

Inaczej  
mówiąc



**KOORDYNACJA PROJEKTU:**

Anna Błaszkiwicz

**REDAKCJA:**

Ola Rządewska

**TEKSTY:**

Anna Błaszkiwicz

Ola Rządewska

**KONSULTACJA MERYTORYCZNA:**

Karolina Kossakowska

**OPRACOWANIE GRAFICZNE, SKŁAD I ŁAMANIE:**

Anna Ogórek

**ZDJĘCIA:**

Jacek Łagowski

**PROJEKT STRONY WWW.INACZEJMOWIAC.PL**

Daniel Kochański

**WSPÓŁPRACA:**

Marta Kawczyńska, Katarzyna Pinkosz, Agnieszka Żak-Bielowa, Dorota Rubnikowicz,  
Beata Stadrzyński-Saracyn, Agnieszka Pytlewska, Michał Celiński

**DRUK:**

Drukarnia im. A. Półtawskiego

ul. Krakowska 62

25-701 Kielce

www.drukarnia.kielce.pl

© Copyright by Stowarzyszenie Dziennikarzy i Dokumentalistów **KONCENTRAT**

Wszelkie prawa zastrzeżone

ISBN 978-83-930060-1-4

Wydanie I, Warszawa 2011

**WYDAWCA:**

Stowarzyszenie Dziennikarzy i Dokumentalistów **KONCENTRAT**

www.koncentrat.org.pl

stowarzyszenie.koncentrat@gmail.com

Dziękujemy Grupie Pracuj za promocyjne wsparcie projektu.

Zadanie jest współfinansowane ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego.



STOWARZYSZENIE  
DZIENNIKARZY I DOKUMENTALISTÓW



PATRONAT:



# Inaczej mówiąc

STOWARZYSZENIE **KONCENTRAT** / WARSZAWA 2011

**C**hcemy, by ta książka była początkiem rozmowy.  
Początki zwykle są trudne – zdarzają się niezręczności i nieporozumienia.  
Co nie znaczy, że nie warto podejmować wysiłku.

Chcemy, by ta książka była też poradnikiem savoir-vivre'u.  
Takim, który zachęca do tego, by czasem zajrzeć pod obrus, na którym są równo ułożone sztuce.

Nie próbujemy niczego udowodnić – opowiadamy o ludziach, którzy zechcieli z nami porozmawiać.  
Każda osoba jest inna.  
Każda mówi tylko w swoim imieniu.  
Każda ma na swoim koncie sukcesy i porażki, każda o czymś marzy, czymś się martwi albo z czegoś cieszy.  
Maciek jest tłumaczem, ma zespół Tourette'a, biega w maratonach.  
Agnieszka właśnie zaczyna studia, lubi chodzić na koncerty i podróżować. Porozumiewa się,  
pokazując łokciem lewej ręki kolejne litery na leżącej przed nią tablicy.  
Justyna robi witraże, lubi łowić ryby, jeździ na łyżwach, ma autyzm.

Oddaliśmy też głos ekspertom – praktykom, naukowcom, terapeutom. Żeby z różnych perspektyw spojrzeć na rzeczywistość, postawić pytania, na które nie ma jedynie słusznych odpowiedzi.

Nie da się napisać o wszystkim. Bohaterowie reportaży nikogo nie reprezentują, nie czują się przedstawicielami żadnej grupy. Zechcieli się otwarcie podzielić z nami swoją prywatną opowieścią i w tym tkwi wielka siła tego spotkania.

Mamy nadzieję, że nasze podpowiedzi pomogą w przełamaniu bariery, która utrudnia otwartą komunikację z osobami z różnymi typami niepełnosprawności.  
Wskazówki nie są uniwersalne. Trzeba wrażliwości, intuicji i otwartości na drugiego człowieka, by udało się zbudować prawdziwy kontakt. I obie strony muszą tego chcieć.

Więc nie napinajmy się.  
Jak czegoś nie wiemy, zapytajmy.  
Jak popełnimy gafę, przepróśmy.

*Anna Błaszkiwicz  
Ola Rządewska*



# UŚMIECHAM SIĘ DO LUDZI

**CHOĆ NIE NOSI BUTÓW NA OBCASIE I LUBI OGLĄDAĆ WALKI BOKSERSKIE, CZUJE SIĘ STUPROCENTOWĄ KOBIETĄ. – JESTEM OSOBĄ BARDZO OTWARTĄ, MÓJ WZROST NIE JEST DLA MNIE TEMATEM TABU – MÓWI WIOLA LISZEWSKA**

**D**o swojej ulubionej kawiarni wpada lekko spóźniona. – *Miałam nockę. Zdążyłam wejść do domu, przebrać się i wsiąść w samochód. Jak wrócę, będę odsypiać* – wyjaśnia. Od kilku miesięcy pracuje w internacie dla młodzieży, który działa przy Liceum Ogólnokształcącym im. Tadeusza Kościuszki w Sobolewie. Niedawno skończyła studia – pedagogikę z plastyką na Uniwersytecie Przyrodniczo-Humanistycznym. Napisała pracę magisterską na temat wpływu mediów na edukację seksualną młodzieży.

Wiola ma 24 lata i 120 centymetrów wzrostu. Mieszka w Melanowie w okolicach Siedlec. Najbardziej nie lubi określenia „karzeł”. – *To zniechęcające przeze mnie słowo. Ma w sobie taki brak szacunku i w ogóle okropnie brzmi* – tłumaczy. Nie pije kawy, woli czarną herbatę. – *Po kawie mam zbyt dużo energii i za szybko jeżdżę wtedy samochodem, a prawka nie chce stracić* – żartuje. Jest dumna z tego, że udało jej się kupić auto prawie idealnie dostosowane do osoby o niskim wzroście. – *Wszystko mam przy kierownicy, i pedał gazu, i hamulec* – mówi.

## DŁUGA DROGA

Praca w internacie to płatny staż, na który udało jej się dostać dzięki pomocy Urzędu Pracy.

– *Moi podopieczni obrażają się, gdy mówię na nich dzieciaki. Rozumiem to i dlatego staram się ich traktować jak „dorastających” dorosłych. Pilnuję, żeby nie przesiadywali wieczorami zbyt długo w nie swoich pokojach, na czas wracali do internatu. Czasem pomagam im rozwiązywać problemy. Myślę, że mam z nimi bardzo dobry kontakt* – mówi Wiola.

Jest przekonana, że jeśli ktoś akceptuje siebie takiego, jakim jest, to nieważne czy ma metr, czy dwa metry wzrostu. Ważne, że wierzy w siebie i sam ze sobą czuje się dobrze. – *Znam swoją wartość, mam własne przekonania i trzymam się ich, choć nie zawsze było łatwo* – dodaje.

Ciekawskie spojrzenia, komentarze na temat jej wzrostu, a czasem i wytykanie palcami. Wiola wciąż się spotyka z takim zachowaniem. – *Teraz mam na to swój sposób, po prostu uśmiecham się do takiego kogoś lub zagaduję. Rzadko zdarza się, żeby nie odpowiedział tym samym.*

Dziś wie, jak sobie z tym radzić, ale bywały momenty, w których chciała zapaść się pod ziemię, płakała. – *Akceptacja siebie i tego, że jest się innym, to jednak długa droga, a nasze społeczeństwo nie zawsze bywa tolerancyjne. Tymi ciekawskimi spojrzeniami bardziej przejmuję się moja mama. Tłumaczę jej wtedy, że skoro mają oczy, to się patrzą. Tym bardziej złośliwym potrafię się odgryźć, a, że jestem wygadana, to zanim coś powiem, staram się ugryźć w język i dwa razy zastanowić* – przyznaje.

## WALKI I MECZE

Dlaczego wybrała pedagogikę? – *Tak sobie wymyśliłam. Lubię dzieci, młodzież, pracuję z nimi, więc ten kierunek okazał się strzałem w dziesiątkę. Od małego byłam też utalentowana plastycznie. Moja wielka pasja to rzeźbiarstwo. Na studiach mogłam połączyć obie te rzeczy* – mówi Wiola.

Dopiero niedawno obroniła pracę magisterską, ale już ma ochotę pójść na drugi kierunek. Zastanawia się nad stosunkami międzynarodowymi, planuje też zrobienie doktoratu. Na razie skończyła kurs języka migowego, będzie starać się o certyfikat. W wolnych chwilach uwielbia słuchać muzyki, czytać, tańczyć, choć ostatnio ma na to mało czasu. Kocha zwierzęta, samochody i sport. – *Oglądam transmisje wszystkich ważnych meczów piłki nożnej, a już na pewno nie omijam relacji z walk bokserskich. Tym zaraziła mnie koleżanka, z którą mieszkałam w akademiku* – opowiada.

Przyznaje, że choć na początku, gdy zrozumiała, że jest inna niż wszyscy, trudno było jej się pogodzić ze swoim niskim wzrostem, dziś potrafi się śmiać z samej siebie. – *Często*

*z rodzicami czy znajomymi żartujemy na ten temat. Gdy trzeba otworzyć okno, przyjaciele i najbliżsi mówią, że zrobię to ja, bo jest tak wysoko, że na pewno sięgnę. Okien nie da się wmurować niżej, ale w domu mam trochę udogodnień. Kontakty i włączniki są na takiej wysokości, żebym nie musiała za każdym razem prosić kogoś o zgaszenie światła, mam niżej zamontowaną umywalkę, meble dopasowane do mojego wzrostu i schodki do wanny. Gdy byłam młodsza, wsadzała mnie do niej mama, ale teraz, gdy jestem już dorosła, nie wyobrażam sobie, żeby nadal to robiła* – mówi Wiola. I dodaje, że trochę gorzej jest z kupowaniem ubrań. – *Mam bardzo kobiecą figurę, więc znalezienie czegoś, co na mnie pasuje i mi się podoba, nie jest takie proste* – przyznaje. Preferuje sportowy, luźny styl. – *Czasem zakładam spódnice, ale buty na obcasie to już nie moja bajka. Jest mi w nich strasznie niewygodnie, choć wiem, że kobieta od czasu do czasu powinna pokazać się w szpilkach* – mówi. – *Lubię swoje oczy, bo są takie fajne, ciemne. I lubię włosy. Myślę, że każda kobieta, niezależnie od tego, czy jest pełnosprawna, czy nie, powinna o siebie dbać, podkreślać swoją kobiecość* – dodaje.

## NA WŁASNY RACHUNEK

Wiola swojego niskiego wzrostu nie traktuje jako niepełnosprawności. – *Od większości ludzi dzieli mnie tylko 40 cm i nic więcej. Myślę, że takie postrzeganie siebie, to zasługa moich bardzo mądrych rodziców. Od najmłodszych lat traktowali mnie jak kogoś równego sobie, uczyli samodzielności* – mówi.

Bardzo dokładnie pamięta moment, kiedy musiała na dobre zacząć radzić sobie sama. – *To było wtedy, gdy poszłam do liceum i zamieszkałam w internacie. Nie chodziło tylko o stronę praktyczną. W tym czasie moja starsza siostra zginęła w wypadku samochodowym. Zrozumiałam wtedy, że nie mogę dokładać rodzicom problemów, chciałam, żeby byli ze mnie dumni. Tata zawsze powtarzał, że muszę się uczyć, zdobywać wiedzę, bo przy pracach fizycznych po prostu nie dam sobie rady. Zrozumiałam to i może dlatego moim marzeniem jest teraz doktorat* – mówi.

## PIERWSZY NISKI MĘŻCZYZNA

Wiola chciałaby pojechać do Belgii i zobaczyć Bliski Wschód, którym bardzo się interesuje. Chce wyjść za mąż, ale nie chce mieć dzieci. – *Bałabym się, że będą musiały przejść przez to, przez co ja przechodziłam* – wyznaje. Małżeństwo to dla niej na razie odległe plany. Za kilka dni wyjeżdża w góry ze swoimi przyjaciółmi i wybrankiem serca. – *Mateusz to pierwszy niski mężczyzna, którego tak polubiłam, do tej pory zadawałam się z wysokimi facetami. Poznaliśmy się przez wspólnych znajomych. Mam nadzieję, że uda nam się stworzyć fajny związek* – uśmiecha się Wiola.



# NIE CZEKAM NA WINDĘ

- **OLA RZAŻEWSKA: GDYBY SIĘ ZASTANOWIĆ, Z JAKIMI TRUDNOŚCIAMI MUSZĄ SIĘ MIERZYĆ OSOBY NISKIEGO WZROSTU, NA PIERWSZY PLAN WYSUWAJĄ SIĘ BARIERY ARCHITEKTONICZNE.**

**Karolina Muszyńska:** Oczywiście, to nasz codzienny problem. Jak wchodzę na klatkę schodową, muszę używać klucza, bo nie dosięgam do domofonu. Gdy wsiadam albo wysiadam z autobusu, muszę liczyć na to, że ktoś mi otworzy drzwi, bo nie dosięgam do przycisków.

- **A JAK JEST ZE STARYMI IKARUSAMI, KTÓRE MAJĄ BARDZO WYSOKIE STOPNIE? NARZEKAJĄ NA NIE TAKŻE STARSZE OSOBY...**

Z tym nie mam problemu, bo jestem dość sprawna, ale wiele osób z mojego stowarzyszenia jak widzi taki autobus, to czeka na następny. A ja to nawet wolę taki, bo wiem, że on sam otworzy drzwi.

- **WYSIADASZ Z AUTOBUSU. I CO DALEJ?**

Trafiam na sygnalizację, ale przecież nie dosięgnę do przycisku, który uruchomi zielone światło. Muszę czekać aż ktoś podejdzie. Do bankomatu też nie dosięgnę. Staram się wszędzie płacić kartą.

- **A TE BANKOMATY, KTÓRE SĄ ZAMONTOWANE NA WYSOKOŚCI DOGODNEJ DLA OSÓB NA WÓZKACH, NIE SĄ WYSTARCZAJĄCO NISKO?**

Nie, bo osoba na wózku jest przecież wyżej niż ja, a do tego zwykle ma dłuższe niż ja ręce. Następną rzecz – łazienki. Nawet w tych dostosowanych dla osób niepełnosprawnych umywalka jest wielka i nie dam rady odkręcić wody. Nie dam rady zapalić sobie światła. Na szczęście w toaletach w galeriach handlowych są zamontowane fotokomórki.

- **A GDY MASZ WJECHAĆ WINDĄ NA DZIEWIĄTE PIĘTRO, JAK SOBIE RADZISZ?**

Nie jeżdżę windami. Chyba że są nowoczesne, jak na mojej uczelni, i mają nisko przyciski. A jeśli się z kimś spotykam i wiem, że w budynku jest winda, dzwonię z komórki i proszę, by po mnie zjechał.

**KAROLINA MUSZYŃSKA JEST KOORDYNATORKĄ DS. BADAŃ I PUBLIKACJI NAUKOWYCH ORAZ CZŁONKINIĄ KOMISJI REWIZYJNEJ W STOWARZYSZENIU NIEDUZI. SKOŃCZYŁA STUDIA PEDAGOGICZNE NA UNIwersYTECIE W BIAŁYMSTOKU. JEJ PRACA MAGISTERSKA DOTYCZĄCA SAMOOCENY U OSÓB NISKIEGO WZROSTU ZDOBYŁA I MIEJSCE W VII EDYCJI OGÓLNOPOLSKIEGO KONKURSU NA NAJLEPSZE PRACE MAGISTERSKIE I DOKTORSKIE DOTYCZĄCE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI. PRACUJE NAD DOKTOREM NA TEMAT ŻYCIA SPOŁECZNEGO OSÓB NISKIEGO WZROSTU. STUDIUJE PSYCHOLOGIĘ KLINICZNĄ W SZKOLE WYŻSZEJ PSYCHOLOGII SPOŁECZNEJ.**

- **CO SIĘ DZIEJE, GDY IDZIESZ DO BANKU?**

Trafiam na wysoką ladę, więc muszę stanąć dalej, żeby pracownik mnie zauważył. Podobnie jest w bibliotekach. Ale oczywiście najtrudniej jest za pierwszym razem, potem panie bibliotekarki już wiedzą, że muszą zza kontuaru wyjść, by mi podać książki. Gdy rozmawiam z ludźmi, też muszę stać trochę dalej – nie lubię wciąż zadzierać głowy do góry, a poza tym to niezdrowe dla kręgosłupa. Czasem mówię do znajomych, żeby się cofnęli i wtedy patrzą na mnie dziwnie. Obcym osobom raczej tego nie proponuję.

- **A JAK SOBIE RADZISZ W METRZE?**

Jak idę z tłumem, to przechodzę pod bramką. Nie chce mi się czekać na windę.

- **DUŻO JEST TYCH BARIER. CZY TO ONE SĄ RZECZYWIŚCIE NAJWIĘKSZYM KŁOPOTEM?**

Zależy dla kogo, to dość indywidualna sprawa. Ja akurat nie mam problemów z ludźmi ani w kontaktach z nimi.

- **W SWOJEJ PRACY MAGISTERSKIEJ ANALIZOWAŁAŚ SAMOOCENĘ OSÓB NISKIEGO WZROSTU. KTO WZIAŁ UDZIAŁ W BADANIACH?**

Ogółem 80 osób – połowa z Polski, a połowa z zagranicy. Do grupy badawczej włączyłam ludzi z amerykańskiego stowarzyszenia Little People of America i uczestników olimpiady sportowej dla osób niskiego wzrostu w Irlandii.

- **JAKIE MASZ REFLEKSJE, GDY MYŚLISZ O SYTUACJI OSÓB NISKIEGO WZROSTU W POLSCE I ZA GRANICĄ?**

Teraz mogę się odnieść także do doświadczeń ze zjazdu Little People of America, na którym byłam w Kalifornii. Rozmawiałam z kobietą, która ma dziecko niskiego wzrostu. Opowiadała, że dostaje specjalne stypendium, które jest wykorzystywane na dostosowanie przestrzeni szkolnej do jego potrzeb – dzięki temu ma niższe ławki, niżej zamontowaną umywalkę w łazience czy szafkę na podręczniki. Chodzi przecież o to, by takie dzieci czuły się komfortowo. Różnice dotyczą nie tylko polityki państwa wobec niepełnosprawnych, ale też ludzkiej mentalności.

- **CO TO ZNACZY W PRAKTYCE?**

Gdy idę ulicą w Stanach, nikt mi się nachalnie nie przygląda, ludzie raczej się uśmiechają z życzliwością. Podczas zjazdu w Kalifornii poruszaliśmy się po mieście

dużymi grupami i nikogo nasz widok nie szokował.

Gdyby taka sytuacja zdarzyła się u nas, nawet w Warszawie, to dla przechodniów byłoby to bardzo dziwne. Pewnie by się pojawiły jakieś niepotrzebne komentarze. A w Stanach nie zdarza się, by ktoś się przyglądał i nie próbował od razu nawiązać kontaktu. Gdy pierwszy raz robiłam zakupy w Irlandii, byłam wstrząśnięta, że tyle osób chce mi pomóc.

- **BADAŁAŚ TEŻ, JAK WYKSZTAŁCENIE WPŁYWA NA SAMOOCENĘ?**

I okazało się, że osoby z wyższym wykształceniem mają niższą samoocenę. Mają rozbudzone ambicje, potem trafiają do pracy, która ich nie zadowala, więc są sfrustrowane i przestają wierzyć w swoje możliwości. Choć oczywiście studia noszą ze sobą korzyści. Dłuższa edukacja pozwala zdobyć większe doświadczenie w kontaktach z ludźmi, poszerzyć horyzonty, a samo studiowanie to w ogóle ciekawa rzecz. Ma się większe grono znajomych, a osoby poznane na uczelni są zwykle dość otwarte i normalnie traktują niepełnosprawność. Tylko że po studiach zderzamy się z realiami rynku pracy.

- **A CO MOŻE ROBIĆ ZAWODOWO OSOBA NISKIEGO WZROSTU?**

Wszystko, co chce. Tylko musi na to poświęcić więcej czasu, bo stoją przed nią przeszkody, których osoby pełnosprawne nie dostrzegają. Nawet jak pracodawcy widzą, że to ktoś wykształcony i ma duże doświadczenie, sama niepełnosprawność ich przeraża. Tak szczęśliwie się złożyło, że ja szukałam pracy tylko kilka miesięcy – wysyłałam swoje CV wyłącznie do miejsc, w których naprawdę chciałam pracować. I zawsze zaznaczałam, bo się tego nie wstydzę, że jestem osobą niskiego wzrostu.

- **WIĘC MIELI OD RAZU PEŁNĄ WIEDZĘ NA TWÓJ TEMAT.**

Tak i odrzucali moje aplikacje. A potem zadzwonił prezes Fundacji Akademia Możliwości, w której są zatrudnione i osoby pełnosprawne, i niepełnosprawne. Zaprosił mnie na rozmowę, a potem zaproponował pracę.

- **CZYM SIĘ MIAŁAŚ ZAJMOWAĆ?**

Byłam kierownikiem poradni, którą sama stworzyłam. Osoby niepełnosprawne z naszej fundacji mogą uzyskać w niej wsparcie psychologiczne i pedagogiczne. Ale już przekazałam pałeczkę komuś innemu, bo teraz chciałabym zajmować się szkoleniami.

- **CO CI DAJE TA PRACA?**

Mogłam wprowadzać w życie swoje pomysły i dużo się nauczyłam od innych. Poznałam wiele osób niepełnosprawnych, które są ambitne i chcą realizować swoje plany, mimo że stoją przed nimi przeszkody jeszcze większe niż przede mną. Koleżanka, która jest niewidoma, jedzie do pracy dwie godziny i musi umieć na pamięć całą drogę. To dla mnie było porażające, ale zobaczyłam, że można, jeśli się chce. Bardzo nie lubię, gdy ludzie zwalają winę za wszystkie swoje niepowodzenia na niepełnosprawność. A może czegoś nie osiągnęli, bo zamiast na to pracować, siedzieli w domu i oglądali telewizję, tak jak to zresztą robi także wiele osób pełnosprawnych?

- **TO, CO O SOBIE MÓWISZ, JEST POTWIERDZENIEM KOLEJNEGO WNIOSKU Z TWOICH BADAŃ – ŻE KOBIETY NISKIEGO WZROSTU MAJĄ WYŻSZĄ SAMOOCENĘ NIŻ MĘŻCZYŹNI. CZYM TO MOŻNA WYTŁUMACZYĆ?**

Kobiety są tradycyjnie tak wychowywane, że łatwiej podporządkowują się zastanym warunkom. A mężczyznom się wpaja, że powinni być silni i zaradni. Mnie z większą niż mężczyźni niskiego wzrostu łatwością przychodzi poprosić kogoś o pomoc. Dla niego poważniejszym problemem będzie to, że sobie z czymś sam nie radzi. Kobiety mają mniejszą potrzebę rywalizacji i wykazywania się niż mężczyźni – także z tego może wynikać różnica.

- **PRZYGLĄDAŁAŚ SIĘ TAKŻE TEMU, JAK WIEK WPŁYWA NA SAMOOCENĘ.**

Okazało się, że osoby starsze mają niższą samoocenę. Zgromadziły więcej życiowych doświadczeń, także negatywnych, które się kumulują. Żyły też w trochę innym świecie – starsze małżeństwo z Warszawy opowiadało, że dawniej, gdy osoby niskiego wzrostu wyszły na ulicę, to było tak odbierane, jakby pojawiło się UFO. Ograniczali więc wychodzenie z domu do minimum. Podziwiam ich za to, że założyli Stowarzyszenie Nieduzi. Pomogli dzięki temu wielu osobom z niskorosłością, a sami w tak trudnych czasach zdobyli wyższe wykształcenie. Teraz sytuacja już się trochę zmienia, stąd w grupie młodszych wyższa samoocena.

- **JAK MYŚLISZ, CO MOŻNA ZROBIĆ, BY ZMIENIĆ TROCHĘ MENTALNOŚĆ POLAKÓW W TEJ SPRAWIE?**

Moim zdaniem powinny działać jakieś programy edukacyjne dla rodziców, które nauczą ich, jak tłumaczyć dzieciom, że ludzie różnią się między sobą, że niektórzy są wysocy, inni niscy, jeszcze inni jeżdżą na wózku. To jest podstawa.

*Gdy pierwszy raz  
robiłam zakupy w Irlandii,  
byłam wstrząśnięta,  
że tyle osób chce mi pomóc*



## PODPowiedzi i Wskazówki Przydatne w kontaktach z osobami **NISKIEGO WZROSTU**

- Staraj się zachować kontakt wzrokowy podczas spotkania – by było to możliwe, zaproponuj, że usiądziecie albo stań nieco dalej od swojego rozmówcy, tak by nie musiał zadzierać głowy.
- Bez względu na emocje, jakie budzi w tobie kontakt z osobą niskiego wzrostu, nigdy nie traktuj jej jak dziecka. Niedopuszczalne jest głaskanie lub całowanie po głowie.
- Jeśli spotykasz osobę niskiego wzrostu w autobusie, windzie, koło sygnalizacji świetlnej uruchamianej przyciskiem, zapytaj, czy nie potrzebuje pomocy. Pamiętaj, że przyciski są często umieszczone poza zasięgiem rąk osób niskiego wzrostu.
- Jeżeli spotkanie ma miejsce w sklepie, zapytaj, czy twoja pomoc będzie przydatna – może zostaniesz poproszony o podanie czegoś z górnej półki albo sprawdzenie ceny produktu w czytniku skanującym kody kreskowe.
- W sytuacji, gdy towarzyszące ci dziecko pyta głośno o przyczyny niskiego wzrostu widzianej właśnie osoby, wytłumacz mu od razu, że ludzie różnią się od siebie nie tylko kolorem skóry, językiem, którym się porozumiewają, ale także wzrostem.
- Dopóki nie zostaniesz o to poproszony, nie proponuj pomocy związanej z poruszaniem się.



## DOBRZE JEST, JAK JEST

**PISZE NA KARTCE „BRAK AKCEPTACJI”. POTEM DRZE JĄ I WYRZUCA. POZBYWA SIĘ ZŁYCH MYŚLI. – TO ĆWICZENIE NAJBARDZIEJ MI SIĘ SPODOBAŁO. NA WARSZTATACH DUŻO MYŚLAŁAM O TYM, CZEGO SIĘ OBAWIAM I JAK SOBIE PORADZĘ – MÓWI WANDA WOJNOWSKA, KTÓRA SKORZYSTAŁA ZE WSPARCIA BIURA POŚREDNICTWA PRACY DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE CENTRUM DZWONI I WŁAŚNIE DOSTAŁA ETAT W RESTAURACJI**

**W**anda nalewa zimne i gorące napoje, wyciska soki, donosi lód. Dbą o porządek na swoim stanowisku pracy, nastawia zmywarkę, potem wyjmując z niej naczynia. – *Zauważyłem, że ma kłopoty z czytaniem zamówień. Powód okazał się banalny: potrzebowała okularów* – mówi jej nowy szef, Waldemar Osiński, kierownik restauracji Pizza Hut w Centrum Handlowym Promenada. Wanda z uśmiechem poprawia na nosie szkła w modnych oprawkach. Mówi o sobie, że jest trochę bardziej wrażliwa niż inni i nie zawsze nadąża. Ale w nowej pracy świetnie się odnalazła. – *Jest bardzo zaangażowa-*

*na, przykładą się do obowiązków. Zaraza innych pozytywną energią i chęcią do działania. Dobrze mieć w swoim zespole taką osobę – dodaje Waldemar Osiński, który od kilku lat stara się integrować pracowników pełnosprawnych z niepełnosprawnymi. – Wystarczy tak dobrać zadania, by odpowiadały możliwościom konkretnych ludzi, a nie ma żadnych problemów. Chodzi przecież o to, żebyśmy współdziałali i pomagali sobie nawzajem – przekonuje.*

### TO, CO TRUDNE

Jest 1988 r. Wanda ma 16 lat i oznajmia rodzicom, że w wakacje jedzie do Jarocina. Łapia się za głowy i pytają, czy przystała do

hippisów. A ona zapisała się do Ochotniczych Hufców Pracy i z siedmioma innymi junakami trafia latem do przetwórnicy owocowo-warzywnej. Zakręcają słoiki, naklejają etykiety na dzemy. Na koniec dostaje wypłatę i dyplom za sumienne wykonywanie obowiązków. – *Kupiłam za te pieniądze kurtkę, spodnie i spódnice z prawdziwego dzinsu. I pierwszy raz poszłam na pielgrzymkę. Potem chodziłam na nie regularnie, a zrezygnowałam z wakacji. Wybierałam to, co trudne, wymagające wysiłku – mówi Wanda. Skończyła zasadniczą szkołę zawodową, ale postanowiła, że kiedyś spróbuje swoich sił w ogólnokształcącej. – Ja nie daję za wygraną. Poszłam do zaocznego trzyletniego liceum. Matury nie udało mi się zdać, nie zaliczyłam polskiego. Ale szkołę skończyłam. Tata miał wielką radość, jak razem poszliśmy w 1999 r. na rozdanie świadectw. Kupił mi piękne pióro. Miał już wtedy bardzo zaawansowanego raka – wspomina.*

### PRZYGOTOWANA DO ŻYCIA

– *Najbardziej lubię Szopena, to muzyka spokojna, refleksyjna. Latem chodzę na koncerty do Łazienek. Och, jak pięknie grała kiedyś taka Japoneczka, poprosiłam ją nawet o autograf – uśmiecha się Wanda. Teraz większą część wolnego czasu spędzą z chorą na Alzheimera mamą, która jest w domu opieki. – Mama jest bardzo dzielna i silna. Rozpoznaje mnie i czuje, że ktoś bliski do niej przyszedł. Jest mi trudno tam jeździć, szkoda mi tych wszystkich ludzi. Nie mogłabym w takim miejscu pracować, mam za słaby stan psychiczny – mówi. Odkąd mama trafiła do domu opieki, Wanda mieszka sama. Na rodzinnym Żoliborzu zna każdy kąt. Przyjaźni się z siostrami zakonnymi z parafii św. Stanisława Kostki, utrzymuje kontakt z sąsiadami, którzy znają ją od zawsze. – Rodzice nauczyli mnie samodzielności i gospodarności. Przygotowali do życia. Zawsze miałam swoje obowiązki, musiałam być odpowiedzialna. Na dobre mi to wyszło. Nie czułam się niepełnosprawna – mówi. I wylicza: – Mam konto w banku, ubezpieczenie sobie opłacam, potrafię poprasować, uprać, ugotować. Lubię na przykład naleśniczki z dżemem albo serkiem sobie zrobić na obiad.*

