszy jest dystans i pozostawienie innym przestrzeni. Granic w sztuce nie potrafię, a nawet nie chcę, wskazywać. Sam tworzę rzeczy raczej neutralne i niekontrowersyjne, ale doskonale rozumiem tych, którzy chcą wyrażać coś więcej.

J.P.: Na czym polega, o ile istnieje, przewaga malarstwa nad innymi formami sztuki?

K.P.: Myślę, że nie można mówić o przewadze malarstwa nad inną, dowolną formą sztuki. Sztuka to szeroka dziedzina i jest wspaniała właśnie dlatego, że może łączyć różne rodzaje, które są sobie równe lub się nawzajem dopełniają.



Wyobraźmy sobie musical bez muzyki albo wewnątrz domu pozbawione jakiegokolwiek elementu sztuki użytkowej – i nie tylko. Chyba że pytasz o początek, ten moment odkrycia pomysłu – wtedy malarstwo ma swoje wyjątkowe walory.

J.P.: Pociągnijmy ten wątek, bo mnie zaciekawiłeś. Czy na samym początku, na etapie pomysłu, malarstwo jednak przeważa – choćby nieznacznie – nad innymi formami sztuki? Jeśli tak, w jaki sposób to się odbywa?

K.P.: W moim przypadku rzeczywiście często zaczynam od odniesień malarskich – to one inspirują mnie do podjęcia tematu, który chcę przedstawić. Nie jest to jednak regułą. Zdarza się, że inspiruje mnie muzyka. Namalowałem na przykład okładkę mojego ulubionego zespołu Pink Floyd, a konkretnie z płyty „Animals”.

J.P.: Wywołałeś ulubiony zagraniczny zespół. Przejdźmy więc na polskie podwórko. Jaka – Twoim zdaniem – jest kondycja polskiej muzyki? Które ze-



społy lub wykonawców lubisz? Na ile zrozumiąły jest dla Ciebie fenomen Dawida Podsiadły czy Sanah?

K.P.: Jeśli chodzi o polską muzykę, to przede wszystkim ciągnie mnie w stronę rocka – słucham Riverside, Organka, Comy, T.Love czy Myslovitz. A jako moje „guilty pleasure” mam Bajm – i nie wstydzę się tego! (śmiech)

Widzę, że polska scena rozwija się dynamicznie i staje się coraz bardziej różnorodna. Pojawia się mnóstwo festiwali, takich jak Żywiec Męskie Granie czy Letnie Brzmienia, w których chętnie uczestniczę. Dzięki nim można odkrywać zarówno młodsze zespoły, jak i klasyków w nowych odsłonach.

Fenomenowi niektórych artystów nie do końca rozumiem – ale to chyba naturalne, bo po prostu nie trafiają w moje gusta i wydają się mniej oryginalni. Mimo to szanuję ich sukces i cieszę się, że polska muzyka ma się coraz lepiej.

J.P.: Kiedy poczułeś/odkryłeś, że malarstwo to jest to, czemu chcesz się poświęcić?

K.P.: Od dzieciństwa lubiłem rysować. Zazwyczaj były to pojazdy, ale też elementy krajobrazu czy budynki. Często robiłem różne szkice ołówkiem, co dało solidną podstawę do mojego obecnego zainteresowania malarstwem.

Odkryłem je jednak na nowo w trudnym czasie pandemii. Straciłem pracę, złamałem rękę na rowerze, a w domowym zamknięciu pomyślałem, że warto spróbować coś namalować. I tak się zaczęło. Najpierw obejrzałem kilka filmików na YouTube, zamówiłem farby akrylowe i papier, później sięgnąłem po klasyczne podobrazie – i ruszyłem dalej.

Akryle są specyficzne, bo liczy się przy nich czas pracy, więc później postanowiłem spróbować farb olejnych, ale nie będę się tutaj wdawał w szczegóły. Każdy etap czegoś mnie nauczył i wciąż uczy.

J.P.: Jak Twoje otoczenie reagowało i nadal reaguje na Twoje artystyczne zainteresowania – wspierali Cię od początku, czy raczej podchodzili do Twojej twórczości z dystansem? Jak to wygląda dzisiaj?

K.P.: Na początku otoczenie podchodziło do mojej twórczości z ciekawością, czasem z dystansem – malowanie w mojej sytuacji mogło się wydawać nieoczywiste. Z czasem jednak reakcje stały się w większości pozytywne, a dziś otrzymuję dużo wsparcia i dobre słowo. Oczywiście zdarza się krytyka, ale traktuję ją raczej konstruktywnie – jako możliwość spojrzenia na swoje prace z innej perspektywy i szansę na rozwój.

Malowanie jest dla mnie pasją i formą wyrażania siebie, więc sam proces daje mi satysfakcję, niezależnie od opinii innych.

J.P.: Czy według Ciebie wena twórcza w ogóle istnieje? Jeśli tak, w jaki sposób się objawia? Częściej malujesz pod wpływem chwili, czy bardziej jest to rytuał?

K.P.: Wena twórcza istnieje. Są dni, kiedy praca nad obrazem idzie mozolnie albo nie widać od razu zamierzonego efektu – zdarzają się błędy i to jest całkowicie normalne. Jednak im bliżej końcowego rezultatu, tym większy zapał i korci, żeby coś poprawić. Czasem trzeba długo poczekać, aż warstwy farby przeschną, a ty masz ochotę kontynuować – ćwiczyć to cierpliwość.

W czasie przerwy lub w codziennych obowiązkach często wracam myślami do pracy, rozważam kolejne etapy i szukam inspiracji. Malarstwo nie jest dla mnie sposobem na utrzymanie, więc łatwiej jest mi zdystansować się



od niego i powrócić w wolnej chwili. Nie narzucam sobie, że dziś muszę coś namalować. Jeśli pojawia się pomysł, rozważam koncepcję i wiem, że prędzej czy później wrócę do niej już przy sztalugach.

J.P.: Czy masz jakieś codzienne rytuały, które pomagają Ci zachować równowagę psychiczną i fizyczną? Jak radzisz sobie ze stresem – zarówno w pracy, jak i w życiu osobistym?

K.P.: Mam swoje małe rytuały, które pomagają mi utrzymać równowagę. Ważne jest dla mnie, aby mieć zajęcia pozwalające oderwać się od codziennych spraw – malarstwo, jazda na rowerze, a czasem też zwykłe prace domowe czy w ogrodzie. To działa oczyszczająco.

Bardzo istotna jest też rozmowa z najbliższymi – możliwość podzielenia się tym, co siedzi w głowie i po prostu bycie razem. Myślę, że właśnie te rytuały i bliskie relacje są najlepszym sposobem na radzenie sobie ze stresem – zarówno w pracy, jak i w życiu prywatnym.



J.P.: Co i/lub kogo lubisz malować najchętniej?

K.P.: Zazwyczaj maluję to, co realnie istnieje i otacza nas na co dzień. Chętnie podejmuję temat martwej natury, bo to idealny sposób, żeby pokazać grę światła i cienia. Lubię też pejzaże i przyrodę – są zmienne, ulotne, a ich malowanie działa wyciszająco.

Coraz większą frajdę sprawia mi także malowanie rzeczy mniej realnych, ale jeszcze nie tak mocno abstrakcyjnie „odjechanych”. Śmielej niż dotychczas eksperymentuję z intensywnymi kolorami. Takie podejście coraz bardziej do mnie przemawia – barwy poprawiają humor, a dzięki nim można uzyskać ciekawsze efekty i większą ekspresję w obrazach.

J.P.: Z którego obrazu jesteś najbardziej dumny i dlaczego właśnie z niego?

K.P.: Trudno mi wskazać jeden obraz, z którego jestem najbardziej dumny. Każdy ma w sobie coś innego – większe formaty dają satysfakcję, bo pozwalają pobawić się detalem i pokazać więcej szczegółów, a mniejsze mają w sobie intymność i wymagają większego skupienia.

Raczej nie traktuję malarstwa w kategoriach dumy, lecz radości tworzenia. Każdy obraz to dla mnie fragment chwili, emocji czy nastroju, który udało mi się uchwycić. Właśnie w tym tkwi jego prawdziwa wartość.

J.P.: Kto i/lub co inspirował Cię do artystycznych działań?

K.P.: W dobie social mediów inspiracji nie brakuje. Często wyszukuję jakiś motyw i dopasowuję go do swoich koncepcji, możliwości czy nastroju. Również sam fotografuję różne krajobrazy i miejsca, które potem stają się podstawą do tworzenia obrazów. Czasem inspiracją jest też zlecenie lub prośba od kogoś – wtedy temat podpowiada sam odbiorca.

J.P.: Z kim i dlaczego właśnie z nim chciałbyś się spotkać, aby odbyć u niego warsztaty malarskie?

