

Stowarzyszenie

TECZA



TECZOWA GAZETKA nr 5/2015 – CZERWIEC - LIPIEC

Szanowni Państwo.

Serdecznie zapraszam do lektury wakacyjnego numeru Tęczowej Gazetki Mam nadzieję, że artykuły, które w niej zamieściłam zainteresują Państwa. Szczególnie polecam artykuły dotyczące naszych dzieci.

Poniższe materiały zostały opracowane korzystając z następujących źródeł:

- e-informator portalu niepełnosprawni.pl,
- aktów prawnych kancelarii sejmiku oraz urzędów państwowych,
- stron internetowych SCON, PFRON I innych .

Hanna Waksberg

Spis treści

POWRÓT RODZICÓW DO PRACY – O TYM SIĘ MÓWI	2
CZY ZASIŁEK PIELEGNACYJNY BĘDZIE PODWYŻSZONY?	3
SEJM ZNOWELIZOWAŁ USTAWĘ O POMOCY SPOŁECZNEJ.....	3
WIĘKSZE BEZPIECZEŃSTWO	3
RODZICE POZBAWIENI SWOICH PRAW	4
PILOTAŻOWY PROGRAM TELEKONSULTACJI MEDYCZNYCH - WE WRZEŚNIU	4
ZANIEDBANE WSIE	4
OSZCZĘDZIĆ CZAS.....	5
ALTERNATYWNE SPOJRZENIE NA KONWENCJĘ	5
NIERÓWNI WOBEC PRAWA	6
ŻYCIE UBEZWŁASNOWOLNIONE	6
KORWIN-MIKKE BEZKARNY.....	6
EDUKACJA WCIĄŻ TRUDNO DOSTĘPNA	7
LUDZIE NIE MAJĄ GDZIE SIĘ PODZIAĆ	7
PRZEMOC I NIELUDZKIE TRAKTOWANIE	7

BY BYŁO LEPIEJ	8
BILET DO EDUKACJI - BARBARA I ROBERT ZARZECCY.....	8
DAJMY DZIECIOM SPOKÓJ - DOROTA CIBOROWSKA.....	12
W MOJEJ MAGICZNEJ KUCHNI: BAJKI NA KANAPKACH - EWA MAKSYMOWICZ.....	13
PARADOKSY PRAWA: ZWOLNIENIE Z DOSTOSOWAŃ NA KOLEI - ZGODNE Z KONSTITUCJĄ	16
ZWOLNIENIE Z OBOWIĄZKU?	16
ZNAJDŹ „KOPERTĘ W” W SMARTFONIE	17
DOSTĘPNOŚĆ BEZ OPŁAT	17
ZAANGAŻOWANIE ZMOTORYZOWANYCH.....	17
DIETA WÓZKOWICZA.....	17
NIE WIDZĘ INACZEJ - BEATA RĘDZIAK	20
ŚWIAT NIE ZATRZYMUJE SIĘ W MIEJSCU.....	20
NIE WIDZĘ PRZESZKÓD.....	20
SIÓDEMKA CZY DZIEWIĄTKA.....	21
TRZY CZWARTE PROBLEMÓW MNIEJ	22
PRZYGODA Z „CARTE BLANCHE”.....	22
ZAKOCHUJĘ SIĘ PRZEZ USZY.....	23

Powrót rodziców do pracy – o tym się mówi

Dnia 29 maja br. Odbyla się konferencja „Powrót rodziców dzieci z niepełnosprawnościami na rynek pracy. Szanse i bariery”, w Międzynarodowym Centrum Kultury w Krakowie

"Mam dziecko z niepełnosprawnością. Koniec z pracą, karierą, marzeniami" – tak często wygląda obraz życia wielu rodzin po przyjściu na świat dziecka z niepełnosprawnością: rodzice nie są w stanie znaleźć dla niego placówki (żłobka, przedszkola), która po pierwsze zechce je przyjąć, a po drugie chce i potrafi zorganizować specjalistyczną opiekę. W takiej sytuacji jedno z rodziców (zwykle matka) nie wraca do pracy, tylko poświęca się opiece nad dzieckiem. Najpierw na chwilę, potem już bezpowrotnie zamyka za sobą rozdział aktywności zawodowej, naukowej czy społecznej.

A przecież nie musi tak być. Jest też możliwy inny scenariusz. Dziecko trafia do placówki (żłobka, przedszkola, szkoły), gdzie otrzymuje należną opiekę, rehabilitację i edukację. Mama wraca do pracy (najlepiej w elastycznej formie zatrudnienia) i tylko uzupełnia działania rehabilitacyjne. Rodzina utrzymuje się z pracy i zachowuje dotychczasowy poziom życia, dziecko socjalizuje się i uczy się funkcjonować w otwartym społeczeństwie. Nie poprzestaje na obowiązkowych etapach edukacji, później znajduje pracę i staje się aktywnym członkiem społeczeństwa, podobnie jak jego rodzice.

Tematy konferencji

- wyzwania związane z godzeniem ról rodzica i pracownika,
- pokonywanie barier wewnętrznych w procesie powrotu rodziców do aktywności zawodowej,

- szanse i bariery we wdrażaniu rozwiązań sprzyjających godzeniu pracy i opieki – konfrontacja oczekiwań rodziców i regulacji prawnych,
- rodzic na rynku pracy – oczekiwania pracowników a potrzeby pracodawców. Zaprezentowany zostanie także nagrodzony projekt „Matka niepełnosprawnego dziecka chce pracować”.

Czy zasiłek pielęgnacyjny będzie podwyższony?

10.07.2015, Autor: PAP

Sejm zdecydował w piątek 10 lipca o skierowaniu do prac w komisji projektu ustawy podwyższającego zasiłek pielęgnacyjny. Projekt w 2013 r. zgłosił klub SLD. Odrzucenie go rekomendowała sejmowa komisja polityki społecznej i rodziny. Zasiłek pielęgnacyjny od września 2006 nie zmiennie wynosi 153 zł. Przypominamy, że zasiłek pielęgnacyjny przysługuje niepełnosprawnym dzieciom; osobom niepełnosprawnym w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności lub z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia; osobom, które ukończyły 75 lat.

Sejm znowelizował ustawę o pomocy społecznej

Dzieci, których rodzice zostali pozbawieni władzy rodzicielskiej, nie będą musiały w przyszłości ponosić kosztów ich pobytu w domu pomocy społecznej - Sejm uchwalił nowelizację ustawy o pomocy społecznej, która wprowadza m.in. taki przepis. Projekt został przygotowany przez podkomisję stałą do spraw pomocy społecznej i powstał w odpowiedzi na problemy zgłaszane przez przedstawicieli środowiskowych domów samopomocy. Zawiera zmiany porządkujące. Za nowelizacją głosowało 412 posłów, 10 było przeciw, a jeden wstrzymał się od głosu.

Większe bezpieczeństwo

Środowiskowe domy samopomocy przeznaczone są głównie dla osób z chorobami psychicznymi oraz z niepełnosprawnością intelektualną. Są to ośrodki wsparcia świadczące pomoc półstacjonarną, służącą utrzymaniu podopiecznego w jego środowisku, zapobiegające pobytowi w instytucjonalnej placówce. W ustawie zaproponowano m.in. zmiany dotyczące odpłatności za usługi placówek.

Zapisy noweli mają także umożliwić gminom prowadzenie klubów samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Mają one uzupełniać ofertę środowiskowych domów samopomocy i stanowić rozwiązanie np. dla osób aktywnych zawodowo. Obecnie takie kluby mogą prowadzić jedynie powiaty, przez co wiele osób nie może korzystać z ich usług ze względu na odległość.

Nowelizacja stanowi, że w noclegowni i schronisku nie mogą przebywać osoby będące pod wpływem alkoholu lub substancji psychoaktywnych. Krzysztof Michałekiewicz (PiS), sprawozdawca komisji, które zajmowały się projektem, podkreślał, że zapis ten ma celu ochronę innych osób, które tam przebywają. Wskazał, że do tych miejsc kierowane są eksmitowane rodziny i samotne matki z dziećmi. Jak dodał, miejscami, w których zakaz ten nie będzie obowiązywał, są ogrzewalnie i - jak ocenił - to do nich powinny trafiać osoby nietrzeźwe.

Ustawa reguluje także kwestie superwizji. Podczas prac nad projektem Michałekiewicz podkreślał, że pracownicy socjalni, jako osoby wykonujące pracę bardzo obciążającą

psychicznie, powinny mieć zapewnioną taką formę wsparcia. Ustawa określa m.in. programy szkoleń dla superwizorów, kształcenia i doskonalenia zawodowego, zasady otrzymywania certyfikatów.

Rodzice pozbawieni swoich praw

Najważniejszą przyjętą w czwartek, 9 lipca, poprawką była propozycja PiS, by zmienić pierwotny zapis, że udzielenie schronienia następuje przez przyznanie tymczasowego miejsca w ogrzewalni, noclegowni albo schronisku dla osób bezdomnych. PiS argumentowało, że ogrzewalnie trzeba wyeliminować, aby nie były one dla gmin pierwszym miejscem, do którego będą kierować potrzebujących pomocy. Poprawkę PiS przyjęto jednogłośnie. Innymi przyjętymi poprawkami PiS były zapisy zmniejszające opłaty za szkolenie dla superwizorów pracy socjalnej do wysokości 20 proc. przeciętnego wynagrodzenia w gospodarce narodowej (w projekcie było to 50 proc.) oraz wydłużające czas na dostosowanie ogrzewalni, noclegowni i schronisk dla bezdomnych do określonych w ustawie standardów - z 18 miesięcy do trzech lat.

W ustawie znalazł się także przepis, który ma wyeliminować możliwość obciążania dorosłych dzieci kosztami za pobyt w domu pomocy społecznej ich rodziców, którzy zostali pozbawieni praw rodzicielskich. Jak tłumaczyła posłanka Magdalena Kochan (PO), pomysłodawczyni propozycji - ma to przeciwdziałać poczuciu niesprawiedliwości w sytuacji, gdy dzieci muszą ponosić koszty utrzymania rodziców, którzy w przeszłości lekceważyli swoje obowiązki, przez co dzieci wychowały się w rodzinach zastępczych lub domach dziecka. Teraz nowelizacja trafi do Senatu.

Pilotażowy program telekonsultacji medycznych - we wrześniu

10.07.2015, Autor: PAP

Pilotażowy program telekonsultacji lekarza rodzinnego z lekarzami ze specjalistycznych ośrodków zostanie we wrześniu wdrożony we wszystkich województwach – poinformowali ministrowie: zdrowia prof. Marian Zembala oraz administracji i cyfryzacji Andrzej Halicki.