### W LEPSZYM ŚWIETLE

Wanda ma orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu lekkim z powodu upośledzenia umysłowego, ale nie dostaje renty. Dlatego musi na siebie zarabiać. – *Mam zawód „sprzedawca” i pracowałam w sklepach, np. w „Społem”. Ale teraz trzeba obsługiwać kasę fiskalną i być bardzo operatywnym. Z tym nie daję rady – przyznaje. Dobrze wspomina pracę w Wedlu, przy taśmie produkcyjnej. Jak stamtąd odchodziła, dostała od szefowej referencję. Potem na poczcie pomagała listonoszom, sortując przesyłki. – Chciałam dostać posadę w urzędzie, ale nie mam głowy do komputera. Brak mi takiej smykalki do techniki – przyznaje. – Kiedy Wanda do nas trafiła,*

*w ogóle nie bardzo wierzyła w swoje możliwości. W czasie praktyk, gdy zobaczyła, że sobie świetnie radzi i jest chwalona przez innych, stała się bardziej pewna siebie – mówi Elżbieta Siwczak, trenerka pracy z Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelakualnie Centrum DZWONI. To właśnie ona pomagała Wandzie, ucząc ją zawodu, wspierając w trudnych sytuacjach, ułatwiając integrację z zespołem. Pracowały ramię w ramię przy rozdawaniu ulotek, sprzątaniu i na końcu w restauracji. A Karolina Makowiecka, psycholożka, która prowadzi w Centrum DZWONI warsztaty grupowe, dodaje: – Wanda jest ambitna i operatywna, potrafi się dostosować do każdych warunków. A przy tym jest tak skromna, że ciągle trzeba ją zachęcać, żeby przedstawiała siebie w jak najlepszym świetle.*

### POZNAĆ SIEBIE

– *Na pierwszym spotkaniu w Centrum DZWONI padło pytanie, czym jest dla mnie praca, odpowiedziałam: „egzystencją”. Ja lubię pracować, wychodzić z domu, do ludzi. Łatwo nawiązuję kontakt, jestem lubiana. Przykre sytuacje wcale się nie zdarzają – mówi Wanda.*

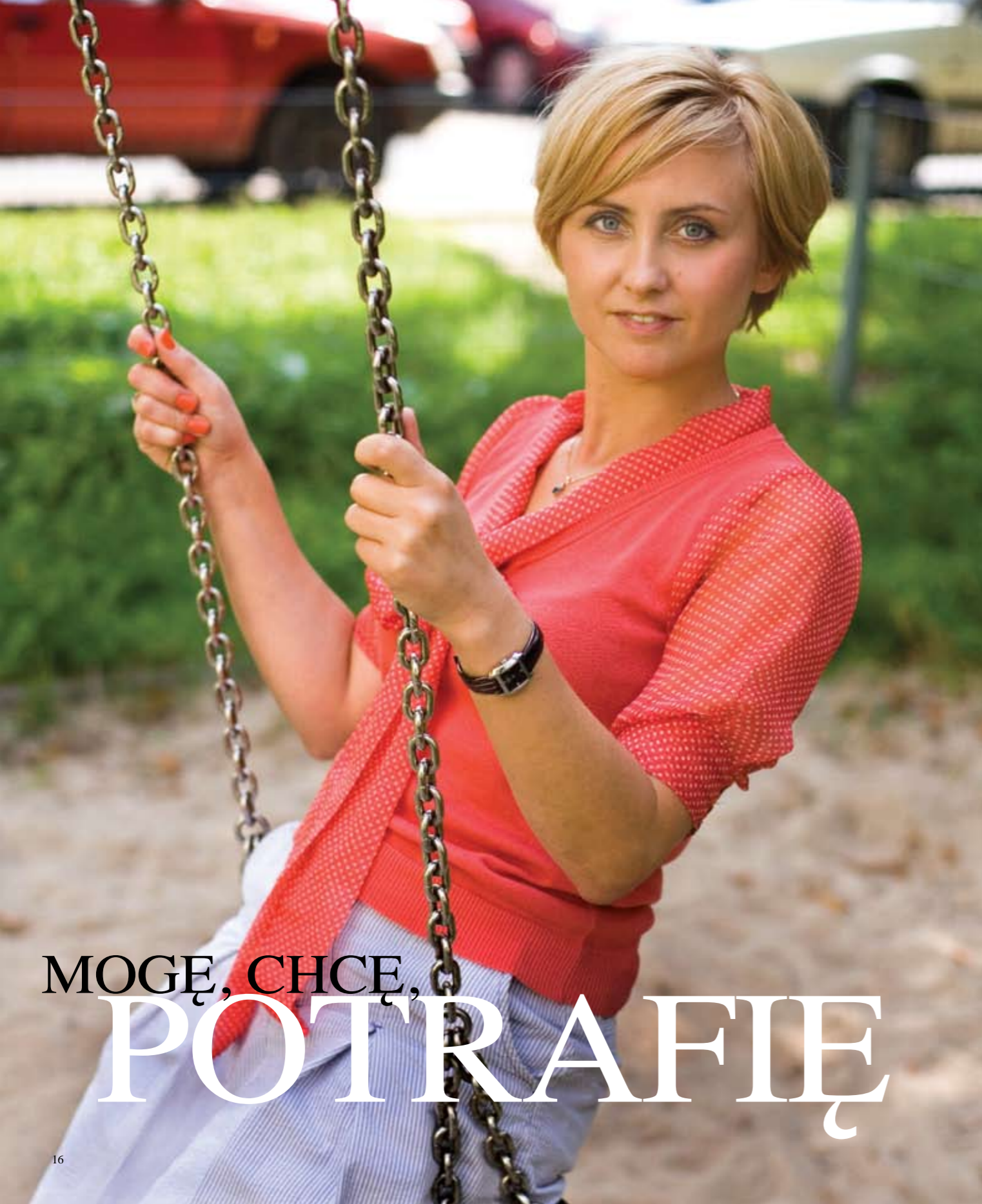
Elżbieta Siwczak podziwia jej niespożytą energię, chęć do działania i ciągłej nauki, a także zdrowy rozsądek. A Karolina Makowiecka opowiada, jak ostatniego dnia warsztatów Wanda zrobiła prowadzącym bardzo miłą niespodziankę. Ze składowych pieniędzy kupiła kwiatki i kartkę, na której w imieniu całej grupy napisała: „Z głębi serca dziękujemy za przyjęcie nas na szkolenie i kształcenie się w kierunku poznawania: co to jest praca i rynek pracy oraz zdobycia umiejętności zachowywania się i to że każdy z nas mógł poznać siebie”.

Waldemar Osiński dodaje: – *Kiedy Wanda się dowiedziała, że podpisujemy umowę, wszystkim dała całusy. Powtarzała: „Mam nadzieję, że was nie zawiodę”. Jest bardzo szczerą, oczekuje akceptacji i zrozumienia. W czasie rozmów kwalifikacyjnych zwykle mówię kandydatom, że pracują z nami osoby niepełnosprawne i można się od nich wiele nauczyć. Niektórzy wyrażają powątpiewanie. To taki sprawdzian na otwartość i tolerancję, który, niestety, nie wszyscy przechodzą pomyślnie.*

### NAD MORZEM

Wanda lubi wspominać wycieczkę do Rzymu, wyjazd do Bułgarii i Czechosłowacji. Poznała kawałek świata dzięki rodzicom, którzy pracowali przez 40 lat w warszawskich Zakładach Kasprzaka. – *Teraz, ze względu na chorą mamę i finanse, nie mogę podróżować. Muszę się skupić na tym, żeby opłacać wszystkie rachunki i wszystko zorganizować. I dobrze jest, jak jest – mówi. – Ale pamiętam, jak pojechaliśmy do Jarosławca i pierwszy raz zobaczyłam morze, to byłam przerażona, że jest takie wielkie! Miałam 12 albo 13 lat. To był piękny moment.*





MOGĘ, CHCĘ,  
POTRAFIĘ

- **ANNA BŁASZKIEWICZ: TRZYDZIESTOLATEK Z ZESPOŁEM DOWNA, KTÓRY MIESZKA NA MOIM OSIEDLU, CODZIENNIE O 8 RANO WYCHODZI Z DOMU ELEGANCKO UBRANY, Z TECZKĄ POD PACHĄ. TAK JEST OD KILKU TYGODNI. TO MOŻLIWE, ŻE ZNALAZŁ PRACĘ?**

**Monika Zakrzewska:** Oczywiście! Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą pracować, jeśli tylko chcą to robić i dostaną kompleksowe wsparcie – zarówno od swoich najbliższych, jak i od profesjonalistów. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym od 2004 r. tworzy z myślą o nich centra doradztwa zawodowego. Zauważyliśmy, że wśród uczestników warsztatów terapii zajęciowej i w ośrodkach dziennego pobytu są absolwenci szkół specjalnych, którzy z powodzeniem odnaleźliby się na otwartym rynku pracy, to znaczy w firmach, które nie mają statusu zakładów pracy chronionej i w instytucjach publicznych. Postanowiliśmy burzyć stereotypy i udowodniać, że osoby niepełnosprawne intelektualnie nie muszą być biernymi odbiorcami pomocy społecznej, skazanymi na izolację. Naszą siłą była pasja i zaangażowanie, ale sami musieliśmy się wiele nauczyć.

- **ŁATWO BYŁO ZNALEZĆ PIERWSZYCH CHĘTNYCH DO PRACY?**

Bardzo łatwo! Gorzej było z pracodawcami. Powtarzali: „Po prostu nie widzimy takich osób w swoim zespole” i trudno było przełamać tę barierę mentalną. Mylili niepełnosprawność intelektualną z chorobą psychiczną. Ich strach i niechęć wynikały z niewiedzy. Rodzice z kolei obawiali się, że jeśli ich dzieci znajdą zatrudnienie, stracą świadczenia socjalne. Musieliśmy zacząć od akcji edukacyjnych – opiekunom wyjaśniać, że do renty można legalnie „dorobić”, pracując np. na pół etatu. A szefom firm mówić: „Sprawdźcie i zobaczcie, jak to jest. Nic nie straciecie, a wiele możecie zyskać”. Od tamtej pory ze wsparcia Centrów DZWONI w całej Polsce skorzystało 1200 pracowników z niepełnosprawnością intelektualną, prawie 300 znalazło stałą pracę – z czego 60 w samej Warszawie.

- **STAWIACIE NA JAKOŚĆ, NIE NA ILOŚĆ?**

Wprowadzamy w życie ideę zatrudnienia wspomaganego. Powołaliśmy 10 Centrów DZWONI, które oferują indywidualne zajęcia z doradcą zawodowym, konsultacje z psychologiem i warsztaty grupowe z zakresu zdobywania kompetencji społecznych. Uczymy technik aktywnego

**MONIKA ZAKRZEWSKA JEST SOCJOLOGIEM, TRENEREM BIZNESU, DORADCĄ ZAWODOWYM I DORADCĄ PLANOWANIA KARIERY OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. OD PONAD 10 LAT PRACUJE W ORGANIZACJACH POZARZĄDOWYCH DZIAŁAJĄCYCH W OBSZARZE WYKLUCZENIA SPOŁECZNEGO. OD 2004 R. ZWIĄZANA Z POLSKIM STOWARZYSZENIEM NA RZECZ OSÓB Z UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM (PSOUU). OD 2006 R. JEST KOORDYNATOREM REALIZOWANEGO PRZEZ PSOUU PROJEKTU CENTRUM DORADZTWA ZAWODOWEGO I WSPIERANIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE CENTRUM DZWONI W WARSZAWIE WSPÓŁFINANSOWANEGO ZE ŚRODKÓW UNII EUROPEJSKIEJ W RAMACH EUROPEJSKIEGO FUNDUSZU SPOŁECZNEGO.**

poszukiwania pracy i prowadzimy indywidualne pośrednictwo, biorąc pod uwagę umiejętności, predyspozycje i preferencje zawodowe osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich oczekiwania i potrzeby szkoleniowe. Każdy z naszych beneficjentów uczestniczy w warsztatach praktycznych w trzech przedsiębiorstwach, na trzech różnych stanowiskach, a później w wybranym miejscu ma indywidualne dłuższe zajęcia praktyczne.

- **POTEM IDZIE NA STAŻ?**

Dostaje wtedy stypendium i nadal jest objęty wsparciem trenera pracy. To trener zapoznaje osobę niepełnosprawną z obowiązkami, uczy zawodu, pomaga w zintegrowaniu się z zespołem i służy radą w trudnych chwilach. Kiedy nasz beneficjent dostaje posadę, Centrum DZWONI monitoruje przebieg zatrudnienia i udziela pracownikowi wszechstronnego wsparcia. Bardzo ważne są spotkania grupowe z psychologiem, które służą podtrzymaniu motywacji i ułatwiają rozwiązywanie pojawiających się problemów, także tych związanych z relacjami międzyludzkimi czy trudnymi emocjami. Oczywiście, jak ktoś straci pracę, od razu zaczynamy szukać dla niego nowej posady.

- **W JAKICH PROFESJACH NAJLEPIEJ ODNAJDUJĄ SIĘ OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE INTELEKTUALNIE?**

To specjaliści od wykonywania prostych, pomocniczych prac. Świetnie sobie radzą z nieskomplikowanymi, powtarzalnymi czynnościami. Sprawdzają się w każdej branży. W gastronomii mogą na przykład pomagać kucharczom, a więc obierać i kroić warzywa, przygotowywać kanapki, nakładać posiłki czy zmywać. Mogą też wspierać kelnerów – nakrywać do stołu, układać sztuczki, karty dań, serwetki, parzyć kawę i herbatę. Poradzą sobie jako pracownicy porządkowi – odkurzą, umyją podłogi i okna, wyrzucą śmieci, uzupełnią przybory toaletowe. W biurze zajmą się np.: kserowaniem, roznoszeniem korespondencji, porządkowaniem dokumentów, adresowaniem kopert. Wszystkie zależy od ich predyspozycji oraz od potrzeb pracodawcy.

- **NIE CHODZI O GENEROWANIE DODATKOWYCH, NIKOMU NIEPOTRZEBNYCH STANOWISK?**

Wprost przeciwnie. Dobrym przykładem jest warszawskie Biuro Polityki Społecznej. Zorganizowaliśmy u nich praktyki i okazało się, że potrzebują kogoś, kto będzie przenosić korespondencję między urzędami. Do tej pory zajmowali się tym etatowi, wysoko wykwalifikowani pracownicy, których odrywało to od obowiązków służbowych. Teraz mają

kuriera – osobę z niepełnosprawnością intelektualną, która świetnie się sprawdza na tym stanowisku.

- **TRZEBA SIĘ JAKOŚ PRZYGOTOWAĆ DO WSPÓŁPRACY Z TAKĄ OSOBĄ?**

Warto mieć podstawową wiedzę i zorientować się, jak funkcjonuje ten konkretny człowiek, z którym będziemy mieć do czynienia. Z czym ma problemy, a jakie są jego mocne strony.

- **KLUCZEM DO SUKCESU JEST WŁAŚCIWA KOMUNIKACJA?**

Oczywiście. Dlatego nie zalewajmy takiej osoby potokiem słów. Mówmy krótkimi, prostymi zdaniami. Nauczmy się parafrazować swoje wypowiedzi – powtarzajmy myśl, modyfikując formę. Dopytujmy, czy zostaliśmy dobrze zrozumiani, a nawet prosimy o powtórzenie swojego komunikatu. I bardzo ważna zasada – jeśli coś nam przeszkadza, nie szepczmy o tym między sobą, po kątach. Powiedzmy wprost, na czym polega problem. Jeśli współpracownik okaże się na przykład bardzo gadatliwy i męczy nas jego towarzystwo, nie unikajmy kontaktu. Zwróćmy mu uwagę, mówiąc: „Teraz pracuję, przeszkadzasz mi. Porozmawiamy jak skończę”. Warto też wiedzieć, że osobie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym lub umiarkowanym, nie można dawać kilku poleceń czy zadań jednocześnie, bo sobie nie poradzi. Z kolei osoby z lekką niepełnosprawnością, które wydają się dość dobrze funkcjonować, często mają wygórowane oczekiwania, a małe możliwości i umiejętności.

- **I SA TRAKTOWANE JAK „DUŻE DZIECI”?**

Zdarza się. Robią tak nawet ich rodzice i terapeuci. Dlatego zawsze powtarzamy, że do pracy przychodzi dorosła osoba – nie „Karolcia”, ale „pani Karolina”. Może intelektualnie zatrzymała się na poziomie kilkulatka, ale przecież ma dowód osobisty.

- **SKARŻĄ SIĘ CZASEM NA WSPÓŁPRACOWNIKÓW?**

Bardzo rzadko. Sami też dostają pochwały – najczęściej za wprowadzanie w firmie przyjaznej atmosfery, bo zwykle są uśmiechnięci, zadowoleni i życzliwi. Problem sprawia im za to spadek motywacji. Sprawdzamy, z czego on wynika, i pomagamy sobie z nim radzić. Jeśli czują się znudzeni monotonną pracą, możemy wspólnie szukać dla nich innego zajęcia. Czasem coś złego dzieje się w ich domach albo chcą wrócić do dawnego życia, do placówki. Rozmawiamy z nimi i wspieramy ich w świadomym podejmowaniu decyzji.

- **A MOŻE PRACA TO DLA NICH TYLKO PRZYKRA KONIECZNOŚĆ?**

Z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie jest tak, jak z nami wszystkimi. Praca daje nie tylko pieniądze, ale też satysfakcję i zadowolenie, podnosi poczucie własnej wartości. Niektórzy są zachwyceni tym, co robią. To obowiązkowi, odpowiedzialni, lojalni pracownicy. Inni – tracą zapał i się wycofują. Jeszcze inni – wciąż szukają swojego miejsca. Ale na pewno dla osób niepełnosprawnych intelektualnie praca to pierwszy krok do samodzielności. Zaczynają zarabiać pieniądze i gospodarują nimi przy wsparciu najbliższych. Czasem mówią z dumą: „kupię komputer”, „za swoje pójdę do kina”. Ale częściej podkreślają: „mam obowiązki” i „mam nowych przyjaciół”. Pieniądze nie są dla nich główną motywacją. Pani Wanda, która jest pracownikiem restauracji Pizza Hut w Warszawie, ma niełatwe zadanie. Musi w szybkim tempie podawać kilka rodzajów napoi. Jest niezwykle zaangażowana. Mówi: „Tak mi pomagacie, więc ja też muszę się postarać!”. Są i tacy, co wciąż narzekają i się niecierpliwia, powtarzając: „Dajcie mi wreszcie robotę!”. Zapraszamy ich w poniedziałki, na tzw. „Spotkania z gazetą”, żeby wspólnie z trenerami pracy przeglądali ogłoszenia i odpowiadali na wybrane oferty. Zaczynają dostrzegać, że znalezienie pracy nie jest takie łatwe.

- **JAKIE TRUDNOŚCI STAJĄ PRZED OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ, KTÓRE CHCĄ ZACZAĆ PRACOWAĆ?**

Muszą zweryfikować własne, często mało realne oczekiwania i wyobrażenia. Zderzenie marzeń z rzeczywistością bywa bolesne. Czasem w dosłownym sensie musimy kogoś sprowadzić na ziemię – bo przecież jak mówi: „będę pilotem”, nie możemy podtrzymywać jego złudzeń. Ale musimy dać pozytywny komunikat: „Spróbuj znaleźć inną pracę na lotnisku i zobacz, może ci się spodoba”. Czasem bywa trudno dogadać się z pracodawcami, ale się nie poddajemy. Mamy teraz asa w rękawie – nie opowiadamy o pięknej idei, ale pokazujemy konkretne przykłady i referencje od firm, z którymi współpracujemy od lat.

- **CZY W WASZYM BIURZE TEŻ PRACUJE KTOŚ NIEPEŁNOSPRAWNY INTELEKTUALNIE?**

Za prace porządkowe odpowiada tu pan Ryszard. Jest niezwykle pracowity. Po prostu fantastyczny. Dlaczego mielibyśmy nie dać komuś takiemu szansy?

*„Czasem mówią z dumą:  
„kupię komputer”,  
„za swoje pójdę do kina”.  
Ale częściej podkreślają:  
„mam obowiązki”  
i „mam nowych przyjaciół”*

## PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

- Zamiast poprawnego, ale nacechowanego emocjonalnie określenia „osoba z upośledzeniem umysłowym”, staraj się na co dzień używać sformułowania „osoba z niepełnosprawnością intelektualną”, które jest neutralne i opisowe.
- Nie traktuj osoby z niepełnosprawnością intelektualną jak dziecka i nie przechodź z nią automatycznie na „ty”. Pamiętaj o formach grzecznościowych. Unikaj protekcjonalizmu i porozumiewaj się z tą osobą tak jak z każdym dorosłym.
- Staraj się formułować wypowiedzi w sposób jasny i klarowny. Używaj prostych słów, unikaj abstrakcyjnych porównań i skomplikowanej składni. Zawsze bierz pod uwagę możliwości konkretnej osoby.
- Pamiętaj, że możesz zapytać, czy zostałeś dobrze zrozumiany, a nawet poprosić o powtórzenie komunikatu.
- Jeśli przeszkadza ci jakieś zachowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, np. za dużo mówi w czasie pracy, powiedz jej o tym wprost i wyjaśnij, na czym polega problem. Możesz też zaproponować rozwiązanie, np. że porozmawiacie po wyjściu z firmy, ale zrób to tylko wtedy, gdy będziesz mieć pewność, że taką obietnicę uda ci się zrealizować.
- Zdarza się, że osoba z lekką niepełnosprawnością intelektualną, która wydaje się dość dobrze funkcjonować, ma nierealistyczne wyobrażenia na temat swoich możliwości i umiejętności. Czasem stara się też za wszelką cenę zadowolić rozmówcę, a więc może mówić to, co – jej zdaniem – chcesz usłyszeć. Warto weryfikować jej słowa, na przykład zadając jedno pytanie na różne sposoby.
- Weź pod uwagę, że ustalony porządek działania pozwala osobie z niepełnosprawnością intelektualną poczuć grunt pod nogami. Jeśli proponujesz jakieś zmiany planu, bądź cierpliwy i daj jej czas na dostosowanie się.
- Jeśli masz możliwość, by swój komunikat wzbogacić o elementy graficzne, zrób to, np. opowiadając o jakimś miejscu, pokaż jego zdjęcie.
- Czytelne piktogramy pozwolą osobie z niepełnosprawnością intelektualną szybciej odnaleźć w budynku szatnię, toaletę czy stołówkę, więc staraj się wprowadzać oznaczenia obrazkowe.



**JEST MISTRZEM POLSKI  
W WYCISKANIU SZTANGI LEŻĄC  
I MA NA SWOIM KONCIE PONAD  
100 MEDALI W KILKU  
DYSCYPLINACH SPORTU.  
ALE KIEDY 15 LAT TEMU  
W WYNIKU CHOROBY  
NOWOTWOROWEJ STRACIŁ NOGĘ,  
MYŚLAŁ, ŻE PRZEGRĄŁ ŻYCIE**

**R**afał Gręźlikowski żartuje, że po amputacji już nie da się wstać z łóżka lewą nogą. Latem chodzi w krótkich spodenkach, więc proteza od razu rzuca się w oczy.

On nie zwraca jednak uwagi na ciekawskie spojrzenia. Proteza jest niemal doskonała. Jeśli Rafał założy długie spodnie, nikt nie pozna, że nie ma nogi. Zwłaszcza że jeździ konno i na rowerze, wspina się po górach.

Proteza jest sterowana komputerem, który 50 razy na sekundę zbiera dane z podłoża i je przetwarza. Procesory w kolanie upodabniają jej ruchy do ruchów zdrowej nogi. Kosztowała ponad 100 tys. zł. Udało mu się ją kupić jedynie dzięki wsparciu brytyjskiej fundacji Medical Aid for Poland.

### POCZĄTEK

Rafał ma 20 lat. Służy w marynarce wojennej, marzy o elitarnej jednostce specjalnej. Ból nogi przychodzi nagle i nie mija. Gdy już nie może go wytrzymać, mówi przełożonym. Uważają, że miga się od służby. Dostaje dodatkowe wachty, co ma go skutecznie zniechęcić do symulowania. Ból jednak potężnieje, Rafał zaczyna utykać. Dostaje pozwolenie na wizytę u lekarza. Ten przepisuje maści przeciwbólowe, które nie pomagają. Potem drugi lekarz. Potem trzeci, który wreszcie zleca zdjęcie RTG. Po badaniu Rafał od razu zostaje wysłany do szpitala. Najpierw do wojskowego w Gdańsku, potem



ŻYCIE  
JEST PIĘKNE

w Warszawie. Na końcu jest warszawskie Centrum Onkologii i chemioterapia. Po trzeciej dawce chemii lekarze decydują, że konieczna jest amputacja. Mają usunąć tylko fragment kości strzałkowej lewej nogi, jednak podczas operacji dochodzi do zatrzymania krążenia w nodze. Rafała trzeba przewieźć do innego szpitala, gdzie przez całą noc lekarze będą próbowali udrożnić mu tętnice. Nie uda się. Rano zdecydują o amputacji – 10 cm nad kolaniem.

Dziś wspomina, że zastanawiał się, czemu właściwie nie

bo proteza jest skrajnie niepraktyczna, ma przez nią poobcieraną skórę w pachwinie. Na ulicy wiele osób zatrzymuje go, współczując utraty nogi, co jest prawie nie do zniesienia. Któregoś dnia zaczepia go małżeństwo, już chce ich zbyć, ale oni proponują mu protezę po swoim synu. Dowiaduje się, że chłopak miał wypadek, w którym stracił nogę. Nie dał sobie z tym rady i popełnił samobójstwo. Dzięki dwóm elementom z tej podarowanej protezy, udaje się stworzyć nową dla Rafała. Zaczyna normalne chodzić. Zaczyna znów wierzyć w siebie.

*Proteza jest niemal doskonała.  
Jeśli Rafał założy długie  
spodnie, nikt nie pozna, że nie ma nogi*

uciekl ze szpitala przed operacją. Miałby nogę. To prawda, że chorą, ale jednak miałby ją.

*– To był dla mnie dramat. Służyłem przecież w wojsku, uprawiałem sport, ważna była dla mnie sprawność fizyczna. Osoby niepełnosprawne postrzegałem jako w pewien sposób gorsze, przegrane, bez prawa do szczęścia. I nagle stałem się jedną z nich – wspomina.*

## PIERWSZA PROTEZA

Po amputacji nie chce z nikim rozmawiać, z nikim się spotykać. Zostawia go dziewczyna – mówi, że nie widzi z nim swojej przyszłości.

Przełom następuje, gdy w telewizji widzi migawkę z zawodów sportowych osób niepełnosprawnych. Kupuje sobie sprzęt rehabilitacyjny przypominający siłownię: ławeczkę i sztangi. – *Pomyślałem, że może jest jeszcze dla mnie jakiś świat, że znajdę ludzi podobnych do mnie – przyznaje.*

Powoli zaczyna wychodzić z domu. Początkowo o kulach,

## SPORT

Dwudziestolatek potrzebuje dowodów na to, że nadal jest coś wart. Ćwiczy więc. Znajduje w Gdańsku klub sportowy dla niepełnosprawnych. Zaczyna brać udział w zawodach. Stopniowo odbudowuje sprawność fizyczną. Próbuje sił w wielu dyscyplinach: carlingu, unihokeju na wózkach, a potem, gdy ma już lepszą protezę – w biegach, rzucie dyskiem, oszczepem i kulą, kulturystyce, podnoszeniu ciężarów. I to właśnie podnoszenie ciężarów okazuje się najważniejsze.

Nie tylko uprawia wyczynowo sport, dużo też jeździ na rowerze trasą wzdłuż plaży, ściga się ze sprawnymi. – *Było lato, zawsze zakładałem krótkie spodnie, nie wstydzilem się już amputacji. Wręcz przeciwnie: chciałem wykrzyczeć, że mam swoje pragnienia i niezależnie, czy jest noga, czy proteza, to chcę je realizować – opowiada.*

Sukcesy w sporcie podbudowują go psychicznie. Dziś jest m.in. mistrzem Polski w wyciskaniu sztangi leżąc, zdobył

też Puchar Europy. Jego życiowy rekord to 195 kg.

A że jest wysoki, szczupły i nie ma wyglądu ciężarowca, to zdarza się, że przed zawodami zauważa lekceważące spojrzenia. – *Czasem ktoś nie wierzy, że mogę dużo podnieść. Po zawodach widzę jego zdziwienie – śmieje się.*

## ZAMKI

*– Tak się złożyło, że dopóki byłem sprawny, byłem raczej pesymistą; teraz ciężko mi jest zdjąć uśmiech z twarzy – zauważa. Co mu dało siłę? Na pewno sport. Bo od niego wszystko się zaczęło, ale na nim nie skończyło. – Świat ma mnóstwo kolorów – napisał na swoim blogu (zamczyska.blog.onet.pl).*

*– Odnajduję zapomniane zamki, zwiedzam je, robię zdjęcia, staram się je ocalić od zapomnienia. Spisuję zasłyszane od ludzi legendy – opowiada.*

Pociąga go też rycerstwo. Co roku jest na polach Grunwaldu, w barwach zakonu krzyżackiego bo – jak mówi – ktoś przecież musi być po drugiej stronie.

## ŻYCIE

Dziś Rafał ma żonę, z zawodu pielęgniarkę, trójkę dzieci, w tym dwójkę starszych z jej pierwszego małżeństwa. Nigdy nie przeszkadzało jej to, że mąż ma protezę.

Najmłodszy syn ma 10 lat. Rafał był nieraz zapraszany do szkoły, do której chodzi syn, żeby opowiadać o swoich pasjach, sporcie, pokonywaniu barier. Z synem grają w piłkę, jeżdżą na rowerze. Rafał cieszy się, że wciągnął go w swoje pasje, także te literackie.

Od niedawna pracuje jako specjalista w branży medycznej, pomaga osobom po amputacjach dość do siebie, przyzwyczaić się do protezy, zdobyć na nią pieniądze, nauczyć się w niej chodzić.