K.P.: Bardzo cenię malarzy impresjonistycznych, więc warsztaty u Vincenta van Gogha czy Claude’a Moneta byłyby dla mnie cudownym przeżyciem. Ich obrazy wyróżniają się mocnymi, żywymi kolorami. Jeśli chodzi o lekcje malowania pejzaży, na pewno wybrałbym się do Józefa Rapackiego lub Aleksandra Gieryskiego.

J.P.: Czy brałeś już udział w wystawach lub konkursach? Jakie to były doświadczenia?

K.P.: Na razie nie brałem udziału ani w wystawach, ani w konkursach. Póki co maluję głównie dla siebie i dla bliskich, ale mam w sobie chęć, żeby kiedyś spróbować. Myślę, że takie doświadczenie byłoby ciekawe – zobaczyć swoje prace w przestrzeni publicznej i sprawdzić, jak reagują na nie inni. Na pewno byłoby to dla mnie duże przeżycie i ważny krok w mojej artystycznej drodze.

J.P.: Jakie są Twoje najbliższe plany malarskie? O czym marzysz w tym zakresie?

K.P.: Chcę nadal ćwiczyć i doskonalić swój warsztat. Jako amator muszę nadrobić sporo kwestii technicznych, eksperymentuję z lepszymi farbami i nowymi mediami malarskimi. Skupiam się na nauce, co w przyszłości powinno poprawić zarówno szybkość pracy, jak i organizację.

Marzy mi się też w końcu wyjście ze sztalugą w plener – zachęca mnie do tego nowe, nadrzeczne otoczenie. Jeśli chodzi o marzenia artystyczne, nie są one jakieś górnolotne. Chciałbym wypracować coś charakterystycznego dla siebie, choć pomysłu ciągle szukam. Mam też nadzieję, że moje prace dotrą do szerszej publiczności z przestaniem: mimo pewnych wad i niepełnosprawności, można nie tylko cieszyć się życiem, ale też realizować pasję, które na pierwszy rzut oka mogą wydawać się nieoczywiste.

J.P.: Jak wyobrażasz sobie swoje życie za 10 lat – zawodowo, artystycznie, prywatnie?

K.P.: Nie przepadam za pytaniami o przyszłość, bo czasy są niepewne i trudno przewidzieć, co wydarzy się za 10 lat. Życie często zaskakuje. Na pewno chciałbym jednak, żeby był to czas spełnienia i szczęścia – zarówno zawodowego, jak i prywatnego. Najważniejsze, żebym miał obok siebie ukochaną osobę i ludzi, na których mogę liczyć.

Chciałbym robić rzeczy, które sprawiają mi satysfakcję, a jednocześnie mieć przestrzeń na rozwijanie pasji artystycznej. Marzę, żeby w tym wszystkim znalazło się miejsce na malowanie – żeby pędzel i sztaluga wciąż były obecne w moim życiu. Reszta może układać się po mojemu, byle dawała poczucie spokoju i sensu. A jeśli dodatkowo za 10 lat uda mi się pokazać moje prace szerszej publiczności – może nawet na własnej wystawie – byłoby to piękne dopełnienie tej drogi.

J.P.: W jaki sposób zachęcisz innych do działania? Jak wzbudzić w sobie proaktywność?

K.P.: Działanie nie musi od razu oznaczać wielkich projektów. Czasem wystarczy mały krok, który daje satysfakcję i buduje motywację do następnych. Ważne jest też, by nie bać się porażek – one uczą i rozwijają.

Wiem, że dla wielu osób z niepełnosprawnością działanie może wydawać się trudniejsze, bo spotykamy się z różnymi barierami – zarówno fizycznymi, jak i tymi w głowach ludzi. Dlatego tym bardziej warto być proaktywnym.

Dla mnie kluczowe jest skupienie się na tym, co daje radość i poczucie sensu – w moim przypadku to malowanie, sport czy zwykłe codzienne obowiązki, które potrafią dać satysfakcję. Ważne jest też, by nie porównywać się do innych, tylko iść własną drogą i działać we własnym tempie. Każdy, nawet mały krok, jest już działaniem.

Proaktywność rodzi się wtedy, gdy mamy w sobie ciekawość świata i odwagę, by spróbować – mimo trudności. To ona sprawia, że zamiast czekać, aż coś się wydarzy, sami stwarzamy sobie szansę na szczęście i spełnienie.

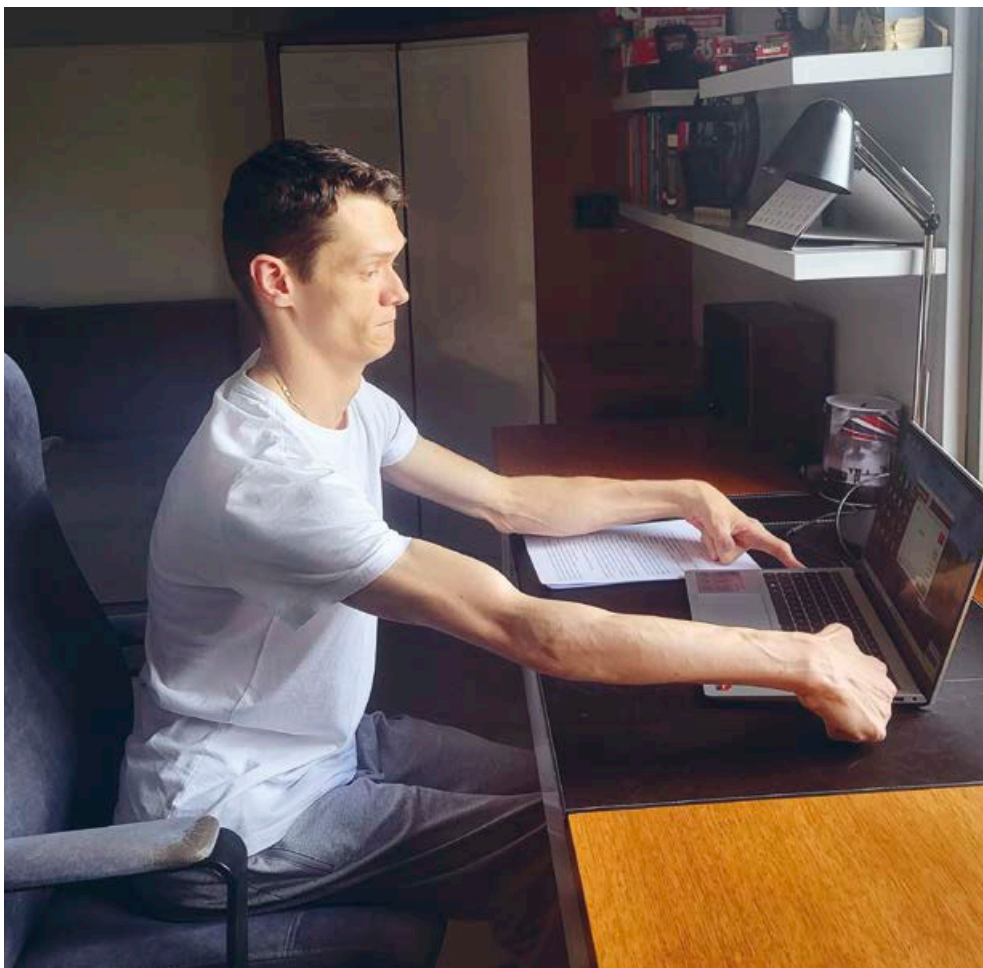
I tego właśnie chciałbym życzyć innym – żeby nie bali się próbować, nawet jeśli to tylko mały krok, bo każdy krok przybliża nas do spełnienia.

J.P.: Dziękuję za kreatywną, inspirującą rozmowę. Życzę Ci częstej weny i wielu pięknych plenerów, które uwiecznisz za pomocą swojego warsztatu.

K.P.: Dziękuję.

Dominik – krok po kroku w stronę marzeń

Dominik Szymański, pomimo niepełnosprawności ruchowej, aktywnie poszerza swoje zainteresowania i rozwija się naukowo jako student psychologii. Jego doświadczenia życiowe i codzienne wyzwania kształtują empatię i umiejętność zrozumienia innych. Dzięki wsparciu rodziny, kolegów oraz opiekuna stażu, skutecznie radzi sobie ze stresem i pokonuje własne ograniczenia. Po ukończeniu studiów Dominik planuje pracować z młodzieżą, wspierając jej rozwój i zdrowie psychiczne.



Paweł Borowiecki: Twoja niepełnosprawność to MPD. Czy mógłbyś krótko powiedzieć, na czym ona u Ciebie polega?