Obaj ministrowie oraz wojewodowie z całej Polski gościli w tym dniu w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu, przez ponad 20 lat kierowanym przez prof. Zembalę, gdzie taki pilotażowy program jest realizowany od marca 2013 r.

Zaniedbane wsie

- Ten model telekonsultacji, który urodził się w Zabrzu, inspirowany rozwiązaniami kanadyjskimi, staje się modelem, który będzie od września również realizowany w formie pilotażu w każdym województwie, w zależności od uznania wojewody - powiedział minister Zembala podczas konferencji prasowej.

- Do udziału w porozumieniu, z ministrem rolnictwa Markiem Sawickim i Instytutem Medycyny Wsi w Lublinie, chcielibyśmy wybrać m.in. te bardziej zaniedbane rejony wiejskie. Na podstawie zebranych danych z kilkunastu ośrodków w listopadzie i grudniu Agencja Oceny Technologii Medycznych dokona taryfikacji i oceni poradę, po to, żeby od stycznia telekonsultacja stała się możliwa – dodał Zembala.

Pilotaż realizowany w ŚCCS był możliwy dzięki współpracy z przychodniami podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) i inwestycjom w sprzęt niezbędny do połączenia między tymi placówkami a zabrzańskim szpitalem. Jak podkreślił prof. Mariusz Gąsior ze ŚCCS, koszty nie były duże, rzędu kilkunastu tys. zł. Trzeba było kupić m.in. aparat EKG i stetoskop elektroniczny, dzięki któremu specjaliści mogli zdalnie „osłuchać” pacjenta badanego przez

internistę w przychodni. Łączność odbywa się za pośrednictwem internetu i komunikatora biznesowego.

Pacjent przebywa cały czas w gabinecie swego lekarza rodzinnego, w jego obecności. Specjaliści za pośrednictwem łącza oglądają jego wyniki badań, zadają pytania choremu i lekarzowi, a następnie decydują, czy pacjent może być dalej leczony w poradni POZ, czy też potrzebuje porady specjalisty i jak szybko, czy też musi natychmiast trafić do szpitala.

Oszczędzić czas

Jak podał prof. Gąsior, średni wiek „telekonsultowanego” pacjenta wyniósł 59,7 lat. 55 proc. cierpiało na chorobę wieńcową, 30 proc. na zaburzenia rytmu i niewydolność serca, 15 proc. na nadciśnienie tętnicze i cukrzycę. 20 proc. chorych po konsultacji zostało natychmiast przyjętych na oddział kardiologii zabrzańskiego szpitala, w 70 proc. przypadków zmodyfikowano dzięki temu leczenie i kontynuowano planowe leczenie specjalistyczne, 10 proc. pacjentów nadal było leczonych przez lekarza POZ.

Prof. Gąsior zwrócił uwagę, że średni czas oczekiwania na wizytę w poradni kardiologicznej to ponad 4 miesiące, od przyjęcia w poradni do przyjęcia na oddział w trybie planowym mija średnio 5 miesięcy. Jego zdaniem, telekonsultacja pozwala wychwycić te przypadki, kiedy chory nie może tak długo czekać, bo stan jego zdrowia może się znacznie pogorszyć.

- Zobaczyłem w Zabrzu prawdziwą diagnozę dwóch osób, które potrzebowały specjalistycznej porady, na tym przykładzie widzę, jak to działa. Model zabrzański powinien być modelem ogólnopolskim, nie widzę żadnych przeszkód – powiedział minister Halicki. - Jeśli w ten sposób oszczędzamy czas, chronimy pacjenta przed tym okresem, w którym nie uzyskuje pomocy lekarskiej, a na dodatek jest to tańsze, nie widzę powodu, żeby nie było powszechnie dostępne w Polsce. Bariery technologicznej praktycznie nie ma, to nie są kłopotliwe wydatki – dodał.

Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia Tadeusz Jędrzejczyk podkreślił, że na razie jest za wcześnie, by mówić o płaceniu za usługi telemedyczne przez NFZ.

- Poprzedzić to musi choćby wycena przez Agencję Oceny Technologii Medycznych. NFZ póki co takich usług nie finansuje, ale zapewne z czasem tak będzie, na świecie takie usługi są już włączane do systemu – powiedział.

Alternatywne spojrzenie na Konwencję

24.06.2015 Autor: Agnieszka Fiedorowicz,

Brak jednolitego systemu orzekania, krzywdząca instytucja ubezwłasnowolnienia, bezkarność znieważających osoby z niepełnosprawnością – to tylko niektóre z zastrzeżeń do realizacji Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

W 2012 roku Polska ratyfikowała Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Dokument ten obligował nasz kraj do złożenia raportu z realizacji Konwencji. Raport taki złożono. Kolejne sprawozdanie przygotował Rzecznik Praw Obywatelskich, który ma za zadanie monitorować wdrażanie zapisów Konwencji.

Jednak środowisko organizacji osób z niepełnosprawnościami podjęło wysiłek opracowania kolejnego tzw. raportu alternatywnego, który, jak zapewniali jego twórcy, nie miał krytykować któregokolwiek ze sprawozdań, ale być ich uzupełnieniem – wskazać, w jakich obszarach postanowienia Konwencji nie są wdrażane.

W prace nad tworzeniem raportu alternatywnego zaangażowało się kilkadziesiąt organizacji pozarządowych, m.in. Integracja, Fundacja KSK, Fundacja Aktywizacja, Fundacja Instytut Badań i Rozwoju Lokalnego, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, Fundacja Katarynka,

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym czy Fundacja Vis Maior. Redaktorem merytorycznym raportu został Jacek Zadrożny z Vis Maior.

Nierówni wobec prawa

Nad poszczególnymi rozdziałami raportu pracowali eksperci, specjaliści z takich dziedzin, jak prawo, medycyna, edukacja czy projektowanie uniwersalne. Raport na poszczególnych etapach był konsultowany w czasie seminariów, organizowanych przez czuwającą nad jego powstawaniem Fundację KSK. Wnioski, zaprezentowane 24 czerwca 2015 r. w siedzibie Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, nie są pocieszające. W większości obszarów, których dotyczy Konwencja, jest jeszcze wiele do zrobienia.

Jednym z najważniejszych problemów, na jaki zwracają uwagę autorzy raportu, jest kwestia nierówności wobec prawa, jakiej doświadczają osoby z niepełnosprawnościami, oraz brak ochrony przed dyskryminacją.

„Od wielu lat obowiązują w Polsce przepisy i instytucje prawne, które bezpośrednio lub pośrednio dyskryminują ze względu na niepełnosprawność (np. ubezwłasnowolnienie, zakaz zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną, nieważność czynności prawnych, odebranie praw wyborczych osobom ubezwłasnowolnionym, zakaz bycia świadkiem w postępowaniu np. cywilnym, administracyjnym)” – wyliczają autorzy raportu.

Życie ubezwłasnowolnione

Jednym z najbardziej drastycznych przykładów niestosowania w Polsce zapisów Konwencji jest instytucja ubezwłasnowolnienia, której skutkiem jest utrata lub ograniczenie zdolności do czynności prawnych. Jest ona niezgodna z art. 12 Konwencji, który uznaje zdolność do czynności prawnych każdej osoby z niepełnosprawnościami.

Jak szacują twórcy raportu Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO), liczba orzekanych ubezwłasnowolnień wciąż rośnie. W 2006 r. ubezwłasnowolnienie całkowite orzeczono w 5497 sprawach, a częściowe w 692 sprawach, podczas gdy w 2013 r. ubezwłasnowolnienie całkowite orzeczono już w 7776 sprawach, a częściowe w 718, natomiast łączna liczba osób ubezwłasnowolnionych wynosi ponad 77 tys.

„Ubezwłasnowolnienie jest stosowane często przez całe życie osoby (bezterminowo), nie jest poddawane okresowej kontroli przez niezawisły organ, nie uwzględnia jej potrzeb i interesów, skutkuje wykluczeniem społecznym i prawnym osób z niepełnosprawnościami, w szczególności z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną” – zauważają autorzy raportu alternatywnego.

Przy ratyfikacji Konwencji Polska zastrzegła sobie dwa odstępstwa od jej stosowania, jedno dotyczyło właśnie instytucji ubezwłasnowolnienia. W ocenie RPO zastrzeżenie dotyczące ubezwłasnowolnienia, poczynione przez polski rząd, jest niezgodne z celem i przedmiotem Konwencji i jako takie powinno zostać wycofane.

Co gorsza, do tej pory nie zmieniono też prawa, które dostosowywałoby procedury ubezwłasnowolnienia do wymogów Konwencji, a projekt, który przygotowało Ministerstwo Sprawiedliwości, jak zauważają autorzy raportu alternatywnego „nie uwzględnia istotnych postulatów zgłaszanych przez organizacje pozarządowe i nie odpowiada na faktyczne potrzeby osób z niepełnosprawnościami”.

Korwin-Mikke bezkarny

Autorzy raportu zwracają też uwagę, że obowiązujące prawo zakazuje dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami jedynie w sferze zatrudnienia, ale „nie zakazuje nierównego traktowania ze względu na niepełnosprawność w dostępie do zabezpieczenia społecznego,

opieki zdrowotnej, oświaty i szkolnictwa wyższego oraz usług, czyli w sferach, w których osoby z niepełnosprawnościami są bardzo narażone na nierówne traktowanie”.

W praktyce osoba, która np. nie została ostrzyżona przez fryzjera lub przyjęta przez ginekologa ze względu na swoją niepełnosprawność, ma związane ręce. Osoby z niepełnosprawnością nie są też chronione przed tzw. mową nienawiści, a bulwersujące słowa np. Janusza Korwin-Mikkego, który w czasie kampanii prezydenckiej nazwał klasy integracyjne miejscami, w których „z normalnymi uczą się debile”, nie są ścigane. Przepisy prawa karnego nie chronią przed znieważaniem ze względu na niepełnosprawność. To przykład sytuacji, gdy osobom z niepełnosprawnościami nie przysługuje szczególna ochrona prawno-karna, jaka przysługuje ze względu na pochodzenie narodowe, rasę lub kwestie wyznania.