*– Nie zastanawiam się, kim bym był, gdyby 15 lat temu nie zaatakował mnie nowotwór. Po co tracić czas na takie myślenie? – mówi. Przypuszcza, choć może to dziwnie zabrzmieć, że pewnie nie miałby tyłu pasji, nie patrzyłby w taki sposób na życie jak teraz. I dodaje: – Może nie miałbym odpowiedniej hierarchii tego, co rzeczywiście jest ważne: rodzina, bliscy, marzenia. Dziś wcale nie chciałbym w swoim życiu niczego zmienić. Jest pięknie.*

# MÓWIĘ, CO CZUJĘ



- **OLA RZAŻEWSKA: CO SIĘ Z NAMI DZIEJE, ŻE GDY WIDZIMY KOGOŚ PO AMPUTACJI NOGI ALBO RĘKI, TO CZUJEMY DYSKOMFORT, STRACH ALBO ZAŻENOWANIE?**

**Mariola Kosowicz:** Jesteśmy przytłoczeni sytuacją, zaskoczeni i sparaliżowani, bo to dla nas nowe doświadczenie i nie wiemy, jak się zachować. To zupełnie naturalne, że odczuwamy dysonans poznawczo-emocjonalny, gdy spotykamy kogoś z tak widoczną niepełnosprawnością. Byłoby nieuczciwie oceniać źle ludzi dlatego, że nie mogą oderwać oczu od chorego dziecka na wózku. To absolutnie normalne i uzasadnione, bo jesteśmy wychowywani w kulturze ludzi zdrowych i sprawnych. Nie urodziliśmy się na wyspie, gdzie mieszkają tylko osoby niepełnosprawne – gdyby tak było, to byłby nasz świat i on by nas nie dziwił.

- **A MY ŻYJEMY W ŚWIECIE, W KTÓRYM WSZYSCY DBAJĄ O KONDYCJĘ FIZYCZNĄ I CHCĄ DOBRZE WYGLĄDAĆ.**

Panuje szalony kult ciała. I dlatego nie przyczepiałabym ludziom etykiety nieczułych i niewrażliwych tylko dlatego, że się przyglądają, dziwią, są bezradni wobec takich sytuacji. I że są zażenowani w tej swojej bezradności. Oczywiście to, jak się zachowamy, zależy od naszego wychowania i tzw. kindersztuby. Mnie też zadziwiają ludzie niepełnosprawni, ja też spoglądam czasem na kogoś i w mojej głowie pojawia się myśl, jak bardzo ciężko musi być tej osobie albo jak pięknie sobie radzi. Ale są w tym jakieś uczucia i przemyślenia, a nie czysta ciekawość.

- **TYLKO JAK O TYCH UCZUCIACH MÓWIĆ?**

Trzeba spróbować mówić zwyczajnie, choć na pewno z wycuciem. Osobie bliskiej, przyjaciółce czy koleżance, która jest po amputacji, mogę powiedzieć, że ta sytuacja jest dla mnie całkiem nowa, nie wiem, jak pomóc, jak o tym rozmawiać, ale nie chcę, żeby to był temat tabu. Mogę zapytać: „Może sama mi powiesz, w jakich obszarach możemy się poruszać”.

- **TO SZALENIE OTWARTY KOMUNIKAT.**

Bardzo. Pamiętajmy jednak, że ludzie przeżywający kryzys są bardzo wrażliwi na formę, w jakiej się z nimi komunikujemy. Natychmiast wyczuwają, że jesteśmy speszeni, bezradni, zdenerwowani i nierzadko chronią nas przed trudnymi rozmowami. Przyjmują postawę „jest dobrze” lub „wszystko będzie dobrze”.

W głębi duszy zostają jednak sami ze swoim lękiem. Ludzie niepełnosprawni, szczególnie w pierwszym okresie



**MARIOLA KOSOWICZ JEST PSYCHOLOŻKĄ KLINICZNĄ, PSYCHOTERAPEUTKĄ, KIERUJE ZAKŁADEM PSYCHOONKOLOGII W WARSZAWSKIM CENTRUM ONKOLOGII-INSTYTUCIE IM. MARII CURIE-SKŁODOWSKIEJ. POZA PRACĄ Z PACJENTAMI PROWADZI WYKŁADY Z PSYCHOONKOLOGII DLA LEKARZY I PIELĘGNIAREK. SPECJALIZUJE SIĘ TEŻ W LECZENIU DEPRESJI I TERAPII PAR W KRYZYSIE.**

po amputacji, wystarczająco czują się odizolowani od świata, który jeszcze przed chwilą był ich światem. Dlatego chociaż my, pomagający, nie budujemy murów.

- **ZARAZ USŁYSZYMY KRYTYKĘ, ŻE TAK MÓWIĄ TYLKO PSYCHOLODZY...**

Właśnie umarła moja pacjentka, 28-letnia kobieta. Byłam zadziwiona, jak pięknie i mądrze rozmawiał z nią mąż – o tym, że odchodzi, że robi sobie trochę krzywdę w tym odchodzeniu, bo odmawia przyjmowania pomocy. Mówił prosto, mówił, że nie zna się na umieraniu, że pewnie to normalne, że jest bezradny. Nie zakładajmy więc, że tylko psycholodzy umieją mówić wprost. Ludziom, którzy przychodzą tu po pomoc, pokazujemy, żeby mówili bardziej otwartym tekstem, ale z wycuciem. Można powiedzieć: „Zrozum mnie Aniu, dobrze, mogę udawać, że nic się nie stało, ale nie chcę. Jestem tak bezradna, że nie wiem, jaki temat mogę poruszyć, a czego lepiej, żebym nie dotykała. Musisz mi powiedzieć, jak możemy rozmawiać”. I to nie ma nic wspólnego z tym, czy to mówi psycholog, czy fizyk. To jest prosty komunikat, który pokazuje, że ja też mam prawo być bezradna, ale nie oznacza to, że mam unikać sytuacji, które tę bezradność wzmacniają.

- **TO CHYBA POKAZUJE TEŻ GŁĘBOKIE ZAINTERESOWANIE?** I – co ważne – prawdziwie! Pokazujemy także, że chcemy coś zrobić z naszą bezradnością. To istotne, bo jeśli się nią nie zajmujemy, będziemy się dystansować od problemu, by uwolnić się od masy emocji, jakie w nas budzi. Jeśli się nie zdobędziemy na otwartą komunikację, to w ramach dystansowania się, zaczniemy nie mieć czasu, przestaniemy dzwonić, rozmawiać albo będziemy udawać, że wszystko jest w porządku. Wcale nie chodzi o to, żeby wciąż mówić, że coś jest nie tak. Po prostu potrzeba dobrej oczyszczającej rozmowy, wyjaśniającej, jak my mamy funkcjonować ze sobą po takim zdarzeniu jak na przykład ciężki wypadek i w konsekwencji niepełnosprawność albo choroba onkologiczna i duże widoczne okaleczenie. Przecież to jest sytuacja, która wymaga adaptacji każdego – chorego, osób bliskich, sąsiadów, znajomych. Potrzeba czasu i otwartości na zmieniające się okoliczności.

- **JAKIEJ REAKCJI MOŻEMY SIĘ SPODZIEWAĆ PO TAKIEJ PRÓBIE ZAPYTANIA KOGOŚ BLISKIEGO, JAK MAMY SIĘ ODNALEŻĆ W NOWEJ SYTUACJI?**

Myślę, że reakcje będą bardzo indywidualne. Na pewno trzeba wziąć pod uwagę, kiedy my się chcemy skonfrontować z tą sytuacją, i nie zacząć takiej rozmowy za wcześnie. Pierwszy moment po amputacji to jest czas tylko dla pacjenta, czas kryzysu, szoku, adaptacji do sytuacji odjęcia jakiejś integralnej części ciała, która była z tym człowiekiem przez całe życie.

Też możemy wtedy powiedzieć o swojej bezradności, ale w węższym wymiarze, na przykład: „Zosiu, ja nie wiem, jak mam ci pomóc, i jeżeli ty mi nie powiesz, to nie będę wiedziała”. Albo: „Mam tylko taki pomysł, tylko taką propozycję, zastanów się, czy to by ci pomogło”. Bo to, że jesteśmy bezradni, nie wynika z braku wrażliwości.

- **NA NOWO TRZEBA SIĘ UCZYĆ ROZMAWIAĆ?**

Powiem tak – gdy prowadzimy samochód, zwracamy uwagę na to, kto przed nami jedzie, jakie daje nam sygnały, a jeśli zajeżdża nam drogę, to trąbimy. Widzimy znaki na ulicach i stosujemy się do nich, czasem wiemy, że trzeba jechać objazdem, znamy ogólne i szczegółowe zasady poruszania się po drogach różnego typu. Natomiast reguł komunikacji w sytuacjach kryzysowych, jaką jest na przykład czas po amputacji, nie znamy. I obie strony muszą się tego nauczyć.

Tyle się o tym pisze, ja sama od wielu lat pracuję jako psychoonkolog, jestem też terapeutką rodzin i par w kryzysie, a jednak wciąż ludzie przychodzą i zadają te same pytania. Jak rozmawiać, co powiedzieć osobie, która choruje i będzie miała amputację. Odpowiadam, żeby mówić to, co nam przychodzi do głowy. Jeśli już sama nie wiem, co robić, mogę powiedzieć: „Małgosiu, to nie jest tak, że ja ci nie chcę pomóc, ale ja się w tym wszystkim trochę pogubiłam”. Język, jakiego używamy ma ogromną siłę.

- **CZY SĄ JAKIEŚ SŁOWA, KTÓRYCH WARTO UNIKAĆ W TAKICH ROZMOWACH?**

Myślę, że są całe frazy, które mogą być trudne. Bo mobilizowanie człowieka do tego, żeby mu się chciało żyć, przez pokazywanie, że świat jest piękny, że on ma dzieci albo może je mieć, że ma rodzinę i przyjaciół, może nie być odpowiednie w takim momencie. Czyli nie chodzi o to, że coś jest dobre albo złe, ale że bywa nieadekwatne do danej sytuacji. Na początku nigdy nie mówię pacjentom, żeby chcieli żyć dla kogoś. Mówię, że teraz jest moment, by się nauczyli tej nowej sytuacji i nabrali sił, by żyć dla siebie.

W następnej kolejności będą inni. A tymczasem ludzie najchętniej wspierają, poklepując po ramieniu. Milion razy już mówiłam, żeby się zastanović, czy tak naprawdę poklepujemy siebie czy tę drugą osobę.

- **TEŻ CHCIAŁABYM O TO ZAPYTAĆ, DLA KOGO TO ROBIMY.** Bardziej dla siebie. Koimy swoją bezradność. Po tylu latach pracy nie mam problemu, by usiąść z kimś i powiedzieć, że jestem bezradna, co nie oznacza, że nie chcę pomóc. Czasami po prostu potrzeba czasu i wielu rozmów, aby odnaleźć drogę do porozumienia.

- **CZY MOŻEMY POKAZYWAĆ SWOJE WZRUSZENIE I BEZRADNOŚĆ KOMUŚ BLISKIEMU, KTO JEST PO AMPUTACJI? MOŻE TO JEST NIEPOTRZEBNE?**

Niepotrzebne jest mówienie, że wszystko jest w porządku i wszyscy sobie dobrze radzimy. Nie wiem, czy chodzi o to, by razem szlochać, choć czasem pewnie tak, to może być oczyszczające. Ale takie szczere i adekwatne do sytuacji wzruszenie jest budujące. Dlaczego mówię o tej adekwatności? W mniej dojrzałych relacjach rodzinnych czasem matka, ojciec albo partner zaczynają bardziej płakać nad sobą, a nie nad tym, co się stało z kimś bliskim. Skupiają się nad pytaniem: „Jak mogło mnie to spotkać?”. Warto się przyjrzeć, nad czym i nad kim chcemy płakać, bo jak nad sobą, dobrze zrobić to w zaciszu swojego pokoju albo w towarzystwie jeszcze kogoś innego. Jeżeli płaczemy nad kimś nam bliskim, powiedzmy: „Nie zrozum mnie źle, Misiu, ale dla mnie to też jest nowa i trudna sytuacja. Mówię trudna nie dlatego, że chciałabym powiedzieć, że nie damy sobie z tym rady, ale musimy się tego nauczyć”. A jeśli nie wiemy, jak wyjaśnić, co się z nami dzieje, dodajmy: „Brakuje mi nawet słów, nie wiem, co powiedzieć, aby cię nie urazić”. Albo: „Skarbie, jeśli będę gadał rzeczy, które ci nie odpowiadają, albo będę się tak zachowywał, jakbym cię chciał zagłaskać, to mi to po prostu powiedz, że to już za wiele”. Nazywajmy rzeczy bardziej po ludzku, tak jak naprawdę je czujemy. Pamiętajmy jednak o formie i okolicznościach. Pomagajmy chorym w takim zakresie, w jakim są w stanie tę pomoc przyjąć. Nie możemy chcieć zrobić więcej niż życzy sobie osoba, której pomagamy. Przyglądajmy się potrzebom chorego, ale i swoim możliwościom. I pamiętajmy, że powrót osoby chorej do życia to nierzadko długi i skomplikowany proces.

*Ludzie najchętniej wspierają, poklepując po ramieniu. Milion razy już mówiłam, żeby się zastanović, czy tak naprawdę poklepujemy siebie czy tę drugą osobę*

## PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE W KONTAKTACH Z OSOBAMI **PO AMPUTACJACH**

- Jeśli nie wiesz, czy możesz w jakikolwiek sposób rozmawiać ze znajomym czy współpracownikiem o jego amputacji, delikatnie o to zapytaj. Jeśli napotkasz opór, nie zadawaj dodatkowych pytań i zaakceptuj tę decyzję.
- Nie podkreślaj faktu amputacji, używając liczby pojedynczej zamiast mnogiej. Mów więc na przykład: „Nie wiem, czy będziesz miał tu wystarczająco dużo miejsca na nogi”. Użycie liczby mnogiej jest naturalne i nie sprawisz tym przykrości osobie po amputacji.
- Nie pytaj o protezę, jej zakładanie i używanie, chyba że twój rozmówca sam zainicjuje ten temat.
- Jeśli robicie coś, co wymaga sprawności albo dobrej kondycji fizycznej, możesz zapytać, czy towarzysząca ci osoba nie potrzebuje w tym jakiejś pomocy.





# LEKKO WZBURZONA WODA

**– TO NIE JEST PIĘKNA HISTORIA, BO ŻYCIE OKAZAŁO SIĘ BRUTALNE  
– PRYZNAJE AGNIESZKA. ZACHOROWAŁA NA PADACZKĘ, GDY  
MIAŁA 35 LAT I PRACOWAŁA JAKO STEWARDESA NA TRASACH  
TRANSATLANTYCKICH. TERAZ WCIAŻ SZUKA NOWEGO CELU W ŻYCIU**

**A**gnieszka Skatulka jest elegancko ubrana i opanowana. Opowiada spokojnie, choć bywają momenty, że traci wątek i przez chwilę próbuje przypomnieć sobie jakiś szczegół. Nie od razu godzi się na rozmowę. Jest ostrożna, bo, jak mówi, osoby takie jak ona są w społeczeństwie stygmatyzowane. Przez chorobę już dwa razy straciła pracę. A jedna z pracodawczyń powiedziała jej wprost, że gdyby Agniesz-

ka dostała kiedyś ataku padaczki, to ona nie wiedziałaby, jak się zachować i zwolniłaby ją z pracy. Bo nie potrzebuje kłopotów.

## LOT, KTÓREGO NIE BYŁO

Agnieszka jest kosmetyczką i kilka jej klientek to stewardesy. Któregoś dnia jedna z nich mówi, że zbliża się termin egzaminów i jeśli Agnieszka chce, może przecież spróbować. Taka praca byłaby spełnieniem jej marzeń o podróżowaniu. Bez

problemu zdaje egzaminy i wkrótce potem zaczyna latać. Doskonale pamięta ten dzień. To było 13 lat później, dokładnie 7 lat temu.

Czeka ją lot atlantycki, jakich odbyła już tysiące. Ma za sobą kilka nieprzespanych nocy, źle się czuje. Przepelnia ją lęk, ale nie umie go dokładnie opisać. Idzie do lekarza. Ten mierzy jej ciśnienie, bada i stwierdza, że wszystko jest w porządku. Agnieszka wsiada do auta i jedzie na lotnisko. Wydaje jej się, że samochody wymijają ją szybciej, a klaksony trąbią głośniejsze niż zwykle. – *Tak jakby moje zmysły pracowały na zdwojonych obrotach. Panowałam nad kierownicą, ale jechałam wolno* – wspomina.

Mówi przełożonym, że nie będzie w stanie pracować, ale ulega namowom i idzie do sali przedstartowej. Powraca niepokój. Nie pamięta dokładnie, co się wydarzyło w gabinecie lekarza, który zawsze przed dłuższymi lotami kontrolował stan zdrowia załogi. Koleżanka powie jej później, że podobno odstawiła jakieś przedstawienie.

Agnieszka dostaje skierowanie do neurologa i psychiatry. Lekarz wystawia jej zwolnienie. Opiekują się nią rodzice. To ojciec zauważył u córki krótkotrwałe „wyłączenia”, podczas których nie można nawiązać z nią kontaktu. Na podstawie badania EEG i tomografii komputerowej lekarze stwierdzają padaczkę.

W pracy dostaje skierowanie na badania psychologiczne. Wniosek jest taki, że nie nadaje się na stanowisko stewardesy. Innej posady nikt jej nie proponuje, choć sama próbuje znaleźć dla siebie jakieś spokojniejsze zajęcie. Zwalnia się na własną prośbę, bo wierzy, że gdy poczuje się lepiej, będzie miała możliwość powrotu.

Nie potrafi jeszcze walczyć o siebie, nie godzi się z chorobą, która jest dla niej kompletnym zaskoczeniem.

## WYJŚCIE Z CIENIA

Na własną rękę robi kolejne badania, bo nie wierzy, że taka choroba mogła dotknąć właśnie ją. Cierpi na bezsenność, a potem, gdy zaczyna przyjmować leki, bardzo dużo śpi i czuje się ciągle zmęczona.

Kończą się jej pieniądze. Trafia na oddział szpitalny, lekarze włączają nowe leki. Rodzice chcą pomóc, ale ona jest jak zawsze twarda i chce radzić sobie sama. Przychodzi jednak załamanie psychiczne. Dostaje rentę i zamyka się w domu.

– *Trwało to jakiś czas, koleżanka namówiła mnie do pójścia na spotkanie Stowarzyszenia Osób Dotkniętych Padaczką i Przyjaciół „Spokojna Głowa”* – opowiada. Potem Agnieszka zaczyna też chodzić do Domu Pod Fontanną, który jest Domem-Klubem dla osób po przejściach psychicznych. Zapisuje się na terapię i różne kursy doszkalające. Znajduje pracę.

Przez rok jest prezesem „Spokojnej Głowy”. Próbuje pomagać innym, aktywizować ich i zarażać pasją. Sama lubi spacerować po lesie i nordic walking, wszystkich do tego zachęca. Bierze udział w filmie edukacyjnym na temat padaczki, a także w akcji „Zauważ mnie”, organizowanej przez Jadwigę Grochowalską. Pomysł polega na tym, że chorzy maszerują przez Polskę, żeby zwrócić uwagę na swoje problemy. Ale w Warszawie niewiele osób włącza się do działania. Tu bardziej niż w mniejszych miastach ludzie boją się stygmatyzacji, a ci, którzy jeszcze pracują, nie chcą, by o chorobie dowiedział się pracodawca.

## CHWILE WYŁĄCZENIA

Padaczka ma różne oblicza. Agnieszka nie ma najbardziej typowych objawów, takich jak utrata przytomności i drgawki. Dominują objawy psychiczne: stany lękowe, nadpobudliwość, chwilowe wyłączenia świadomości. Są krótkie, trwają najwyżej kilkadziesiąt sekund. – *Nie potrafię ich przewidzieć, nie mam tzw. aury. Dopiero po jakimś czasie zdaję sobie sprawę, że uciekła mi jakaś chwila. Zdarza się, że nie pamiętam drogi, którą szłam, czasem wsiadę do innego autobusu niż chciałam. Ale przecież nie jestem jedyną osobą, której zdarzają się takie sytuacje* – opowiada.

– *Rodzina nigdy do końca nie zaakceptowała tego, że jestem chora. Starają się mnie traktować jak osobę zdrową. To mobilizujące, bo wymusza na mnie działanie* – przekonuje. I dodaje: – *Może czasami brakuje mi wsparcia drugiej osoby, jak muszę sama podejmować wszystkie decyzje. Ale w sumie łatwiej przychodzi mi pomaganie innym niż obciążanie ich swoimi sprawami.*

Po Agnieszce nie widać, że cokolwiek jej dolega. Jest po prostu poważna, refleksyjna, zamyślona. Ona sama już teraz nabrała dystansu do swojej choroby. Wie, że najważniejszy jest odpoczynek, sen, dbanie o siebie i unikanie stresu, wtedy czuje się najlepiej.

## NIE MOGĘ DOTRZEĆ DO PORTU

– *Czy z padaczką da się żyć? Osoby, które mają w życiu cel, osiagają go. Może nie przychodzi im to łatwo, ale przezwyciężają chorobę. Ja teraz czuję się, jakbym była na lekko wzburzonej wodzie* – opowiada Agnieszka. I dodaje: – *Nie mogę dotrzeć do portu, bo nie potrafię obrać kierunku. Kiedyś chciałam założyć rodzinę, miałam plany związane z mieszkaniem, pracą.*

Dziś nieśmiało mówi o marzeniach. – *Mam patent żeglarza, zawsze lubiłam łódki. Chciałabym móc realizować się w pracy, ciągnie mnie do latania, ale może znajdę dla siebie coś innego?* – zastanawia się.

Bo czuje, że dziś jest na rozstaju dróg.



# OSWOIĆ CHOROBE

- **OLA RZAŻEWSKA: SŁYSZAŁAM OD RATOWNIKÓW MEDYCZNYCH, ŻE PRZYPADKOWI PRZECHODNIE, KTÓRZY SĄ ŚWIADKAMI ATAKU, PRÓBUJĄ CZASEM PRZYSYPAĆ DŁOŃ CHOREGO ZIEMIĄ, ŻEBY „ODPROWADZIĆ WYŁADOWANIA ELEKTRYCZNE”...**

**Krzysztof Owczarek:** Znam takich przykładów, niestety, bardzo dużo. W jednej ze wsi ludzie zakopali człowieka właśnie po to, by „pozbawić go prądu”. Kiedy wyciągali go z ziemi za ręce, to go przerwali w pół. Bardzo popularne jest też udzielanie „pomocy” polegające na wkładaniu komuś, kto ma atak, portfela między zęby. Często jak pytałem pacjenta: „Dlaczego pan ma takie zęby powyłamywane?”, odpowiadał: „A bo klucz mi próbowali wsadzić do ust w trakcie napadu, no a ja oczywiście byłem nieświadomy tego, co mi robili”. Nie wiem, skąd się te pomysły wzięły. To przesady i ciemnogród. Choć trudno ganić ludzi, bo przecież chcą pomóc, tylko nie zdają sobie sprawy, że tak się nie powinno robić.

- **A JAK SIĘ MAMY W TAKIEJ SYTUACJI ZACHOWAĆ?**

Położyć człowieka w pozycji bezpiecznej, chronić jego głowę przed uderzeniami, ale nie krępować na siłę ruchów, bo na jego ciele pojawią się sińce. Czasem dochodzi nawet do złamań, gdy tzw. pomocnicy próbują ręce na siłę przytrzymać, by chory nimi nie machał.

- **EPILEPSJA KOJARZY SIĘ NAM WŁAŚCIWIE TYLKO Z NIESPODZIEWANYM, GWAŁTOWNYM ATAKIEM.**

Ludzie mają często bardzo nieprawidłowe wyobrażenie padaczki. Myślą, że jak ktoś na nią choruje, to się nagle przewraca, toczy pianę z ust, ma drgawki, tłucze głową o chodnik albo o inne przedmioty. Wyobrażają sobie, że upadnie, na przykład w pracy przy jakiejś maszynie, i od razu pojawiają się makabryczne obrazy: jego włosy wciąga wiertarka, która robi mu kilka dziur w głowie. A tymczasem osoby, które cierpią na tego typu napady wtórnie uogólnione, doskonale wiedzą, kiedy one się zdarzą. Wcześniej występuje tzw. aura, czyli napad częściowy, który się wtórnie uogólnia. Chorzy mogą sobie spokojnie usiąść albo przejść w jakieś odosobnione miejsce, trochę podrgać i wrócić do normalnego funkcjonowania.

- **A CO TO WŁAŚCIWIE JEST AURA? LUDZIOM, KTÓRZY NIEWIELE WIEDZĄ O EPILEPSJI, WYDAJE SIĘ, ŻE JAK KTOŚ**

**DR HAB. N. MED. KRZYSZTOF OWCZAREK** JEST PROFESOREM WARSZAWSKIEGO UNIwersYTETU MEDYCZNEGO, ABSOLWENTEM WYDZIAŁU PSYCHOLOGII UNIwersYTETU WARSZAWSKIEGO, WIELOLETNIM PRACOWNIKIEM KLINIKI NEUROLOGII I EPILEPTOLOGII CMKP W WARSZAWIE KIEROWANEJ PRZEZ PROF. ZWYCZ. JERZEGO MAJKOWSKIEGO I KLINIKI NEUROLOGII LOYOLA UNIVERSITY OF CHICAGO ORAZ PRZEWODNICZĄCYM KOMISJI DS. PSYCHOSPOŁECZNYCH ASPEKTÓW PADACZKI W POLSKIM TOWARZYSTWIE EPILEPTOLOGII. NAPISAŁ PONAD 180 OPUBLIKOWANYCH PRAC ORYGINALNYCH I POGŁĄDOWYCH ORAZ ROZDZIAŁÓW PODRĘCZNIKÓW. OD 2005 R. KIERUJE PRACĄ ZAKŁADU PSYCHOLOGII MEDYCZNEJ WUM.

**MA AURĘ, TO ZAWSZE WIDZI CZARNY AKSAMIT POSYPANY BROKATEM.**

Może tak być, ale nie musi. Aura jest wywołana nieprawidłowymi impulsami nerwowymi w jakiejś określonej lokalizacji mózgowej, więc jej objawy zależą ściśle od funkcji tej lokalizacji. Na przykład jeśli będzie to w korze czuciowej, to mogą się pojawić wrażenia dźwięków niewystępujących naturalnie w przyrodzie, jakieś wzrokowe doznania – np. błyski świetlne. Chorzy po tym właśnie orientują się, że za chwilę będą mieli napad.

• **ATAK PADACZKI NIE ZAWSZE WIDAĆ?**

Oczywiście, jest też szereg napadów tylko częściowych, o których wie wyłącznie chory. Pani, obserwując mnie, nie będzie miała pojęcia, że właśnie mam atak – że czuję jakiś inny smak, mrowienie na skórze, wykonuję ruchy poprawiania marynarki.

Trafiła do nas kiedyś kobieta, której wciąż wypadła z rąk torebka. Sama to bagatelizowała, ale ponieważ była córką profesorki biologii, matka powiedziała jej: „Idź, zobacz, może jest jakaś przyczyna”. Okazało się, że rzeczywiście miała częściowe, kilku- lub kilkunastosekundowe napady, w czasie których rozluźniał się uchwyt jej dłoni. To też jest padaczka i warto o tym wiedzieć.

• **SILA STEREOTYPOWEGO WYOBRAŻENIA O TEJ CHOROBIE JEST OGROMNA.**

Oczywiście. Dlatego jak ktoś szuka pracy i przyzna się, że ma padaczkę, pracodawca od razu sobie wyobrazi gwałtowne ataki i pomyśli, że ta osoba będzie narażona na urazy, a więc pojawiają się kłopoty. Jeśli ma do wyboru kandydata, który nie ma epilepsji, i takiego, który ją ma, zatrudni tego pierwszego, żeby uniknąć problemów.

• **BARDZO TRUDNO BYŁO ZNALEŹĆ BOHATERA REPORTAŻU, KTÓRY CHCIAŁBY OPowiedzieć o swoim życiu z epilepsją. Chorzy mówili: „Mój pracodawca nie wie i póki się da, ma nie wiedzieć”.**

Ja się temu nie dziwię. Bo takie ujawnienie się często oznacza natychmiastowe zwolnienie. Znam takie przypadki. Jedna z moich długoletnich pacjentek była zatrudniona w bibliotece. Po napadzie jej szefowa powiedziała, że nie może już z nią pracować i podała 60 nieistotnych powodów.

Pacjentka znalazła więc nową posadę, w butikiu. Jej nowa przełożona wiedziała o chorobie. Ale po ataku usłyszała od niej: „Klienci widzieli, że miałaś napad, niestety, bardzo ich to zszokowało i źle na ciebie reagują”. I to był oczywiście koniec współpracy.

Chorzy z dłuższym stażem dzielą się z pozostałymi swoim doświadczeniem, mówiąc: „Jak będziesz mieć napady, nie ma szans, żebyś miał pracę, nie masz co szukać”.

• **BADANIA NA TEN TEMAT PRZEPROWADZONE W 2001 R. POKAZUJĄ, ŻE PRACUJE TYLKO 32 PROCENT OSÓB Z EPILEPSJĄ. SĄ JAKIEŚ NOWSZE DANE?**

Takich, które byłyby reprezentatywne dla całej populacji, nie znam. Ale co jakiś czas sprawdzamy wiedzę studentów, szeregowych pracowników i kadry kierowniczej zakładów przemysłowych. I wciąż słyszymy o wkładaniu portfela do ust, by chory sobie nie przegryzł języka, i o tym, że trzeba za wszelką cenę unieruchomić taką osobę.

• **CZY W POSTAWIE WOBEC CHORYCH NA PADACZKĘ ZAWSZE JEST STRACH, KTÓRY PŁYNIE Z NIEWIEDZY?**

Postawy wobec inności, tak samo jak wszystkie inne postawy, mają z jednej strony charakter poznawczy, a z drugiej emocjonalny. Jeżeli zdobyliśmy wiedzę o epilepsji, rozumiemy, że to nie jest choroba genetyczna albo kara za grzechy, to zazwyczaj emocjonalnie jesteśmy dobrze nastawieni, gotowi zachowywać się tolerancyjnie i bardziej lubić te osoby. Najgorzej, jeśli mamy jakieś stereotypowe wyobrażenia, które powodują, że odnosimy się do takich ludzi z niechęcią, wstrętem, nieraz z obrzydzeniem. W Wielkiej Brytanii zrobiono badania, które wykazały, że ponad 50 procent dorosłych Anglików uważa, że osoby z padaczką są odrażające, roszczeniowe, klótlive. Podobne badania zrobiono we Francji – ponad 70 procent respondentów odpowiedziało, że absolutnie nie chce mieć sąsiada epileptyka, spędzać z kimś takim czasu czy współpracować. To jest bardzo poważny problem współczesnych społeczeństw.