Dominik Szymański: Jestem osobą, która urodziła się z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD). U każdego skutki porażenia mogą być inne. Mogą to być zaburzenia ruchowe, intelektualne czy problemy z mówieniem. U mnie są to głównie trudności z chodzeniem. W domu i w innych znanych mi pomieszczeniach poruszam się samodzielnie, jednak na zewnątrz i na dłuższych dystansach korzystam z balkonika rehabilitacyjnego.

P.B.: Na co dzień mieszkasz na wsi, jednak studiujesz i odbywasz staż w Radomiu. Gdzie funkcjonuje Ci się łatwiej, a gdzie trudniej jako osobie z niepełnosprawnością?

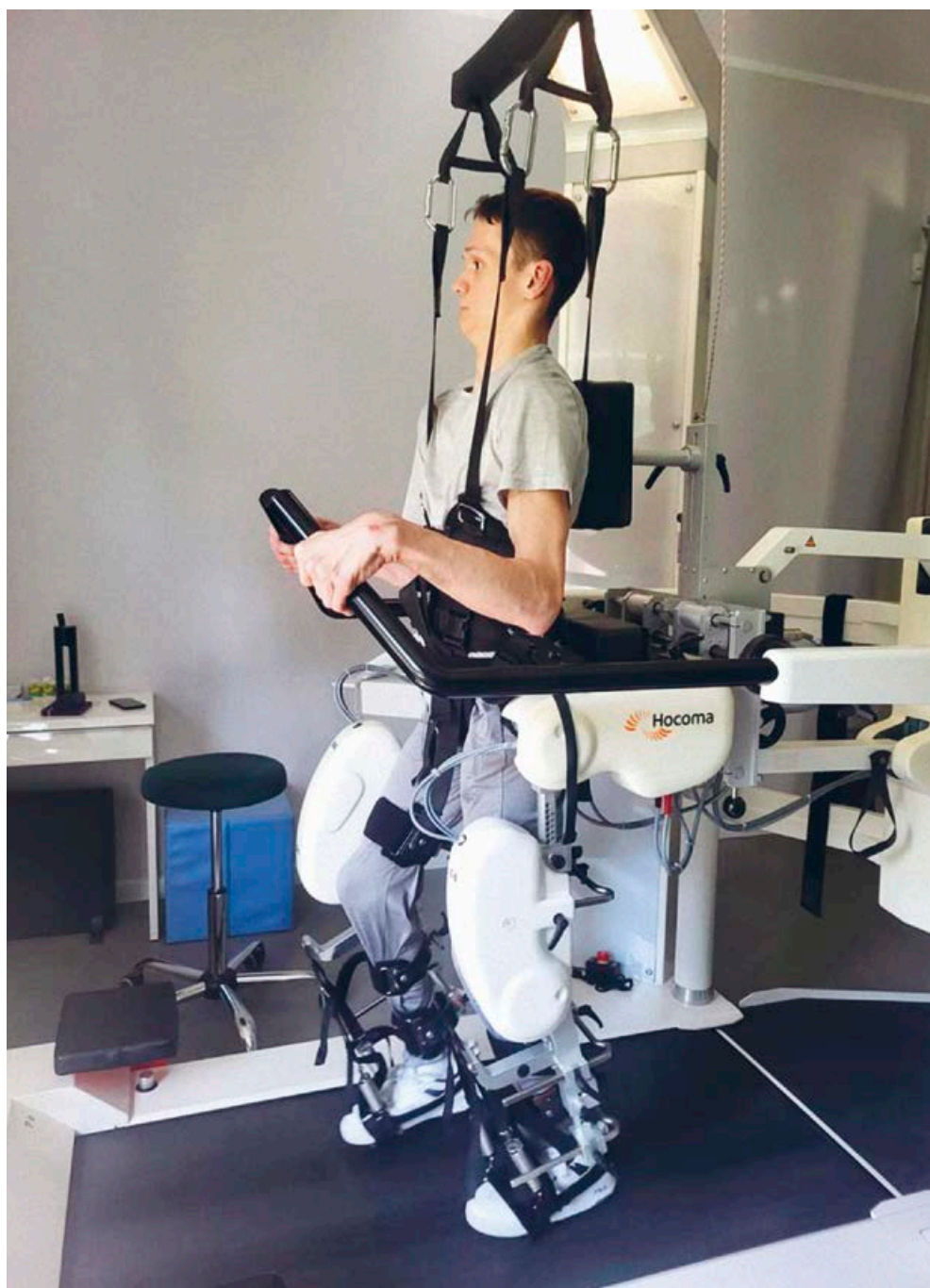
D.S.: Zdaję sobie sprawę, że miasto daje więcej możliwości, zwłaszcza jeśli chodzi o naukę i pracę. Różne instytucje i miejsca użyteczności publicznej są coraz lepiej dostosowane dla osób z niepełnosprawnościami. Jednak mimo wielu zmian w przestrzeni miejskiej nadal jest sporo barier architektonicznych.

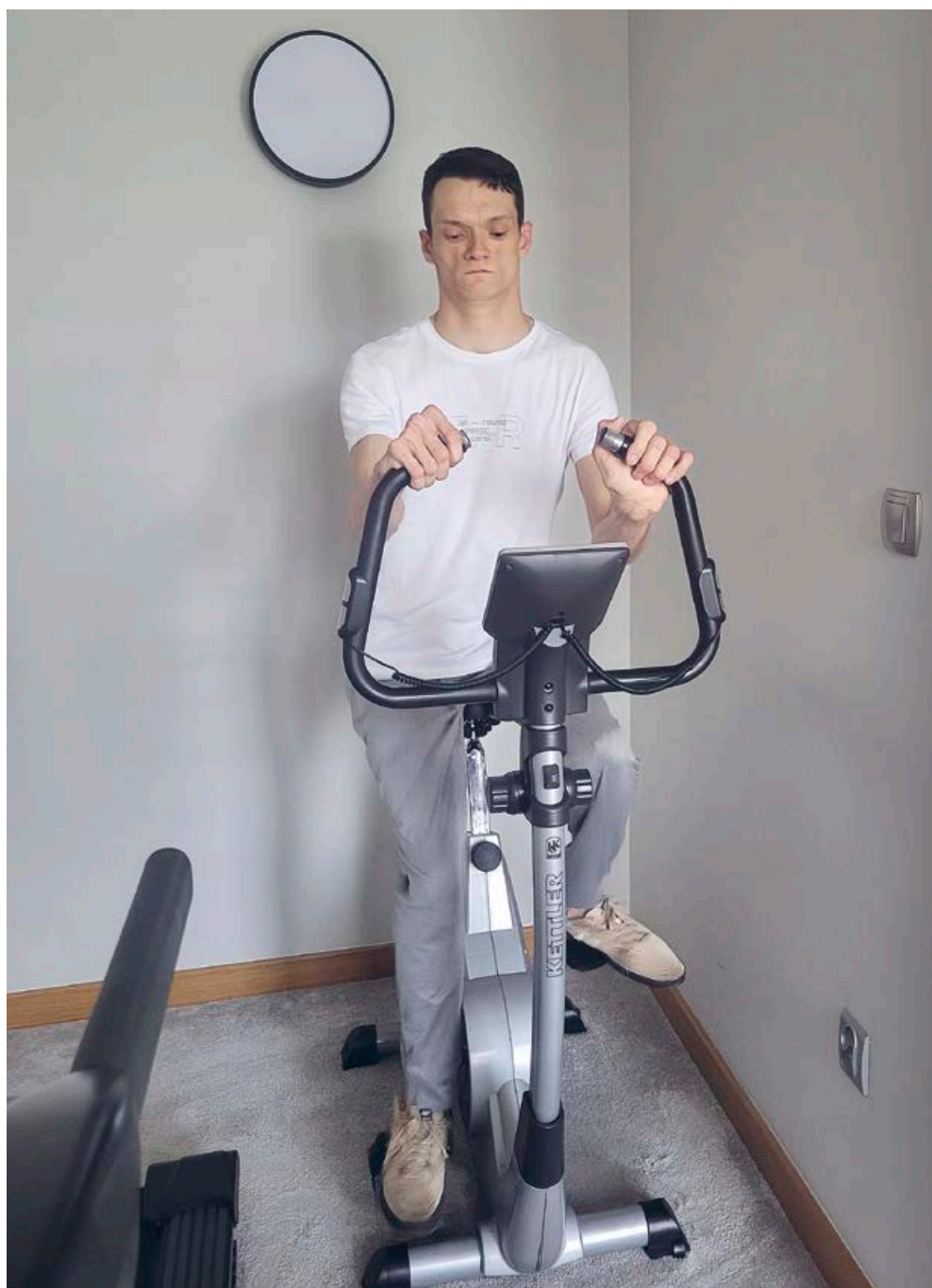
Dla osób pełnosprawnych często są one niezauważalne, np. wysokie krawężniki czy nierówne powierzchnie. Poruszanie się po mieście samochodem to też problemy z parkowaniem – miejsc dla osób z niepełnosprawnością jest wciąż za mało i często są zajęte.