Edukacja wciąż trudno dostępna

Dyskryminację widać też w dostępie do edukacji. Konwencja obliguje Polskę do wprowadzenia równego dostępu do edukacji. Choć MEN w ciągu ostatnich kilku lat wypracował wiele rozwiązań prawnych, mających ułatwić „włączanie”, zarówno sprawozdanie RPO, jak i raport alternatywny wskazują, że uczniowie z niepełnosprawnościami wciąż napotykają wiele barier związanych z realizacją swoich praw. Autorzy raportu alternatywnego wśród kluczowych barier wyliczają: „brak akceptacji dla idei włączania uczniów z niepełnosprawnościami wśród części nauczycieli i rodziców dzieci pełnosprawnych, brak odpowiednich kompetencji wśród części nauczycieli, brak szeroko rozumianej infrastruktury, dostosowanej do potrzeb uczniów z niepełnosprawnościami czy zasady finansowania edukacji niegwarantujące pokrycia kosztów wsparcia na poziomie danej szkoły, do której uczęszcza uczeń. Wynika to z naliczania środków z tytułu niepełnosprawności w postaci subwencji, a nie dotacji, tzn. dodatkowe pieniądze są naliczane na ucznia, ale trafiają nie do konkretnej szkoły, ale do organu prowadzącego, który ma swobodę ich wydatkowania”.

W efekcie wraz z wiekiem coraz więcej uczniów, zamiast być „włączanych” przechodzi do szkół specjalnych. Jak wyliczają autorzy raportu „o ile na poziomie przedszkoli odsetek dzieci z niepełnosprawnościami w szkołach specjalnych wynosi 23 proc., to w szkołach podstawowych 45 proc., gimnazjalnych 51 proc., a ponadgimnazjalnych 78 proc. uczniów”.

Ludzie nie mają gdzie się podziąć

Drastycznie naruszany jest, zdaniem autorów raportu alternatywnego, artykuł Konwencji dotyczący prawa do niezależnego życia i włączenia w lokalną społeczność. Dostęp do wielu form niezależnego życia, takich jak miejsca pobytu w środowiskowych domach samopomocy, mieszkania chronione, rodzinne domy pomocy – jest bardzo ograniczony.

„Jeśli takie pojedyncze placówki powstają z inicjatywy organizacji pozarządowych lub grup rodziców, to samorzady finansują je w bardzo ograniczonym stopniu lub odmawiają finansowania” – zauważają autorzy raportu. Wciąż też w niewielkim stopniu dostępna jest usługa asystentów osoby z niepełnosprawnością.

„Szczególnym problemem jest brak placówek okresowego pobytu – punktują autorzy raportu. – Takie placówki zapewniają krótkoterminową opiekę zastępczą (ang. respite care) w przypadku, jeśli rodzina okresowo nie może jej zapewnić, np. z powodu konieczności podjęcia leczenia szpitalnego przez opiekuna. Odgrywają one w wielu krajach ogromną rolę w przedłużaniu okresu wydolności opiekuńczej rodzin osób z niepełnosprawnościami. W Polsce takich placówek brak”.

Przemoc i nieludzkie traktowanie

Autorzy raportu alternatywnego zwracają też uwagę na problem przemocy, której osoby z niepełnosprawnością są ofiarami o wiele częściej niż osoby pełnosprawne.

„Wiele instytucji i placówek, w których przebywają osoby z niepełnosprawnościami, stosuje metody okrutnego, nieludzkiego albo poniżającego traktowania. Warto wymienić tu chociażby domy pomocy społecznej czy szpitale psychiatryczne, w których niejednokrotnie głównym sposobem opieki nad osobą z niepełnosprawnościami jest dawanie jej leków uspokajających czy wręcz otumaniających i stosowanie przymusu bezpośredniego, na przykład przywiązywanie pasami do łóżka. Jest to okrutne i nieludzkie, bowiem u podstaw zachowań agresywnych jest ogromny poziom frustracji i bólu” – wyliczają autorzy raportu alternatywnego.

„Szczególnie trudna jest także sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w zakładach karnych – dodają autorzy raportu RPO. – Z informacji uzyskanych od pracowników Służby Więziennej wynika, że w chwili obecnej w jednostkach penitencjarnych przebywa ponad 200 osadzonych, których niepełnosprawność intelektualna znacznie utrudnia lub wręcz uniemożliwia adaptację do warunków więziennych i wykonywanie podstawowych czynności życia codziennego”.

By było lepiej

Diagnoza sytuacji to jedno, ale raporty nie są jedynie krytyką. Ich twórcy zawarli szereg rekomendacji. Jedną z ważniejszych jest opracowanie i wdrożenie jednolitego systemu orzekania w zakresie funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami we wszystkich obszarach życia, z wykorzystaniem definicji opartej na społecznym modelu niepełnosprawności.

Raportujący zalecają też zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia czy odstąpienie od zakazów małżeńskich tak, aby zagwarantować osobom z niepełnosprawnościami prawo do zawarcia związku małżeńskiego na podstawie swobodnie wyrażonej i pełnej zgody przyszłych małżonków.

Wśród zaleceń jest też wzmocnienie ochrony osób z niepełnosprawnościami przed dyskryminacją co najmniej na poziomie gwarancji przysługujących w obszarze przeciwdziałania dyskryminacji ze względu na rasę, narodowość lub pochodzenie etniczne. Specjaliści chcą także projektowania środowiska zabudowanego, a także produktów, programów i usług zgodnie z zasadami projektowania uniwersalnego.

Bilet do edukacji - Barbara i Robert Zarzeczy

- Moje dziecko ma orzeczenie o niepełnosprawności, w przyszłym roku idzie do szkoły/przedszkola. Jakie prawa mu przysługują? – pytają rodzice na forach internetowych. Otóż zgodnie z polskim systemem oświaty – żadne. By dziecko z dysfunkcją zostało formalnie uznane za ucznia niepełnosprawnego, musi mieć nie orzeczenie o niepełnosprawności, a orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną.

Wg danych Systemu Informacji Oświatowej w roku szkolnym 2014/2015 r. w polskich szkołach znajdowało się ponad 165 tys. uczniów z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego (stan na 30.09.2014 r.). Najwięcej wśród nich było dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym (powyżej 48 tys.), następnie z upośledzeniem w stopniu umiarkowanym i głębokim (powyżej 26 tys.) oraz uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną (również nieco powyżej 26 tys.). Jeśli chodzi o osoby z dysfunkcją wzroku, orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego miało 403 niewidomych i 7292 słabowidzących uczniów. Pamiętajmy jednak, że dokument ten wydaje się nie tylko dzieciom niepełnosprawnym.

Wskazaniem do jego otrzymania jest również niedostosowanie społeczne. Nie ma za to żadnych podstaw prawnych, by orzeczenie otrzymały osoby zagrożone niedostosowaniem społecznym, z dysleksją czy uczniowie zdolni, choć o nich również mówi się, że mają specjalne potrzeby edukacyjne. Uczniom tym poradnie psychologiczno-pedagogiczne wydają opinie, na podstawie których dostosowuje się warunki kształcenia.

Najpierw wnioskujemy

Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydaje się zawsze na wniosek rodziców lub prawnych opiekunów, nie szkoły. Jeśli uczeń jest dorosły, może sam wystąpić o taki dokument. Obowiązuje tu rejonizacja ze względu na adres szkoły/przedszkola, do której uczęszcza dziecko. Jeśli maluch nie uczęszcza jeszcze do żadnej placówki edukacyjnej, rodzice powinni zgłosić się do poradni właściwej ze względu na miejsce zamieszkania. W przypadku niektórych schorzeń i zaburzeń (wady wzroku, słuchu, autyzmu i zaburzeń pokrewnych) wniosek należy złożyć do poradni specjalistycznej wyznaczonej przez kuratorium oświaty.

Do wniosku o wydanie orzeczenia należy obowiązkowo dołączyć zaświadczenie od lekarza stwierdzające chorobę, niepełnosprawność lub zaburzenie, które jest przyczyną tego, że dziecko ma specjalne potrzeby edukacyjne. Warto pamiętać, że lekarz może na tym zaświadczeniu wpisać dodatkowe informacje o dziecku i jego potrzebach, wynikających z niepełnosprawności, które mogą być zaspokojone w placówce edukacyjnej, np. potrzebę dostosowania form pracy na lekcjach wychowania fizycznego. Poradnia psychologiczno-pedagogiczna może (ale nie musi) brać pod uwagę medycznej opinii, jednak kiedy zespół orzekający w poradni nie uwzględni w całości zaświadczenia lekarskiego, rodzic może odwołać się od decyzji zespołu do kuratora, w szczególności wtedy, gdy w zespole nie było lekarza specjalisty zajmującego się dziećmi z daną niepełnosprawnością.

Jeżeli dziecko uczęszczało już do przedszkola/szkoły, do wniosku obowiązkowo należy dołączyć opinię z placówki. Wniosek można również uzupełnić o opinie specjalistów regularnie pracujących z dzieckiem. Zazwyczaj są oni w stanie bardzo precyzyjnie określić, jak rozwija się ich podopieczny i czego mu potrzeba.

Po otrzymaniu wniosku pracownicy poradni przeprowadzają diagnozę dziecka oraz wywiad z rodzicami. Diagnoza służy ocenie rozwoju intelektualnego, poznawczego, ruchowego, emocjonalnego i społecznego. W spotkaniu zazwyczaj uczestniczą pedagog, psycholog, czasem także logopeda, rehabilitant lub inny specjalista – w zależności od rodzaju niepełnosprawności dziecka.

Specjaliści od edukacji specjalnej radzą rodzicom, by szczegółowo wypełnili wniosek i dołączyli do niego jak najwięcej opinii, a potem egzekwowali wpisywanie konkretnych zaleceń na orzeczeniu.

Zdarza się niestety, że poradnie unikają szczegółowych zapisów, nie zlecają konkretnych zajęć czy wsparcia specjalistów. Dzieje się tak dlatego, że ze szczegółowych wskazań wynikają skutki finansowe dla samorządów, od których poradnie są zależne. Dlatego warto dostarczyć do poradni opinie specjalistów, które trudno będzie zignorować.

- Mimo, iż codzienna praktyka szkolna tak bardzo odbiega od przyjaznych przepisów, to właśnie prawo oświatowe może stać się najpotężniejszą bronią rodziców w walce o prawa niepełnosprawnego dziecka do pełnego korzystania z systemu oświaty. Aby egzekwować od szkoły i od organu prowadzącego należne dziecku prawa, musimy znać obowiązki ciążące zarówno na szkole, jak i na organie prowadzącym (czyli w przypadku szkół publicznych – samorządzie lokalnym). Musimy wiedzieć, jaka jest hierarchia władz oświatowych, czyli kto kogo kontroluje i rozlicza. Tylko w ten sposób będziemy w stanie skutecznie skarżyć się do odpowiednich instancji na nierespektowanie praw dziecka i naszych - radzi dr Agnieszka Dudzińska na portalu ABCD Edukacji Włączającej.