• **WIĘC MOŻE SZEFOWA PANA PACJENTKI ZWOLNIŁA JĄ Z PRACY NIE Z POWODU REAKCJI KLIENTÓW BUTIKU, ALE ZE WZGLĘDU NA WŁASNY DYSKOMFORT I STRACH?**

Myślę, że tak. Bo póki nie widziała ataku, choroba nie stanowiła dla niej problemu. Stosunki między nimi były wzo-

rowe. Gdy z naszego okna wyleci kanarek, wróble go zaraz zadziobią – jest taki atawizm, żeby tego „innego” kasać, gryźć, osłabiać. W głębi duszy nie lubimy osób niepełnosprawnych, nie chcemy spędzać z nimi czasu, bo rodzi się w nas pytanie, co by było, gdybym ja taki był. Wolimy widzieć wokół siebie ludzi uśmiechniętych, zadowolonych, rozmownych. Jak przyjdzie ktoś, kto będzie miał od czasu do czasu kłopoty z mówieniem, z gestykulacją, będzie na nim skupiona uwaga. Ludzie nie lubią, jak inni się zachowują w sposób nieprzewidywalny. Wtedy nie potrafią udzielić pomocy, nie wiedzą, co można, a czego nie można robić. Nie chcą być poddawani takim próbom.

• **CO ZROBIĆ, BY TEN LĘK PRZED INNOŚCIĄ ZMNIJSZYĆ?**  
Mierzylśmy stosunek do pacjentów z padaczką u innych pacjentów neurologicznych, którzy nie mieli epilepsji. Sprawdzaliśmy to w pierwszym dniu po ich przyjęciu do szpitala, po 11 dniach i po trzech tygodniach. Robiliśmy to taką metodą, by nie wiedzieli, co tak naprawdę badamy. Pierwszego dnia wykazywali przede wszystkim postawy negatywne – skoncentrowanie na sobie, niski poziom altruizmu, wysoki poziom rywalizacji – każdy chciał skupić uwagę lekarza i pielęgniarek w jak największym stopniu na sobie. Po 11 dniach niższy był poziom rywalizacji, wyższy poziom altruizmu, postawy wobec ludzi z padaczką były znacznie cieplejsze. Ale zmiana była największa po 21 dniach, kiedy okazało się, że badane osoby uzyskiwały wysokie wyniki w zakresie emocji pozytywnych, a uczucia negatywne praktycznie zniknęły. Ważne jest, że nie prowadziliśmy żadnej psychoterapii, akcji propagandowej, psychoedukacji. Oni po prostu mieli tych ludzi do swojej dyspozycji przez 24 godziny na dobę i zobaczyli, że mają tak samo jak oni swoje problemy, rozterki, że są do siebie podobni – mówią prozą, tak samo się odżywiają, jedni są mądrzy, drudzy mniej mądrzy itd.

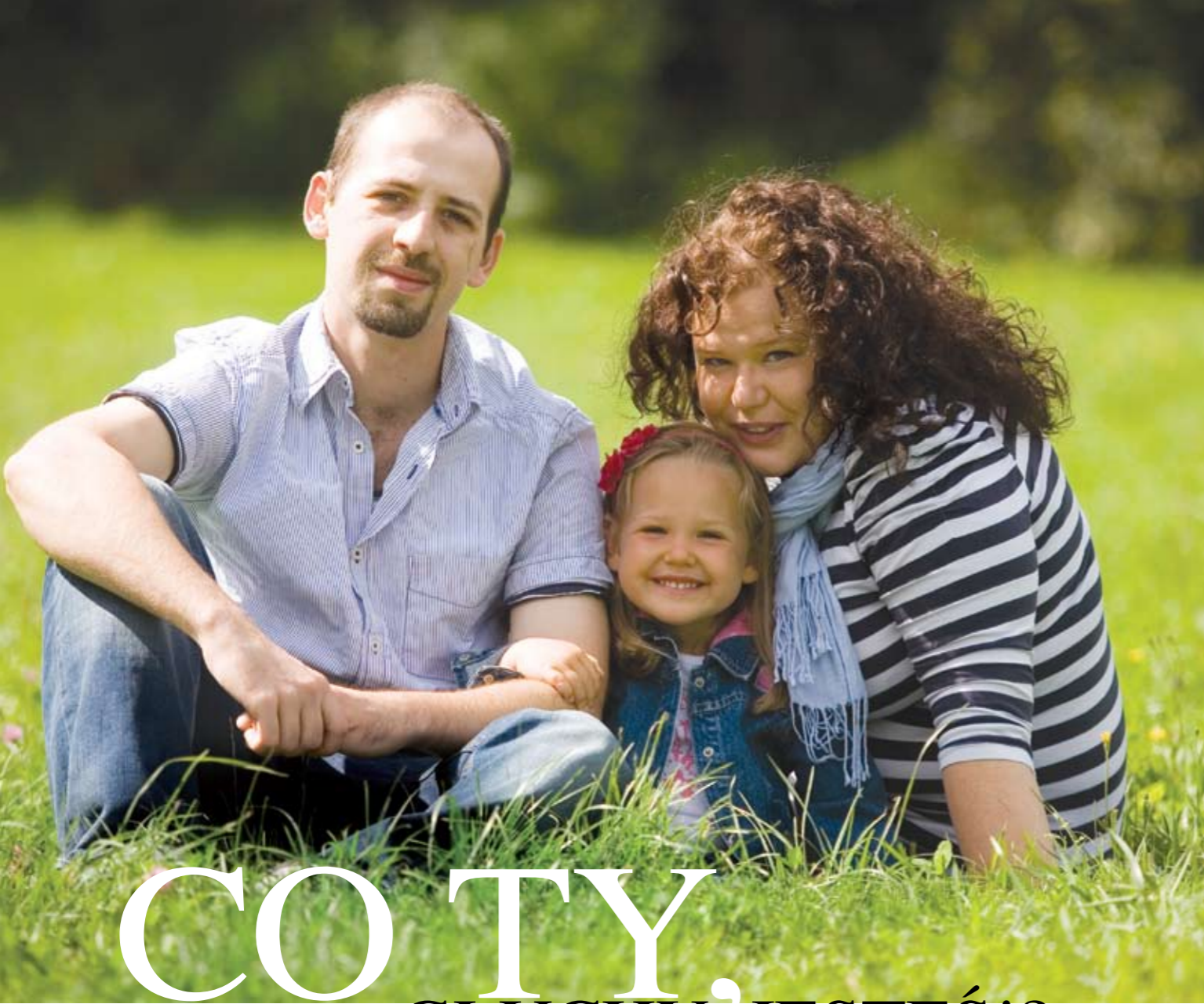
• **CZYLI TYLKO INDYWIDUALNY KONTAKT JEST W STANIE PRZEŁAMAĆ TĘ BARIERĘ?**

Nie, ale kontakt jest najgłębszą formą psychoedukacji. Oprócz tego możemy przekazywać innym wiedzę na temat choroby w mniej lub bardziej przekonujący sposób. Wyniki tego naszego eksperymentu robią duże wrażenie na ludziach, którym to opowiadamy. Zaczynają myśleć, że jeśli tak było, to i oni nie mają powodu się niepokoić.

„*Ludzie nie lubią, jak inni się zachowują w sposób nieprzewidywalny. Wtedy nie potrafią udzielić pomocy, nie wiedzą, co można, a czego nie można robić*”

## PODPowiedzi i WSKAZÓWKI PRZYDATNE W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z PADACZKĄ

- Atak padaczki może wyglądać bardzo różnie – nie zawsze jest związany z upadkiem i silnymi drgawkami. Czasem jego objawy są tak dyskretne, że tylko chory wie, że właśnie ma atak.
- Chory podczas ataku padaczki może sprawiać wrażenie osoby, która wpadła w trans. Nie potrząsaj nim i nie wymuszaj odpowiedzi na swoje pytania – poczekaj aż atak minie. Gdy odzyska pełną świadomość, dowiedz się, do kogo z jego rodziny lub przyjaciół możesz zatelefonować, by przyjechał na miejsce.
- Jeśli jesteś świadkiem ataku padaczki, podczas którego chory przewrócił się, połóż go na boku i delikatnie przytrzymaj jego głowę albo podłóż pod nią coś miękkiego, na przykład zwinięty sweter, aby w czasie drgawek nie doszło do mechanicznych urazów głowy. Nie rób nic więcej. Nie unieruchamiaj rąk osoby, która ma atak, nie próbuj włożyć jej niczego do ust.
- Na początku dużego napadu, osoba z padaczką może przez 20–30 sekund nie oddychać. Nie próbuj stosować w tym czasie sztucznego oddychania.
- Gdy napady się powtarzają, a chory nie odzyskuje przytomności, wezwij karetkę.
- Niektórzy używają na określenie swojej choroby słowa „epilepsja”, inni – „padaczka”. Zorientuj się, którą formą posługuje się chory będący w twoim otoczeniu, i konsekwentnie ją stosuj.



# CO TY GŁUCHY JESTEŚ!?

**DOKUMENTY MICHAŁA SĄ W ZIELONEJ TECZCE.  
– NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ UMIARKOWANA. ORZECZONY  
STOPIEŃ MA CHARAKTER TRWAŁY. DATUJE SIĘ  
OD URODZENIA. PRZYCZYNA 03-L – CZYTA MARTA.  
JEJ MAŻ JEST PROGRAMISTĄ I WEBMASTEREM,  
BYŁ SKATEREM, TERAZ ROBI PRAWO JAZDY**

**T**rzyipółletnia Marcelina, córka Marty i Michała Machnikowskich, jest z babcią nad morzem. Stęskniła się za tatą, chciałaby z nim porozmawiać, ale wie już, że przez telefon się nie dogadają. Więc dyktuje babci SMS-y. – *Słyszę tylko bardzo niskie i bardzo wysokie dźwięki, czytam z ruchu warg. Marcelina potrafi uparcie powtarzać zdania i zawzięcie tłumaczyć, aż wreszcie zrozumie, o co jej chodzi. Sylabizuje słowa, nawet bardzo długie – mówi Michał. Zaczęło się od: „ta-to si-ku” i „ta-to pi-cie”. – Tylko jak płacze albo jest wściekła, mówi niewyraźnie. Jedyne, co mogę wtedy zrobić, to przeczekać – tłumaczy Michał. Jego niepełnosprawność jest genetycznie uwarunkowana i prawdopodobieństwo, że córka nie będzie słyszała, było duże, więc odetchnął z ulgą dopiero po badaniach zrobionych w pierwszej dobie jej życia.*

## GIMNASTYKA SŁOWNA

Poznali się na czacie randkowym siedem lat temu. – *Zaczepiłem ją, pisaliśmy do siebie przez dwa czy trzy tygodnie. Od razu przyznałem się, że jestem niedosłyszący. Ustaliliśmy termin pierwszego spotkania, ale ja zachorowałem – przypomnia sobie Michał.*

– *A ja byłem uparta, przyjechałam na Tarchomin i wyciągnęłam go na herbatę – kończy Marta.*

Pierwsza rozmowa z Michałem nie jest łatwa. Trzeba mówić powoli i wyraźnie artykułować głoski. – *Nie mogłam się do tego przyzwyczaić, że mnie słowa zawsze wystrzeliwały jak z karabinu. Więc on wylapywał co drugie. Teraz rzadziej się tak rozpędzam – śmieje się Marta.*

Na początku trudno zrozumieć niektóre wypowiedziane przez niego wyrazy. Ma gardłowy głos, nie potrafi kontrolować, czy mówi głośno, czy cicho, za szybko, czy za wolno. – *Ale to już tylko moja wina. Nie chodziłem do logopedy. Olewałem. To było lenistwo, niechęć i młodzieńczy bunt związany z okresem dorastania. Teraz czasami żałuję. Pewnie mówiłbym wyraźniej. Są też słowa, które sprawiają mi wyjątkowy kłopot i próbuję ich unikać – przyznaje Michał.*

– *Nie używa np. zaimka zwrotnego „się”. Czasem trochę zabawnie brzmi ta jego słowna gimnastyka – uśmiecha się Marta. Żadne z nich nie zna języka migowego. Kiedy trafili na nauki przedmałżeńskie do parafii św. Aleksandra przy placu Trzech Krzyży, w której spotykają się głuchoniemi,*



Marta poczuła, jak odwracają się role: – *Ci wszyscy ludzie swobodnie rozmawiali między sobą, żartowali, a ja nic nie rozumiałam.*

## PRAWO JAZDY

– *Na desce jeździłem od młodości aż do ślubu. Marta nie chciała, żebym z gipsem zawitał do kościoła – śmieje się Michał. – Wcześniej parę kontuzji było, z kolegami z osiedla skakaliśmy przez murki, poręcze, schody. Tak bardziej ostro. I dla znajomych kręciliśmy filmy o naszych wyczynach. Prowadziłem portal Deskorolka.Com. Dzięki niemu zyskałem niemałą sławę. Dostawałem zaproszenia na zawody jako VIP fotograf albo kamerzysta, a firmy deskorolkowe i skateshopy w zamian za reklamę dawały deski czy ciuchy – opowiada. Portal już sprzedał. Z zyskiem. Deskę odstawił. I postanowił wreszcie przesiąść się do samochodu. Nie ma przeciwwskazań medycznych, bo usłyszy pisk opon i klakson. Na szczęście lekcje teoretyczne są bardzo multimedialne, a z instruktorką świetnie się dogadują. Kiedy opowiedziała, że jej poprzednia niesłysząca uczennica zdała egzamin za pierwszym razem, nabral pewności siebie. Wystarczyło 25 minut na placu manewrowym i od razu wyjechali na ulice.*

## CO TO ZA HAŁAS?

– *Jak Michał ze swoimi aparatami na uszach wsiada do naszego samochodu, wartość auta od razu wzrasta o 40 procent – śmieje się Marta. – Chociaż na te supernowoczesne urządzenia, które przez Bluetooth mogą się łączyć z telefonem komórkowym, komputerem czy telewizorem, jeszcze nas nie stać – dodaje. W Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu Michał mógł wypróbować takie, które kosztują około 7–9 tys. zł za sztukę. Założył je, zbladł i zapytał, co to za hałas. Okazało się, że usłyszał szum rozmów za drzwiami. Pierwszy raz w życiu. Jest więc perspektywa, że będzie lepiej, kiedy wreszcie wymieni swój dziesięcioletni sprzęt na nowszy. – Na wszczęcie implantu się nie zdecydował. Jest ryzyko, że straci słuch w implantowanym uchu, stąd niechęć – tłumaczy Marta. – No i dzięki temu zawsze mogę wyłączyć aparat i spokojnie iść spać – uśmiecha się jej mąż.*

## WZGLĘDY BEZPIECZEŃSTWA

Michał ma duże, zakrywające uszy słuchawki, bo lubi muzykę. Nie rozumie słów piosenek, czyta je w interne-

cie. Marcelina czasem go prosi, żeby coś zaśpiewał. Ma poczucie rytmu, umie tańczyć. Kiedy uważnie obserwuje ruchy ust telewizyjnych reporterów, udaje mu się wylapać sens wiadomości. Ale jak Marta rzuca cytaty z polskiej komedii, nie wie, o co chodzi. Niedawno udało im się zdobyć „Rejs” z polskimi napisami, więc to się niedługo zmieni. Zawsze był otoczony osobami pełnosprawnymi; poza turnusami rehabilitacyjnymi, na które jeździł jako dziecko, właściwie nie spotykał niesłyszących. Nauczył się cierpliwości. Wie, że niektórzy go nie rozumieją.

W sklepie na przykład. Pisze wtedy na kartce. Ale są i tacy, co go ignorują. Udają, że nie słyszą i nie widzą. To dziwne wrażenie – być przezroczystym.

W urzędach i bankach zdarzają się kłopoty – pracownicy są zniecierpliwieni, bo chcą szybko załatwić kolejnego klienta, a z Michałem nie idzie im tak gładko. Czasem dzwonią na jego komórkę i jak odbiera Marta, nie mogą jej nic powiedzieć. Względy bezpieczeństwa, wyjaśniają. Dlatego Michał musi wszystkiego dowiadywać się osobiście.

Na szczęście łatwo się nie zniechęca. – *Mam silną wolę i myślę pozytywnie. Na przykład w liceum moja nauczycielka od angielskiego nie potrafiła przyjąć do wiadomości, że jestem niedosłyszący. Nawet podczas matury ustnej specjalnie dla mnie włączyła magnetofon, choć powtarzałem, że to nic nie da. Więc siedziałem i czekałem – śmieje się Michał.*

## UPARTY JAK OSIOŁ

Chodził do zwykłej podstawówki, skończył liceum i poszedł na studia informatyczne dzięki staraniom swojej mamy. – *Zrezygnowała z kariery, by poświęcić mi więcej czasu. Na zajęcia zabierałem dyktafon, nagrywałem wykłady, wieczorem mama je odsłuchiwała i robiła dla mnie notatki. W szkole, w czasie lekcji, zaglądałem przez ramię koleżdze czy koleżance i przepisywałem bezpośrednio z ich zeszytów. Wszyscy chętnie mi pomagali, nie byłem dyskryminowany – mówi Michał.*

– *Jego otwartość sprawia, że ludzie się od niego nie odsuwają. No i poza tym jest uparty jak osioł – dodaje Marta. Przez telefon komórkowy nie może rozmawiać, ale odbiera i wysyła SMS-y. Jak ktoś na jego numer dzwoni, a Marta jest w pobliżu, to ona odbiera. Kiedy szukał pracy i wysyłał CV do różnych firm, sporo osób próbowało telefonować,*

choć w aplikacjach wyraźnie zaznaczał, że nie słyszy. Gdy trafiali na Martę, ze zdziwieniem pytali: „To jak ja się w takim razie mogę z panem Michałem umówić na spotkanie i w ogóle porozumieć?”

Pół roku temu zmienił pracę – nową znalazł w ciągu trzech tygodni i po trzymiesięcznym okresie próbnym dostał umowę na czas nieokreślony. Codziennie jeździ do biura, w domu nie potrafiłby się zmobilizować. Zresztą zawsze potrzebował towarzystwa. – *Jest zwierzęciem stadnym. Ale też przy realizacji konkretnych projektów,*

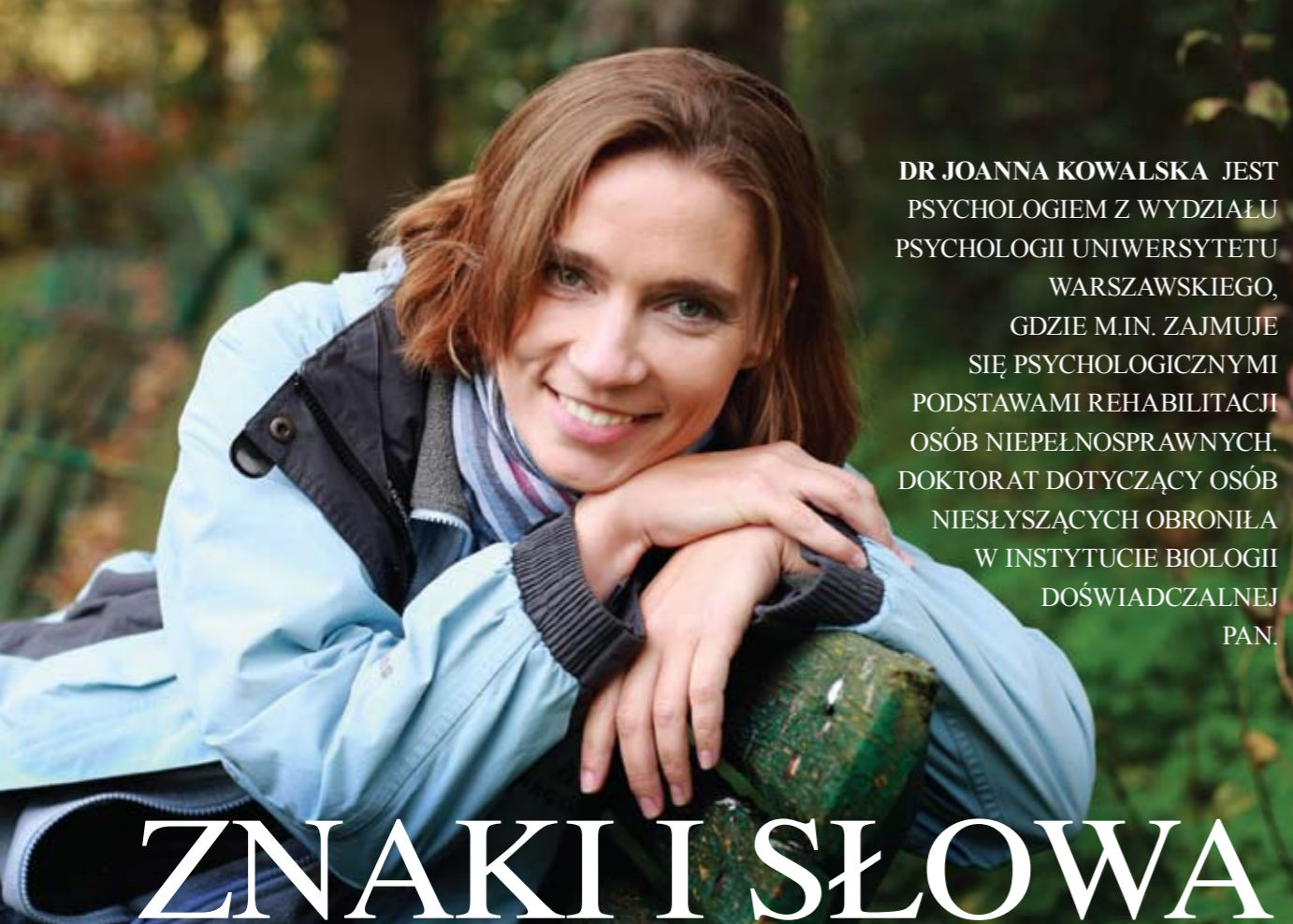
” *Wcześniej parę kontuzji było, z kolegami z osiedla skakaliśmy przez murki, poręcze, schody. Tak bardziej ostro*

*współpracuje z całym zespołem, więc jest potrzebny tam, na miejscu – tłumaczy Marta.*

## ZAPALA SIĘ LAMPKA

– *Jego niepełnosprawność nie jest tematem tabu, potrafi sobie z tego żartować. Jak się zdenerwuję i krzyknę: „Co ty, głuchy jesteś!?” to się zaczyna śmiać – mówi Marta.*

– *A jak jest jakiś problem, to znajdujemy rozwiązanie – dodaje Michał. W mieszkaniu rodziców miał na przykład na biurku lampkę podłączoną do domofonu. Zapalała się, gdy ktoś chciał wejść do mieszkania. Teraz goście oznajmiają swoje przybycie SMS-em. Kiedy docierają na dziesiąte piętro wieżowca na warszawskim Grochowie, od razu wychodzą na balkon. Bo widać z niego prawie całe miasto. To, co z poziomu chodnika wydaje się chaosem nie do ogarnięcia, z góry przypomina uporządkowany mechanizm. – A w nocy Grochowska i Waszyngtona wyglądają jak dwa pasy startowe – mówi Marta.*



DR JOANNA KOWALSKA JEST PSYCHOLOGIEM Z WYDZIAŁU PSYCHOLOGII UNIWERSYTETU WARSZAWSKIEGO, GDZIE M.IN. ZAJMUJE SIĘ PSYCHOLOGICZNYMI PODSTAWAMI REHABILITACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. DOKTORAT DOTYCZĄCY OSÓB NIESŁYSZĄCYCH OBRONIŁA W INSTYTUCIE BIOLOGII DOŚWIADCZALNEJ PAN.

# ZNAKI I SŁOWA

- ANNA BŁASZKIEWICZ: LEPIEJ MÓWIĆ „OSOBY NIESŁYSZĄCE” CZY „GLUSI”?

Joanna Kowalska: Jak przygotowywałam pracę doktorską, to pierwsze sformułowanie wydawało mi się bardziej neutralne i poprawne politycznie. A potem się dowiedziałam, że właśnie ono może podkreślać fakt „niesłyszenia”, podczas gdy określenie „glusi” albo jeszcze lepiej „Glusi”, przez duże G, odwołuje się do odrębności kulturowej i językowej grupy ludzi, którzy nie chcą być traktowani jak osoby niepełnosprawne, ale jak pewna mniejszość.

- MNIEJSZOŚĆ UŻYWAJĄCA JĘZYKA MIGOWEGO?

Potocznie mówimy po prostu „język migowy” i nie zdajemy sobie sprawy, że istnieje System Językowo-Migowy i Polski Język Migowy. Ten pierwszy jest językiem sztucznym, wymyślonym przez osoby słyszące w celu komunikowania się z głuchymi. Jego podstawą jest polszczyzna mówiona – kolejne zdania, słowo po słowie, są przekładane na

ciąg znaków miganych. Osoby, które nie słyszą, uczą się go tak jak języka obcego. Z kolei PJM to język naturalny, który wykształcił się w procesie komunikacji. Ma własną gramatykę i jest bardzo ekspresyjny – ważne jest to, jak ustawiamy dłonie, ręce, usta, liczy się mimika całej twarzy, dochodzą do tego artykulacje różnych dźwięków. To język żywy, który ciągle ewoluuje, przystosowując się do potrzeb użytkowników, np. młodych ludzi, którzy mają tendencję do skracania słów. Można w nim tworzyć poezję i żartować. Doktor Piotr Tomaszewski prowadzi na naszym wydziale wykłady w PJM – zaprasza na nie tłumacza, bo większość studentów nie zna języka migowego. Udowadnia im, że w PJM można przekazywać także treści naukowe.

- A UŻYWANIE WŁASNEGO JĘZYKA NIE ZAMYKA NA KONTAKT ZE ŚWIATEM LUDZI SŁYSZĄCYCH?

Jeśli matka jest Polką, a ojciec Anglikiem, nie dziwi nas, że ich córka czy syn poznaje dwa języki. Idea dwujęzyczności

sprawia, że nie trzeba wybierać, można pozostać otwartym na obie kultury – pokazywać dziecku głuchemu język wizualno-przestrzenny (bardziej dla niego naturalny) i uczyć go języka „obcego”, czyli polszczyzny. Na szczęście coraz mniejsze znaczenie ma już doktryna oralizmu, której zwolennicy uważali, że język migowy trzeba całkowicie wyeliminować, i zakazywali głuchym dzieciom używania jakichkolwiek gestów.

- A CO Z OSOBAMI NIEDOSŁYSZĄCYMI, KTÓRE NIE POSŁUGUJĄ SIĘ JĘZYKIEM MIGOWYM?

Ich sytuacja psychologiczna może być dość trudna, szczególnie w kontekście określenia własnej tożsamości. Przecież nie całkiem funkcjonują tak jak osoby słyszące, a jeśli nie używają języka migowego, nie identyfikują się też z Głuchymi. Mogą mieć kłopoty z samookreśleniem, czuć się wyobcowani, inni.

- NA PIERWSZY RZUT OKA NIE WIDAĆ, ŻE KTOŚ NIE SŁYSZY. DZIĘKI TEMU TAKIM OSOBOM JEST ŁATWIEJ FUNKCJONOWAĆ?

Niekoniecznie. Jak kogoś pytamy, gdzie jest najbliższy kiosk, a on tylko na nas bezradnie patrzy, to co sobie myślimy? Właśnie ta początkowa dezorientacja sprawia, że często rezygnujemy z dalszej komunikacji. Kiedyś jako wolontariuszka uczestniczyłam w festynie organizowanym przez Aeroklub Warszawski. Byłam „stewardesą”, tzn. wprowadzałam kolejne grupy do samolotu i pilnowałam, żeby nikomu nic się nie stało. Przyszły dzieci niewidome, potem z zespołem Downa – od razu wiedziałam, jak się zachować. A potem przyszły całkiem „zwyczajne” dzieci, wytłumaczyłam im, któredy mają iść, a one poszły w drugą stronę. Pamiętam swoją pierwszą myśl: „Co z nimi jest nie tak?”. Dopiero jak ich opiekunka wyjaśniła, że nie słyszą, zrozumiałam swój błąd.

- WSZYSTKIE OSOBY NIESŁYSZĄCE CZYTAJĄ Z RUCHU UST?

To dość powszechny stereotyp. Dlatego zawsze warto się upewnić, w jaki sposób najłatwiej nam się będzie z konkretnym człowiekiem porozumieć. Niektórzy będą chcieli, żebyśmy pisali na kartce, a czasem potrzebny okaże się tłumacz języka migowego. Ale to też nic niezwykłego! Przecież często korzystamy z takich usług, jeśli nie znamy dobrze jakiegoś języka obcego. Jeśli nasz rozmówca czyta z ruchu ust, mówmy wolniej, ale nie sylabizujmy każdego wyrazu i nie przesadzajmy z dokładną artykulacją, bo to zniekształci przekaz. Starajmy się używać w miarę jasnych sformułowań, unikajmy kwiecistych i abstrakcyjnych porównań. Nie zasłaniajmy ust, utrzymujmy kontakt wzrokowy. To proste zasady.

- A MY RACZEJ WYOLBRZYMIAMY CZEKAJĄCE NAS TRUDNOŚCI?

Na przykład pracodawca, do którego zgłasza się osoba głucha, od razu zaczyna się zastanawiać: „Jak on się dogada z resztą zespołu?” albo „Jak mu wydam polecenie?”. I koncentruje się na ograniczeniach, a nie na atutach takiego kandydata. Nie bierze pod uwagę tego, że i tak wszyscy w firmie używają komunikatorów internetowych. Do tego dochodzi myśl: „Zamiast pracować, moi podwładni będą mu ciągle musieli pomagać!”. Bo osoby niepełnosprawne są postrzegane jako zależne od innych, wymagające stałego wsparcia. Zrobiłam badania, w których pytałam studentów warszawskich uczelni m.in. o to, czy zgodziliby się studiować z osobą poruszającą się na wózku, niewidomą, z zespołem Downa i głuchą. Wynik był zaskakujący, bo brak zgody występował tylko w przypadku osób z zespołem Downa i głuchych. Wydaje się, że żywy jest stereotyp, że te dwie grupy „nie rozumieją”, „nie nadają się”. Zresztą wspólne studiowanie i tak budzi najmniej wątpliwości. Największy kłopot studenci mieli z zaakceptowaniem osoby niepełnosprawnej jako współmałżonka i przełożonego.

- TRUDNO SOBIE Z TAKIMI STEREOTYPAMI PORADZIĆ?

Moja córka wróciła kiedyś ze szkoły podekscytowana i mówi: „Mieliśmy takie super zajęcia! Jeździłam na wózku, pani zawiązała mi chustką oczy i uczyliśmy się znaków migowych!”. Bardzo się ucieszyłam, bo sama zachęcam studentów, by wymyślali scenariusze warsztatów dla dzieci, pokazujące w sposób niestereotypowy różne grupy osób niepełnosprawnych. Ale jak dokładniej przepytalam córkę, okazało się, że na końcu wszyscy usiedli w kółku i pani prowadząca zajęcia poprosiła, żeby wymieniali rzeczy, których osoba na wózku, niewidoma czy głucha nie może zrobić. Powstał wielki plakat pod hasłem: „Pomagaj osobom niepełnosprawnym”.