Jako osoba z niepełnosprawnością zdecydowanie lepiej czuję się na wsi. Mam tutaj większą przestrzeń i mniej barier architektonicznych. W naszej gminie mamy dobrze rozwiniętą infrastrukturę drogową i piękną, spokojną okolicę. Jeśli tylko pozwala pogoda, wspólnie z rodziną i znajomymi jeżdżę na moim dostosowanym rowerze na wycieczki po okolicznych miejscowościach. Życie na wsi to też czystsze powietrze, wolniejsze tempo życia i mniej stresu. To bardzo dobrze wpływa na moje zdrowie i samopoczucie. Minusem są tylko dłuższe dojazdy na uczelnię i praktyki. Ale dzięki nieocenionemu wsparciu rodziców, którzy mnie podwożą samochodem, dam radę.

P.B.: Jak radzisz sobie na co dzień ze swoją niepełnosprawnością? Kto Cię wspiera?

D.S.: Na co dzień bardzo wspierają mnie moi rodzice, z którymi mieszkam. Mam też duże wsparcie od koleżanek i kolegów ze studiów. Dzięki pomocy i motywacji





bliskich osób chętniej dążę do wyznaczonych celów. Mam poczucie, że wysiłek, który wkładam w codzienną pracę, przynosi efekty. Staram się, żeby moja niepełnosprawność ruchowa nie wpływała znacząco na mój rozwój osobisty.

P.B.: Czym zajmujesz się na co dzień?

D.S.: Aktualnie studiuję psychologię w Akademii Handlowej Nauk Stosowanych i odbywam staż w X Liceum Ogólnokształcącym z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu. Uczelnia jest w bardzo dobrym stopniu dostosowana do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Posiada windę, podjazdy, odpowiednie toalety. Warunki zaliczenia przedmiotów także są dopasowane do indywidualnych możliwości psychofizycznych studentów. W robieniu notatek na zajęciach pomaga mi mój laptop, uczynne koleżanki i koledzy oraz wykładowcy. Szkoła, w której odbywam staż, również nie posiada barier architektonicznych, ponieważ uczy się w niej młodzież z różnymi niepełnosprawnościami, m.in. ruchowymi.

P.B.: Skąd pomysł na wybór kierunku psychologia?

D.S.: Wcześniej studiowałem inny kierunek. Po zdaniu matury rozpocząłem naukę na Wydziale Prawa i Administracji na Radomskim Uniwersytecie. Uzyskałem tytuł magistra, jednak po pewnym czasie uznałem, że ten kierunek nie do końca odpowiada moim zainteresowaniom. Obejmował on bowiem bardzo dużo przepisów prawnych, a ja zupełnie nie widziałem siebie w tym zawodzie w przyszłości. Zawsze bardziej interesował mnie kontakt z drugim człowiekiem – rozmowy, słuchanie ludzi. Od dawna fascynowały mnie również tematy psychologiczne, takie jak przeżycia wewnętrzne i emocje, a pomaganie innym sprawia mi dużą satysfakcję.

W 2020 r. wybuchła w Polsce pandemia COVID-19. Zdezorganizowała ona dotychczasowe, ustabilizowane życie wielu z nas, w tym również moje i mojej rodziny. Ludzie musieli zmierzyć się z ogromnym poziomem stresu i szeregiem trudnych emocji, np. lęku, niepewności, frustracji. To skłoniło mnie do wielu różnych przemyśleń na temat sposobów radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych. Postanowiłem zgłębić moje zainteresowania i rozpocząć studia na kierunku psychologia. Tak zaczęło się moje pierwsze spotkanie z tą nauką. Myślę, że w obecnych czasach psychologia jest nam coraz bardziej potrzebna.

Jednym z najważniejszych jej obszarów jest radzenie sobie ze stresem. W dzisiejszych czasach ludzie funkcjonują w ciągłym pośpiechu i stresie, co może powodować problemy w życiu społecznym, rodzinnym i zawodowym.

P.B.: Interesujesz się tematyką stresu. Mógłbyś coś więcej na ten temat powiedzieć?

D.S.: Tematyka ta jest mi bardzo bliska i wpisuje się w moje zainteresowania. Stres towarzyszy nam od zawsze. Mnie również. W przypadku osoby z MPD stres może nasilać różne objawy. U mnie np. jest to nadmierne napięcie mięśniowe czy problemy z wypowiedzianiem się na forum publicznym. Dlatego przy okazji sam uczę się sposobów radzenia sobie z nim. Moja praca licencjacka dotyczyła stresu wśród licealistów – badałem go za pomocą różnych kwestionariuszy i testów. Teraz planuję badać osoby dorosłe. Jako temat wybrałem doświadczenia nauczycieli pracujących z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, którzy również na co dzień doświadczają znacznego stresu. Będę przeprowadzał z nimi wywiady, podczas których opowiedzą mi o swoich przeżyciach.

P.B.: Co Ciebie najbardziej stresuje na co dzień?

D.S.: Chyba ograniczenia fizyczne wynikające z mojej niepełnosprawności, np. to, że wiele rzeczy robię wolniej, mniej dokładnie, potrzebuję więcej czasu na różne czynności. Staram się to akceptować, bo wiem, że nie jest to zależne ode mnie, lecz wynika z MPD. Wciąż się tego jednak uczę.

P.B.: Czy Twój kierunek studiów pomaga Ci w radzeniu sobie ze stresem?

D.S.: Zdecydowanie tak. Ten kierunek pokazuje mi nie tylko jak pracować z innymi, ale też pozwala na dokładną analizę siebie. Okazał się dla mnie osobiście bardzo pomocny. Pomaga mi zrozumieć, że niektóre sytuacje są po prostu od nas niezależne – wynikają z różnych czynników zewnętrznych, schorzeń lub niepełnosprawności. Nie mamy na nie wpływu, dlatego warto starać się je akceptować. Znając i rozumiejąc mechanizmy kierujące naszym zachowaniem, możemy też lepiej pomagać innym.

Myślę, że studiowanie psychologii jest dla mnie pogłębionym kursem samorozwoju. Ucząc się samego siebie, lepiej mogę zrozumieć zachowania innych. Dostrzegam, że nie zawsze wszystko jest oczywiste i czarno-białe.

P.B.: Psychologia to bardzo szeroka dziedzina. Obejmuje wiele specjalności. Jedną już ukończyłeś. Teraz wybrałeś inną. Jaka to specjalność?

D.S.: Rozpoczynając studia licencjackie I stopnia, jako specjalność wybrałem psychologię kliniczną. Jest ona w dużej mierze skoncentrowana na naszym zdrowiu psychicznym. Zajmuje się przede wszystkim diagnozowaniem oraz terapią różnych zaburzeń psychicznych.

Bardzo miło wspominać swoje szkolne czasy. Nie bez powodu na miejsce odbywania praktyk podczas II i III roku studiów wybrałem liceum, którego jestem absolwentem. Praca z młodzieżą wydała mi się wówczas bardzo ciekawa. W czerwcu 2024 r. uzyskałem stopień licencjata i uznałem, że czas na małe zmiany – wybór nowej specjalności. Po moich doświadczeniach w środowisku szkolnym zainteresowałem się psychologią szkolno-wychowawczą. Skupia się ona na prawidłowym rozwoju dzieci i młodzieży, a także na ich problemach, źródłach ich powstawania i sposobach rozwiązywania. Właśnie tę specjalność postanowiłem wybrać na studiach magisterskich II stopnia.