Dodaje także, że najlepiej wszystkie sprawy związane z edukacją dziecka załatwiać w formie pisemnej, z potwierdzeniem odbioru.

Poradnia zaleca

Najważniejszą częścią orzeczenia są zalecenia. W orzeczeniu komisja wskazuje formę kształcenia, która jej zdaniem jest najlepsza dla dziecka: ogólnodostępna, integracyjna, specjalna, ośrodek rewalidacyjno-wychowawczy, szkoła zorganizowana przy młodzieżowym ośrodku socjoterapii lub specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym. Warto wiedzieć, że ostateczna decyzja, do jakiej szkoły pójdzie dziecko, należy jednak do rodzica. – Decyzję o wyborze formy i miejsca kształcenia podejmują rodzice (opiekunowie prawni) dziecka, którzy zgodnie z Konstytucją Rzeczypospolitej Polskiej mają wyłączne prawo do decydowania o swoim dziecku, o ile prawo to nie zostanie im ograniczone lub nie zostaną go pozbawieni – wyjaśnia Justyna Sadlak z biura rzecznika prasowego MEN. – Rodzic, który wnioskuje do zespołu orzekającego o wydanie orzeczenia, ma prawo do wzięcia udziału w posiedzeniu tego zespołu i przedstawienia swojego stanowiska. Ma również prawo do odwołania się od tego orzeczenia w terminie 14 dni od jego otrzymania. W każdej chwili może także wystąpić z wnioskiem o uchylenie orzeczenia i wydanie nowego – dodaje.

Na orzeczeniu opisuje się także, jakie powinny być warunki realizacji potrzeb edukacyjnych, tj. metody i formy pracy z dzieckiem, codziennego dostosowania sposobu nauczania do deficytów płynących z niepełnosprawności, integracji dziecka z rówieśnikami, itp. Najlepiej, by były wpisane konkretne formy stymulacji, rewalidacji, terapii, usprawniania, pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Pamiętać należy, że zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze powinny trwać 45 minut, a specjalistyczne 60 minut.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydaje się w 3 egzemplarzach, na okres jednego roku szkolnego, etapu edukacyjnego albo okresu kształcenia w danej szkole.

Realizacja zaleceń

Przyjęcie ucznia z orzeczeniem nakłada na szkołę określone obowiązki. - Dyrektor szkoły podstawowej ogólnodostępnej i gimnazjum ogólnodostępnego, w rejonie których dziecko mieszka, nie może odmówić przyjęcia dziecka niepełnosprawnego, ma natomiast obowiązek zorganizowania kształcenia specjalnego w sposób określony w przepisach wydanych na podstawie art. 71b ust. 7 pkt 2 i 3 ustawy o systemie oświaty – informuje Justyna Sadlak z Biura Rzecznika Prasowego MEN.

Najogólniej rzecz biorąc, dyrektor musi dopilnować, by zrealizowane zostały zalecenia wynikające z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego; zorganizować zajęcia specjalistyczne, rewalidacyjne i socjoterapeutyczne oraz dostosować warunki i formy sprawdzianów i egzaminów do potrzeb ucznia. Dla każdego dziecka niepełnosprawnego w przedszkolu i szkole ogólnodostępnej opracowywany jest indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET), w którym szczegółowo planuje się pracę z podopiecznym.

Na te wszystkie działania szkoła, która przyjmuje dziecko z orzeczeniem, powinna otrzymać odpowiednie środki z samorządu. Na dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego dofinansowanie jest kilkakrotnie wyższe niż na zwykłego ucznia. Na przykład w przypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, niepełnosprawnością sprzężoną czy autyzmem subwencja w 2015 r. wynosi powyżej 50 tys. zł rocznie, ucznia niewidomego bądź słabowidzącego – powyżej 20 tys. zł. Natomiast za dzieckiem bez orzeczenia „idzie” do szkoły około 5300 zł.

Wyprawia i dowiozą za darmo

Nie wszyscy rodzice wiedzą też, że gmina ma obowiązek dowozu ucznia z niepełnosprawnością do placówki edukacyjnej. Ustawa o systemie oświaty nakłada na

jednostki samorządu terytorialnego obowiązek zapewnienia dzieciom z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego bezpłatnego transportu oraz opieki podczas przejazdu do przedszkola czy szkoły. Jeśli rodzice sami dowożą dziecko, gmina jest zobowiązana zwrócić im koszty.

Jednak do rzecznik uczniów niepełnosprawnych Aleksandry Braun zgłasza się wielu rodziców, którzy mają trudności w wyegzekwowaniu prawa dowozu dziecka niepełnosprawnego do placówki oświatowej. Jak czytamy na portalu Wszystko Jasne, „bardzo często rodzice skarżą się na odmowę dowozu do szkoły, która nie jest najbliższą placówką, ale za to najlepiej odpowiada deficytom wynikającym z niepełnosprawności dziecka. Zdarza się, że samorządy odmawiają dowozu do szkoły specjalnej/integracyjnej, wskazując, że się on nie należy, bo przecież zgodnie z art. 17 ustawy o systemie oświaty dowóz przysługuje do najbliższej szkoły, ośrodka. Niestety, ta najbliższa, rejonowa zazwyczaj dziecka przyjąć nie chce (choć musi), nie ma też warunków, aby zapewnić niepełnosprawnemu odpowiednią i dostosowaną do jego potrzeb edukację”.

Warto tu powołać się na przykład matki chłopca z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną, której gmina odmówiła dowozu do szkoły specjalnej. Matka zaskarżyła decyzję prezydenta miasta do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego i wygrała. W wyroku możemy przeczytać m.in.: „dowodzenia nie wymaga również twierdzenie, że nie każda placówka szkolna posiada warunki odpowiednie do kształcenia dzieci obciążonych wszelkiego rodzaju niepełnosprawnościami. Tak więc dla każdego indywidualnego przypadku, należy dokonywać wykładni sformułowania „najbliższa szkoła”. Justyna Sadlak z Ministerstwa Edukacji Narodowej jasno tłumaczy: – Przez najbliższą szkołę rozumie się szkołę zapewniającą uczniowi realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, położoną najbliżej jego miejsca zamieszkania. Nie wyklucza to również, że najbliższą szkołą w tym rozumieniu będzie szkoła znajdująca się na terenie innej gminy, powiatu lub województwa.

Mniej problemów jest z uzyskaniem dofinansowania do zakupu podręczników. MEN szacuje, że w 2015 r. z programu „Wyprawka szkolna” będzie mogło skorzystać ok. 227 tys. uczniów, w tym ok. 105 tys. z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego.

Planowane kwoty dotacji wahają się od 175 do 770 zł, w zależności od niepełnosprawności dziecka oraz tego, do której klasy ono uczęszcza. Przykładowo w roku szkolnym 2015/2016 uczeń słabowidzący w III klasie szkoły podstawowej otrzyma dofinansowanie do kwoty 225 zł, w V lub VI – 100 zł więcej, a słabowidzący licealista – może się starać o wsparcie finansowe do kwoty 445 zł.

Szczegółowe dane na ten temat MEN publikuje na swojej stronie internetowej w formie tabeli. Warto zaznaczyć, że nie ujęto w niej dzieci z klas pierwszych, drugich oraz czwartych szkół podstawowych oraz pierwszych klas gimnazjów, ponieważ według zapowiedzi ministerstwa wszyscy uczniowie tych klas otrzymają bezpłatne podręczniki. Na stronie resortu czytamy: „Docelowo, w 2017 r. z darmowych podręczników i materiałów ćwiczeniowych korzystać będą uczniowie wszystkich klas szkół podstawowych i gimnazjów. Podręczników nie będą kupowali rodzice. Uczniów będzie w nie wyposażała szkoła”.

Innym trybem idą uczniowie niewidomi oraz słabowidzący, którzy nie są w stanie czytać zwykłej czcionki. Podręczniki dla tych grup są specjalnie adaptowane. Wersje elektroniczne książek wykonanych w systemie Braille’a i w druku powiększonym zamieszczane są na stronie internetowej Ośrodka Rozwoju Edukacji, skąd szkoły, w których uczą się dzieci z dysfunkcją wzroku, mogą je pobierać i drukować, w całości lub części, zgodnie z indywidualnymi potrzebami edukacyjnymi uczniów.

Szczegółowe informacje dotyczące problematyki związanej z kształceniem, wychowaniem, opieką i rewalidacją dzieci i młodzieży z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz

rodzajów wsparcia oferowanego im przez jednostki systemu oświatowego dostępne są na stronach:

http://men.gov.pl/wp-content/uploads/2014/07/edukacja_wlaczajaca_uczniow_niepelnosprawnych1.pdf

<http://www.ore.edu.pl/projekty-ue/projekty-systemowe/zarzadzanie-oswiata/3969-broszura-samorzdy-i-administracja-rzadowa-na-rzecz-osob-niepelnosprawnych>

<http://issuu.com/ore.edu.pl/docs/dziecko-z-niepelnosprawnoscia-w-szk/1?e=9504631/13110851>

[http://wszystkojasne.waw.pl/informator-dla-rodzicow/\[url\]](http://wszystkojasne.waw.pl/informator-dla-rodzicow/[url])

Spis dokumentów stanowiących podstawę prawną do egzekwowania odpowiednich warunków kształcenia dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi znajdziemy tutaj:

<http://www.ore.edu.pl/uczen-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi/4355-prawo-na-rzecz-ucznia-ze-spe>

Dajmy dzieciom spokój - Dorota Ciborowska

Jakoś tak się dzisiaj dzieje, że nasze dzieci, choć od samego przyjscia na świat mają rewelacyjne zabawki, piękne pokoje, dostęp do tysiąca różnych zajęć i aktywności, nie potrafią się już bawić same. Ich codzienność wypełniona jest tymi wszystkimi „edukacyjnymi i rozwojowymi” rzeczami, które mają sprawić, że staną się wyedukowanymi, doskonale radzącymi sobie we współczesnym świecie dorosłymi. Uzależnienie od gier komputerowych, problemy z koncentracją, trudności w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami – to tylko niektóre z konsekwencji tego współczesnego trendu wychowywania małych roboczków. I co straszniejsze dotyczą one już nie tylko nastolatków, ale już 2-, 3-letnich dzieci! Kiedy ostatnio usłyszałam od pewnej pani pedagog, że 3-latek jest silnie uzależniony od komputera, nie chciałam uwierzyć. Ale jednak – przeczytałam trochę i takie zjawiska są faktem. Nasze dzieci gubią gdzieś dzieciństwo, a my im w tym czynnie pomagamy, obciążając je zadaniami, które są ponad ich siły. A może inaczej – one znajdują siły, żeby temu sprostać, ale dorastają przez to szybciej i tracą to, co najcenniejsze – tę wspaniałą, dziecięcą radość życia.