- I WSZYSTKO WRÓCIŁO DO PUNKTU WYJŚCIA.

Dokładnie tak, zamiast walczyć ze stereotypem, został on powielony. A warto wykorzystywać dziecięcą ciekawość do kształtowania otwartych postaw wobec niepełnosprawnych. Pamiętam, jak zaczęłam się uczyć języka migowego, to pokazałam córce alfabet palcowy i kilka znaków. W przedszkolu od razu się pochwaliła, że umie powiedzieć różne rzeczy samymi rękami. Dzieci były szalenie zainteresowane, a córka chciała wiedzieć więcej i więcej. Biegałam więc do naszego wydziałowego eksperta i ciągle dowiadywałam się czegoś nowego. Potem jakaś mama zapytała mnie, gdzie się można nauczyć migania, bo jej syn męczy ją, że Marysia umie i on też by chciał.



## PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE W KONTAKTACH Z OSOBAMI NIESŁYSZĄCYMI I NIEDOSŁYSZĄCYMI

- Niektórzy uważają, że określenie „osoba niesłysząca” podkreśla fakt ich niepełnosprawności i wolą formę „osoba głucha”. A ci, którzy używają Polskiego Języka Migowego i chcą być traktowani, jak mniejszość językowo-kulturowa, często wybierają formę „Glusi”, którą piszą dużą literą.
- Zorientuj się, w jaki sposób najłatwiej będzie się wam komunikować – może twój rozmówca bez problemu czyta z ruchu ust i mówi, a może będzie chciał porozumiewać się pisemnie. Jeśli używa języka migowego i potrzebny okaże się tłumacz, też nie ma w tym nic dziwnego. W takiej sytuacji pamiętaj tylko, by zwracać się bezpośrednio do osoby niesłyszącej, np.: „Gdzie pan mieszka?”, a nie do tłumacza: „Proszę spytać, gdzie ten pan mieszka”.
- Jeśli chcesz zacząć rozmowę, zwróć na siebie uwagę – możesz na przykład wykonać jakiś gest ręką albo dotknąć ramienia drugiej osoby, tak by nawiązać z nią kontakt wzrokowy.
- Jeżeli osoba niesłysząca lub niedosłysząca mówi mało wyraźnie, w pierwszej chwili możesz mieć problem, by ją zrozumieć. Nie udawaj, że jest inaczej, tylko poproś o powtórzenie komunikatu, a potem upewnij się, czy dobrze zrozumiałeś. To kwestia treningu, więc daj sobie trochę czasu na pokonanie tej bariery.
- Zadbaj o to, by pomieszczenie, w którym się spotykacie, było ciche, spokojne i dobrze oświetlone.
- Mów krótkimi, prostymi zdaniami. Nie używaj kwiecistych porównań i skomplikowanych metafor.
- Nie staraj się mówić dużo wolniej, głośniej i wyraźniej niż robisz to zazwyczaj, bo niechący zniekształcis w ten sposób komunikat.
- Utrzymuj kontakt wzrokowy z rozmówcą, nie odwracaj się i nie zasłaniaj ust w czasie mówienia, nie żuj też gumy.
- Jeśli spotykacie się w większej grupie, możesz krótko streszczać osobie niesłyszącej lub niedosłyszącej przebieg dyskusji.





# TRUDNY HAŁAS MIASTA

GDY DO FOKUSA PODCHODZĄ NA ULICY LUDZIE I MÓWIĄ: „JAKI ŚLICZNY PIESEK I JAKI MĄDRY!”, TO MONIKA CIENIEWSKA, JEGO WŁAŚCICIELKA, UŚMIECHA SIĘ I MÓWI: „JEGO PANI TEŻ!”

**F**okus patrzy na Monikę zakochanym wzrokiem. Jest uważny, bo nie chce przegapić znaku, że będzie jej potrzebny.  
– *Jesteś strasznym żarłokiem* – czule mówi Monika. Zabiera ze sobą do pracy sałatkę z jabłka i marchewki. Właśnie dla niego. Znajomi żartują: „Monika, czy ty wiesz, że psy karmi się mięsem, a nie warzywami? Ale Fokus lubi wszystko, co dostanie od swojej pani, a musi dbać o dietę.

## WARSZAWA ZACHODNIA

Piętnaście lat temu Monika jest na drugim roku dziennikarstwa na Uniwersytecie Warszawskim. Tego popołudnia przejeżdża swoim samochodem koło dworca. Uderza w nią auto, drzwi samochodu wbijają się jej w tył głowy – lekarze stwierdzą potem złamanie podstawy czaszki w dwóch miejscach. Ale jeszcze nim to nastąpi, Monika wychodzi z auta o własnych siłach. Taksówkarz, który widzi to zdarzenie, dzwoni po karetkę, ona podaje swój adres zamieszkania. I potem już nie pamięta nic. Wie z relacji rodziców, że trzy miesiące leżała na oddziale intensywnej terapii i lekarze nie wierzyli, że przeżyje. Gdy się budzi, nikt nie wie, dlaczego nie widzi. Spędza kolejne miesiące na neurochirurgii. Przyjaciółka, która ją odwiedza, mówi, że inni pacjenci dostają leki tak normalnie, w kieliszku, a Monika w szklance. Bo jest ich ponad 30 dziennie. Kiedy powoli wraca do życia, nie myśli o samodzielnym poruszaniu się – na uczelnię jeździ z mamą, która zawsze

czeka na nią pod salą wykładową. Z czasem tak wtopi się w towarzystwo, że koleżanki córki z roku będą mówiły: „Jadzia, chodź na papierosa” albo „Jadzia, daj jakiś długopis”. To one nagrywają Monice książki na dyktafon. Na jednym z nich trzyma też wykłady, na drugim ich streszczenia. Jest uparta – w cztery lata kończy z wyróżnieniem pięcioletnie studia. Przekonuje się, że może być traktowana zwyczajnie, a nie jak osoba niepełnosprawna.

Ale zanim odbierze dyplom, jest pewien wtorek, Monika je z tatą śniadanie. On wychodzi do pracy i już nie wróci do domu. W południe osuwa się na schodach i mimo reanimacji umiera na atak serca. Monika traci kogoś, kto zawsze ją rozumiał i wspierał.

To jest ten moment, w którym czuje, że nadchodzi jakaś zmiana.

## KRÓTKIE ODCINKI

– *Chodzenie z białą laską było koszmarem. Nie wyobrażałam sobie, że kiedykolwiek poczuje się bezpiecznie na ulicy* – wspomina.

Z laską porusza się więc tylko na krótkich dystansach i niedaleko domu. Idzie do fryzjera, do kosmetyczki.

A i tak wciąż jest w niej napięcie. Zaczyna myśleć o psie, ale by go dostać, trzeba spełniać wiele warunków, m.in. dobrze chodzić z laską.

Myśli, by jeszcze raz spróbować się zmierzyć z orientacją przestrzenną. Dostaje świetną instruktorkę Asię i zaczyna ćwiczyć. Jedzie z mamą i siostrą do Piły, do pana Jurka, który szkoli psy przewodniki. Biorą na spacer trzy czy cztery labradory. I z nich wszystkich tylko Fokus idzie cały czas przy Monice. Zaczyna się więc szkolenie psa, które trwa osiem miesięcy po osiem godzin dziennie, choć Fokus już wcześniej przeszedł dwuletni trening podstawowy.

Potem Monika przyjeżdża do Fokusa na dwa tygodnie.

– *To była taka intensywna instrukcja obsługi psa* – śmieje się. I dodaje: – *Mieszkałyśmy z mamą w wynajętej kawalerce, Fokus oczywiście z nami. Gdy w nocy szłam do łazienki, wstawał i szedł ze mną; gdy szła mama, spał spokojnie.*

## PIES ASERTYWNY

Kiedy Monika leci z Fokusem samolotem, ten – zgodnie z unijną dyrektywą z zeszłego roku – podróżuje z nią w kabinie, a nie, jak to musiałoby być wcześniej, w luku bagażowym. Po jednym z lotów, tuż po lądowaniu, z kokpitu wychodzi kapitan, by powiedzieć, że nie wiedział, że pies w samolocie może być taki grzeczny.

Bo trzeba sobie powiedzieć, że Fokus potrafi się zachować w każdej sytuacji. Gdy słyszy komendę: „prowadź, furtka”, poznaje dom po zapachu i bezbłędnie prowadzi tam Monikę. W aptece i sklepie po słowach: „prowadź, stanowisko”, podchodzi na początek kolejki. Zatrzymuje się przed każdą przeszkodą, każdą ulicą i czeka na decyzję Moniki, dokąd teraz pójdą. To ona mówi:

„w prawo, w lewo, naprzód”, a Fokus się do tego stosuje. Na komendę: „prowadź do drzwi”, pyskiem pokazuje jej kłamkę. Gdy słyszy: „prowadź, ławka”, idzie do pierwszej wolnej i kładzie mordkę w miejscu, gdzie Monika może usiąść. Wie też, że na komendę: „prowadź, przystanek” trzeba iść do najbliższego przystanku, a gdy jego pani mówi: „prowadź drzwi”, to chodzi jej o to, by wsiedli do autobusu albo tramwaju środkowym wejściem.

Bo tam będzie miejsce dla wózków, także dla nich najwygodniejsze.

Fokus wie też, że aby przeprowadzić Monikę przez tłum klientów w centrum handlowym, musi być asertywny – zdecydowanie idzie slalomem, sprawnie omija ludzi.

– *Kiedyś trudno mi było przełamać barierę związaną z proszeniem o pomoc. Nawet w tak banalnej sprawie, jak pytanie o numer autobusu. Odkąd pojawił się Fokus, ludzie stali się odważniejsi w inicjowaniu kontaktu. Podchodzą, zagadują, chwala go. Łatwiej wtedy zapytać o jakąś niezbędną rzecz* – tłumaczy Monika.

Widzi, że ludzie chcieliby pomóc, ale nie wiedzą, jak to zrobić. Dlatego chodzi na pogadanki do szkół. W gimnazjach pokazuje, że osoba niewidoma może być wykształcona, mieć swoje pasje i dobrze wyglądać. W podstawówkach mówi dzieciom o gadżetach elektronicznych, które

ułatwiają jej życie, no i oczywiście o psie. Ma całe mnóstwo opowieści o Fokusie.

## CIĄGŁA KONTROLA

– *Najtrudniej było mi się przyzwyczaić do audiobooków.*

*Książka Artura Domosławskiego o Kapuścińskim trwa w wersji audio 18 godzin, to szalenie długo* – podkreśla Monika.

Zwłaszcza że niewidomym zrobienie czegokolwiek zajmuje o połowę więcej czasu niż widzącym. – *Podam przykłady pierwsze z brzegu – przeczytanie strony WWW, posprzątanie mieszkania. Bo przecież muszę dotknąć każdej powierzchni, skoro nie wiem, czy jest na niej kurz, czy nie. Ubrania mam posegregowane – od lewej jasne, od prawej ciemne. Podstawowa zasada – wszystko muszę odkładać na swoje miejsce, a domownicy nie mogą nic przekładać. Inaczej się pogubię* – tłumaczy. Pralkę kupiła taką z pokrętłem, a nie całkiem elektroniczną. Dzięki temu wie, że gdy je przekręci w lewą stronę – raz, dwa – ma program prania bawełny w 40 stopniach, a gdy w przeciwną – raz, dwa, trzy – może wyprać dzinsy.

– *Czego mi brakuje?* – zastanawia się. – *No właśnie widzenia.* Gdyby wyliczyć, czego jeszcze, byłyby to także większa samodzielność.

I intymność – bo nawet jeśli bardzo nie chce, czasem musi się podzielić czymś osobistym z drugą osobą, by sobie z tym poradzić, załatwić to. – *Niewidzenie odziera z prywatności* – przyznaje. – *Brakuje mi, że nie widzę reakcji drugiej osoby, na przykład tego, że rozmawiając ze mną, uśmiecha się ironicznie. Naprawdę nie wszystko da się odczytać z tonu głosu. Tak trudno rozpoznać, czy ktoś jest mi przyjazny, czy się komuś podobam.* Jak dokąś idzie z kimś widzącym, to chciałaby nie pytać wciąż, co jest tutaj, a co tam. To takie męczące i trudne dla obu stron. Podobnie jak hałas miasta – wszechogarniający i trudny do wytrzymania.

– *Mam takie marzenie, żeby biec, biec przed siebie nie zastanawiając się, czy po drodze nie wpadnę na kosh albo słup. Chciałabym móc pozwolić sobie na luz. Nie kontrolować każdego kroku. A dziś nie mogę sobie pozwolić na chwilę nieuwagi.*

„*Gdy przekręci pokrętło pralki w lewą stronę – raz, dwa – ma program prania bawełny w 40 stopniach, a gdy w przeciwną – raz, dwa, trzy – może wyprać dzinsy*”



# MAŁY KONTRAKCIK

- **OLA RZAŻEWSKA: JAKIE SĄ STEREOTYPY NA TEMAT OSÓB NIEWIDOMYCH?**

**Małgorzata Pacholec:** Na szkoleniach dla osób widzących proszę uczestników, by wypisali swoje skojarzenia związane z osobami niewidomymi. Bez cenzurowania się i wstydu. Potem wymieniamy się między sobą kartkami i oceniamy, czy skojarzenia mają emocjonalny ładunek dodatni, ujemny, czy może wydają się obojętne. Ważne jest to, że różne osoby inaczej je odbierają. W jednych biała laska wywołuje okropne emocje. Jak widzą niewidomego z białą laską, to im się „flaki prują”. Drudzy mówią, że to dla nich zupełnie obojętne skojarzenie, a jeszcze inni – że pozytywne, bo przychodzi na myśl kogoś, kto nie widzi, a sam sobie radzi. Potem zliczamy, ile kto ma na kartce skojarzeń dodatnich, a ile ujemnych. W ciemno mogę powiedzieć, że trzy czwarte będzie negatywnych.

- **TO Z CZYM KOJARZY SIĘ BRAK WZROKU?**

Z nieszczęściem, z biedą, z tym, że już nic gorszego nie może człowieka w życiu spotkać. Do tego dochodzi samotność, bezradność i izolacja, utrata możliwości i gorsze życie. Z drugiej strony są też pozytywne skojarzenia – np. wspaniały słuch, co też nie jest prawdą. My, niewidomi, nie mamy wszyscy lepszego słuchu, jest to u nas tak samo indywidualnie zróżnicowane, jak u widzących. Są też schorzenia, np. rzadki genetyczny zespół Uschera, w których utrata wzroku wiąże się z utratą słuchu.

- **KTO BIERZE UDZIAŁ W PROWADZONYCH PRZEZ PANIĄ ZAJĘCIACH?**

Pracuję z bardzo różnymi grupami. Czasem ze studentami pedagogiki i nauczycielami, ale też z samorządowcami, policjantami czy strażnikami miejskimi.

- **A ILE JEST PRAWDY W TYCH SKOJARZENIACH?**

Czasem mniej, czasem więcej. Na pewno wśród niewidomych można znaleźć osoby, które są bardzo ubogie. Nawet wykształcony człowiek, jeśli traci wzrok, przeważnie traci też pracę, a więc i dochody. Jak przechodzi na niską rentę i zamyka się w domu, traci również znajomych. Zdarza się, że rodzina tego nie rozumie, a on, w poczuciu nieszczęścia, robi się trudny dla otoczenia. Czasem ludzie spotkani na ulicy mówią mi: „Wie pani, kiedyś chciałam pomóc niewidomemu, ale był taki niemili!”. Bo część osób jest skoncentrowana na sobie, ma poczucie wielkiej krzywdy. Żyją w przekonaniu, że wszyscy mają lepiej niż oni, że wszędzie są te dziury, doły, że świat nie jest skonstruowany dla niewidomych. Ale każda generalizacja na pewno jest krzywdząca.

- **SEYSZAŁAM TAKĄ OPINIĘ, ŻE NIEWIDOMI SĄ ROSZCZENIOWI.** Bywają. Mechanizm roszczeniowości polega na tym, że chcemy swoją niepełnosprawnością wywołać litość. Nie współczucie, ale litość, bo to ona pozwoli nam potem odcinać kupony. Na

**MAŁGORZATA PACHOLEC JEST  
DYREKTORKĄ POLSKIEGO ZWIĄZKU  
NIEWIDOMYCH, ABSOLWENTKĄ  
NAUK POLITYCZNYCH  
NA UNIWERSYTECIE WARSZAWSKIM  
ORAZ TYFLOPEDAGOGIKI W WYŻSZEJ  
SZKOLE PEDAGOGIKI SPECJALNEJ.  
JEST CZŁONKINIĄ SPOŁECZNEJ RADY  
DS. OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH  
M.ST. WARSZAWY. BYŁA  
NAUCZYCIELKĄ W SZKOŁACH  
PODSTAWOWYCH, WYKŁADAŁA  
W WYŻSZEJ SZKOLE PEDAGOGICZNEJ  
W BYDGOSZCZY I POZNANIU.**

jednym z warsztatów dla osób niewidomych, widząca psychołożka zapytała uczestników, jakie korzyści czerpią ze swojego niewidzenia? Boże, jakie było oburzenie, że można tak w ogóle pomyśleć! Grupa natychmiast na nią napadła. Nawet kiedy ja, osoba niewidoma, zadaję takie pytanie na warsztatach, czuję, jak większość się napina. Rośnie w grupie złość, bo oto ktoś próbuje naruszyć pewną tajemnicę.

- **CO PANI WTEDY ROBI?**

Mówię: „A ja mam profity i o nich opowiem”. I opowiadam, że codziennie, jak wsiadam do metra na Kabatach, to zaraz mam miejsce siedzące, a przecież tak naprawdę mogłabym stać. A jeśli to ja komuś ustąpię, cały wagon mnie podziwia, bo jestem wspaniała i wszyscy to widzą. Czy to nie jest profit? A to, że jestem w małżeństwie dwadzieścia kilka lat i nigdy nie umyłam okna? Moja starsza mama czasem przyjeżdża pod moją nieobecność i pomaga mi w porządkach. Czy to nie jest profit? Ja jej nie wyleczę z tego pomagania niewidomej córce, ale to na pewno jest dla mnie jakaś korzyść.

- **JAK PRZEŁAMAĆ TĘ BARIERĘ, KTÓRA JEST MIĘDZY WIDZĄCYMI A NIEWIDOMYMI?**

Mogą wiele zrobić w tej sprawie sami niewidomi. Nikt tak nie zrozumie głodnego, jak drugi głodny. Nam łatwiej jest mówić innym niewidomym o trudnych sprawach w taki sposób, by nie zaszczeniać w nich roszczeniowości, ale poczucie, że można sobie w życiu poradzić. Gdy widzący próbuje rozmawiać z osobą, która po stracie wzroku chce odebrać sobie życie, usłysz: „Co pan może o tym wiedzieć?”. Ale jak wsparcia udziela ktoś, kto sam też nie widzi, a sobie jakoś radzi, to jest najlepszy dowód na to, że można normalnie funkcjonować. To jest inne życie, ale też może być fajne.

- **A CO Z DZIAŁANAMI NA WIĘKSZĄ SKALĘ?**

Wielkie zadanie mają media, które mogą pokazywać niepełnosprawnych nie na zasadzie sensacji czy ciekawostki, ale w normalny sposób. Sami nakręciliśmy rysunkowy filmik „N jak niewidomy”, można go znaleźć m.in. na YouTube. Dzieci oglądają go z rozdziawionymi buziąmi, podoba się także dorosłym. Mamy mnóstwo zamówień ze szkół, które chcą go wykorzystać na zajęciach.

- **CO JESZCZE MOŻNA ZROBIĆ, ŻEBY WIDZĄCY PRZESTALI NIEWIDOMYCH POSTRZEGAĆ W TAKI UPROSZCZONY SPOSÓB?**

Chodzę z białą laską od 12 lat i nie jestem w tym mistrzem świata, ale za punkt honoru postawiłam sobie, by nie jeździć do pracy służbowym samochodem. Wtedy czułabym się zniewolona i ubezwłasnowolniona. Jadę metrem, tramwajem, znam tę trasę. Nawet jeśli nie spotkam nikogo na ulicy, spo-

kojnie dotrę na miejsce. Najczęściej jest jednak tak, że kogoś spotykam. Ludzie mówią: „Dzień dobry, tak dawno pani nie widziałam”. Dziś poznałam świetną kobietę, pedagogę z ośrodka dla dzieci upośledzonych na Mokotowie i superfaceta, młodego, w słuchawkach na uszach. Chwilę z nimi pogadałam i o to właśnie chodzi. Bo to my, niewidomi, możemy „wychowywać” pełnosprawnych w bezpośrednim kontakcie. Temu chłopakowi życzyłam pięknie milego dnia, czułam, że się uśmiechnął, więc też się uśmiechnęłam. Wiem, że jak znów mnie zobaczy, to na pewno podejdzie, bo mam mnóstwo takich doświadczeń.

- **CZYLI INDYWIDUALNY KONTAKT NAJSKUTECZNIEJ PRZEŁAMUJE TO DZIAŁĄCE LUDZI POCZUCIE INNOŚCI I OBCOŚCI?**

Oczywiście, tylko to. Mam tzw. oprowadzaczy, prawie etatowych. Jak mnie spotka pan Jarek, germanista, który wysiada na stacji metra Świętokrzyska, to zawsze mnie odwozi na plac Bankowy, wsadza w tramwaj i wraca na swoją stację. Wiem, że on myśli o niewidomych przez pryzmat spotkania ze mną.

- **WIDZĄCY MAJĄ CZĘSTO JESZCZE JEDNĄ WĄTPLIWOŚĆ. CZY NIEWIDOMY POTRZEBUJE ICH POMOCY?**

W „Mieście ślepców” nagle wszyscy tracą wzrok – widziałam ten film na pokazie prasowym, więc podeszli do mnie dziennikarze z pytaniem o wrażenia. Powiedziałam: „Panie Boże, dzięki ci, że jestem niewidoma, a widzących tak dużo”. Widzący są nam niezwykle potrzebni do wszystkiego. Bez widzących nie damy sobie rady. Wyjmę listy ze skrzynki i co dalej? Na poczcie, żeby odebrać przesyłkę, ktoś musi dla mnie pobrać numer z automatu i powiedzieć, kiedy jest moja kolejka. Ja nie umiałabym żyć bez ludzi widzących. Chodzi jednak o to, byśmy się dobrze ze sobą czuli. Na przykład jak zapraszam gości, daję im przestrzeń, wolną rękę. U mnie jest taka zasada: „chcesz herbatę, idź do kuchni i sobie zrób”. Ja się wtedy czuję swobodnie i inni też. Moja przyjaciółka psycholożka mówi: „Gośka, przecież ja nie pamiętam, że ty nie widzisz”.

- **ALE CAŁY CZAS NIE WIEM, GDZIE JEST TA GRANICA. KIEDY OSOBA NIEWIDOMA POTRZEBUJE MOJEJ POMOCY, A KIEDY NIE? KTOŚ MNIE DZIŚ TAK ŁADNIE ZAPYTAŁ: „CZY PANI POTRZEBUJE POMOCY?”**

- **TO JEST DOBRE PYTANIE?**

Bardzo dobre. Ten ktoś biegł do metra i się na chwilę zatrzymał koło mnie, odpowiedziałam, że dam sobie radę, więc pobiegł dalej. To jest cudowne pytanie. Czasem odpowiedź brzmi: „Nie, dziękuję”, a czasem: „Proszę mnie tu tylko kawałek podprowadzić”. Ludzie uwielbiają pomagać, bo lubią czuć, że zrobili coś dobrego i podbudować swoje ego.

- **LUDZIE TROCHĘ SIĘ BOJĄ, ŻE JAK ZAPROONUJĄ POMOC, NIEWIDOMY POPROSI O COŚ, NA CO POTRZEBA DUŻO CZASU.**

Jestem zwolenniczką asertywnych zachowań. Powiedzmy: „Mogę panią odprowadzić tylko do piekarni, tylko na przystanek, tylko mały kawałek”. Zawierajmy mały kontrakt. Wtedy niewidomy nie jest obciążeniem, a tylko towarzyszem krótkiej rozmowy. Trzeba mówić bardzo jasno: „Mogę tylko tyle, mam niewiele czasu, ale chętnie pomogę”.

- **WIDZĄCYCH KRĘPUJE TO, ŻE NIE WIEDZĄ, JAK MAJĄ PROWADZIĆ TAKĄ OSOBY. ROZUMIEM, ŻE TRZEBA O TO ZAPYTAĆ?**

Tak będzie najlepiej. Jak ktoś się przyzna, że to jego pierwszy raz, dowie się, że trzeba podać niewidomemu ramię, on złapie go za łokieć i będzie szedł pół kroku za nim. Czasem, jak z kimś ruszam, czuję, jak strasznie mu się trzęsie łokieć, jak jest zdenerwowany i spięty tą sytuacją. Ale jak przejdziemy kawałek, czuję, że to napięcie się zmniejsza.

- **A JAK JEST Z USTĘPOWANIEM MIEJSCA W AUTOBUSIE?**

Z całą pewnością niewidomy jest bezpieczniejszy, gdy siedzi. Gdy stoję, to szarpnięcie może mnie pozbawić kontaktu z uchwytem i upadnę. Widzący może jeszcze po drodze złapać się czegoś innego, ja nie będę miała takiej szansy. Więc proszę nam ustępować, jeśli możecie.

- **NIKTÓRZY BOJĄ SIĘ PROPONOWAĆ POMOC, BO TO MOŻE ZOSTAĆ ŹLE ODEBRANE.**

Ale jednak postanawiają spróbować i bardzo dobrze. W zeszłym roku, tuż przed sylwestrem, wracałam z przyjaciółką z teatru. Ona wysiadła na stacji Politechnika, ja na Kabatach. Choć na chodnikach był lód i śnieg, miałam buty na szpilkach. Umówiłam się z synem, że jak do niego zadzwonię, to po mnie wyjdzie. Niestety, nie odebrał telefonu. Ale na peronie podeszło do mnie dwóch chłopaków. Trochę czuć było od nich alkohol, a ja mam taką zasadę, że nie korzystam z pomocy osób nietrzeźwych. Nalegali, więc poprosiłam, by mnie podprowadzili do schodów. Oni na to: „Oczywiście, ale gdzie pani mieszka? My panią odprowadzimy pod dom”. Ruszamy, gadamy o wszystkim, jest dość miło, stajemy w końcu pod moją klatką. Mówię, że mam na imię Małgosia, że życzę im wszystkiego, co najlepsze na ten Nowy Rok. Oni też się przedstawiają. Zazartowałam, że muszą wiedzieć, że jak się pomaga niewidomemu, to się ma jedną czwartą grzechów odpuszczonych. Oni na to, że to super, bo tak w ogóle to są blockersami. Odpowiedziałam od razu: „Dla mnie najfantastyczniejszymi facetami, jakich dzisiaj spotkałam”. Opowiedziałam kiedyś tę historię w kontekście stereotypów, na wykładzie na temat godności organizowanym przez Rzecznika Praw Obywatelskich. Po wykładzie podeszła do mnie jedna ze słuchaczek i mówi: „Spłakałam się po tej opowieści i obiecałam sobie, że już nigdy w życiu nikogo nie zaszufładkuje”.

„Widzący są nam niezwykle potrzebni do wszystkiego. Bez widzących nie damy sobie rady

## PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE W KONTAKTACH Z OSOBAMI NIEWIDOMYMI

- Nigdy nie dotykaj laski, nie przekładaj i nie przestawiaj jej – stanowi ona integralną część przestrzeni osobistej osoby niewidomej. Możesz jedynie poprosić, by sama ją przeniosła w inne miejsce.
- Nie głaszcz psa przewodnika, nie zaczepiaj go i nie karm smakolymi. Gdy prowadzi osobę niewidomą, pracuje, a do tego musi być maksymalnie skupiony.
- Gdy wchodzisz do pomieszczenia, w którym jest osoba niewidoma, przywitaj się głośno, by dać jej możliwość zauważenia twojej obecności. Zasygnalizuj również sytuację, gdy będziesz już wychodził.
- Jeśli chcesz przywitać się lub pożegnać z osobą niewidomą przez podanie ręki, powiedz zwyczajnie: „Chcę uścisnąć twoją dłoń”.
- Jeśli jesteście w większym gronie i zwracasz się do osoby niewidomej, zaznacz, że mówisz właśnie do niej, używając jej imienia.
- Nie musisz unikać sformułowań typu: „do zobaczenia”, „spójrz na to z innej strony”, „wchodzę w ciemno” – niewidomi używają ich w sposób zupełnie naturalny.
- Gdy chcesz pomóc osobie niewidomej dostać się do jakiegoś miejsca, pozwól, by złapała twoje ramię na wysokości łokcia. Nie bierz jej pod ramię albo za rękę, nie popychaj przed sobą. Jeśli nie wiesz, jak iść z osobą niewidomą, powiedz jej o tym, a uzyskasz najlepsze wskazówki.
- Jeżeli pomagasz osobie niewidomej dotrzeć do krzesła, połóż jej dłoń na oparciu i określ położenie mebla, na przykład mówiąc: „Krzesło jest po twojej prawej stronie”.
- Podając osobie niewidomej posiłek, nie ozdabiaj go niczym, co nie jest jadalne. Opisz, co znajduje się na talerzu, używając do tego wyobrażenia tarczy zegarowej. Składniki, które są najdalej od osoby niewidomej, wedle tej orientacji, są „na godzinie 12”. Możesz zapytać, czy osoba niewidoma życzy sobie, by pokroić jej potrawę, którą podałeś.
- Gdy widzisz osobę niewidomą na przystanku, podejdź i zapytaj, czy potrzebuje jakiejś pomocy. Możesz powiedzieć, jaki autobus właśnie podjeżdża, sprawdzić w rozkładzie jazdy, ile minut musi jeszcze czekać na następny albo po prostu jej potowarzyszyć.
- Ustąp miejsca osobie niewidomej w autobusie – tak będzie dla niej bezpieczniej. Ma bowiem większe niż osoba widząca trudności z zachowaniem równowagi, gdy pojazd szarpie na zakrętach lub podczas gwałtownego hamowania.