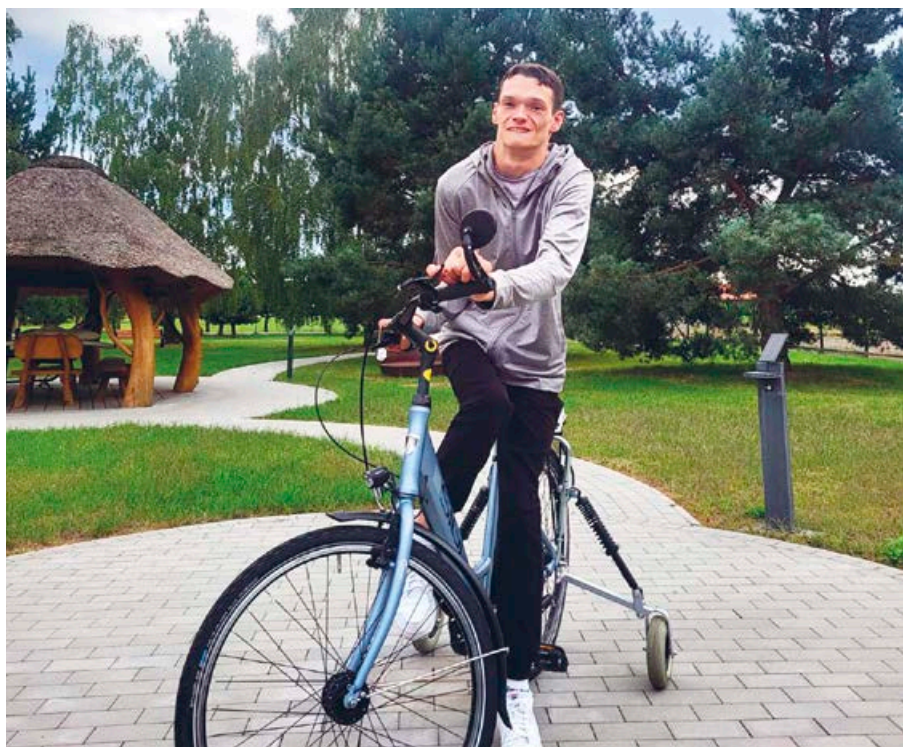
P.B.: Czy mógłbyś opowiedzieć o stażu, który obecnie odbywasz?

D.S.: Staż, podobnie jak praktyki, odbywam w X Liceum Ogólnokształcącym z Oddziałami Integracyjnymi im. S. Konarskiego w Radomiu. Przez wielu uczniów i absolwentów nazywane jest ono „Szkołą z sercem”, ponieważ panuje w nim wyjątkowa, przyjazna i pełna empatii atmosfera. Jest to liceum integracyjne, do którego oprócz pełnosprawnych uczniów uczęszczają też uczniowie z różnymi niepełnosprawnościami, np. ruchową, ze spektrum autyzmu itd.

Do moich zadań należy zapoznavanie się z pomocą psychologiczno-pedagogiczną i udzielanie jej uczniom, którzy jej potrzebują. Pomagam w opracowywaniu niezbędnej dokumentacji. Biorę udział w rozmowach wspierających z uczniami. Obserwuję też zajęcia indywidualne i grupowe prowadzone przez mojego opiekuna stażu oraz innych nauczycieli. Dużo korzystam ze wsparcia i wskazówek, zarówno mojego opiekuna, jak i pana Dyrektora.

P.B.: Co lub kto motywuje Cię do działania i dodaje pozytywnej energii?

D.S.: Mój opiekun stażu, podobnie jak ja, jest osobą z wrodzoną niepełnosprawnością ruchową i porusza się na wózku. Jest dla mnie przykładem, że niepełnosprawność wcale nie musi stanowić bariery w pracy w szkole z uczniami. To dla



mnie ogromne źródło motywacji i pozytywnej energii do dalszego działania. Na moim roku studiów są też inne osoby z niepełnosprawnościami, np. ruchową czy wzrokową, które również mnie inspirują. Pomimo swoich ograniczeń podejmują wiele ciekawych działań i starają się być aktywne. Przykłady takich osób pokazują, że jeśli czegoś naprawdę się chce, można to osiągnąć dzięki własnej determinacji i wsparciu innych.

P.B.: Czy zastanawiałeś się już, z jakimi osobami – z jaką grupą podopiecznych – chciałbyś pracować po ukończeniu studiów i stażu?

D.S.: Chciałbym pracować z młodzieżą w szkole. Obserwując uczniów i ogromną pracę grona pedagogicznego, widzę, jak dużego wsparcia potrzebuje dzisiejsza młodzież.

P.B.: Dlaczego akurat praca z młodzieżą, a nie z młodszymi dziećmi?

D.S.: Jest to bardzo ciekawa praca, ale też niezwykle odpowiedzialna. Osoby w wieku dojrzewania to grupa będąca u progu dorosłości, przed którą stoją różne wyzwania i trudności, np. wybór dalszej ścieżki kształcenia, pracy itp. Chciałbym ich wspierać, pomagać w rozwiązywaniu problemów oraz towarzyszyć im w rozwoju i poszukiwaniu rozwiązań. Poza tym w obecnych czasach spotykamy wiele zagrożeń dla prawidłowego funkcjonowania młodych ludzi, np.: hejt, cyberprzemoc, uzależnienia, agresywne zachowania. Wpływają one znacząco na stan zdrowia psychicznego młodzieży. Mogą one prowadzić do dalszych problemów w dorosłym życiu, a nawet do tragedii w postaci zachowań autodestrukcyjnych czy samobójczych. Dlatego niezwykle ważna jest profilaktyka, wczesne dostrzeganie trudności oraz udzielanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej we właściwym czasie.

P.B.: Jakimi cechami opisałbyś samego siebie? Które z nich mogą się przydać w przyszłej pracy psychologa?

D.S.: Dobry psycholog powinien być wrażliwy na potrzeby drugiego człowieka. Myślę, że jako przyszłemu psychologowi nie brakuje mi empatii, zrozumienia i szacunku dla innych. Coraz lepiej umiem wczuć się w sytuację drugiej osoby. Nabywając coraz większe doświadczenie i wiedzę, zrozumiałem, że psychologia jest dziedziną nie tylko bardzo pasjonującą, lecz również wymagającą i trudną. Jestem jednak osobą ambitną i zawsze staram się dążyć do wyznaczonych celów. Lubię wyzwania, nie poddaję się i stopniowo podnoszę sobie poprzeczkę, więc myślę, że można mnie uznać za wytrwałego i pracowitego. Lubię uczyć się nowych rzeczy i zdobywać kolejne umiejętności. Wiem też, że muszę jeszcze popracować nad większą pewnością siebie i asertywnością, bo te cechy ułatwiają kontakt z ludźmi i pozwalają budować prawdziwe, autentyczne relacje.

P.B.: Nie samą pracą człowiek żyje. Chcąc efektywnie pracować, nie można zapominać o wypoczynku. Czym się interesujesz? Czy posiadasz jakieś hobby?

D.S.: Bardzo lubię ruch. Odczuwając potrzebę ciągłego usprawniania się, często korzystam z mojej małej, domowej siłowni. Ćwiczę na bieżni, ergometrze i rowerze stacjonarnym. Jeśli tylko pogoda pozwala, spędzam jak najwięcej czasu na świeżym powietrzu. Jeżdżę na wycieczki na moim czterokołowym rowerze. Wolne chwile w domu wypełniam słuchaniem muzyki i czytaniem książek.

P.B.: Pomimo swojej niepełnosprawności ruchowej, jesteś bardzo aktywny fizycznie. Czyli jednak da się?

D.S.: Oczywiście. Moim zdaniem niepełnosprawność ruchowa wcale nie wyklucza aktywności fizycznej. Trzeba tylko wybrać odpowiednie formy aktywności dla siebie, biorąc pod uwagę swój stan zdrowia i własne możliwości. Ja akurat staram się rehabilitować regularnie. Łączę różne formy rehabilitacji domowej z ćwiczeniami, które lubię. Bardzo mnie to relaksuje i dodaje energii.

P.B.: Korzystasz również z rehabilitacji poza domem. Często wymaga ona wielu starań. Czy napotykałeś w związku z tym na jakieś trudności?

D.S.: Jeśli chodzi o podstawową rehabilitację, to mam ją zapewnioną w ramach NFZ. Jest ona darmowa dla osób z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Problem pojawia się, gdy szukam nowszych metod rehabilitacji, wykorzystujących najnowocześniejszy sprzęt i metody. Najczęściej terapie te są refundowane tylko dla dzieci do 18 roku życia. Od dwóch lat uczestniczę w terapii z wykorzystaniem systemu Lokomat. Po raz pierwszy zetknąłem się z nim w czerwcu 2024 r. Polecił mi go mój znajomy. Jest to urządzenie składające się z bieżni treningowej i specjalnych zrobotyzowanych ortez zakładanych na nogi oraz dynamicznego odciążenia, umożliwiającego podwieszenie osoby ćwiczącej za pomocą regulowanej uprząży. Niestety, dla dorosłych osób z niepełnosprawnością jest ono dostępne odpłatnie. Pracując nad wypracowaniem prawidłowego wzorca chodu, muszę kontynuować tę formę rehabilitacji raz w tygodniu. Lokomat i inne nowoczesne metody terapii są dostępne jedynie w wybranych ośrodkach w Polsce, co niestety wiąże się z koniecznością dojazdów. W moim przypadku jest to ośrodek rehabilitacyjny w Woli Pasikońskiej (woj. mazowieckie).

P.B.: Każdy człowiek napotyka na swojej drodze różne trudności. Jaka jest Twoja recepta na radzenie sobie z nimi? Czy masz jakieś sposoby motywowania siebie?