Nasz świat ewoluuje w niesamowitym tempie. My, zanurzeni w nim po szyję, biegniemy razem z nim, a za sobą ciągniemy nasze dzieci. Czyż nie jest tak? W dzisiejszych czasach chyba bardziej niż kiedykolwiek dzieci uczestniczą w naszym dorosłym życiu. Zabieramy je w podróże, o których my jako dzieci nawet nie marzyliśmy: wspinamy się z nimi, żeglujemy, odwiedzamy egzotyczne kraje... Fajnie! Tyle nowych rzeczy, wrażeń, przygód! Tylko czy pamiętamy o nich w tym czasie? Czy bierzemy pod uwagę ich potrzeby? Czy staramy się, by ten świat nowych doznać ich nie przytłoczył, nie przeraził? Czy może w pędzie za własnymi pragnieniami zapominamy o tym, że nasze maluchy są jeszcze maluchami? Że mogą czuć inaczej, że ich układ nerwowy jest bardziej wrażliwy, organizm jeszcze nieodporny, stawy jeszcze miękkie? Zapewniamy im mnóstwo zajęć: angielski, muzyka, teatr, kino. Co chwila coś, bo muszą znać, umieć, wiedzieć. Naprawdę muszą? A nie znają, nie umieją, nie wiedzą? Czy znajomość angielskiego w wieku 4 lat da im więcej niż pochylenie się nad małym zuczkiem w trawie, gdy będą bawić się na dworze? Czy wyjście do kina da im więcej niż wspólne wymyślanie bajek? Czy warsztaty muzyczne zastąpią śpiewy z mamą? Jedno drugiego nie wyklucza, ale dajmy dzieciom czas na bycie dziećmi! Dajmy im czas na odkrywanie świata dla siebie, na wymyślanie nowych słów, tworzenie własnych opowieści, własnego rozumienia codziennych zjawisk. Odkąd otworzą oczy, mają wszędzie edukację – edukacyjne są maty, laptopy, telefony, zwykły miś już nie może być misiem, tylko misiem

edukacyjnym! Świat wyobraźni zastąpiły krzykliwe bajki, odkrywanie jest już tylko pod nadzorem, zabawa już tylko na placu zabaw lub w „strefach dla dzieci”. Rodzice 3-latków licytują się: mój to już jeździ na dwóch kółkach! A mój to już sam włącza tablet! A moja to już liczy, czyta, śpiewa, tańczy... tylko czekam już na te pełne zmanierowanych lolitek talent show, które już w niejednym kraju robią furorę... Tfu, przepraszam, przecież już je mamy... Przypomnijmy sobie nasze dzieciństwo. Co było dla was najfajniejsze w byciu dzieckiem? Ja pamiętam – beztroska, brak obowiązków, całe dni spędzane na moim praskim, byle jakim podwórku, żeglowanie z rodzicami, fikołki na trzepaku i zakopywanie „sekretów” w ziemi, znoszenie do domu tryliardów robali (a wtedy nie bałam się jeszcze pajaków!), słuchanie bajek w radiu lub czytanych przez tatę na dobranoc... Nie miałam gier edukacyjnych, tysiąca zorganizowanych zajęć, dalekich podróży. I tak sobie myślę, że dzięki temu do dzisiaj jestem jeszcze trochę dzieckiem.

W mojej magicznej kuchni: Bajki na kanapkach - Ewa Maksymowicz

W magicznej kuchni nie może zabraknąć czarów. Pobawmy się więc z dziećmi w zamienianie codziennych kanapek w bajkowe przysmaki. Można się przy tym podeprzeć przeczytaną wczoraj wieczorem bajką lub wymyślić własną. Gwiazdki, trójkąci, paseczki, kółeczka i półksiężycy mogą być np. wzorkiem na sukience królowej - niech fantazja nam podpowie, którą bajkę umieścimy na kanapce.

Do przygotowania potrzebne będą fantazja, uśmiech i kilka „czarodziejskich” przedmiotów z praktycznej szuflady: blaszane foremki do ciasteczek, metalowe nakrętki od butelek oraz łyżeczka-kuleczka.

Foremkami wytniemy z wędliny, sera lub warzyw gotowe ozdoby kanapek. Mogą to być gwiazdki, księżycy, serduszka, kwadraciki, romby, koniczynki itd. Nakrętki (koniecznie metalowe) pozwolą precyzyjnie wyciąć małe i duże kółeczka, półksiężycy i owalne płatki do kwiatków. Łyżeczką-kuleczką zrobimy kolorowe kulki z ulubionych owoców. Podaję jedynie przykłady, żeby zainspirować do czarowania w kuchni. Reszta w rękach dzieci i rodziców.

Słonecznik pszczołki Mai

Składniki: 2 plasterki żółtego sera bez dziur, łyżeczka posiekanego szczypiorku, jedna czarna oliwka, 1 kromka chleba (kwadratowa), masło.

Przygotowanie:

Metalową nakrętką wyciąć z żółtego sera kółka. Tą samą nakrętką odciąć od każdego kółka półksiężyc, żeby powstał owalny płatek słonecznika. Półksiężycy odkładamy do innej bajki. Oliwkę drobniutko posiekać i wymieszać ze szczypiorkiem – to będzie środek słonecznika. Kromkę chleba posmarować masłem. Na środku położyć szczypiorek, formując duże kółko. Dookoła układać płatki słonecznika, jeden przy drugim. Kolejna warstwa płatków musi być w miejscu połączenia pierwszej warstwy.

W czasie przygotowywania kanapki opowiadamy bajkę o pszczołce Mai, która np. szuka nektaru, by zostać królową.

Kwiat paproci

Składniki: 1 plasterek wędliny, kawałek czerwonej papryki, kilka listków naci pietruszki, 2 plasterki świeżego ogórka, 1 kromka chleba (kwadratowa), masło.

Przygotowanie:

Z papryki oraz wędliny wyciąć kółka metalową nakrętką. Kromkę chleba posmarować

masłem. Na środku położyć czerwone kółeczko, a wokół niego płatki z wędliny. Na rogach kanapki, pod płatki, wcisnąć listki pietruszki lub półplasterki ogórka.

Po kwiat paproci musi wybrać się książę Filip, żeby zdobyć serce księżniczki Amelki.

W księżycową noc

Składniki:

Serek kanapkowy, szczypiorek, nać pietruszki, plasterek żółtego sera, kawałek czerwonej papryki, rzodkiewka, masło, kromka chleba.

Przygotowanie:

Kromkę chleba posmarować cienko masłem, a następnie serkiem kanapkowym. Na dole kanapki ułożyć płatek ze szczypiorku. Foremką wyciąć z czerwonej papryki półksiężyc i położyć w prawym górnym rogu kanapki. Kilka listków pietruszki zatknąć za płotkiem po lewej stronie, żeby imitowały drzewko.

Produkty są przykładowe. Można je dowolnie łączyć i zamieniać: płatek z cienkich pasków czerwonej papryki, księżyc z żółtego sera, a kwitnące drzewko z półplasterków rzodkiewki wciśniętych na sztorc w listki pietruszki.

Kanapeczki są w kropeczki

Do ich przygotowania potrzebna będzie metalowa nakrętka od butelki maggi.

Składniki: plasterek wędliny, żółtego sera, kilka plasterków świeżego lub kiszzonego ogórka, kawałek papryki, 2 rzodkiewki itp., kromka chleba, masło i serek kanapkowy.

Przygotowanie:

Nakrętką wyciąć z przygotowanych produktów małe kółeczka. Kromkę chleba posmarować masłem, a następnie serkiem kanapkowym. Kolorowe kropeczki układać w równych rzędach, pionowo lub skośnie. W jednym rzędzie mogą być kółeczka tego samego koloru lub różnego. Tu jest absolutna dowolność. Kropki wcale nie muszą być w rzędach. Równie pięknie wyglądają rzucone chaotycznie.

A w dodatku bajkowa Amelka zbierała je do koszyczka w kropki, żeby rozdać je motylkom w ogrodzie za czerwonym płotkiem.

Jeśli w praktycznej szufladzie mamy foremki do ciastek w symbolach kolorów kart do gry: karo, kier, pik i trefl, możemy przygotować bitwę o serolandię.

Karciane potyczki

Składniki: czerwona papryka, plasterki szynki i żółtego sera, masło, dżem truskawkowy lub krem czekoladowy, kwadratowe kromki chleba.

Przygotowanie:

Wszystkie kromki chleba posmarować masłem. Na jedną z nich położyć dżem, na inną krem. Foremkami do ciasteczek wyciąć z papryki, wędliny i żółtego sera symbole kart. Na każdej kromce położyć tylko jeden kolor. Żółty ser położyć na kanapkach z dżemem i kremem. Kanapki z papryką można dodatkowo posmarować serkiem kanapkowym lub obłożyć wędliną. Wszystkie kanapeczki ułożyć na dużym talerzu i zaproponować wybieranie z zamkniętymi oczami. Dzieci same ustalają reguły bitwy, w której oczywiście są Pikowa Dama, Kierowa Królowna, Karowy Król i Treflowy Rycerz.

Pomidorowy kot

Składniki: plasterek pomidora, mały plasterek żółtego sera, szczypiorek, 1 zielona oliwka, masło, serek kanapkowy, 1 kromka chleba.

Przygotowanie:

Kromkę chleba posmarować masłem, a następnie serkiem kanapkowym. Na dole położyć plasterek pomidora. Z żółtego sera wyciąć 2 małe wąskie trójkąty i położyć na górze

pomidora jako uszy. Wąsy zrobić z końcówek szczypiorku, a oczy – z paseczków oliwki. Inna wersja: na chlebie układamy plaster żółtego sera, na nim krążek pomidora, uszy zaś wycinamy z szynki.

Taki pomidorowy kot ma czerwone marzenia. Jakże? Zapytajcie o to dzieci.

Koralowy koszyczek

Składniki: melon, arbuz, jabłko, kiwi.