# MAM MAŁEGO TOURETTE'A

*– JECHAŁEM AUTOBUSEM DO CENTRUM HANDLOWEGO.  
JAK JUŻ WYSIADAŁEM, PODESZŁA DO MNIE DZIEWCZYNA  
I ZAPYTAŁA: „TO BYŁ PERFORMANCE, PRAWDA?”  
– ŚMIEJE SIĘ MACIEJ SOBORCZYK*

**P**ierwsze tiki pojawiają się, kiedy ma 7 lat. Zaczyna intensywnie mrugać oczami. Potem dochodzi podnoszenie do góry ramion, pochrząkiwanie. Pojedyncze, bardzo typowe tiki ruchowe i wokalne wciąż się zmieniają i łączą ze sobą. – *Rodzice się przestraszyli. Choć wtedy mało kto wiedział, co to jest syndrom Tourette'a, pierwszy lekarz od razu go zdiagnozował – przypomina sobie Maciej. Trudno im się pogodzić z dziwną chorobą syna, więc jeżdżą od specjalisty do specjalisty. Szukają pomocy w Krakowie, Łodzi. Nie tylko u neurologów, ale też u znachorów, bioenergoterapeutów z wahadełkami. Maciek dostaje leki, które wyciszają jedne tiki, ale w ich miejsce pojawiają się inne. Trzydzieści lat później powie: – Zespół Tourette'a jest we mnie, zaakceptowałem go totalnie, głupio mi mówić „na jego temat”, bo to część mojej osobowości. Nie wiem, jaki bym był bez niego. Jak czasem jestem bardzo obcesowy czy niecierpliwy, to przecież cały ja.*

## OTWORZYĆ I ZAMKNAĆ

Ray, pacjent angielskiego neurologa Olivera Sacksa, opisany w jednym z rozdziałów książki „Mężczyzna, który pomylił swoją żonę z kapeluszem”, mówi, że nie potrafi sobie wyobrazić swojego życia bez Tourette'a i nie jest też pewien, czy takie życie by mu się podobało. Kiedy Ray zaczął przyjmować haldol, lek obniżający poziom dopaminy, wrócił do lekarza z podbitym okiem i złamanym nosem. Razem z tikami zniknął jego nadnaturalnie szybki refleks i zderzył się z obrotowymi drzwiami, gdy próbował – jak zwykle – błyskawicznie wskoczyć do nich i z nich wysko-



czyć. Maciek poleca wszystkim książkę Sacksa.

Kiedy się zastanawia, co by było, gdyby nie miał Tourette'a

– choć jego zdaniem to pomysł sam w sobie absurdalny

– przychodzi mu do głowy określenie „ślamazarny”.

Często myśli szybciej niż inni. – *Jak studiowałem w SGH,*

*jeden z moich wykładowców mówił dość powoli. Wciąż koń-*

*czyłem za niego zdania, cała sala się z tego śmiała. Wszyscy,*

*łącznie z profesorem, wiedzieli, że to silniejsze ode mnie*

– mówi Maciej.

Pamięta, że nauczycielom w podstawówce czasem przeska-

dzalo, że na lekcjach z Maćkiem nigdy nie ma spokoju. Ale

w małej wiejskiej szkole cała piętnastoosobowa klasa stała

po jego stronie.

Po maturze wyjechał na studia lingwistyczne do Warsza-

wy. Przestał brać leki, bo wywoływały senność, spadek

motywacji, depresyjny nastrój. Chodził na terapię. Próbo-

wał też metod niekonwencjonalnych, np. hipnozy. Uczył się

niemieckiego, rosyjskiego, angielskiego, francuskiego

i fińskiego, udzielał korepetycji. A w wakacje pracował

w fabryce samochodów w Niemczech. Stał przy taśmie i

składał siedzenia.

## WYTIKAĆ SIĘ

Jest 2001 rok. W księgarni „Czytelnika” na Wiejskiej pod-  
chodzi do niego nieznaną kobietą i zaprasza go na spotka-  
nie Polskiego Stowarzyszenia Syndrom Tourette'a. Idzie  
tam z ciekawości. Uważa, że każdy musi sobie sam poradzić  
ze swoją chorobą. Dlatego trzeba być trochę egoistą i mieć  
w sobie dużo pokory.

Dziś Maciek jest prezesem stowarzyszenia. Mówi o sobie,  
że nie jest dobrym przykładem. Bo tiki właściwie mu nie  
przeszkadzają. Chrząka, w czasie chodzenia czy biegania  
wysoko podnosi pięty do tyłu, mocno uderza dłonią  
w blat stolika, oparcie kanapy albo czytana właśnie książkę.  
Dlatego żona trochę się skarży, kiedy Maciek przed zaśnie-  
ciem sięga po lekturę. – *One ciągle są ze mną. Jeśli mi się  
uda przez jakiś czas je powstrzymywać, to potem muszę się  
wytikać, rozładować napięcie. Tak było na przykład, kiedy  
pracowałem jako tłumacz kabinowy* – mówi.

Po udarze mózgu, który przeszedł w 2004 r. nie wrócił do  
tego zajęcia. Miał przez jakiś czas sparaliżowaną prawą  
część ciała i stracił mowę. Rehabilitacja była długa, polskie

słowa przychodziły mu do głowy z większym trudem niż  
ich niemieckie i rosyjskie odpowiedniki.

– *A przecież języki były moim pomysłem na życie. Studiowa-*

*łem lingwistykę, skończyłem stosunki międzynarodowe*

*w SGH, chciałem pracować dla Komisji Europejskiej,*

*miałem już nawet wyznaczony przez nich termin spotkania*

– opowiada. Opuścił. Zaczął się uczyć węgierskiego, bo

wiedział, że jest trudny i może przyspieszyć rehabilitację.

Stopniowo wracał do formy. Znajomy lekarz powiedział, że

ten udar to była taka naturalna operacja, bo tiki bardzo się

zmniejszyły.

– *Nie chcę nikomu mydlić oczu. Ja mam małego Tourette'a,*

*mogę z nim dobrze funkcjonować, bez taryfy ulgowej. Nie chcę*

*być postrzegany przez jego pryzmat i nie czuję się niepełno-*

*sprawny. Ale wiem, że ta choroba potrafi człowieka skutecznie*

*zmusić do zamknięcia się w czterech ścianach. I zamienić jego*

*życie w ciągłą walkę* – przyznaje Maciej.

## PRZESTRASZYĆ MOTORNICZEGO

Maciej kieruje jednym z działów w uczelnianej bibliotece.

Dodatkowo robi tłumaczenia pisemne tekstów o tematyce

kulturalnej, społecznej, obyczajowej. Kiedy miał większe

tiki, ludzie częściej reagowali na jego zachowanie. – *Teraz*

*czasem siedzę gdzieś sobie i tikam. Na przykład uderzam*

*ręką w blat biurka, ostatnio to się często zdarza. I jak mam*

*gorszy nastrój, to mnie wkurza, gdy ktoś się ze mnie śmieje*

– mówi. Oczywiście do takiej osoby podchodzi i cierpli-

wie wszystko wyjaśnia. – *Turetycy nie są postrzegani jako*

*osoby niepełnosprawne. Częściej ludzie myślą, że jesteśmy*

*pijani albo pod wpływem narkotyków. Kiedyś stałem na*

*przystanku i robiłem taki ruch, jakbym już chciał wsiąść do*

*tramwaju, a potem się cofałem. Tak trochę „straszyłem mo-*

*torniczego”. I ludzie zaraz zaczęli krzyżeć: „Idź do psychia-*

*try!”* – opowiada Maciej.

Dlatego cieszy się, jak o zespole Tourette'a się mówi.

Choćby w taki sposób, jak w telewizyjnym programie Ewy

Drzyzgi. Bo ludzie zaczynają kojarzyć, o co chodzi

i przestają demonizować tę chorobę. A jak coś jest niezna-

ne, to się tego boją. Dlatego nie skrytykował publicznie

kontrowersyjnej reklamy popularnych batoników, której

bohaterowie mają tiki, choć do stowarzyszenia wydzwa-

niali oburzeni ludzie i mówili, że nie można się tak

naśmiewać z chorych.

## DOTRZEĆ DO CELU

Na jednym ze zdjęć, które wrzucił na serwis społeczno-

ściowy, widać tylko jego głowę wystającą z błota. – *To*

*z Biegu Katorżnika w Lublińcu pod Częstochową* – wy-

jaśnia. Już po raz trzeci przedzierał się przez chaszczce,

rowy melioracyjne, jeziora, płoty i lasy. Pokonał prawie

15 km w 2 godziny i 44 minuty. – *Tak dobrze, jak po*

„*One ciągle są ze mną. Jeśli mi się uda  
przez jakiś czas je powstrzymywać, to potem  
muszę się wytikać, rozładować napięcie*”

*tym biegu, czułem się tylko kilka razy w życiu. Sport mnie  
odpręża, im więcej ćwiczę, tym mniej mam gorszych,  
depresyjnych okresów. Lubię trekking, regularnie chodzę  
na siłownię na spinning* – wymienia Maciek. Z żoną startują  
też w półmaratonach, w tym roku w Brukseli, w zeszłym  
– w norweskim Tromsø za kołem podbiegunowym,  
w Warszawie i Lizbonie. Marzy, żeby spróbować swoich  
sił w biegu po zamrzniętym jeziorze Bajkał, a 16 paź-  
dziernika zamierzał wziąć udział w maratonie na dwóch  
kontynentach w Stambule i pokonać most nad Bosforem.  
– *Lubię podróżować, poznawać nowych ludzi. Byliśmy  
z żoną w Indiach, Nepalu, chodziliśmy po Himalajach.  
Zjeździliśmy Gruzję, Azerbejdżan, Armenię, Rosję, Albanie  
i całe Bałkany. Nowym Jorkiem jestem wciąż zachwycony,  
na północy Norwegii na Nordkapp też było świetnie. A raz  
albo dwa razy w roku z przyjaciółmi jeździmy na grzyby do  
Grabowa nad Pilicą. Urządzamy piknik, każdy musi coś  
specjalnego przygotować. Oj, tam to jest naprawdę super*  
– dodaje Maciek.



# WYTIKANI

- **ANNA BEASZKIEWICZ: KTOŚ GWIŹDZE, PLUJE, KOPIE W NASZE KRZESŁO, CHCE NAS POLIZAĆ, PRZEKLINA. MYŚLIMY O NIM: ZŁOŚLIWY, ŹLE WYCHOWANY ALBO MA ZABURZENIA PSYCHICZNE. TRUDNO UWIERZYĆ, ŻE TO TYLKO TIKI NIEZALEŻNE OD JEGO WOLI.**

**Tomasz Srebnicki:** Łatwiej nam to zaakceptować w przypadku prostych tików wokalnych, takich jak pochrząkiwanie, albo ruchowych, typu wytrzeszcz oczu. Ale tiki złożone często mogą sprawiać wrażenie celowych zachowań, nierzadko rozumianych jako złośliwość. Warto wiedzieć, że ktoś, kto wypowiada serię brzydkich słów, krzyczy, poszturkuje innych ludzi czy rzuca przedmiotami, może mieć zespół Gilles'a de la Tourette'a. To zaburzenie neurobiologiczne, które jeszcze nie do końca zostało zbadane. Specjaliści nie rozumieją na przykład, dlaczego jedna osoba wzrusza ramionami, druga ciągle coś wacha, a trzecia podskakuje.

- **NAD TIKAMI NIE MOŻNA ZAPANOWAĆ?**

Nie do końca jest tak, że są one całkowicie niezależne od woli pacjentów, choć oni często tak je postrzegają. Duże znaczenie ma obraz kliniczny tego zaburzenia – przy dużej liczbie złożonych tików ruchowych i wokalnych, kontrolowanie ich jest szalenie trudne. Ale niektórzy potrafią je powstrzymać na przykład w czasie wizyty u lekarza. Zdarza się też, że tiki zaczynają pełnić dodatkową funkcję w czymś życiu. Poklepywanie, kopanie, szturchanie może służyć na przykład kontrolowaniu otoczenia. Miałem też pacjenta z zespołem Tourette'a, który jak się na kogoś zdenerwował, przeklinał bez umiaru i potem zawsze mówił, że to tiki.

- **KIEDY UJAWNIA SIĘ ZESPÓŁ TOURETTE'Ą?**

Często już przed dziesiątym rokiem życia. Dzieci mają najpierw pojedyncze tiki, najczęściej w obrębie twarzy. Z upływem czasu choroba postępuje i zmienia się jej obraz kliniczny. To znaczy, że ktoś, kto ziewa, chrząka czy pojekuje, za jakiś czas może mieć zupełnie inne lub dołączające się dodatkowe objawy. U sporej grupy pacjentów w okresie dorosłości tiki zmniejszają swoje nasilenie lub



**DR N. MED. TOMASZ SREBNICKI** JEST PSYCHOLOGIEM I CERTYFIKOWANYM PSYCHOTERAPEUTĄ POZNAWCZO-BEHAWIORALNYM. PRACUJE W KLINICE PSYCHIATRII WIEKU ROZWOJOWEGO WARSZAWSKIEGO UNIwersYTETU MEDYCZNEGO, JEST RÓWNIEŻ WYKŁADOWCĄ I TERAPEUTĄ W CENTRUM CBT.



zanikają. I też nie wiemy do końca, dlaczego tak jest. Przypuszcza się, że jest to powiązane z dojrzewaniem mózgu.

- **MOŻNA JAKOŚ POMÓC OSOBIE Z SYNDROMEM TOURETTE'A?**

Skuteczne bywa odpowiednio dobrane leczenie farmakologiczne. Bardzo dobre rezultaty przynosi też terapia behawioralna, choć w Polsce ciągle rzadko się ją stosuje. Jak popatrzymy na tik z tej perspektywy, to zobaczymy, że prowadzi on do rozładowania szybko narastającego napięcia. Pacjent może się nauczyć rozpoznawać, kiedy będzie miał tik, a później pracować nad opóźnieniem tej reakcji. Zaczyna na przykład od tego, że nim tiknie, ma policzyć do 10. Rekordowy wynik, jaki udało się osiągnąć mojemu pacjentowi, to przesunięcie tiku o 50 minut. Ponieważ był wykładowcą akademickim, robił po prostu regularne przerwy w zajęciach, szedł do łazienki i tikał. Następny krok to zdobycie umiejętności zastępowania kłopotliwego zachowania takim, które nikomu nie będzie przeszkadzać. Na przykład jeśli ktoś liże inne osoby, uczymy go, żeby dotknął językiem podniebienia i napiął biceps. To zastąpi tik i jednocześnie rozładuje napięcie. Zamiast w coś kopnąć, można na przykład napiąć mięśnie uda i rozmasować je ręką. Wspólnie przyglądamy się też sytuacjom, w których tiki najczęściej występują, i pracujemy nad innymi sposobami redukcji napięcia. Jeżeli pacjent jest zmotywowany do pracy, i tiki nie pełnią w jego życiu dodatkowych funkcji, średnio po pięciu spotkaniach z terapeutą widać efekty.

- **CZY W TEN SPOSÓB MOŻNA PRÓBOWAĆ POZBYĆ SIĘ KAŻDEGO TIKU?**

Pracujemy tylko nad tymi, które przeszkadzają samemu pacjentowi i zaburzają jego funkcjonowanie społeczne. Kiedy rodzice albo żona mówią, że nie podoba im się, jak on pochrząkuje, to ich problem i przed nimi stoi zadanie do wykonania, czyli zaakceptowanie tiku. Najczęściej pracujemy nad tym, co jest powszechnie interpretowane jako niegrzeczne zachowanie: nad mówieniem brzydkich wyrazów, pogwizdywaniem, poklepywaniem, dotykiem, kopaniem. Ale miałem pacjenta, który był krupierem i miał tik polegający na wyrzucaniu przed siebie przedmiotów trzymanyh w rękach. Ponieważ dotyczyło to też żetonów, bardzo utrudniało mu pracę. Są też

tiki autoagresywne, np. jeden z moich pacjentów wkładał sobie palce do oczu w taki sposób, że aż sobie pouszkadzał gałki, ktoś inny gryzł się do krwi.

W ekstremalnych sytuacjach jedynym rozwiązaniem bywa przeprowadzenie operacji neurochirurgicznej – poprawa stanu pierwszego w Polsce pacjenta leczonego w ten sposób wydawała się spektakularna. Ale jeszcze raz podkreślam, że dotyczy to przypadków skrajnych. A o tym, czy coś jest przypadkiem skrajnym, zawsze powinien decydować lekarz psychiatra.

- **A JAK TO MOŻLIWE, ŻE TOURETYK MOŻE SIĘ ZNALEŻĆ TEŻ PO DRUGIEJ STRONIE STOŁU OPERACYJNEGO, TZN. BYĆ CHIRURGIEM? KTOŚ TAKI JEST JEDNYM Z BOHATERÓW KSIĄŻKI „ANTROPOLOG NA MARSIE”, NAPISANEJ PRZEZ OLIVERA SACKSA, ANGIELSKIEGO NEUROLOGA I PSYCHIATRĘ. DOKTOR CARL BENNETT MA MNÓSTWO TIKÓW WOKALNYCH I RUCHOWYCH, POTRAFI RZUCIĆ ŻELAZKIEM W DRZWI LODÓWKI, NOGĄ DOTKNAĆ RAMIENIA KOLEGI, POHUKUJE JAK SOWA. A PRACUJE W SZPITALU, GDZIE ROBI NIE TYLKO PROSTE ZABIEGI, ALE TEŻ PRZEWODZI POWAŻNE OPERACJE. PRÓCZ TEGO BEZ PROBLEMU PROWADZI SAMOCHÓD I NIGDY NIE MIAŁ WYPADKU, MA NAWET LICENCJĘ PILOTA I LATA CESSNĄ.**

Syndrom Tourette'a to fascynujące zaburzenie! Kiedy to, co się robi, jest pasjonujące, wymaga szczególnej koncentracji i skupienia, czyli także skutecznie odwraca uwagę, tiki się nie pojawiają, jak u tego lekarza. Tak jest też w przypadku wykonywania rytmicznych ruchów, na przykład jazdy na rowerze. Z kolei podekscytowanie, zdenerwowanie, rozluźnienie sprzyjają tikaniu.

- **JAK DUŻO OSÓB MA ZESPÓŁ TOURETTE'A?**

Szacuje się, że od jednej od trzech osób na tysiąc. Syndrom Tourette'a jest zaburzeniem szalenie demokratycznym, występuje niezależnie od statusu społecznego i ekonomicznego. I z wyjątkiem skrajnych przypadków to otoczenie, w którym turetyk funkcjonuje, a nie sama choroba, są przyczyną jego inwalidyzacji, czyli delegowania do roli niepełnosprawnego. Miałem na przykład pacjenta, który kiedy coś pisał, nagle zacinął się w jednym miejscu i wiercił długopisem dziurę w kartce tak długo, aż ją przerwał. To nie Tourette, ale nauczycielka polskiego,

która ciosała mu kolki na głowie, stała się przyczyną jego kolejnych kłopotów.

- **DLACZEGO TAK TRUDNO NAM ZAAKCEPTOWAĆ, ŻE KTOŚ TIKA?**

Staramy się być silni i wszelkie przejawy słabości najczęściej budzą w nas lęk, który prowadzi do zachowań agresywnych lub unikowych. Ale też zwyczajnie brakuje nam wiedzy na temat choroby tikowej. Miałem pacjenta, który często jeździł autobusem. Oblizywał się, mru-gał, robił dziwne miny. Jeśli naprzeciwko niego siadała dziewczyna, a była w towarzystwie skłonny do agresji narzeczonego, mój pacjent kończył z podbitym okiem.

- **JAK SIĘ ZACHOWAĆ, KIEDY POZNAJEMY TURETYKA?**

Zwykle w takich sytuacjach przyjmujemy jedną z czterech strategii – udajemy, że nic się nie dzieje, dopytujemy się o szczegóły, oferujemy swoją pomoc albo czym prędzej czmychamy. Próbuujemy w ten sposób jakoś poradzić sobie z nieznośnym napięciem i każdą z tych strategii potrafimy doprowadzić do skrajności. Pewnie lepiej byłoby po prostu zapytać: „Masz problemy z tikami?”, posłuchać tego, co chce powiedzieć na ten temat nasz rozmówca i przejść nad tym do porządku dziennego. A więc choćby wrócić do kwestii projektu, w sprawie którego się spotkaliśmy. On pewnie dalej będzie tikał, tak jak ktoś z wadą wzroku dalej patrzyłby na nas przez okulary.

- **MAMY IGNOROWAĆ JEGO TIKI?**

Ignorujemy te, które nam nie przeszkadzają, i spróbujmy zachować margines tolerancji. Bo chyba do pogwizdywania, choć bywa irytujące, możemy się przyzwyczaić? Ale trzeba stawiać granice tym tikom, które są dla nas uciążliwe, np. naruszają naszą przestrzeń osobistą. Możemy powiedzieć: „Nie życzę sobie, żebyś mnie tak dotykał”. Ale nie unikajmy takiego człowieka! Nie koncentrujemy się na jego chorobie i nie postrzegajmy go przez jej pryzmat. Potraktujmy ją jako pewną niedoskonałość, których każdy z nas ma kilka. Nie chodzi o przekaz: „On ma zespół Tourette'a, bądź tolerancyjny”, ale o to, by dać tym ludziom realną szansę wejścia w przestrzeń publiczną. Wtedy nauczymy się tolerancji, bo zaczniemy zwracać uwagę na to, co jest nam wspólne, a nie na to, co nas dzieli.

*„Ignorujemy te tiki, które nam nie przeszkadzają, i spróbujmy zachować margines tolerancji. Bo chyba do pogwizdywania, choć bywa irytujące, możemy się przyzwyczaić?”*

## PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z ZESPOŁEM TOURETTE’A

- Niektóre osoby z syndromem Tourette’a mają tiki głosowe i ruchowe, które mogą przypominać niekulturalne lub złośliwe zachowania. Warto pamiętać, że ktoś, kto powtarza twoje gesty, kopie w krzesło, na którym siedzisz, albo wypowiada wulgarne słowa, niekoniecznie robi to celowo. Pełne oburzenia spojrzenia i komentarze tylko zwiększą jego zawstydzenie i zdenerwowanie, co wtórnie nasili tiki.
- Jeśli poznajesz osobę, która ma tiki, nie udawaj, że tego nie widzisz. Dla rozładowania napiętej atmosfery możesz ją o to zapytać, ale nie próbuj wyciągać z niej dodatkowych informacji czy wyrażać współczucia. Daj tylko znać, że rozumiesz sytuację, i wróć do właściwego tematu rozmowy.
- Staraj się nie zwracać uwagi na te tiki, które nie są dla ciebie bardzo uciążliwe.
- W sytuacji, gdy czyjeś tiki naruszają twoją przestrzeń osobistą, np. ktoś dotyka twojej twarzy czy łapie cię za rękę i czujesz się z tym niekomfortowo, powiedz mu o tym.
- Jeżeli twój rozmówca ma tiki wokalne, poczekaj, aż miną, i kontynuujcie rozmowę.



# ATETOZA WYLAŁA HERBATĘ

**ŁOKCIEM LEWEJ RĘKI  
POKAZUJE KOLEJNE LITERY  
NA LEŻĄCEJ PRZED NIĄ TABLICY.  
UKŁADAJĄ SIĘ W SŁOWA,  
KTÓRE ŁĄCZĄ SIĘ W ZDANIA.  
TO BARDZO PRECYZYJNE  
KOMUNIKATY, BO PRZECIEŻ  
AGNIESZKA DOBRZE WIE, JAKA  
PRZEPAŚĆ ODDZIELA „CHCE”  
OD „CHCĘ”. BO „CHCE” KTOŚ  
INNY, A JA „CHCĘ”**

**N**a zakończeniu roku szkolnego jedna z nauczycielek powiedziała, że życzy mi, żebym realizowała swój plan na życie, a nie plan mamy. Zrobiło mi się po prostu przykro. Pomyślałam, że w ogóle mnie nie rozumiała – tłumaczy 21-letnia Agnieszka Bal. Przeliterowanie długiego zdania zajmuje jej kilka minut. Chyba że rozmówca zgubi rytm, umknie mu jakieś „a” lub „e”. Wtedy Agnieszka cierpliwie powtarza wyraz po wyrazie. Właśnie zdała maturę i przez internet zarejestrowała się jako kandydatka na studia na Uniwersytecie Warszawskim.

W wakacje intensywnie się uczyła, bo czekała ją poprawka z matematyki – zdawała ją 6 i pół godziny. Pewnie dostanie się na politologię, na dziennikarstwo nie ma już miejsc. Najbardziej interesuje się reklamą, a właściwie kampaniami społecznymi. Ciekawi ją, jak cały proces ich powstawania wygląda „od środka”. Podobają jej się akcje robione przez Piotra Pawłowskiego i Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji. Ale przede wszystkim Agnieszka wierzy, że reklama społeczna może mieć realny wpływ na rzeczywistość. – *Jak powtarza się jedną rzecz milion razy, to może za milion pierwszym coś się zmienić* – wyjaśnia. A co chciałaby zmienić? – *Nas samych, niepełnosprawnych. Oprócz nas, także środowisko, ale to jest łatwiejsze. Znam wiele osób, które wolą mieć rentę i siedzieć w domu* – dodaje.

## JUŻ PRAWIE UMIEM

Agnieszka urodziła się z dziecięcym porażeniem mózgowym, porusza się na wózku elektrycznym. W książce „Jak radzić sobie z atetozą” napisała: „Nie jesteśmy z kosmosu ani z księżyca. Nie rozumiem, dlaczego inni ludzie często tak mówią i myślą”. – *Zaczęłam pisać tę książkę, gdy miałam 14 lat. Wtedy odwiedziła nas pewna pani, która uznała od razu, że jestem upośledzona umysłowo. Postanowiłam udowodnić jej, że się pomyliła. Chciałam też pokazać takim ludziom, jak ta kobieta i samym niepełnosprawnym, że my możemy zrobić to, co inni* – wyjaśnia Agnieszka. Atetozą to zaburzenie neurologiczne, które polega na występowaniu niezależnych od woli ruchów, wywołanych przez nieskoordynowane skurcze mięśni. Agnieszka w 2004 r. tak o niej pisała: „My nie powinniśmy bać się atetozy. Na przykład, że atetozą wyleje herbatę albo wino na imprezie. Bardzo trudne to jest w praktyce, ale możliwe. Ja prawie umiem już to robić”.

## TO SIĘ NIE MIEŚCI W GŁOWIE

Agnieszka skończyła niepubliczną specjalną szkołę podstawową, egzamin dla szóstoklasistów zdała z wynikiem powyżej średniej wojewódzkiej. Nie chciała taryfy ulgowej, poszła najpierw do gimnazjum, a potem do liceum i uczyła się w klasach integracyjnych. – *Czasem było trudno, bo lamalam schematy. Nauczycielom nie mieściło się w głowach, że osoba w takim stanie jak ja może chodzić na wszystkie lekcje i chce zdawać maturę* – wspomina. Teraz myśli już o pracy – ma ambitne plany, ale rozumie też swoje ograniczenia. – *Mam orzeczenie o zdolności do pracy w warunkach chronionych, czyli tak naprawdę mogę być wszędzie zatrudniona, tylko trzeba dostosować stanowisko do moich potrzeb. Ale trudno było dostać takie orzeczenie, bo pani doktor uważała, że jestem osobą*

*upośledzoną umysłowo, a na mamę patrzyła jak na wariatkę* – przyznaje Agnieszka. – *Pomyślałam wtedy, że się nie ruszę z gabinetu, dopóki nie dostanę tego, po co przyszliśmy* – dodaje.

## ZAWSZE W GRZE

Ostatnie dwa dni spędziła na zawodach sportowych w Zamościu – jej ostatnią pasją to boccia, która od prawie 20 lat jest dyscypliną paraolimpijską. Wywodzi się od włoskiej gry w bule (czyli bocce), a jej zaletą jest integrowanie zawodników pełnosprawnych z niepełnosprawnymi. Polega na wrzuceniu na boisko białej bili, a następnie na umieszczaniu wokół niej jak największej liczby swoich bil, którymi zwykle są czerwone lub niebieskie piłki. Zawodnicy rzucają na zmianę, kolejne zagrania potrafią całkiem zmienić układ sił na boisku. Wynik jest sumą bil jednego koloru, znajdujących się najbliżej tej białej. – *Pilkę można rzucić, kopnąć, poturlać albo – jak ja – użyć do tego specjalnej rynny zrobionej z drewna lub metalu, która przypomina zjeżdżalnię. Niestety, w Zamościu przegrałam 1:2 swój pierwszy mecz i nie mogłam grać dalej* – relacjonuje Agnieszka. Na półce obok jej łóżka stoją miniaturowe modele zabytków, m.in. rzymskiego Koloseum, a na ścianie wisi zdjęcie z papieżem Benedyktem XVI. Obok – granatowo-złoty obraz, który namalowała jeszcze w podstawówce. – *Kolekcjonuję pamiątki. W Rzymie byłam dwa razy. Chciałabym tam jeszcze wrócić. Ale chcę też zobaczyć Paryż, Londyn, pojechać do Egiptu, Grecji, Iranu i Iraku* – wymienia. – *Największą przyjemność sprawia mi zwiedzanie. Ale lubię też chodzić do knajp i na koncerty, choć ostatnio trochę się zaniedbałam, przez tę maturę. Słucham muzyki poważnej, Piotra Rubika i Jacka Kaczmarskiego. Kiedyś za to częściej grałam w szachy i bardziej interesowałam się polityką* – dodaje Agnieszka, która była nawet członkinią Młodzieżowej Rady Żoliborza.

## TAK I NIE

W 2007 r. Agnieszka dostała wyróżnienie w Samorządowym Konkursie Nastolatków „Ośmiu Wspaniałych”, który promuje pozytywne zachowania i działania młodych ludzi oraz idee młodzieżowego wolontariatu. Osobiście pogratulowała jej prezydent Warszawy, Hanna Gronkiewicz-Waltz. Agnieszka usłyszała wtedy, choć sama o tym nie wspomina, że jest przykładem wytrwałości i uporu w dążeniu do celu, bo pokazuje, że niepełnosprawni mają prawo żyć normalnie, nie powinni się wstydzić swojej niepełnosprawności, mogą marzyć i realizować własne plany. Mama Agnieszki, Małgorzata, która jest pedagogiem i w 1995 r. założyła Stowarzyszenie „Po pierwsze rodzina”, wspiera córkę we wszystkich jej zamierzeniach. Nie chce jej narzucać swoich pomysłów. Pamięta przecież, że pierwszym wyartykułowanym przez Agnieszkę słowem, które udało jej się zrozumieć, było „nie”.