D.S.: Myślę, że nie ma jednej uniwersalnej metody dla wszystkich. W moim przypadku najlepiej sprawdza się metoda małych kroków, wyznaczanie sobie niewielkich celów i realizowanie ich stopniowo. Staram się ją stosować np. podczas rehabilitacji, stopniując trudność ćwiczeń, które wykonuję. Wówczas łatwiej dostrzegam swoje postępy, np. pokonywanie coraz dłuższych dystansów bez wsparcia osób trzecich.

Nawet jeśli doświadczam po drodze jakichś trudności, to staram się nie poddawać i wyciągam z nich wnioski. Analizuję, co poszło nie tak i co mogę zmienić. Dzięki temu mogę się rozwijać i nie stoję w miejscu. Przykładem niech będą moje problemy z publicznym wypowiadaniem się, którego wcześniej unikałem. Podczas praktyk i stażu zrozumiałem, że ucieczka nie jest dobrą metodą, bo psycholog musi się przecież komunikować z wieloma osobami. Dlatego dzięki wskazówkom mojego opiekuna stażu postanowiłem uczestniczyć w coraz większej ilości rozmów i zajęć z uczniami i nauczycielami. Teraz widzę, że zaczyna to przynosić efekty i już się tak nie „spinam” jak wcześniej. Stanowi to dla mnie dużą satysfakcję oraz motywację do dalszej pracy nad pokonywaniem własnych słabości. W kolejnym roku szkolnym planuję wziąć udział w konferencji, podczas której będę zabierał głos. To będzie kolejne wyzwanie i kolejny krok w kierunku pracy nad sobą.

P.B.: Trochę sobie już tych kroków wyznaczyłeś i je zrealizowałeś. Czy masz jakieś osiągnięcie, z którego jesteś najbardziej dumny?

D.S.: Jestem dumny, że pomimo moich fizycznych ograniczeń udało mi się skończyć jedno studia, a teraz realizuję kolejne i spełniam się w tym, w czym czuję się najlepiej.

P.B.: Jakie Twoje cechy lub poglądy na życie sprawiają, że jesteś tak aktywną i pozytywnie nastawioną osobą?

D.S.: Moje motto życiowe to po prostu być dobrym człowiekiem i powoli dążyć do celu, robić to, co się w życiu lubi.

P.B.: Jakie masz plany na najbliższą przyszłość?

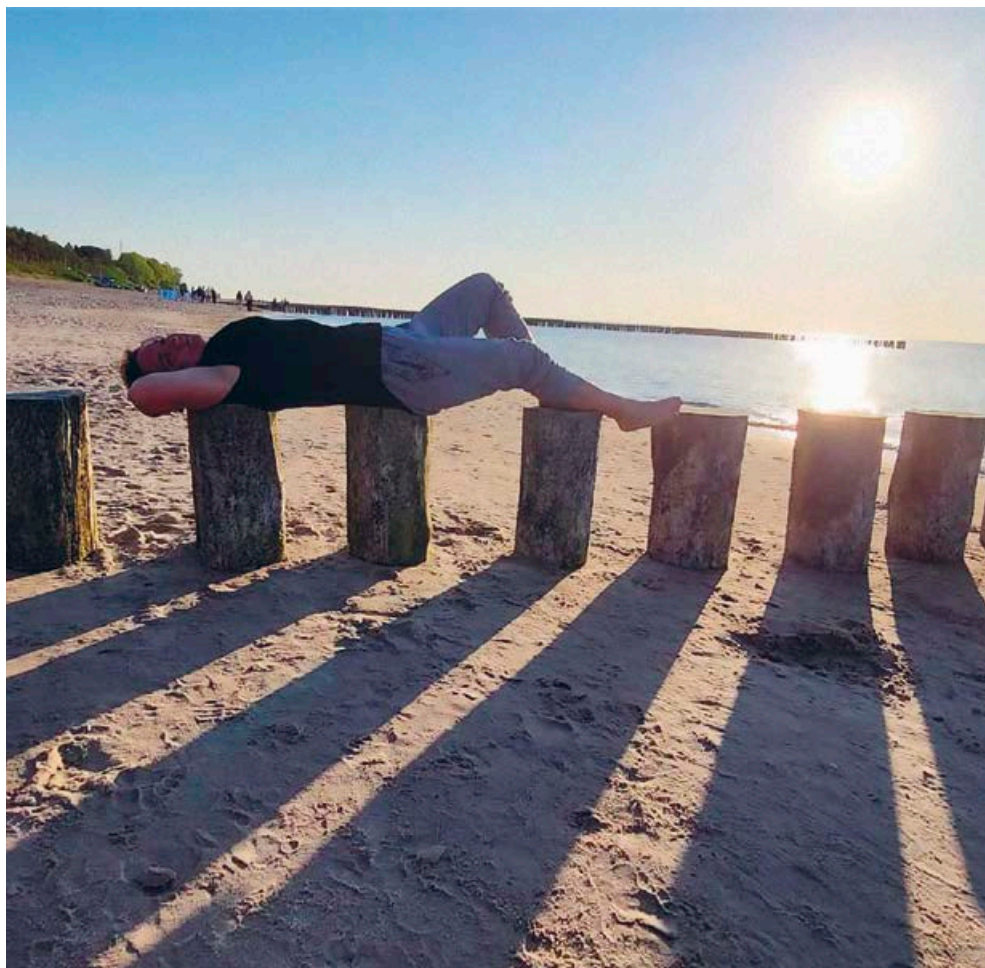
D.S.: Chcę ukończyć studia magisterskie z psychologii. Mam również nadzieję, że staż, który obecnie odbywam, pomoże mi dobrze przygotować się do pracy w szkole, o której myślę w przyszłości.

P.B.: Bardzo dziękuję Ci za tę rozmowę. Twoje doświadczenia i refleksje pokazują, jak ważne jest wsparcie, determinacja i pasja w realizacji swoich celów.

D.S.: Dziękuję. Cieszę się, że mogłem opowiedzieć o swojej drodze i mam nadzieję, że będzie to inspiracją dla innych.

Anna – cisza, która mówi

Historia Anny to dowód na to, że zrozumienie własnej neuroatypowości może stać się początkiem rozwoju, a nie przeszkodą. Diagnoza zespołu Aspergera przyniosła jej ulgę i otworzyła drogę do lepszego zrozumienia własnych zachowań. Dzięki konsekwentnej pracy nad sobą i wsparciu specjalistów oraz rówieśników Anna odkryła swoje mocne strony i pasje. Dziś wykorzystuje je, by wspierać innych. Jej historia inspirowała do tego, by szukać swojego miejsca, ufać sobie i odważyć się na własne tempo życia.





Iwona Bołtuć: Aniu, dziękuję, że zgodziłaś się ze mną porozmawiać i opowiedzieć naszym czytelnikom swoją historię. Od czego chciałabyś zacząć?

Anna Kaczorek: Może od samego początku, bo lubię, jak wszystko jest uporządkowane. Urodziłam się latem, pod koniec czerwca. Moja mama zawsze mówiła, że byłam inna niż wszystkie dzieci, chociaż ja tego na początku nie rozumiałam. To określenie było dla mnie raczej powodem do zmartwienia niż komplementem.

I.B.: Na czym polegała ta inność?

A.K.: Nie bawiłam się tak, jak wszystkie dzieci. Nie płakałam, kiedy ktoś zabierał mi zabawkę – po prostu odchodziłam w kąt i układałam klocki. Najpierw byle jak, później w symetryczne wzory. Z czasem doceniłam klocki LEGO i ich czytelną instrukcję. Potrafiłam też godzinami siedzieć na dywanie i obserwować, jak promienie słońca przechodzą przez firankę, tworząc na ścianie delikatne wzory.

W przedszkolu byłam spokojna, grzeczna, trochę „zbyt dorosła” i poważna. Zawsze mnie denerwowało, kiedy wokół panował jakiś chaos. Również w zabawie. Gdy inne dzieci biegały, ja wołałam segregować kredki według odcieni albo poprawiać kształty liter na tablicy.

– „Ania, idź pobawić się z dziećmi!” – mówiła do mnie pani Ewa, przedszkolanka.

– „Ale ja się bawię” – odpowiadałam najczęściej i układałam dalej.

Świat zewnętrzny był dla mnie głośny, nieprzewidywalny, a emocje innych ludzi najczęściej przytłaczające, tym bardziej, że nie zawsze je rozumiałam. W domu, w moim pokoju, czułam się bezpiecznie. Tam mogłam układać kolekcje kamieni, rysować planety i obserwować przez okno ptaki.

I.B.: A okres szkolny? Jak go wspominasz?