Przygotowanie:

Owoce umyć. Melona przekroić na pół, usunąć pestki. Arbuza przekroić na pół. Jabłko i kiwi obrać. Łyżeczką-kuleczką wyciąć z owoców kulki. Z połówek arbuza i melona wydrążyć łyżką resztę owoców. Przełożyć je do szklanej miski. Kolorowe korale włożyć do pustej połówki melona lub arbuza. Dziecko może układać z nich na swoim talerzyku kolorowe korale, które, jak powszechnie wiadomo, potrzebne są każdej królowi na bal.

Po wycięciu kuleczek zostaje dużo owoców, które pokrojone w kostkę można zalać galaretką. Z dodatkiem bitej śmietanki będą stanowiły kolejnego dnia pyszny podwieczorek.

Koktajl z koralami

Składniki: owoce, które pozostały po wycinaniu koralów, maślanka lub mleko, cukier do smaku.

Przygotowanie:

Do wysokiego naczynia wsypać szklankę owoców i wlać około 300 ml maślanki. Zmiksować z cukrem. Podawać w wysokich szklankach ozdobionych gałązką czerwonej porzeczki lub plasterkiem pomarańczy.

Taki koktajl ma magiczną moc. Obelix wie to na pewno, a co Ty o tym myślisz?

Wymyślonych przez nas bajek musi pilnować jakiś smok. Wykonany z wężowego ogórka ozdobi stół, a potem będzie go można po prostu zjeść.

Ogórkowy smok

Składniki: 1 wężowy ogórek, kawałek czerwonej papryki lub marchewki, 2 czarne oliwki, 2 plasterki z ugotowanego jajka, nać pietruszki. Do przytwierdzenia oczu potrzebne będą 2 wykałaczki.

Jeśli w domu nie ma akurat oliwek, możemy zastąpić je goździkami.

Przygotowanie:

W wyobraźni podzielić ogórek na 3 części: łeb, grzbiet i ogon. Z jednej strony zrobić poziome nacięcie, na kilka centymetrów w głąb, wycinając cienki plaster. Na wierzchu zrobić dodatkowe, podłużne nacięcie o długości 4 cm. To będzie ogon. Na drugim końcu ogórka wyciąć grubszy plaster na głębokość około 3 centymetrów. To będzie otwarty pysk. Na całej długości grzbietu wycinać cienkie półplasterki w centymetrowych odstępach. Z papryki wyciąć pasek rozdwojony na końcu i włożyć do pyska jako smoczy język. Pióropuszczyk powstanie z półplasterka papryki, który trzeba ponacinać w ząbki na okrągłej stronie.

Pióropuszczyk wcisnąć w podłużne nacięcie na końcu ogona. W poziome wycięcie włożyć gałązki pietruszki, żeby utworzyły rozłożysty ogon. Na czterech półplasterkach wyciętych z grzbietu smoka nacinać po 4 ząbki udające pazurki i układamy po bokach jako łapy. Na malutkich plasterkach z końcówek jajka ułożyć połówki czarnej oliwki i położyć na łbie. Przytwierdzić je wykałaczkami.

Ten miły smok pilnuje, żeby bajki nie pouciekały z kanapek.

Dzieci kochają słodczyce, więc w magicznej kuchni nie może zabraknąć łakoci.

Awokadella

Składniki: 1 awokado, 1 bardzo dojrzały banan, 1 czubata łyżka kakao, 2 łyżki płynnego

miodu.

Przygotowanie:

Owoce umyć, obrać, pokroić w drobną kostkę. Przełożyć do plastikowej miseczki, dodać miód, kakao. Zmiksować blenderem na jednolitą masę.

Moja awokadella zaspokoi gusta najwybredniejszych łasuchów. Można ją zjadać wprost z salaterki lub smarować bułeczki, wafle i polewać desery. Wspaniale smakuje na waniliowych lodach.

[zaz](#)

Paradoksy prawa: zwolnienie z dostosowań na kolei - zgodne z konstytucją

07.07.2015 Autor: PAP,

Bezterminowe zwolnienie przedsiębiorstw kolejowych i zarządców stacji z dostosowania do potrzeb osób z niepełnosprawnościami stacji i peronów kolejowych oraz taboru kolejowego nie jest sprzeczne z konstytucją - orzekł Trybunał Konstytucyjny.

TK rozpoznawał we wtorek wniosek Rzecznika Praw Obywatelskich w sprawie zgodności z konstytucją ustawy o transporcie kolejowym w zakresie, w jakim bezterminowo wyłącza stosowanie rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady UE z października 2007 r. dotyczącego praw i obowiązków pasażerów w ruchu kolejowym.

Trybunał orzekł, że art. 3a ustawy z 28 marca 2003 r. o transporcie miejskim, podmiejskim i regionalnym transporcie kolejowym w zakresie, w jakim bezterminowo zwalnia ze stosowania art. 21 ust. 1 unijnego rozporządzenia, jest zgodny z Konstytucją RP.

Art. 21 ust. 1 rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady stanowi, że przedsiębiorstwo kolejowe i zarządca stacji zapewniają osobom o ograniczonej sprawności ruchowej dostępność stacji, peronów, taboru kolejowego i innych pomieszczeń.

Zwolnienie z obowiązku?

Sędzia sprawozdawca TK Maria Gintowt-Jankowicz wskazała, odczytując wyrok, że w preambule do unijnego rozporządzenia pojawia się możliwość czasowego zwolnienia z dostosowania infrastruktury kolejowej.

- Jednakże wzmianka ta nie jest powtórzona w zasadniczej części rozporządzenia. Możliwość ustanowienia zwolnień dotyczących lokalnych połączeń kolejowych potwierdza praktyka stosowania przepisów unijnych przez inne państwa członkowskie i nie budzi sprzeciwu KE - powiedziała sędzia Gintowt-Jankowicz.

Dodała, że mimo to państwo nie powinno rezygnować z nakładania na przedsiębiorstwa kolejowe i zarządców stacji obowiązków związanych z dostosowaniem infrastruktury kolejowej dla potrzeb osób z niepełnosprawnościami i osób o ograniczonej sprawności ruchowej.

Kwestionowany przepis ustawy o transporcie kolejowym wprowadza – jak podkreślił RPO - bezterminowe zwolnienie z obowiązku ciążącego na przedsiębiorstwie kolejowym i zarządcy stacji, co zdaniem RPO jest niezgodne z konstytucją.

- Nie określając horyzontu czasowego, w którym stacje, perony i tabor kolejowy powinny stać się dostępne dla osób niepełnosprawnych, ustawodawca w tym segmencie rynku kolejowego zwolnił się w rzeczywistości z obowiązku prowadzenia działań mających na celu pomoc osobom niepełnosprawnym w komunikacji społecznej - wskazał w swoim wniosku RPO.

Konferencja odbyła się pod patronatem: Telewizji Kraków, portalu Niepełnosprawni.pl oraz Mamopracuj.pl.

Znajdź „kopertę w” w smartfonie

Nie wiesz, czy w miejscu, do którego jedziesz, znajdziesz „kopertę”? Dzięki aplikacji DISpot (ang. disabled parking spot) każdy bezpłatnie będzie mógł sprawdzić, gdzie w okolicy znajdują się miejsca parkingowe dla osób z niepełnosprawnością, ile ich jest i jak wyglądają.

Pomysł na aplikację był wynikiem przypadkowej obserwacji. Piotr Sacha, prezes spółki iParkomat, był świadkiem sytuacji, gdy dwóch kierowców spierało się o możliwość zaparkowania na „kopercie”.

- Jeden z nich w końcu zaparkował, a drugiego widziałem, jak wolno objeżdża okolicę, wypatrując najbliższego miejsca postojowego dla osób niepełnosprawnych. Pomyślałem, że fajnie byłoby ułatwić życie w takich sytuacjach, korzystając z możliwości technologicznych – wyjaśnia Piotr Sacha.

Dostępność bez opłat

Twórcy z zespołu iParkomat chcą, by aplikacja DISpot była dostępna na całym świecie, tak, by można było wyszukiwać miejsca parkingowe dla osób z niepełnosprawnością w dowolnym miejscu na Ziemi. A przy okazji, by aplikacja była całkowicie bezpłatna. To możliwe rozwiązanie, ponieważ DISpot ma bazować na funkcjonalności istniejącego serwisu www.iparkomat.pl.

- Chodzi nam jedynie o sfinansowanie powstawania aplikacji na smartfony i dlatego uruchomiliśmy kampanię, zbierającą fundusze na powstanie aplikacji – mówi Piotr Sacha. – Otrzymane w ten sposób fundusze upewnią nas również, że jest powszechne zapotrzebowanie na taką aplikację i bardzo liczymy na to, że wspólnie ze wszystkim zainteresowanymi stworzymy grupę ambasadorów projektu.

Zaangażowanie zmotoryzowanych

Aby aplikacja rzeczywiście stała się powszechna w użyciu – by zaczęła działać i była na bieżąco aktualizowana – potrzebne jest włączenie się w akcję zmotoryzowanych osób z niepełnosprawnością, którzy mogliby sobie wzajemnie pomagać. Każdy będzie mógł szybko i sprawnie zarejestrować pobliskie miejsce postojowe dla osoby z niepełnosprawnością za pomocą swojego smartfona.

Twórcy aplikacji chętnie dostarczą technologiczne rozwiązanie, nawet z możliwością zaznaczania, czy miejsce postojowe zlokalizowane jest w strefie płatnego parkowania. Jednak nie są w stanie masowo rejestrować miejsc parkingowych w bazie danych.

- Dlatego liczymy na wsparcie wolontariuszy i organizacji oraz firm, które będą chciałyby pomagać w rozwoju DISpot, a także wszystkich, którzy chcą pomóc. Prosimy o informacje na nasz adres email kontakt@iparkomat.pl – dodaje Piotr Sacha.

[Więcej informacji o start-upie oraz możliwości wsparcia pomysłu na stronie:
http://www.gofundme.com/easyparking](http://www.gofundme.com/easyparking)

Dieta wózkowicza

Osoby poruszające się na wózku często narażone są na problemy z nadwagą. Dlatego też, aby nie pogłębiać swojej niepełnosprawności, powinny stosować odpowiednią dietę. Co jeść, a jakich produktów unikać? Jak schudnąć? – pytamy mgr Agatę Lewandowską, dietetyka klinicznego i przewodniczącą zespołu żywieniowego w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii.

Mateusz Różański: Nierzadko z dnia na dzień, np. w wyniku wypadku, człowiek musi poruszać się na wózku. Całe życie się zmienia, także dieta.