**MONIKA KWIATKOWSKA JEST PSYCHOLOGIEM. OD 2 I PÓŁ ROKU W CENTRUM REHABILITACJI, EDUKACJI I OPIEKI TPD „HELENÓW” PRACUJE Z MŁODYMI LUDŹMI, M.IN. Z OSOBAMI Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM.**

# PRZEPRACOWAĆ NAPIĘCIE

- **ANNA BŁASZKIEWICZ: JEŚLI SPOTYKAMY OSOBĘ Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM, KTÓRA PORUSZA SIĘ NA WÓZKU, WYKONUJE MIMOWOLNE RUCHY, MA NIEDOWŁADY, NIE MÓWI ALBO MÓWI W SPOSÓB NIETYRAŻNY, TO NAWIĄZANIE Z NIĄ KONTAKTU WYDAJE SIĘ BARDZO TRUDNE.**

**Monika Kwiatkowska:** Bo mamy tendencję, by oceniać ludzi tylko na podstawie ich wyglądu. A prócz tego, jak udowodnili psychologowie społeczni, lubimy osoby, które są do nas podobne. Więc spotykając kogoś, kto już na pierwszy rzut oka wydaje się nam w dużym stopniu niesprawnym fizycznie, czujemy dyskomfort, niepewność i strach. Zaczynamy się nawet zastanawiać, czy nie potrzebuje natychmiastowej pomocy lekarskiej, bo może jego niekontrolowane ruchy i dziwna mimika to wyraz bólu albo jakiś atak. A jak widzimy osobę cierpiącą, to albo chcemy jej pomóc,

albo jak najszybciej od niej uciec. Czujemy się źle także w sytuacjach, gdy zauważamy, że ktoś traci panowanie nad swoim ciałem i nad czynnościami fizjologicznymi. Jesteśmy zażenowani, kiedy w naszej obecności zaczyna się np. ślinić. Odwracamy wzrok, bo myślimy, że on też jest skrepowany. A dla niego może to już być tak naturalne, jak dla nas katar. Czasem cieknie nam z nosa, nie przeskoczmy tego. Konieczność skorzystania z chusteczki to żaden wstyd.

- **TO JAK MAMY SIĘ ZACHOWYWAĆ?**

Wydaje się nam, że kontakt z osobą niepełnosprawną jest zawsze bardzo trudny, że musimy poznać wiele reguł, ciągle się pilnować. Myślimy, że trzeba postępować w jakiś specjalny sposób, bo inaczej popełnimy niezręczność, zrobimy komuś przykrość, zaszkodzimy mu. Więc sztywniejemy, spinamy się, tracimy głowę i zdrowy rozsądek. Czujemy się

niekompetentni, wolimy się wycofać. A przecież jak czegoś nie wiemy, możemy po prostu o to zapytać. Kiedy się otworzymy na drugą osobę, sytuacja przestanie być sztuczna. Warto pamiętać o tym, że nie tylko my mamy prawo decydować o przebiegu spotkania. Poczucie sprawczości jest bardzo ważne, nie odbierajmy go komuś tylko dlatego, że porusza się na wózku czy nie mówi. Właśnie poprzez zadawanie pytań możemy dać mu znać, że liczą się dla nas jego potrzeby.

- **OSOBY Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM CZĘSTO MAJĄ ZABURZENIA MOWY. TO DODATKOWO UTRUDNIA KOMUNIKACJĘ.**

Takiej osobie trzeba poświęcić więcej uwagi. Jeśli mówi niewyraźnie, sama często się frustruje, że inni jej nie rozumieją. My też się denerwujemy, więc udajemy, że zrozumieliśmy, przytakujemy. I nic z tego nie wynika. Trzeba przepracować to napięcie, dać sobie czas. Jeśli nie możemy się w taki sposób dogadać, poszukajmy innych sposobów. Czasem wystarcza komputer, kartka, SMS. Z osobą z czterokończynowym porażeniem dziecięcym, która ma też niesprawne ręce i dłonie, można się porozumiewać przy użyciu znaków graficznych. Są na przykład zbiory obrazków i symboli pogrupowanych tematycznie. Wystarczy, że nasz rozmówca będzie je w jakiś sposób wskazywał – choćby potwierdzając skinieniem głowy, czy chodzi mu o ten, na którym właśnie zatrzymał się nasz palec. Jeśli nie, przesuniemy palec na inny obrazek i tak do skutku. Trochę to trwa, ale pozwala na wyrażanie myśli, uczuć, zadawanie pytań, komunikowanie swoich decyzji czy potrzeb. Pracuję między innymi z osobami, które posługują się Makatonem, to taki system gestów i symboli graficznych. Jest też sprzęt elektroniczny, np. komunikatory z mową nagrywaną, z syntezatorem mowy.

Kłopoty pojawiają się wtedy, jeśli tak naprawdę nie jesteśmy ciekawi drugiego człowieka i nie mamy chęci poświęcić mu czasu.

- **W KONTAKCIE Z OSOBĄ NIEPEŁNOSPRAWNĄ KONCENTRUJEMY SIĘ CZĘSTO NA POMAGANIU JEJ. NIE MYŚLIMY: „PÓJDIEMY RAZEM OBEJRZEĆ FILM”, TYLKO: „POMOGE JEJ PÓJŚĆ DO KINA”.**

Takie założenie, że relacja ma się opierać wyłącznie na wspieraniu kogoś, też jest pułapką.

Oczywiście wiele osób z mózgowym porażeniem dziecięcym potrzebuje pomocy nawet w najprostszych czynnościach – ktoś je ubiera, karmi, myje. Stan konkretnego człowieka zależy od rozległości uszkodzenia mózgu. Ale zwykle jest też taki obszar w jego życiu, większy lub mniejszy, w którym może i chce być niezależny, autonomiczny. I często musi o te swoje granice walczyć, bo my próbujemy go wyręczać we wszystkim – tak jest przecież łatwiej i szybciej. Jak spotykamy się z taką osobą, a towarzyszy jej opiekun, automatycznie zwracamy się właśnie do niego, a nie do niej. Lekceważymy kogoś, kto wydaje się niesamodzielny. Dlatego niektórzy nie mogą się pogodzić z tym, że są zależni od innych ludzi, i wolą zamknąć się w domu. To może być forma buntu. Więc sami niepełnosprawni też mają pracę do wykonania – zaakceptować, że w pewnych obszarach nie są samodzielni, i przekalkulować, co zyskują, a co tracą, przyjmując pomoc. A zyskać mogą wiele, np. możliwość przebywania w grupie, rozwijania się, kształcenia, podjęcia pracy.

- **DLA MŁODYCH LUDZI WAŻNA JEST AKCEPTACJA ZE STRONY RÓWIEŚNIKÓW.**

To szczególnie trudne dla tych osób, które dopiero w pewnym momencie, np. jak kończą szkołę, konfrontują się ze światem ludzi pełnosprawnych, a wcześniej funkcjonują w bezpiecznym, zamkniętym środowisku i mają kontakt tylko z dziećmi podobnymi do siebie.

Boją się odrzucenia, czasem z góry zakładają, że reakcje innych wynikają ze złośliwości i złej woli, szybko się zniechęcają. Nie biorą pod uwagę, że ten drugi człowiek, pełnosprawni, też może być zagubiony, przestraszony albo zwyczajnie – brakuje mu wiedzy na jakiś temat. Na przykład jest pewien, że niepełnosprawność fizyczna zawsze wiąże się z niepełnosprawnością intelektualną. Ważne, by obie strony dały sobie nawzajem szansę, nie dopatrywały się złych intencji. Spotykam osoby, które czują złość, żal, bezsilność, smutek. One mają chęć zakopać się w swoim nieszczęściu.

W takiej sytuacji ważne jest wsparcie psychoterapeuty. Ale pracuję z wieloma młodymi ludźmi, którzy mają swoje pasje. To im daje siłę, energię, sprawia przyjemność, wzmacnia poczucie własnej wartości. Jedna osoba pisze wiersze, druga prowadzi internetowy blog, trzecia – bierze udział w zawodach jeździeckich. Ważne, żeby się w czymś odnaleźć i dać poznać innym w codziennym kontakcie.



## PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z **MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM**

- Wśród osób z mózgowym porażeniem dziecięcym są też takie, które stosunkowo dobrze funkcjonują, i właśnie z nimi będziesz mieć najczęstszą do czynienia. Pamiętaj, że w tym przypadku z niepełnosprawnością fizyczną nie zawsze idzie w parze niepełnosprawność intelektualna, więc nie oceniaj nikogo po pozorach.
- Jeśli osoba z mózgowym porażeniem dziecięcym mówi w sposób niewyraźny i nie zrozumiałaś jej słów, nie udawaj, że jest inaczej. Poproś o powtórzenie tego, co powiedziała.
- W sytuacji, gdy osoba, którą poznałeś, nie mówi, zorientuj się, w jaki sposób komunikuje się z otoczeniem. Być może, używa znaków graficznych (piktogramów, obrazków czy symboli) albo gestów. Może się okazać, że literuje słowa, wykorzystując do tego specjalną tablicę albo ma sprzęt elektroniczny. Bądź otwarty i cierpliwy.
- Nie lekceważ osoby, z którą nie możesz nawiązać kontaktu słownego. To, że nie mówi, nie oznacza, że nie może dokonywać wyborów, podejmować decyzji czy wyrażać swoich myśli i uczuć.
- Część osób z mózgowym porażeniem dziecięcym porusza się na wózku, o kulach albo przy użyciu balkonika, ma niedowłady albo wykonuje mimowolne ruchy. Może ci się wydawać, że ktoś taki potrzebuje natychmiastowej pomocy lekarskiej, bo jego niekontrolowane ruchy i mimika to wyraz bólu. Upewnij się, jak jest w rzeczywistości, nim zainterweniujesz.



BYĆ  
GDZIE INDZIEJ

**– JESTEM „NAJBARDZIEJ POSZKODOWANYM”  
GRACZEM NA BOISKU, JAK OSTATNIO  
POWIEDZIAŁ O MNIE KONFERANSJER,  
PRZEDSTAWIAJĄC SKŁAD NASZEJ DRUŻYNY  
– ŚMIEJE SIĘ BARTOSZ ZIELSKI, KAPITAN  
REPREZENTACJI POLSKI W RUGBY  
NA WÓZKACH**

**B**artosz właśnie wrócił z tygodniowego zgrupowania w Radomiu – codziennie dwa intensywne treningi, trzygodzinny i pięciogodzinny, prócz tego rozmowy o taktyce, wideoanalizy meczów, spotkania z psychologiem. – *Jesteśmy dobrzy technicznie, ale brakuje nam jeszcze umiejętności wygrywania. Czasem świetnie nam idzie, nagle coś zaczyna się psuć i – jak domino – wszystko się sypie – tłumaczy. W październiku pojechali na Mistrzostwa Europy do Szwajcarii. – Zaczęliśmy odnosić spore sukcesy, mamy szansę zakwalifikować się na Paraolimpiadę w Londynie. Zajmujemy teraz czwarte miejsce wśród drużyn europejskich, a na zeszłorocznych Mistrzostwach Świata w Vancouver pokonaliśmy wicemistrzów: Nową Zelandię – opowiada. I dodaje: – Chciałbym, żeby sportowcy niepełnosprawni zaczęli być traktowani jak profesjonalści, a nie jak osoby, które się tylko rehabilitują.*

### NISKOPUNKTOWIEC

Wózek, na którym porusza się po boisku, ma nachylone pod kątem, obudowane koła i duży zderzak. Zadaniem Bartka jest przeszkadzanie przeciwnikom w zdobywaniu punktów – musi uniemożliwić zawodnikowi atakującej drużyny przeniesienie piłki z jednej połowy boiska na drugą i przekroczenie z nią linii bramkowej w ciągu 40 sekund. Gra jest dynamiczna, szybka, kontaktowa. Ma w sobie coś z koszykówki na wózkach, futbolu amerykańskiego, hokeja na lodzie, a nawet siatkówki – bo w obu sportach używa się takiej samej piłki. – *W drużynie jest czterech zawodników. Każdy ma przypisane punkty kwalifikacyjne uzależnione od stopnia swojej niepełnosprawności – od 0,5 do 3,5 – wyjaśnia Bartek, który na co dzień gra w Four Kings Warszawa.*



– Im większe możliwości fizyczne, tym ma się więcej punktów. Ale suma punktów znajdujących się na boisku zawodników nie może przekraczać ośmiu. Dlatego tetraplegicy, czyli osoby z paraliżem czterościanowym, nie zostali wyparci przez silniejszych i sprawniejszych wózkowiczów – tłumaczy. Sam jest „półpunktowcem”, gra w obronie. Mówi: – Powiedzieć, że rugby sprawia mi przyjemność, to za mało. Kiedy 14 lat temu zacząłem trenować, było dla mnie wszystkim – wyrwało mnie z domu, dało poczucie, że wreszcie robię coś ważnego, że jestem częścią drużyny, że walczę.

## DUŻO NOWYCH SŁÓW

Jest połowa lipca. Bartek ma 15 lat i spędza wakacje na działce nad Świdrem. Wiele razy skakał już na główkę do rzeki, ale tym razem jest inaczej. Uderza głową w dno. Czuje, że coś obija mu się o twarz. Otwiera oczy i widzi,



*Ze zlecenia nic nie wyszło,  
ale od ośmiu lat są małżeństwem*

że to jego własne ręce, zupełnie bezwładne. Wynurza część twarzy, nos ma pod wodą. Chce krzyknąć, ale nie może. Zaczyna walczyć o powietrze, opija się wody. Traci przytomność, ktoś wyciąga go na brzeg, robi się zbiegowisko. Pamięta pojedyncze obrazy – jedzie karetką, radiolog robi prześwietlenie, lekarz wbija igłę w kręgosłup. Budzi się w konstancińskim szpitalu, poranne słońce przebija się przez gałęzie sosen. Przypomina sobie, jak w wakacje z dziadkiem wstawali o 5 rano, żeby o 6 być już na targu w Otwocku. Ciągłe wierzy, że jeszcze kiedyś będzie tak jak dawniej. Miał już przecież złamane ręce, wystarczyły trzy tygodnie w gipsie i po krzyku. Zresztą niedługo jedzie na swoją pierwszą harcerską kwaterkę, będą przygotowywać miejsce na obóz dla całej drużyny. – Na kwaterkę nie pojechałem, więc czekałem na początek roku szkolnego. Byłem pewien, że to mnie nie ominie. Ale 1 września nic się nie wydarzyło! I nikt ze mną nie chciał o tym rozmawiać – mówi Bartek. Poznaje za to dużo nowych słów, np. „perystaltyka”. A konkretnie „zaburzona perystaltyka”, która sprawia, że dostaje do jedzenia tylko kaszki i kleiki. Na początku

może ruszać jedynie barkami, potem palcami, nogą. Jest szczęśliwy, że wreszcie widać zmiany. Lekarz w jego obecności mówi do mamy: „Zamiast ładować pieniądze w rehabilitację, niech mu pani kupi komputer”.

## DOTRZYMAĆ KROKU

W sanatorium poznaje dwa lata starszego od siebie Jacka, też tetraplegika. Mieszkają w jednym pokoju. – To mój pierwszy niepełnosprawny znajomy. Pomógł mi zmodernizować wózek i przystosować go do aktywnej jazdy. Stał się moim guru, wzorem do naśladowania, autorytetem – mówi Bartek. Wtedy nie umiał sam przesiadać się z wózka, co powodowało, że o godzinie 21 musiał być w łóżku, bo noszowi, którzy mu w tym pomagali, szli do domów. Omijało go więc całe sanatoryjne życie towarzyskie, które zaczynało się wieczorem. – Tam było dużo młodych ludzi,

słyszałem tylko ich głosy zza ściany. Raz się ukryłem, żeby móc z nimi pobyc i potem musiałem całą noc przesiadać na wózek. A jeszcze do tego poznałem dziewczynę, pielęgniarkę. Po prostu musiałem się nauczyć przesiadać z wózka na łóżko – śmieje się Bartek. Udało się raz, drugi, znalazł sposób, uwierzył w swoje siły. Potem były następne wyzwania – samodzielnie się ubrać, pojechać gdzieś dalej, dotrzymać kroku innym. – To Jacek ściągnął mnie na trening rugby. Fundacja Aktywnej Rehabilitacji zakładała właśnie pierwszą w Polsce drużynę. Tak się wkręciłem, że chciałem zrezygnować ze zdawania matury, bo w tym samym czasie mieliśmy jechać na mistrzostwa Europy. Na szczęście terminy się zmieniły – wspomina Bartek. – Dzięki sportowi poszerzyły mi się horyzonty. Stałem się sprawniejszy fizycznie, silniejszy psychicznie, zacząłem poznawać nowych ludzi, wyjeżdżać za granicę. Wreszcie znalazłem motywację do nauki angielskiego – mówi. Kiedy w kieszeni miał już inżynierski dyplom z wyróżnieniem (specjalność: zarządzanie informacją), przypomniał sobie, jak jego nauczycielka z podstawówki powtarzała: „Bartku, ambitną osobą to ty nie jesteś”.

## INWESTYCJA W SIEBIE

Teraz może wszędzie dojechać – zrobił prawo jazdy, ma samochód. Ale pamięta czasy, gdy chcąc się dostać do pracy, czekał na przystanku tak długo, aż znalazł dwóch silnych mężczyzn, którzy zgodzili się wnieść go do autobusu. Pamięta też, jak wypadł z „niskopodłogowca”, bo osoba, którą poprosił o asekurację, nie zrozumiała, o co chodzi. – Poleciałem do tyłu, a to samo centrum, wokół tłum, ja leżę jak długi na chodniku, jeszcze mi się chyba spodnie zsunęły. Prawdziwa tragedia, choć jak o tym teraz myślę, to chce mi się śmiać – mówi. – Zdarzało się też, że ludzie mnie otwarcie ignorowali. Stereotyp jest taki, że niepełnosprawni zawsze potrzebują wsparcia, szczególnie finansowego. Więc pewnie myśleli, że jak nawiążemy kontakt wzrokowy czy słowny, zaczną się prawdziwe kłopoty. I ja się temu nie dziwię, człowiek z natury ma słabość do unikania problemów i generalizowania. Sam czasem zbyt pochopnie kogoś oceniam, bo tak jest wygodniej – przyznaje Bartek.

Pracuje teraz w dziale IT dużej firmy. Do Piaseczna codziennie dojeżdża aż spod Wyszkowa. Te 80 km w jedną stronę, czyli 2–3 godziny spędzone w samochodzie rano i tyle samo wieczorem, traktuje jako inwestycję w siebie. Bo ma szanse rozwoju i robi to, co lubi. I do tego tę posadę znalazł sam, na otwartym rynku pracy, dzięki zwyktemu ogłoszeniu w gazecie.

## NA HACZYKU

Niedawno był z żoną w Paryżu, teraz wybierają się na weekend do Budapesztu. Jak się poznali? – Przez internet – uśmiecha się Bartek. – To znaczy ona szukała kogoś, kto zrobi stronę WWW i trafiła właśnie na mnie – tłumaczy. Kontakt czysto zawodowy. Ze zlecenia nic nie wyszło, ale od ośmiu lat są małżeństwem. Z trójką dzieci mieszkają na wsi. – Lubię brak pośpiechu i prowincjonalną atmosferę tego miejsca, ale podoba mi się też zgiełk dużego miasta i jego anonimowość. A świadomość, że mogę wsiąść w samochód i po kilku godzinach być zupełnie gdzie indziej, daje mi poczucie wolności – mówi Bartek. I opowiada o rodzinnej wyprawie na Litwę – pierwszy raz całą piątką pojechali pod namioty. Kłajpeda, Druskienniki, „jabłkowa wyspa” w Łabonarskim Parku Regionalnym. Góra dwie noce w jednym miejscu.

Niedawno odkryli z żoną jeszcze jedno, prócz podróży, wspólne hobby – łowienie ryb. Kupili sobie po wędce, wyszykowali skrzynkę z akcesoriami i w weekendy nawet cały dzień potrafią spędzić nad wodą. – Ostatnio dwie wędki zarzuciłem – jedną na grunt, drugą na szałwik, żona tylko na szałwik. Rozłożyła leżaczkę, włączyła komputer, zaczęła czytać książkę, odpłynęła. Ja wyciągam, zarzucam, zmieniam przynętę, kombinuję, nawet raz jej się wplątałem w żyłkę. No i jak się wyplątywaliśmy, to zobaczyła, że ma na haczyku pięknego karpika – śmieje się Bartek.

RAFAL SKRZYPCZYK JEST WICEPREZESEM DZIAŁAJĄCEJ OD 1988 R. FUNDACJI AKTYWNEJ REHABILITACJI, KTÓRA PROWADZI KOMPLEKSOWY PROGRAM AKTYWIZACJI SPOŁECZNEJ I ZAWODOWEJ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH RUCHOWO. JAKO FIZJOTERAPEUTA I INSTRUKTOR OD PONAD 20 LAT PRACUJE Z LUDŹMI, KTÓRZY W WYNIKU WYPADKU DOZNALI USZKODZENIA RDZENIA KRĘGOWEGO. JEST POMYSŁODAWCĄ WIELU INICJATYW SKIEROWANYCH DO OSÓB PORUSZAJĄCYCH SIĘ NA WÓZKACH, UCZESTNIKIEM KONFERENCJI NAUKOWYCH, WYKŁADOWCĄ M.IN. NA PODYPLOMOWYCH STUDIACH Z ZAKRESU DORADZTWA I PLANOWANIA KARIER OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.

## NA JEDNYM POZIOMIE

- **ANNA BŁASZKIEWICZ: NIEPEŁNOSPRAWNA DZIEWCZYNA STAWIA SAMOCHÓD PRZED SUPERMARKETEM NA SPECJALNIE OZNAKOWANYM MIEJSCU. KIEDY WRACA Z ZAKUPAMI, JUŻ Z DALEKA WIDZI, ŻE KTOŚ PARKUJE OBOK JEJ AUTA W TAKI SPOSÓB, ŻE NIE BĘDZIE MOGŁA OTWORZYĆ DRZWIČEK I WSIĄŚĆ. NA SWOIM WÓZKU SZYBKO PODJEŹDŹA DO KIEROWCY. CO USŁYSZY, JESZCZE NIM ZDĄŻY OTWORZYĆ USTA?**

Rafał Skrzypczyk: Że nie dostanie żadnych pieniędzy?

- **A DOKŁADNIEJ: „PROSZĘ ODEJŚĆ, NIE MAM CZASU NA AKCJE CHARYTATYWNE”. TEMU KIEROWCY PRZEZ MYŚL NIE PRZESZŁO, ŻE MOŻE CHODZIĆ O COŚ INNEGO!**

Ciągle postrzegamy osoby poruszające się na wózkach jako odbiorców pomocy, ludzi cierpiących, niezdolnych do pełnego udziału w życiu społeczeństwa. W naszym języku

nadal funkcjonuje podział na „zdrowych” i „niepełnosprawnych”. Nie myślimy o niepełnosprawnych jak o partnerach, bo widzimy ich w telewizji, jak proszą o wpłacanie 1 procenta na konto wspierającej ich organizacji. Przecież ludzie parkują na miejscach dla niepełnosprawnych nie dlatego, że są złośliwi. Po prostu uważają, że w kinie czy supermarkecie osoby na wózkach nie bywają i te „koperty” to jakieś absurdalne marnowanie miejsca. A jak w telewizji zobaczą na przykład niepełnosprawnego alpinistę, to mówią: „Na wózku, a taki wspaniały!” albo: „Poszedł w góry! Jaki dzielny!”. I są pewni, że ten wyjątek potwierdza regułę.

- **ALE ZA KIMŚ NA WÓZKU NIKT SIĘ JUŻ CHYBA NIE OGLĄDA NA ULICY?**

Osoby niepełnosprawne bywają bardzo skoncentrowane na tym, jak są postrzegane przez otoczenie. Czasem widać, że

obserwują reakcje innych ludzi, np. w autobusie. A ci „inni” czują się skrepowani i udają, że w ogóle ich nie dostrzegają. Warto sobie zdawać sprawę z tego „przeczulenia”. Bo ono działa na różne sposoby i prowadzi do absurdalnych sytuacji.

- **NA PRZYKŁAD PEŁNOSPRAWNEMU KOLEDZE Z PRACY POWIEMY OD RAZU, ŻE MA KOSZULĘ POPLAMIONĄ KAWĄ...** A niepełnosprawnemu raczej nie i będziemy tę „wstydliwą” plamę omijać wzrokiem. Uznamy, że pewnie zawsze tak się brudzi. Pamiętam, jak na jednym z pierwszych szkoleń, w których brałem udział, szwedzki instruktor powiedział, że jako osoba niepełnosprawna, musi być bardziej schludny niż pełnosprawni koledzy. Jeśli pojawi się w pomiętej koszuli, potargany i zarośnięty, nikt nie przejdzie nad tym do porządku dziennego. Nie pomyślimy o nim z sympatią, że jest trochę „wczorajszy” i nie machniemy ręką, mówiąc, że pewnie miał gorszy dzień. Osoba na wózku jest na cenzurowanym. Jak wywróci filiżankę, wszyscy zwrócą na to uwagę.

- **SKĄD MAMY WIEDZIEĆ, JAK SIĘ ZACHOWYWAĆ?**

Na to potrzeba czasu. Dzieci, które się bawią i uczą z niepełnosprawnymi rówieśnikami, będą umiały naturalnie reagować w obecności takich osób. Łatwiej im będzie znaleźć złoty środek między męczącą obie strony nadgorliwością a brakiem zainteresowania potrzebami drugiego człowieka. Ponieważ znikają podstawowe bariery, np. architektoniczne, coraz częściej mamy wszyscy takie same problemy. Potrzebujemy akceptacji i zrozumienia. Warto usiąść razem przy stole, żeby porozmawiać „na jednym poziomie” – także dosłownie, bo osoby poruszające się na wózkach nie lubią, jak się na nie patrzy z góry.

- **JAK MYŚLIMY O BARIERACH, KTÓRE UTRUDNIAJĄ IM ŻYCIE, TO NA MYŚL PRZYCHODZĄ NAM PRZEDZ WSZYSTKIM TE ARCHITEKTONICZNE. SĄ NAJWAŻNIEJSZE?**

W ogóle niepełnosprawność można rozumieć jako skutek istnienia wielu typów barier: społecznych, ekonomicznych, architektonicznych, transportowych czy ograniczonego dostępu do informacji. Usuwając je, wyrównujemy szanse różnych grup ludzi. Dla każdego człowieka co innego jest tą największą barierą. Pracuję na co dzień z osobami po urazie rdzenia kręgowego. Wiele z nich nie potrafi pogodzić się ze swoimi ograniczeniami i niesamodzielnością w pewnych obszarach. Mają przez to poczucie niższej wartości. Zastanawiają się, czy zostaną zaakceptowane i często próbują całkiem zerwać z poprzednim życiem, bo uważają, że rodzina i przyjaciele się nad nimi litują. Ale jak

ktos mówi, że nie widzi sensu w chodzeniu z kumplami na piwo, bo nie mają już ze sobą nic wspólnego, to często się okazuje, że największym problemem jest jednak brak toalety dla niepełnosprawnych w miejscu spotkań. Te emocjonalne problemy ściśle wiążą się więc z istnieniem fizycznych barier. Jak ktoś mówi, że nie chce być dla innych ciężarem, można rozumieć to także dosłownie, bo przecież ktoś będzie go musiał wnieść po schodach!

- **INSTRUKTORZY FUNDACJI AKTYWNEJ REHABILITACJI, KTÓRZY JAKO PIERWSI KONTAKTUJĄ SIĘ Z LUDŹMI PO WYPADKACH, JESZCZE W SZPITALACH, TO CZĘSTO OSOBY NA WÓZKACH?**

Tak, bo na początku stąpa się po cienkim lodzie. Oni nie usłyszą: „Co ty możesz wiedzieć, ty tego nie zrozumiesz”. A jak powiedzą mimochodem: „Dziś się spóźnię, bo żona jest chora i muszę po pracy odebrać dziecko z przedszkola”, pokazują, że mimo przeróżnych ograniczeń dobrze funkcjonują. I to najlepsza motywacja do ogromnej pracy, jaka czeka osobę niepełnosprawną ruchowo.

- **OTACZANIE JEJ PARASOLEM OCHRONNYM SIĘ NIE SPRAWDZA?**

Idea aktywnej rehabilitacji przyszła do nas ze Szwecji. Tam wiązała się z protestem przeciw nadopiekuńczości systemu, który nie mobilizował do usamodzielniania się. Skoro można mieć asystenta, który we wszystkim pomaga, czemu tracić energię na kilkutygodniowy trening zakładania skarpetek? Jeśli można zostać ubranym w 15 minut, dlaczego samemu się z tym męczyć 2 godziny? Społeczeństwo zapewniało niepełnosprawnym wygodne życie, ale mieli być tylko jego obserwatorami. W Polsce było na odwrót – brakowało mechanizmów wsparcia. Gdy u nas naklejało znaczki inwalidzkie na samochody, u nich już je zrywano. Bo zrozumieli, że to nie prowadzi do niczego dobrego, jest jak wytykanie palcami.

- **ZA BARDZO KONCENTRUJEMY SIĘ NA OGRANICZENIACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH RUCHOWO?**

A powinniśmy zwracać uwagę przede wszystkim na potencjał każdego człowieka i traktować go podmiotowo, dbać o jego godność. Może to brzmi górnolotnie, ale jak mówimy o równym traktowaniu, to nie może oznaczać zobojętnienia na potrzeby drugiej osoby. Przecież jak się spieszymy do autobusu, to każdy z nas ma nadzieję, że kierowca poczeka jeszcze kilka sekund i nie zatrzaśnie właśnie nam drzwi przed nosem, żeby odjechać dokładnie zgodnie z rozkładem.



A large, vertical, red textured background occupies the left half of the page. The texture is a dense, repeating pattern of small, irregular shapes, resembling a woven fabric or a fine, grainy surface. The color is a vibrant, slightly dark red.

## PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ, KTÓRE PORUSZAJĄ SIĘ NA WÓZKACH

- Pamiętaj, że wózek stanowi integralną część przestrzeni osobistej osoby niepełnosprawnej – nie przesuwaj go z własnej inicjatywy ani się o niego nie opieraj.
- Jeśli rozmawiasz z osobą poruszającą się na wózku, utrzymuj z nią kontakt wzrokowy. Nie patrz na nią z góry, tylko zrób dwa kroki w tył, by nie musiała zadzierać głowy, albo poszukajcie miejsca, w którym można usiąść.
- Nim zaczniesz komuś pomagać, np. przy wsiadaniu do autobusu, zapytaj, czy sobie tego życzy. Jeżeli będzie chciał skorzystać z twojej pomocy, poproś o konkretne wskazówki związane z tym, jak masz postępować, żeby czuł się bezpiecznie. Weź też pod uwagę, że elementy wózka mogą się urwać, jeżeli będziesz podnosił go w nieodpowiedni sposób.
- W odniesieniu do osoby poruszającej się na wózku możesz śmiało używać czasownika „pójść” zamiast „pojechać”. Na pewno lepiej zabrzmie, gdy zapytasz po prostu, czy pójdzie z tobą do kina, niż gdy będziesz próbował za wszelką cenę ominąć tę utartą konstrukcję.
- Weź pod uwagę, że osoba korzystająca z wózka nie będzie w stanie wszędzie dosięgnąć. Twoja pomoc, na przykład związana z otwieraniem drzwi albo korzystaniem z automatu biletowego, przyda się także wtedy, jeśli ktoś nie może w pełni poruszać ramionami czy dłońmi.