A.K.: To dla mnie był dwojaki czas – i smutny, i radosny. W podstawówce byłam świetną uczennicą – nauka nie sprawiała mi żadnego problemu i lubiałam się uczyć. Szkołę wspominam jako miejsce, w którym odnosiłam sukcesy w konkursach i olimpiadach. Przychodziło mi to naturalnie i łatwo, choć jednocześnie przyłgnęła do mnie etykieta kujona. Czytać nauczyłam się sama w wieku 5 lat, pewnie nie wszystko, co przeczytałam, to rozumiałam. Zapamiętywałam jak automat – widziałam obrazy, czasami mówiłam mamie, że trudno mi coś zapamiętać.



W zasadzie nie miało znaczenia, czego mam się uczyć. Wszyscy wiedzieli, że można mnie zapytać o zadanie z matematyki albo test z angielskiego, ale trudno było zaprosić na urodziny – nie czułam potrzeby bycia z innymi. Wtedy stały się widoczne moje trudności w kontaktach z rówieśnikami i w ogóle społeczne. Nawet teraz nie pamiętam, czy ktoś próbował się do mnie zbliżyć, nie mówiąc już o przyjaźni. Nie rozumiałam aluzji, nie odczytywałam emocji z twarzy innych dzieci. Nie wiedziałam, kiedy ktoś żartował, więc często odpowiadałam na poważnie i jak się pewnie domyślasz, stawiałam się przez to obiektem drwin i niewybrednych żartów. Było mi trudno znaleźć „drugie dno” w wypowiedzanych do mnie zdaniach i np. zrozumieć ironię. Z czasem nauczyłam się, co znaczą określone powiedzenia, co wcale nie znaczy, że je rozumiałam. Pewnie, gdyby tak było, to bym zapamiętała. Kolejną trudnością była współpraca. Unikałam lekcji, na których trzeba było pracować w grupie. Koszmarem były dla mnie zajęcia wychowania fizycznego i gry zespołowe. W ramach aktywności wolałam popływać albo jeździć na rowerze, bo to sprawiało mi przyjemność. No i nikogo tam nie było.

I.B.: A nauczyciele?

A.K: Wiesz, kiedy byłam małą, jeszcze niewiele się mówiło o spektrum. Dla większości z nich chyba byłam dziwologiem, bo z jednej strony zdolna, z najlepszymi ocenami w szkole, z drugiej inna niż wszyscy. Nie potrafiłam odpowiadać na środku przed całą klasą, denerwowałam się, zaczynałam się zacinać, robiłam się purpurowa. Często moja mama musiała przychodzić do szkoły, bo nauczyciele mówili o mnie, że jestem niegrzeczna, krnąbrna i buntownicza. A tak wcale nie było. Ja po prostu widziałam pewne rzeczy inaczej. Pamiętam, że nie miałam orzeczenia z poradni, nauczyciele też nie wiedzieli, co ze mną zrobić, bo odstawałam od innych uczniów. Niektórzy próbowali mnie „wychowywać” na siłę, chcieli, żebym wpasowała się w klasę, a ja nie potrzebowałam tego robić. Czasami nauczyciele mówili, że jestem „zbyt wrażliwa” i „żyję we własnym świecie”. Poniekąd tak było. No i jeszcze to nazwisko – Kaczorek. Wcale nie pomagało, bo stało się przedmiotem żartów i dodatkowych kłopotów.

W takich trudnych momentach, kiedy odczuwałam, że więcej już nie zniosę, myślałam nawet, żeby zaproponować rodzicom zmianę szkoły. W wieku 15 lat zaczęłam mieć napady lęku i paniki. Wtedy rodzice po raz pierwszy zabrali mnie do psychologa. Diagnozy były różne – nadwrażliwość, depresja młodzieńcza, zaburzenia lękowe. Dopiero trzy lata później, tuż przed moimi 18. urodzinami – dzięki nowej psycholożce w liceum – padło słowo, które wszystko zmieniło: zespół Aspergera.

I.B.: Co wtedy zmieniło się dla Ciebie jako dla młodej dziewczyny?

A.K: Diagnoza była dla mnie jak odkrycie nowego kontynentu. Płakałam – wcale nie ze smutku, ale z ulgi, że to oznacza, że nie jestem dziwna. Pamiętam, jak ta właśnie psycholożka powiedziała, że zespół Aspergera to nie choroba, ale oznacza, że widzę świat inaczej. I to zaczęło być dla mnie w porządku. Zaczęłam czytać, szukać artykułów na temat autyzmu, bo chciałam jak najwięcej o sobie się dowiedzieć. Po przeczytaniu książki Temple Grandin „Mózg autystyczny” otworzyły mi się oczy. Zrozumiałam też wiele ze swoich zachowań. W poradni psychologiczno-pedagogicznej powiedziano mi, że jest tam grupa dla młodzieży z autyzmem. Na początku nie chciałam tam pójść, bo przecież nie potrzebowałam ludzi. Moja wychowawczyni z liceum, pani Ania Kowalska, przekonała mnie, żebym poszła na próbę – zobaczyć, jaka ta młodzież jest.

Przy moim lęku przed wypowiedziami publicznymi nie była to łatwa decyzja, bo spodziewałam się, że od razu trzeba będzie coś o sobie opowiedzieć. Ale poszłam.

I.B.: No i kogo zobaczyłaś?

A.K: Moich rówieśników. Byli różni, mimo że wszyscy mieliśmy to samo. Pani psycholog, która prowadziła tę grupę, mówiła nam, że różnorodność jest naszym atutem, że każdy z nas może stawiać sobie cele i je osiągać. Ogólnie było to spotkanie bardzo dobre, fajne. Ci ludzie, których poznałam, pokazali mi, że wcale nie jest ze mną tak źle i każdy ma prawo do swoich „fisiów”. Po jakimś czasie odważyłam się odezwać, opowiedzieć trochę o sobie, a oni dali mi dużo dobrych słów, których do tej pory nie słyszałam od żadnego kolegi czy koleżanki. Myślę, że to był dla mnie przełomowy moment. Zaczęłam chodzić na grupę, bo czułam się tam bardzo bezpiecznie i spotkania sprawiały mi autentyczną przyjemność. Mama chyba wreszcie poczuła, że może „odsapnąć” od mojego towarzystwa, bo znalazłam swoje. Może trochę dziwne, ale moje, podobne do mnie. Zresztą – do tej pory mam z niektórymi z nich kontakt. Po tym doświadczeniu wiem, że takie grupowe wsparcie jest bardzo potrzebne młodzieży z ASD. Żaden indywidualny człowiek nie dał mi tyle wsparcia, ile dała mi ta różnorodna grupa. No i wreszcie miałam kolegów.

I.B.: Aniu, wiem, że po maturze wybrałaś pedagogikę przedszkolną i wczesnoszkolną. Co było powodem tej decyzji?

A.K: Moja mama była na początku przerażona tym, że chcę samodzielnie decydować o swojej przyszłości. Myślę, że gdzieś w głębi serca widziała mnie w innym miejscu – wiesz, jedynaczka, świetna uczennica, bez problemów z nauką mogła zostać lekarzem, prawnikiem, ekonomistą... A wybrała taki zwykły kierunek jak pedagogika. Z perspektywy czasu widzę, że chyba było to dla mnie terapeutyczne. Chciałam pracować z dziećmi, bo w ich towarzystwie czułam bezpieczeństwo i szczerość, której często brakowało mi wśród dorosłych. Początki były trudne – zbyt wiele bodźców, zbyt dużo rozmów, zbyt dużo niepisanych zasad społecznych. Ale ja byłam uparta i metodyczna. Z czasem nauczyłam się tworzyć własne strategie obronne: zawsze siadałam w tym samym miejscu na wykładach, robiłam notatki tymi samymi kolorami długopisów, planowałam dni co do godziny. Może było to dziwaczne, ale

pomagało. Mój świat i czas nie znosił pustki i niezorganizowania, a ścisły plan gwarantował mi spokój. Później, kiedy okazało się, że nie zawsze mogę wszystko zrealizować tak, jak bym chciała, zaczęłam tworzyć też plany awaryjne. Pomagało mi to zmniejszyć frustrację. Na praktykach w przedszkolu odkryłam w sobie coś niezwykłego. Dzieci, które miały trudności z komunikacją, które były nieśmiałe lub zbyt ruchliwe, często do mnie Ignęły. Na początku był to dla mnie duży dyskomfort związany z bliskością, ale później okazało się, że mam dar cierpliwości i jestem uważna. Potrafiłam czekać, aż dziecko samo znajdzie słowa albo gesty, żeby coś mi przekazać. Potrafiłam mówić cicho, kiedy inni krzyczeli i dostrzegać różne niuanse w zachowaniach dzieci. I zaskoczyło mnie to, że pracownicy przedszkola zaczęli to zauważać i doceniać.

I.B.: Jak teraz czujesz się jako pracownik przedszkola?