Agata Lewandowska: Tak. Musimy zadać sobie pytanie: po co jemy? Pokarm, który spożywamy, ma nam dostarczać niezbędnych substancji odżywczych, a nie stać się źródłem pocieszenia w trudnej sytuacji, gdyż grozi nam popadnięcie w nałogowe objadanie się. Sytuacja utraty sprawności, np. na skutek wypadku, wiąże się często z bardzo silną traumą. Bardzo wiele osób postawionych w takiej sytuacji zaczyna „zajadać” stres wynikający m.in. z izolacji od społeczeństwa. A więcej kalorii skutkuje sukcesywnym zwiększaniem się masy ciała.

Czym to grozi?

Im wyższa masa ciała, tym trudniej jest się poruszać i być samodzielnym. Zapotrzebowanie energetyczne człowieka jest zależne od kilku czynników, takich jak: aktywność fizyczna, stan zdrowia, np. gorączka podwyższa zapotrzebowanie na energię i płyny. Dlatego też trudno podać konkretną liczbę kalorii, jaką osoba na wózku ma spożywać. Dla przykładu dwóch mężczyzn po trzydziestce o wzroście 170 cm i wadze 72 kg może np. różnić poziom aktywności fizycznej. Jeden trenuje szermierkę cztery razy w tygodniu po dwie godziny, w dni wolne od treningów chodzi na basen, a drugi przebywa cały czas w domu, ogranicza się tylko do poruszania w obrębie czterech ścian. Ich zapotrzebowanie na energię będzie diametralnie różne, pomimo łączących podobieństw w zakresie wzrostu i masy ciała. Dlatego zawsze należy podchodzić do diety indywidualnie.

Jakich produktów należy unikać, aby nie utyć i mieć komfort trawienny?

Ponieważ nasz układ trawienny fizjologicznie jest „motywowany” do trawienia również poprzez ruch mięśni i pionizację, osoby niepełnosprawne stanowią grupę pacjentów, u której stwierdza się często zwolniony pasaż jelitowy. Możemy pomóc swojemu układowi trawiennemu poprzez stosowanie właściwej diety – dobór produktów i codzienne ćwiczenia – nawet wykonywane biernie. Niezależnie od stanu zdolności fizycznej niezmiernie ważne jest przyjmowanie płynów, jak woda niegazowana butelkowana, wywary warzywne, świeżo wyciskane soki, woda z warzyw i owoców. Do minimum powinno się za to ograniczyć wszelkie produkty, które działają zapierająco (np.: ryż, gotowana marchewka, pieczywo białe, pieczywo ryżowe), a także te z dużą ilością cukrów i tłuszczów, czyli wysoko przetworzone jak fast foody: hot dogi, zapiekanki, pizze, hamburgery, słodczyce wszelkiego rodzaju, torty, ciastka z białej mąki, ciasta francuskie itp. Im bardziej przetworzone jedzenie, tym mniej zawiera błonnika, który jest niezbędny do formowania kału i przyspieszania pasażu jelitowego. Błonnik zawierają warzywa, owoce i produkty z pełnego przemiału – kasze np. gryczana, pęczak, oraz mąki z pełnego przemiału – razowe, niezależnie od zboża, z jakiego powstały, poza tym ryż brązowy, ryż niełuskany, płatki owsiane i produkty takie jak muesli. Wielu wózkowiczów po wypadku zdecydowało się zrezygnować z mięsa. Czy to słuszny krok? Nie generalizowałabym. Faktycznie nie jest korzystne spożywanie zbyt dużej ilości produktów pochodzenia zwierzęcego, mam na myśli: mięso, produkty garmażeryjne, parówki, kabanosy, gdyż zawierają bardzo dużo tłuszczu zwierzęcego, a zarazem mało pełnowartościowego białka, które jest niezbędne do prawidłowego funkcjonowania. Zalecenia w profilaktyce chorób nowotworowych dotyczą ograniczenia spożycia produktów mięsnych do 500 g na tydzień. Faktem jest, że zbyt duża podaż tego rodzaju tłuszczu odkłada się, stając się przyczyną powstawania miażdżycy w naczyniach krwionośnych. Im więcej warzyw i owoców, tym lepiej. Mięso, ryby i produkty mleczne powinny – jako źródło białka – być dodatkiem do diety. Równoważnym źródłem białka, o małej zawartości tłuszczu, są nasiona roślin strączkowych – fasoli lub soczewicy.

W jaki sposób dostosować swoją dietę do spadającej sprawności na skutek choroby, np. jednego ze schorzeń neurodegeneracyjnych?

W tej sytuacji również należy dla każdego indywidualnie dostosować rodzaj diety, a także sposób podawania pokarmu (podaż diety). Dlaczego? Przy chorobach neurodegeneracyjnych często pojawiają się różnorodne ubytki w zakresie kontroli odruchu połykania. Sposób przyjmowania pokarmu powinien być jak najbardziej fizjologiczny, czyli najbardziej zbliżony do normalnej drogi podaży. Gdy pacjent może przełykać i gryźć oraz trawić i wchłaniać, stosujemy dietę normalną – dobrze zbilansowaną.

A jeśli mamy np. problemy z gryzieniem lub połykaniem?

Przy zaburzeniach w obrębie jamy ustnej (np. niemożność gryzienia lub owrzodzenia na śluzówce jamy ustnej) zaleca się dietę o miękkiej konsystencji – zwykłą tylko np. miksowaną. Można ją jeszcze wzbogacić w specjalne odżywki energetyczne lub białkowe – w sytuacji gdy pacjent jest niedożywiony lub nie jest w stanie zjeść potrzebnej ilości jedzenia. Gdy pacjent nie ma odruchu połykania, można stosować dietę płynną, podawaną przez zgłębnik (rurkę do żołądka) lub też przez tzw. PEG (dojście dożołądkowe zakładane chirurgicznie). Można wtedy spożywać wszystkie produkty, ale w formie miksowanej, można również stosować gotowe diety o dokładnie ustalonej ilości energii, białka, węglowodanów, witamin i mikroelementów, produkowane przez firmy farmaceutyczne. Stosowanie takich mieszanin odżywczych, z powodu dokładnych danych na temat składu diety, jest korzystniejsze np. dla pacjentów leżących. Kwalifikację chorego do tego typu leczenia żywieniowego ustala lekarz prowadzący, a dokładny typ mieszanek i ich ilość – zespół żywieniowy (lekarz, dietetyk, pielęgniarka, farmaceuta) w szpitalu, gdzie pacjent przebywał po wypadku. Na własną rękę takim żywieniem można zaszkodzić – a jednym z powikłań jest stłuszczenie wątroby. Pacjentów na tego rodzaju żywieniu należy kontrolować cyklicznymi badaniami stanu metabolicznego.

Co Pani radzi osobom prawie lub całkowicie sparaliżowanym, które poruszają się na wózkach elektrycznych lub przebywają w pozycji leżącej?

Dla takich pacjentów dobór ilości kalorii i białka (makro- i mikroskładników diety) powinien być opracowany indywidualnie przez zespół żywieniowy, w którego skład wchodzi: lekarz, dietetyk i pielęgniarka. Taki interdyscyplinarny zespół powinien dobrać odpowiednią drogę podaży diety i jej skład. Zespoły żywieniowe powinny istnieć w każdym szpitalu na mocy zarządzenia ministra zdrowia z 2012 roku. Dieta i jej skład powinny być związane także z liczbą godzin rehabilitacji, nawet biernej. Przekarmienie, czyli tzw. hiperalimentacja, jak i niedożywienie, są równie groźne dla pacjentów. Niezmiernie ważna jest cykliczna kontrola stanu metabolicznego takiego pacjenta przez zespół żywieniowy.

Co jeszcze powinna zawierać dieta?

Przede wszystkim musi być dobrze zbilansowana (szyta na miarę) co do węglowodanów (cukrów), białka, tłuszczów, wszystkich witamin i mikroelementów. Istnieją różnorodne dodatki do standardowych mieszanin żywieniowych (tzw. immunonutrition), pobudzające układ odpornościowy. Do takich związków należy arginina – przy jej trawieniu wydziela się tlenek azotu mający działanie antyseptyczne, oraz rozszerzające najmniejsze naczynia, glutamina – niezmiernie ważny aminokwas stymulujący śluzówkę jelita do prawidłowego działania, a także kwasy omega 3, które mają działanie przeciwzapalne.

Jak bezpiecznie schudnąć, poruszając się na wózku?

Należy unikać produktów, które są źródłem szybko wchłaniających się cukrów prostych. Są to np. wszystkie produkty z białej mąki. Odstawmy też zawierające zbyt dużą ilość tłuszczu: potrawy smażone, produkty typu parówki, salami, hamburgery. Zgubne są również słodzone napoje gazowane, jak: cola, fanta, zimna słodzona herbata, oranżada, a także alkohol – ponieważ jest bardzo kaloryczny, a po spożyciu wzmaga się apetyt. Dbać trzeba też w miarę możliwości o aktywność fizyczną. Wtedy nawet drobne grzeszki żywieniowe nie będą tak mocno odkładały się w niechciane kilogramy.

Nie widzę inaczej - Beata Rędziak

Nauczył się czytać, mając cztery lata, od dziecka był miłośnikiem dużego ekranu, przesiadywał całymi dniami w kinie Grunwald w lubelskim Garnizonowym Klubie Oficerskim, hołubiony przez panie bileterki. – Jedne drzwi się zamykają, inne otwierają – mówi „Pochodni” Maciej Białek, niewidomy nauczyciel historii w lubelskim liceum i pierwowzór filmowego Kacpra, bohatera „Carte Blanche”.

Zwyrodnienie barwnikowe siatkówki miał zdiagnozowane jako 9-latek, jednak nikt, aż do 18. roku życia, nie powiedział mu jasno i jednoznacznie, że kiedyś straci wzrok zupełnie. – Jako dziecko rozumiałem uciążliwość chodzenia w okularach, częstych wizyt u okulisty, pobytów na okulistyce w szpitalu. Kiedy u progu dorosłości lekarz powiedział, że przecież mam świadomość, że stracę wzrok i jesteśmy na siebie skazani do końca życia, poczułem się tak, jakbym dostał obuchem w głowę. Ktoś wypowiedział to na głos, i to właśnie wtedy, gdy trzeba decydować o wyborze drogi życiowej, studiów – opowiada Maciej Białek. – Najpierw była panika, bo może w tej sytuacji nic nie warto robić, tylko czekać. Potem przeczytałem, że traci się wzrok po 50. r.ż., a dla młodego człowieka to przecież kawał czasu – dodaje.