# KWIATEK, KOT I SERCE

**– LUBIĘ ROBIĆ KULKI Z FILCU, SŁUCHAĆ PIOSENEK Z 1983 I 1984 R., NIE LUBIĘ ZMYWAĆ – WYMIENIA JUSTYNA ROMANOWSKA. NA CO DZIEN PRACUJE W PRACOWNI RZECZY RÓŻNYCH W WILCZEJ GÓRZE. JEJ SPECJALNOŚĆ TO WITRAŻE**

**J**ustyna wie, czym jest autyzm. – Mam świadomość, że jestem inna, wyjątkowa – mówi. Na dobre zdała sobie z tego sprawę dzięki zajęciom w Fundacji SYNAPSIS. – Terapeuci rozmawiali na ten temat z nią i jej kolegami. Gdy pewnego dnia wróciła do domu i zaczęła o tym opowiadać, ja też zaczęłam mówić o autyzmie otwartym tekstem. Wcześniej nie potrafiłam, nie miałam odwagi – tłumaczy mama Justyny, Izabela Romanowska.

## FIGURKI Z MODELINY

Justyna wstaje o 6 rano. – Myję się, mówię pacierz, ubieram się i wychodzę z domu. Najpierw jadę autobusem, potem metrem,

potem autokarem – opowiada.

Ma 29 lat. Mieszka na warszawskim Tarchominie. W Pracowni Rzeczy Różnych w Wilczej Górze, która działa przy Fundacji SYNAPSIS, pracuje od kwietnia 2007 r. Trafiła tam dwa lata po skończeniu szkoły średniej. – Moimi ulubionymi przedmiotami były język angielski i rosyjski. Zawsze lubiłam też prace plastyczne. Lepiłam figurki z modeliny – mówi Justyna. To lepienie było zresztą pierwszą wskazówką terapeutyczną, jaką usłyszała jej mama.

– Justyna nie chciała niczego brać do rąk. Trzymała w nich ciągle tylko dwie małe, gumowe kaczuśki. Powoli nad tym pracowaliśmy, a ugniatanie masy solnej idealnie się do tego nadawało. Potem okazało się, że Justyna ma zdolności plastyczne i lubi to robić – opowiada jej mama.

## ZAPROSZENIE DO KINA

Dzień w Wilczej Górze rozpoczyna o 9, a kończy o 16.

– To moja pierwsza praca – mówi z dumą w głosie Justyna. – Mam dużo witraży, które zrobiłam. Mój ulubiony to kwiatek, serce i kotek. Najpierw obrysowujemy flamastrem szkło, zaznaczamy numerami, potem tniemy nożem i oplukujemy. Szlifujemy, potem myjemy wodą, owijamy folią, dociskamy, smarujemy topnikiem i lutujemy. I jeszcze patynujemy. Potem trzeba umyć witraż i gotowe – wyjaśnia Justyna. Wszystkie przedmioty, które powstają w Pracowni Rzeczy Różnych, są robione zespołowo. Ktoś lepi miskę, ktoś inny ją szlifuje, a jeszcze inna osoba maluje. To, co wykonają, jest sprzedawane dużym firmom, które chcą mieć oryginalne gadżety i wspomóc fundację, albo w sklepie internetowym i na kiermaszach. Justyna, jak każdy pracownik, otrzymuje wynagrodzenie. Ma przydzielone obowiązki i podpisaną umowę. – Za to, co zarobię, kupuję słodycze, ciuchy, chodzimy do kina. Zapraszałam mamę na film „Tamarra i mężczyźni”. Byłam też na wakacjach w Dębках – mówi Justyna.

## WYJĄTKOWE SZCZĘŚCIE

Zaburzenia Justyny ujawniły się, gdy miała 3 lata. – Usłyszałam diagnozę i tyle. To była dla mnie czarna magia. W latach 80. nikt nic na ten temat nie wiedział. Od początku mieliśmy ogromne szczęście. Trafialiśmy na ludzi, którzy próbowali pomóc – mówi Izabela Romanowska. Rzadko spotykała się z negatywnymi reakcjami. – Owszem, gdy córka była mała i zdarzało jej się piszczeć, krzyzczeć czy gryźć ręce, byłam wysadzana z autobusu, wypraszana ze sklepów. Babci, która podczas podróży komunikacją miejską starała się posadzić Justynę w bezpiecznym miejscu, próbowano wbić do głowy, że od małego uczy ją złych manier – opowiada. Rodzina nigdy nie miała problemu z akceptacją Justyny. – Jest traktowana jak inni. To nasze wyjątkowe szczęście polega również na tym, że trafialiśmy na dobrych nauczycieli, wychowawców, fajne klasy. Dzięki temu córka skończyła szkołę podstawową i liceum – dodaje Izabela.

## WSZYSTKO BĘDZIE DOBRZE

Justyna nauczyła się czytać, gdy miała 4 lata. – Pytała nas o litery, zastanawiałam się, czy będzie potrafiła składać je w sylaby, wyrazy. Zapytałam nawet panią w przedszkolu, co sądzi na ten temat, a ona bardzo się zdziwiła i oznajmiła mi, że Justyna już od dawna pięknie czyta – opowiada Izabela. Ulubione książki Justyny to „Mikołajek” i „Opium w rosole”. Na okrągło może też oglądać „Misia” Stanisława

Barei i film „Wszystko będzie dobrze”. Gdy ma wolny dzień chodzi na spacer, na zakupy. – W domu lubię słuchać muzyki – piosenek zespołu Enej, przebojów z 1984 i 1983 r. Lubię też śpiewać, tańczyć – opowiada.

Istnieją jednak rzeczy, które uniemożliwiają Justynie funkcjonowanie, takie, które powinny w ogóle zniknąć z powierzchni ziemi. – Boję się dźwięku starego „Dziennika Telewizyjnego” i niektórych toalet – mówi. Z pomocą mamy i terapeutów nauczyła się częściowo oswajać swoje lęki. Zanim wejdzie do łazienki, prosi, aby ktoś sprawdził, czy przypadkiem nie ma w niej wiszącej albo wmurowanej w ścianę spluczki. Jeżeli jest, Justyna szuka innej. Gdy 13 grudnia telewizja przypomina sygnał archiwalnego „Dziennika”, po prostu wyłącza telewizor.

## MIEJSCE JUSTYNY

W Wilczej Górze Justyna nie tylko pracuje, ale ma też znajomych i przyjaciół.

– To jej miejsce. Nie ma takiej sytuacji, że my wszyscy gdzieś się rozchodzimy, każdy do swoich spraw, a ona zostaje sama. Ma lepsze i gorsze dni, ale nie jest w izolacji, nie jest skazana na siedzenie w domu i czekanie aż ktoś będzie miał dla niej czas – mówi Izabela.

Kwestie finansowe są dla jej córki mało istotne. Dopiero niedawno dowiedziała się, że za prąd czy wodę trzeba płacić. Zapomina, że ma swoje oszczędności i może kupić sukienkę czy perfumy, które tak bardzo lubi. – Najbardziej lubię sukienki balowe, mam jedną czarną studniówkową. O to, czy ładnie wyglądam, pytam mamę i brata Łukasza. W przyszłości chciałabym być fryzjerką. Lubię cesać, robić fryzury, pryskać wodą albo lakierem, posługiwać się suszarką – mówi Justyna.

## JESZCZE NIE CZAS

Justyna ma bardzo dużo cierpliwości. Wszystko, co robi, robi wolno, ale bardzo dokładnie.

– Czasem zadziwia mnie to, że coś od razu jej się udaje, jak jazda na łyżwach. Ale są też rzeczy, których nie potrafi, a może nie chce zrobić. Tak jest z jazdą na rowerze. Czasem myślę sobie, że w jej przypadku to takie dłuższe dojrzewanie, że może to jeszcze nie jest ten odpowiedni czas na to, żeby umieć jeździć na rowerze – mówi Izabela.

O czym marzy Justyna? – O wędkarstwie. Dostałam książkę „Wędkarstwo bez tajemnic”. Moja ulubiona ryba to pstrąg, lubię pstrąga z frytkami. Już kiedyś złowiłam pstrąga nad jeziorcem w Błędowie. Tam zabierał mnie na ryby szwagier. Nikt nie złowił, a mnie się udało – mówi.



# MÓWMIY PROSTYMI ZDANIAMI

- **OLA RZAŻEWSKA: CZY AUTYSTYK TO KTOŚ ZAMKNIĘTY W SWOIM WNEĘTRZU?**

Joanna Grochowska: To pewien mit związany z tym, że dzieci z autyzmem były pokazywane w filmach i książkach jako odizolowane od otoczenia, zamknięte w szklanej kuli, przez którą nie mogą i nie chcą się przebić. Podczas gdy tak naprawdę są to osoby zwykle bardzo zainteresowane otaczającą je rzeczywistością i innymi ludźmi. Chcą mieć znajomych i przyjaciół, tylko nie potrafią nawiązywać kontaktu w sposób adekwatny do sytuacji. Czasem ich zachowanie wydaje się nam dziwaczne, czasem aroganckie, obsesowe czy bardzo ekscentryczne. I właśnie to powoduje, że często są bardzo samotne.

- **TO ZNACZY, ŻE OSOBY Z AUTYZMEM NIE SĄ NADMIERNIE SKUPIONE NA SOBIE?**

Wszyscy jesteśmy skupieni na sobie, ale istotą autyzmu jest to, że on nie pozwala na zrozumienie intencji innych ludzi, czyli tego, dlaczego ktoś zachowuje się w określony sposób i skąd się biorą jego emocje. Osoba z autyzmem nie potrafi przewidzieć reakcji drugiego człowieka, wciąż jest zaskakiwana i – co za tym idzie – nie umie się odnaleźć w nowej dla siebie sytuacji. Jeśli chce na przykład kupić bilet autobusowy, a sprzedawca zada jej pytanie, którego się nie spodziewała, będzie to dla niej trudne i może zacząć się denerwować.

Osoby z autyzmem często mają kłopot ze zrozumieniem reguł współżycia społecznego albo rozumieją je w sposób dosłowny. Jak nauczyciel zapowie klasówkę, a uczniowie pójdą go prosić o przełożenie sprawdzianu na inny termin, osoba z autyzmem nie będzie wiedzieć, dlaczego tak się stało – przecież umowa była inna. I pewnie zostanie to źle odebrane przez kolegów. Jeżeli w pracy obowiązuje zasada, że nie wolno rozmawiać przez telefon w sprawach prywatnych, a osoba z autyzmem zauważy, że ktoś tę regułę łamie, w dobrej wierze może pójść do przełożonego z tą informacją. I robi to nie w celu poprawienia swojej pozycji, ale dlatego, że nie rozumie, co się dzieje, czemu ktoś łamie zasadę.

- **NA JAKIE JESZCZE BARIERY KOMUNIKACYJNE MOŻEMY NATRAFIĆ?**

Wśród dobrze funkcjonujących osób z autyzmem są takie, które używają języka bardzo sprawnie. Nieźle sobie radzą,

**JOANNA GROCHOWSKA JEST PSYCHOLOŻKĄ, TERAPEUTKĄ, WICEPREZESKĄ ZARZĄDU FUNDACJI SYNOPSIS, CZŁONKINIĄ POLSKIEGO TOWARZYSTWA PSYCHOLOGICZNEGO. ZAJMUJE SIĘ DIAGNOZOWANIEM MAŁYCH DZIECI Z PODEJRZENIEM AUTYZMU, PROWADZI TERAPIĘ ORAZ KONSULTACJE DLA RODZICÓW. JEST WYKŁADOWCZYNIĄ NA SPECJALISTYCZNYCH SZKOLENIACH Z ZAKRESU AUTYZMU.**

kończą szkoły średnie, zdają maturę. Ale gdy się wsłuchamy w ich słowa, okaże się, że mówią głównie o tym, co je interesuje. Gdy skierujemy rozmowę na inne tory, nie będą jej podtrzymywać, raczej spróbują wrócić do swojego ulubionego tematu.

Mają w zapasie pewien zestaw pytań, którymi operują, ale jak się okaże, że już zapytali o pogodę, o zdrowie, o zainteresowania i o to, co się ostatnio komuś przydarzyło, nie wiedzą, co dalej. Brakuje im elastyczności i nie potrafią wykorzystać tego, co zostało powiedziane, by rozmowę pociągnąć dalej.

- **CZY OSOBY Z AUTYZMEM MAJĄ TEŻ PROBLEM Z ROZUMIENIEM ABSTRAKCYJNYCH POJĘĆ?**

Zdecydowanie tak. Komunikaty traktują rzeczywiście dosłownie, choć wiele też zależy od konkretnego człowie-

## „ Osoby z autyzmem chcą mieć znajomych i przyjaciół, tylko nie potrafią nawiązywać kontaktu w sposób adekwatny do sytuacji

ka. Jak współpracownik powie: „O rany, zaraz mi pęknie głowa”, osoba z autyzmem może się wystraszyć i zdenerwować, że stanie się coś złego. Możemy spotkać osobę z autyzmem, która rozumie pewne żarty, ale to nie znaczy, że inna będzie w stanie zrozumieć jakikolwiek dowcip. Generalnie wszystkie pojęcia abstrakcyjne mogą im sprawiać trudność. To dlatego m.in. mają kłopoty z rozumieniem emocji. Bo jak prosto, konkretnie i jednoznacznie wyjaśnić, czym jest miłość, przyjaźń, smutek?

- **PEWNIENIE OSOBY Z AUTYZMEM NIE ZA DOBRZE RADZĄ SOBIE Z IRONIĄ?**

To prawda. Często nie są w stanie zrozumieć różnych aluzji. Na przykład jak urzędnik patrzy na zegarek i mówi: „Za pięć minut kończę pracę”, większość z nas wie, że musi przyjść jutro. Mama jednego z naszych pacjentów opowiadała o tym, że syn miał kłopoty na studiach, bo różne rzeczy traktował dosłownie. I jak chciał coś załatwić w dziekanacie, a panie mu mówiły: „Proszę przyjść za chwilę”, to on wychodził, czekał pod drzwiami tyle, ile jego zdaniem trwa chwila i wchodził znowu. Zdarzały się nieprzyjemne sytuacje i komentarze na jego temat, bo nie zachowywał się jak inni studenci.

Osoby z autyzmem nie dopytują też o szczegóły. Jak w urzędzie pracy usłyszą, że nie ma dla nich żadnych ofert, uważają, że rozmowa jest skończona. Nie poproszą o dodatkowe wskazówki, czy o wyznaczenie kolejnego terminu spotkania.

- **CZY RZECZYWIŚCIE WSZYSCY AUTYSTYCY NIE ROZUMIĄ PRZYSŁÓW I POWIEDZONEK?**

Część z nich potraktuje sprawę czysto zadaniowo i wyjaśni nam, co znaczy „nie wszystko złoto, co się świeci” albo „uderz w stół, a nożyce się odezwią”. Ale nie będą potrafili zastosować tych zwrotów w rozmowie. Mają też kłopot z odczytywaniem komunikatów płynących z mimiki i gestów. Nie sprawdzają reakcji rozmówców na to, co mówią – tzn. nie patrzą na nich, a to jest traktowane jako zachowanie niegrzeczne.

- **JAK SOBIE RADZĄ Z PRZESTRZEGANIEM HIERARCHII W SZKOLE, URZĘDZIE CZY PRACY?**

Nie wszyscy używają form grzecznościowych „proszę pana”, „proszę pani”, czasem od razu przechodzą z kimś na „ty”. Mają problemy z utrzymaniem dystansu – jeśli chcą powiedzieć coś dla nich ważnego, przysuwają się do rozmówcy. Przez wiele osób jest to odczytywane jako atak na ich przestrzeń osobistą, zresztą jak najbardziej słusznie.

- **A JAK TRAKTUJĄ PODOBNE ZACHOWANIE WOBEC SIEBIE?**

Bardzo nie lubią, gdy ktoś inny narusza ich przestrzeń. Żle znoszą niespodziewany dotyk, poklepywanie po ramieniu, mogą odpowiedzieć na to krzykiem, czy próbować tego kogoś uderzyć, nawet jeśli to był przyjazny gest.

- **CO MOŻEMY PORADZIĆ OSOBOM, KTÓRE MAJĄ W SWOIM OTOCZENIU KOGOŚ Z AUTYZMEM, BY MOGŁY SIĘ KOMUNIKOWAĆ Z NIM JEDNOZNACZNIE I SKUTECZNIE?**

Trzeba się przede wszystkim zorientować, jakie możliwości mówienia ma konkretna osoba, i pamiętać, że nawet jeśli słabo mówi, to nie znaczy, że nas nie rozumie. Czasem może się zachowywać dziwnie, np. nie patrzeć na nas i mówić tylko do osoby, z którą przyszła, ale to nie znaczy,

że nie słyszy i nie rozumie tego, co się do niej i o niej mówi.

- **A W PRZYPADKU GRUPY, NA KTÓREJ SIĘ SKUPIAMY, CZYLI DOBRZE FUNKCJONUJĄCYCH OSÓB Z AUTYZMEM?**

Część z nich sprawia wrażenie znacznie słabiej funkcjonujących, niż to jest w rzeczywistości. Choć bywa też odwrotnie. To, że ktoś nam nie odpowie na pytanie albo odpowie, naszym zdaniem, bez sensu i nie na temat, nie usprawiedliwia zwracania się do tej osoby jak do dziecka. Nie można mówić do dorosłych osób z autyzmem zdrobnieniami, trzeba przestrzegać form grzecznościowych. To, co mówimy, powinno być bardzo przemyślane, najlepiej, by były to krótkie wypowiedzi, pozbawione wszelkich językowych ozdobników.

- **CO MOŻEMY ZROBIĆ, BY SIĘ UPEWNIĆ, CZY NASZ ROZMÓWCA DOBRZE NAS ZROZUMIAŁ?**

Możemy poprosić, by spróbował powtórzyć nasze słowa, a jeśli ma zrobić coś konkretnego – by je zanotował. Możemy też sami zapisać je dla naszego rozmówcy. Niezwykle przydatne są wskazówki wzrokowe – nazywamy je wizualizacjami. Mogą to być np. plany dnia, instrukcje, jak trafić w miejsce, w które ma się udać osoba z autyzmem. Jeśli możliwe jest dołączenie do komunikatów zdjęć, rysunków albo schematów – róbmy to. To bardzo ułatwia zrozumienie przekazu osobie z autyzmem, bo ona jest wzrokowcem. Są osoby, które świetnie sobie radzą, gdy ktoś im jasno wyznaczy, czym się mają po kolei zajmować. Ale jak już się uporają z segregowaniem korespondencji czy wpisywaniem danych statystycznych, może im nie przyjść do głowy, by powiedzieć: „Skończyłem, co mam dalej robić?”. A przecież zwykle w pracy sami organizujemy sobie czas, nikt nam nie mówi co chwila, czym mamy się zajmować, nikt nas bez przerwy nie sprawdza. Bywa, że osoby z autyzmem są bardzo sprawne w robieniu pewnych rzeczy, np. w kserowaniu dokumentów. I wszystko jest dobrze do momentu, gdy w drukarce nie zatnie się papier.

- **CO SIĘ WTEDY DZIEJE?**

Może być tak, że ta osoba będzie stała koło drukarki i nic nie będzie robiła. Ani nie pójdzie na herbatę, ani nie przyjdzie jej do głowy, by sprawdzić, co się stało, czy poprosić kogoś o pomoc. Chyba że dostanie wcześniej instrukcję, jak postąpić w takiej sytuacji. Dlatego warto robić listy, na których osoba z autyzmem będzie mogła odhaczać kolejne czynności, rozpisane krok po kroku. Niektórzy z nas tak pracują, wpisując sobie kolejne zadania do kalendarza. Dla osób z autyzmem wszystko, co pozwala uporządkować świat, jest niezwykle pomocne.



## PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z AUTYZMEM

- Wśród osób z autyzmem są ludzie, którzy stosunkowo dobrze funkcjonują – kończą zwykle szkoły, robią maturę, studiują, szukają pracy. To właśnie z nimi najczęściej masz szansę się spotkać.
- W kontaktach z taką osobą przestrzegaj form grzecznościowych i zwracaj się do niej słowami: „proszę pani”, „proszę pana”, nawet jeśli ona sama przechodzi z tobą na „ty”.
- Staraj się mówić prostym językiem, unikając metafor, dwuznaczności i ironii. Pamiętaj, że osoba z autyzmem ma trudność ze zrozumieniem komunikatów, które nie są jasne i jednoznaczne.
- Jeśli nie jesteś pewien, czy osoba z autyzmem prawidłowo zrozumiała coś, co mówiłeś, możesz poprosić ją o powtórzenie komunikatu.
- Osoba z autyzmem dużo lepiej rozumie i zapamiętuje to, co widzi, niż to, co słyszy. Jeśli to możliwe, w rozmowie posługuj się także zdjęciami, rysunkami albo piktogramami, które będą ilustrowały twoje słowa.
- Nawet jeśli osoba z autyzmem nie odpowiada na twoje pytanie, nie zakładaj, że cię nie słucha i nie słyszy tego, co do niej mówisz. Zawsze w rozmowie zwracaj się bezpośrednio do niej, a nie do osoby, która jej towarzyszy.
- To, że osoba z autyzmem nie patrzy na ciebie, nie znaczy, że cię lekceważy. Jeśli chcesz jej coś powiedzieć, nie rezygnuj tylko z tego powodu.
- Osoba z autyzmem dużo lepiej sobie radzi, gdy ma przygotowany plan działania – jeśli to możliwe, rób dla niej harmonogramy, tabele z zadaniami do odhaczenia oraz spisy zadań do wykonania, na których będzie mogła zaznaczać wykonane już czynności.
- Pamiętaj, że osoba z autyzmem lepiej funkcjonuje w środowisku, które dobrze zna. Nie wprowadzaj więc żadnych zmian w jej otoczeniu, jeśli to nie jest absolutnie konieczne.

# O KONCENTRACIE

**KONCENTRAT** powstał z inicjatywy dziennikarzy pracujących w największych ogólnopolskich mediach. Są wśród nas m.in. dziennikarze prasowi i telewizyjni, radiowcy, wydawcy serwisów internetowych, redaktorzy, fotografowie i fotoedytorzy, socjologowie, psychologowie, historycy, literaturoznawcy i kulturoznawcy, graficy, malarze i webmasterzy, pisarze i czytelnicy. Różnimy się od siebie i w tym nasza wielka siła.

Chcemy w niekomercyjny sposób dokumentować przemiany społeczno-kulturowe i promować idee społeczne. Stawiamy na niebanalne sposoby komunikowania się i podsuwamy pomysły na to, jak na własną rękę odkrywać przestrzeń miejską.

Razem robimy warsztaty, wydajemy gazety, książki, przewodniki i pocztówki, przygotowujemy raporty i prowadzimy dyskusje, organizujemy gry miejskie, kampanie i akcje społeczne, zapraszamy na spotkania i wystawy.

Prowadzimy także działania na rzecz wyrównywania szans edukacyjnych dzieci i młodzieży oraz zwiększenia udziału w życiu społecznym osób niepełnosprawnych, seniorów, bezrobotnych, bezdomnych, kobiet oraz innych grup wymagających wsparcia. Doceniamy współpracę międzypokoleniową, a także promujemy kwestię równouprawnienia kobiet i mężczyzn.

Ważnym obszarem naszej działalności jest również wspieranie rozwoju trzeciego sektora oraz wspólnot i społeczności lokalnych.



S T O W A R Z Y S Z E N I E  
DZIENNIKARZY I DOKUMENTALISTÓW

# O NAS

## **ANNA BŁASZKIEWICZ**

anna.blasziewicz@gmail.com

Koordynowała projekt i napisała połowę tekstów, które znalazły się w książce.



Skończyła socjologię i filologię polską na Uniwersytecie Warszawskim. Jest dziennikarką, redaktorką, założycielką i prezeską Stowarzyszenia KONCENTRAT. Pracowała w „Gazecie Wyborczej” i „Dzienniku Polska Europa Świat”, pisała dla dziennika „Polska The Times”, magazynów kobiecych, młodzieżowych i portali internetowych. Prowadzi autorskie warsztaty dziennikarskie i warsztaty twórczego pisania. Ma doświadczenie w koordynowaniu pracy projektowej na wszystkich jej etapach – od pomysłu aż po ewaluację. Uczy się na błędach, więc umie coraz więcej. Słucha jazzu, lubi węgierskich pisarzy, skandynawskie kryminały, czereśnie i czekoladowe labradory.

## **OLA RZAŻEWSKA**

ola.rzazewska@gmail.com

Napisała połowę artykułów umieszczonych w książce i zredagowała całość.



Jest dziennikarką, psycholożką i wiceprezeską Stowarzyszenia KONCENTRAT. Pracowała w „Gazecie Wyborczej”, „Dzienniku”, pisała reportaże dla „Polityki” i „Zwierciadła”. Prowadzi warsztaty twórczego pisania dla kobiet skoncentrowane na rozwoju osobistym oraz autorskie warsztaty dziennikarskie.

Lubi kawę z gorącym mlekiem, literaturę skandynawską, filmy Almodóvara, Altmana i Allena oraz długie sobotnie śniadania połączone z czytaniem gazet. Nałogowo lata samolotami, zwiedza kolejne miasta, przegląda książki dla dzieci i rozmawia z ludźmi.

## **JACEK ŁAGOWSKI**

jacek.lagowski@gmail.com

Zrobił zdjęcia bohaterom reportaży i ekspertom.

Zawodowo fotografuje od 2000 r. Współpracował z Polską Agencją Fotografów Forum, a od 2005 r. jest związany z „Gazetą Wyborczą”. Absolwent filologii słowiańskiej na Uniwersytecie Warszawskim. Publikował m.in. w „Dużym Formacie”, „Wysokich Obcasach”, „Polityce”, „Newsweeku”, „Przekroju”. Zajmował się amatorsko filmem, teatrem i happeningiem.

Od 2003 r. pracuje nad projektem fotograficznym „Dog Outside the Shop”.



## **KAROLINA KOSSAKOWSKA**

k.kossakowska@gmail.com

Była konsultantem merytorycznym projektu.

Jest psycholożką z wykształcenia i zamiłowania, pracownikiem naukowo-dydaktycznym w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego.

Prowadzi warsztaty psychoedukacyjne dla dzieci i młodzieży oraz szkolenia dla pracowników oświaty.



## **ANNA OGÓREK-BŁAŻEJ**

aniao8@wp.pl

Zaprojektowała makietę książki, zajęła się składem, łamaniem i przygotowaniem publikacji do druku.

Jest graficzką, absolwentką Akademii Sztuk Pięknych w Krakowie. Pracowała m.in. dla PWN-u, Polskapsesse, Muratora, Bauera, Axel Springer, stacji TVN, magazynów kobiecych i poradnikowych, a także jako freelancerka dla agencji reklamowych.

Lubi proste rozwiązania, swoich trzech muszkieterów w domowym entourage’u, kota Shifu i poranną kawę z mlekiem.



## **DANIEL KOCHAŃSKI**

daniel.kochanski.85@gmail.com

Przygotował stronę internetową projektu.

Jest webmasterem i miłośnikiem gier sieciowych. Ma długą żółtą pelerynę, złoty naramiennik, porusza się Normandią, a w pogotowiu zawsze trzyma swój miecz świetlny. Jest znanym i wytrawnym hodowcą plastikowych insektów, kolekcjonuje czapki z daszkiem i cierpi na syndrom nietoperza. Pija głównie herbatę.



## **MICHAŁ CELIŃSKI**

michal.celinski@autentika.pl

Zajął się promocją projektu w internecie.

Jest socjologiem, specjalistą od budowania spójnych strategii obecności marek w sieci, zafascynowanym komunikacyjnymi możliwościami nowych technologii. Aktualnie odpowiada za strategię i rozwój w agencji interaktywnej Autentika. Miłośnik awiacji, prozy Kurta Vonneguta oraz filmowych eksperymentów Woody’ego Allena i Toma Stopparda.



Przy projekcie pracowały również:

MARTA KAWCZYŃSKA, KATARZYNA PINKOSZ, AGNIESZKA ŻAK-BIEŁOWA, DOROTA RUBNIKOWICZ, BEATA STADRYNIAK-SARACYN I AGNIESZKA PYTLEWSKA.

# SPIS TREŚCI

- 6 UŚMIECHAM SIĘ DO LUDZI  
8 NIE CZEKAM NA WINĘ  
13 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI NISKIEGO WZROSTU
- 14 DOBRZE JEST, JAK JEST  
16 MOGĘ, CHCĘ, POTRAFIĘ  
21 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI  
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ
- 22 ŻYCIE JEST PIĘKNE  
26 MÓWIĘ, CO CZUJĘ  
31 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI PO AMPUTACJACH
- 32 LEKKO WZBURZONA WODA  
34 OSWOIĆ CHOROBE  
39 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z PADACZKĄ
- 40 CO TY, GŁUCHY JESTEŚ?!  
44 ZNAKI I SŁOWA  
47 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI NIESŁYSZĄCYMI  
I NIEDOSŁYSZĄCYMI
- 48 TRUDNY HAŁAS MIASTA  
52 MAŁY KONTRAKCIK  
57 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI NIEWIDOMYMI
- 58 MAM MAŁEGO TOURETTE'A  
62 WYTIKANI  
67 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z ZESPOŁEM TOURETTE'A
- 68 ATETOZA WYLAŁA HERBATĘ  
70 PRZEPRACOWAĆ NAPIĘCIE  
73 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z MÓZGOWYM  
PORAŻENIEM DZIECIĘCYM
- 74 BYĆ GDZIE INDZIEJ  
78 NA JEDNYM POZIOMIE  
81 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ  
RUCHOWĄ, KTÓRE PORUSZAJĄ SIĘ NA WÓZKACH
- 82 KWIATEK, KOT I SERCE  
84 MÓWMY PROSTYMI ZDANIAMI  
89 PODPOWIEDZI I WSKAZÓWKI PRZYDATNE  
W KONTAKTACH Z OSOBAMI Z AUTYZMEM



© Copyright by Stowarzyszenie Dziennikarzy i Dokumentalistów

**KONCENTRAT**

Warszawa 2011

Wszelkie prawa zastrzeżone

ISBN 978-83-930060-1-4