A.K: Wiele osób wątpiło, czy poradzę sobie w pracy z dziećmi – hałas, chaos, nieprzewidywalność. Ale ja miałam plan, uczyłam się technik samoregulacji, korzystałam z terapii, nauczyłam się rozpoznawać momenty przeciążenia i dbać o swoje granice. Od początku mojej pracy jestem zatrudniona w jednym miejscu. Teraz, po kilku latach, prowadzę własną grupę czterolatek. Moje stare przyzwyczajenia powodują, że bez problemu wchodzę do sali każdego ranka punktualnie o 7:30, witam się z każdym dzieckiem po imieniu i patrzę mu z uwagą w oczy. Sala, w której codziennie przebywam z dziećmi jest uporządkowana i dość surowo urządzona, każdy stolik ma swoje miejsce, kolory są stonowane, a na parapecie stoją rośliny, które dzieci podlewają na zmianę. Mam takie poczucie, że dzieci wiedzą, że przy mnie mogą czuć się bezpiecznie. Nie stresuje mnie już sytuacja, gdy jedno z dzieci płacze, a inne złości się i rzuca zabawką. Potrafię sobie z tym poradzić i spokojnie powiedzieć: „Widzę, że jesteś zły. Pokaż mi, co cię zezłościło”.

Odważyłam się też i prowadzę w moim przedszkolu warsztaty dla rodziców i nauczycieli dzieci neuroatypowych. Pierwszy z nich okupiłam ogromnym lękiem, ale teraz już jest dobrze, często słyszę, że wiem, co mówię. Nie było mi łatwo dojść do tego momentu zawodowego życia. Moi współpracownicy z początku nie rozumieli, czemu nie chcę uczestniczyć w spontanicznych pogadankach przy kawie albo w imprezach integracyjnych, ale z czasem nauczyli się, że po prostu potrzebuję ciszy, by się zregenerować. Teraz sami pilnują, żeby nie włączać radia zbyt głośno, kiedy jestem w pokoju. Niektóre z moich



przyzwyczaję, żeby nie powiedzieć „natrętw”, też były przyczyną różnych trudności zawodowych. Jestem bardzo przywiązana do litery prawa. Nie lubię odstępstw od niego i trudno mi było zrozumieć to, że nie wszyscy ludzie tego prawa przestrzegają. Nie lubię też rozmawiać wtedy, kiedy nie mam na to ochoty, a praca jednak tego wymaga. Przeszkadza mi bałagan, nie potrafię się wtedy skupić na tym, co mam robić i myślę tylko o tym, żeby uporządkować otoczenie. Mam swój ulubiony kubek i zawsze o tej samej porze muszę wypić herbatę, inaczej myślę tylko o tym rytuale. Musiałam wykonać nad sobą wielką pracę, ale tak chyba trzeba zawsze, kiedy człowiek żegna się z młodzięcym okresem.

I.B.: Aniu, mówisz dużo o swojej pracy. A Twoje życie osobiste?

A.K.: Jestem singielką, nie mam zbyt rozbudowanego życia towarzyskiego. Po pracy wracam do swojego mieszkania w bloku na osiedlu Błeszno. Czeka na mnie pies – adoptowany kundelek o imieniu Kropka i to z nią spędzam większość

wolnego czasu. Chodzę na długie spacery po lesie, robię zdjęcia liści i nieba, układam z nich albumy. Moje grono znajomych nie jest duże, ale mam kilku bliskich ludzi, którzy mnie rozumieją – Martę i Hanię, koleżanki z pracy, terapeutkę Magdę, z którą nadal spotykam się raz w miesiącu, i Tomka – kolegę, którego poznałam na kursie fotografii. Czasem wydaje mi się, że dzięki nim moje życie jest jak ogród przed domem – niewielki, ale zadbane, pełen spokoju. Pływam, pasjonuję się fotografią, chciałabym się odważyć i zrobić prawo jazdy. Myślę, że to ostatnie dałoby mi dużą niezależność. Chciałabym zwiedzić Peru i Wielki Kanion, nie mam więcej dalszych planów. Pewnie zapytasz mnie teraz o rodzinę?

I.B.: Dokładnie tak, właśnie to chciałam teraz zrobić.

A.K: Rodzina, z której pochodzę, jest bardzo szczęśliwa. Być może, a raczej na pewno, rodzice mieli wobec mnie inne plany, ale teraz pogodzili się z moimi wyborami. Nie było im łatwo w moim dzieciństwie i młodości, tym bardziej że mama była dla mnie – oprócz tego, że mamą – także jedyną koleżanką, powierniczką i przyjaciółką. Myślę, że w obojgu mieszała się duma ze zdolnej córki z poczuciem winy i wstydu z powodu mojej inności. Z pewnością też często czuli się zmęczeni napięciem, moimi zmianami nastroju, sztywnościami, lękiem. Kiedy miałam się wyprowadzić do kupionego wspólnie z nimi mieszkania, tata pytał, czy jestem pewna, że dam radę mieszkać samodzielnie. Teraz już wie, że tak.

I.B.: Aniu, jesteś młodą kobietą, masz swoje pasje. Co mogłabyś powiedzieć innym młodym ludziom, którzy są w podobnej sytuacji jak Twoja? Skąd brać energię i zapał? Czy się motywować do działania?

A.K: Mam 35 lat, nie czuję potrzeby „dopasowywania się” do innych, nigdy tego też nie robiłam. Mówię o swoim zespole Aspergera otwarcie, nie ukrywam go, nie traktuję jak stygmatu. Zaakceptowałam siebie, przyzwyczaiłam się do bycia sobą, nawet jeśli dziwi to innych. I sobie, i rodzicom moich dzieci z przedszkola powtarzam, że nie trzeba naprawiać dzieci, które myślą inaczej, tylko trzeba im pomóc znaleźć miejsce, w którym będą mogły być sobą. Kiedy patrzę, jak moi podopieczni uczą się wiązać buty albo śmieją się z najprostszych rzeczy, czuję coś, co dawniej było dla mnie trudne do nazwania, mianowicie radość z bycia częścią świata, nawet jeśli patrzę na niego z innej perspektywy. I to jest

chyba najważniejsze, co chciałabym przekazać innym. Trzeba pozwolić sobie dać przestrzeń na nowe doświadczenia i wyjść poza strefę własnego komfortu, by poczuć zmiany. Czasami zastanawiam się, co by było ze mną, gdybym nie trafiła na mądrego psychologa w szkole i później nie dała sobie szansy na udział w grupie. Gdzie byłabym dzisiaj? Ale tak jest rzadko. Bardziej niż kiedyś wybiegam myślami w przyszłość i wiem, co chciałabym robić – myślę o tym, by założyć własne przedszkole dla dzieci neuroatypowych, takich, jakim byłam ja. Każdy z nas powinien znaleźć cel, który jest dla niego ważny – to motywuje i dodaje dobrej energii. Wiem, że to trudne, ale jak pokazuje mój przykład – możliwe do osiągnięcia.

I.B.: Myślę, że możesz być z siebie dumna. Dziękuję Ci za ten wspólnie spędzony czas.

A.K.: Chyba „dumna” to za duże słowo, raczej użyłabym tu określenia, że lubię siebie taką jaką jestem. Kosztowało mnie to wiele wysiłku, nerwów i pracy. Każdemu teraz powiem, że było warto. Dziękuję za rozmowę.

F o t o g r a f i e

Zdjęcia pochodzą ze zbiorów własnych bohaterów 18 historii.

Autorzy fotografii:

Agnieszka Sikora (mama Lili) – 11, 12, 13, 14, 15, 17, 18, 21

Leszek Krawczyński – 79

Dorota Kiełkucka Zając – 80

Monika Majdaniuk – 82

Agnieszka Michler – 85

Małgorzata Lech – 86

Aneta Kalbarczyk – 187

Dominik Musiałek – 195

Anna Kaczorek – 246, 248, 252



ul. Wypalanki 8/10, 42-202 Częstochowa
KRS: 0000610123, NIP: 573 286 3128
www.fundacjaformy.online
e-mail: formyfundacja@gmail.com

Wydanie I, 2026
Nakład 6000 egz.
Druk i oprawa: LEYKO Sp. z o.o.

Każdy człowiek nosi w sobie historię, która zasługuje na opowiedzenie. Czasem jest to opowieść o codziennych zmaganiach, czasem o wielkich marzeniach, a czasem o drodze, która – choć pełna trudności – prowadzi do celu, jaki inni uznają za niemożliwy. Taka właśnie jest ta książka – zapis osiemnastu spotkań z ludźmi, którzy codziennie odkrywają w sobie siłę, wytrwałość i pasję, pokazując, że życie można kształtować według własnych zasad, niezależnie od napotykanych przeszkód.

Małgorzata Dworzańska



Publikacja została dofinansowana ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