Świat nie zatrzymuje się w miejscu

Czas wypełnił się zatem studiowaniem historii, a potem pracą nauczyciela tego przedmiotu w macierzystym liceum w Lublinie. W tym czasie, pod koniec lat 90., zaczęły się także coraz poważniejsze problemy z widzeniem. – To nie jest choroba, która odbiera wzrok z dnia na dzień, ale dzieje się to etapami. Najpierw gorzej widzi się wieczorami, potem traci się poczucie barwy, kontrastu; to jest proces, który przebiega różnie u różnych osób – mówi Maciej. Dziś ma 47 lat, nie widzi od ok. 15.

- Wiedzieliśmy o kłopotach Macieja ze wzrokiem, tracił go przez wiele lat. Jest fanem gry w brydża, przez pewien czas grywał z dwoma dużymi lampami po bokach, a potem już nie było to możliwe. Znamy się od lat, razem wyjeżdżaliśmy na wakacje, pomagałem mu sprawdzać klasówki, dzienniki. Radziliśmy mu, żeby odszedł ze szkoły, ale on kocha młodzież, jest nauczycielem z powołania. Wielokrotnie wygrywał w konkursie na najlepszego nauczyciela, w którym oceniają sami uczniowie – mówi Wojciech Bogdan, przyjaciel Macieja od czasu studiów i pierwowzór filmowego Wiktora, przyjaciela głównego bohatera „Carte Blanche”.

Najtrudniejszym okresem dla Macieja z czasu postępujących problemów ze wzrokiem były pierwsze 2-3 lata. – Dziś mogę o tym mówić, ale wtedy to ścisnęło krtań, wzbudzało ogromne emocje. Tę sytuację porównuję z traumą po utracie bliskiej osoby. Wszystko potrafimy zracjonalizować, ale jeśli nie przeżyjemy tego, nie będziemy mieć żalu po odejściu, nie nauczymy się o tym mówić i nie oswoimy przestrzeni wokół nas, także w języku, to ciężko będzie nam pójść dalej. Świat nie zatrzymuje się w miejscu, gdy tracimy naszych bliskich, ani wtedy, gdy tracimy coś w nas – rękę, wzrok, nogę – życie toczy się normalnym rytmem. I nie ma przepisu na to, jak to przeżyć, to są indywidualne sprawy – mówi Maciej.

Wtedy na pewno pomogła mu jego aktywność i ciekawość świata. To one nie pozwalały mu na łatwe pogodzenie się z rezygnacją z wielu rzeczy, które dotąd były dla niego ważne. To one były także motorem do walki o to, żeby jak najwięcej z tych rzeczy ocalić. – Miałem wtedy ok. 30 lat; to czas, kiedy zakłada się rodziny. Wielu moich przyjaciół, znajomych poszło w tym kierunku, a jednak nie przeszkodziło im to w tym, by wygospodarować czas dla mnie, wspierać mnie i dać poczucie, że jestem potrzebny, że utrata wzroku nie spycha mnie na margines. Wtedy byłem kawalerem, żyłem domem, pracą, zainteresowaniami, zdążyłem zrobić studia podyplomowe, rozpoczynałem pracę nad doktoratem, były też sport, brydż, turystyka, kino czy książki – opowiada Maciej.

Nie widzę przeszkód

W szkole ukrywał swoje problemy z widzeniem przez 5 lat. – Ludzie zastanawiają się, jak to możliwe, że nauczyciel nie widzi. Trzeba pamiętać, że uczyłem w niedużym liceum, do którego sam kiedyś

chodziłem jako osoba widząca, mieszkałem niedaleko. Znałem więc doskonale bryłę szkoły i jej otoczenie. Poza tym, chodząc w okularach, mogłem łatwiej maskować to, że czegoś nie zauważyłem, kłaść to na karb mojej „gapowatości”, rozładować to poczuciem humoru, zawsze znajdzie się jakiś sposób na wytłumaczenie niezręczności – wspomina.

Za dużą dawkę autoironii i ogromne poczucie humoru ceni go też Wojciech Bogdan. – Ma takie koronne powiedzenie „nie widzę przeszkód”. To człowiek przez duże „C”, potrafi śmiać się z siebie. Cenię go po prostu za przyjaźń, to jest facet, do którego mogę iść zawsze, pogadać, poznać jego opinię, ma ogromną wiedzę. Jego hobby to książki, ma ich ok. 5 tys. – opowiada.

Przydatne też były różnego rodzaju wybiegi, że nie może czegoś przeczytać, bo w związku z wizytą u okulisty ma zakropione oczy. W sprawdzaniu klasówek, prowadzeniu dokumentacji pomagali mu też przyjaciele i mama. – W pewnym momencie wtajemniczyłem w swoją sytuację dwie koleżanki z pracy, które ułatwiały mi wiele spraw, szczególnie np. podczas wyjazdów z nauczycielami w miejsca mi nieznane. Jeśli człowiek nie jest nastawiony na szukanie symptomów u innych, że coś jest nie tak, to można to w zgrabny sposób zamaskować. Po mnie podobno nie widać, że nie widzę, gdyż staram się stworzyć komfort rozmówcy i utrzymuję z nim kontakt wzrokowy. Gdy traciłem wzrok, już miałem bardzo dużego zeza, zrobiłem korektę; był to zabieg kosmetyczny, nie poprawiał widzenia, a jedynie estetykę – opowiada.

To wszystko pomagało Maciejowi odnaleźć się w nowej sytuacji, wymagało jednak ogromnego napięcia i życia w stresie, gdyż za każdym dniem stał lęk, czy się uda, czy nie wydarzy się coś nieprzewidzianego. Poza zwykłymi problemami związanymi z chorobą, które przeżywał wewnątrz, dochodziły jeszcze te zewnętrzne. – Inspiracją była dla mnie filmowa postać Greka Zorby, który potrafił powiedzieć przy nieudanej inwestycji, która pochłonęła ogromne pieniądze: „popatrz, jaka piękna katastrofa”. We wszystkim można zobaczyć dobre i złe strony, ważne więc, by nie załamywać rąk, nie skupiać się na rozpamiętywaniu – dlaczego, jak, ale nad tym, co zrobić dalej, jak żyć i co zrobić teraz. Bardzo łatwo jest pójść w tył, ale to jest prosta droga do depresji, która może pociągnąć w otchłań. Trudniej na początku jest pójść do przodu, ale jeśli tego nie zrobimy, to wiemy, co tracimy, a jeśli to wiemy, wybór jest łatwiejszy – mówi Maciej.

Siódemka czy dziewiątka

Momentem przełomowym w pracy był wyjazd na weekend majowy ze współpracownikami, gdzie w jednym z hoteli, przechodząc do sąsiedniego pokoju, Maciej uderzył w występ w ścianie i uszkodził sobie łuk brwiowy. Gdy się okazało, że nie widział tej przeszkody, zdziwienie kolegów z pracy było bezbrzeżne. Momentem zaś przełomowym w życiu była ta chwila, kiedy Maciej nie mógł już czytać czarnego druku. – Umówiliśmy się ze znajomymi na brydża, siedliśmy wieczorem, podniosłem karty i nie byłem w stanie odczytać, czy to siódemka, czy dziewiątka – mówi.

- Dopiero po pewnym czasie dowiedziałem się od pani dyrektor, że gdy usłyszała o tym, że tracę wzrok, miała ogromny stres i nie wiedziała, co zrobić. Pierwszą myślą było, że trzeba mnie zwolnić, ale potem przyszły kolejne, że przecież wczoraj pracowałem, miesiąc temu pracowałem, rok temu też. Przygotowuję młodzież, która dostaje się na dobre studia, na najlepsze kierunki i że nie można nic zarzucić mojej pracy. Dlatego pomyślała, że trzeba mnie wesprzeć, abym mógł pracować dalej – opowiada Maciej.

Podkreśla, że ogromne znaczenie miała tutaj sama młodzież, bez której to wszystko by się nie udało. W jego ocenie, wbrew powszechnemu narzekaniu, młodzi nie zmieniają się ze swoimi zachowaniami, emocjami, potrzebami. – Jeśli ktoś im zaufa, traktuje po partnersku, to działa w dwie strony, bardzo rzadko zdarza się, by nadużyli zaufania. Na pewno też moje predyspozycje, jak łatwość nawiązywania kontaktu, były pomocne w tej sytuacji. Kiedyś, zanim jeszcze młodzież wiedziała, że mam problem z widzeniem, podczas remontu wokół szkoły wpadłem do wykopu, gdyż obsunęła się płyta chodnikowa, na której stałem. To było podczas przerwy, więc uczniowie zareagowali salwą śmiechu, aż w końcu ktoś mówi niecenzuralnie: „k..., my się nie śmiejmy, tylko go wyciągnijmy”, co też zrobili. I śmieszne, i straszne – konkluduje z uśmiechem. Kontakt z młodzieżą, zapoznavanie ich ze swoją niepełnosprawnością, uważa za wartość dodaną w tej sytuacji. Młodzi oswajają się z tematem niewidzenia, w związku z czym, gdy kończą szkołę, niepełnosprawność nie jest dla nich barierą.

- Powtarzam młodym ludziom na starcie, że jakość życia zależy od nich, bo dla jednego będzie barierą to, że utył, dla drugiego, że wytyślał, a dla innego, że stracił nogę. Dla każdego jego dramat jest największy i nikt go nie rozwiąże za niego, ale jeśli nie spróbujemy powalczyć, przegramy zanim zacniemy. Trzeba zrobić ten pierwszy krok, żeby walczyć - zaznacza.

Trzy czwarte problemów mniej

Gdy Maciej nie musiał już ukrywać swoich kłopotów ze wzrokiem w pracy, odczuł ogromną ulgę. – Nagle znika ¾ problemów, z którymi człowiek żyje. Wreszcie można swobodnie funkcjonować, przyznać się do słabości, poprosić o pomoc, wiele rzeczy wcześniej trudnych stało się błahostką. To dało mi zupełnie inny komfort życia.

Bardzo długo poruszał się bez białej laski. Najpierw dlatego, że ukrywał problemy ze wzrokiem, a potem dlatego, że nie mógł się z tym pogodzić, było to dla niego stygmatyzujące. - Dziś to śmiesznie brzmi, ale dla mnie wtedy, kiedy niepełnosprawnych nie było widać na ulicach, to równało się temu, jakbym miał na czole napisane „kretyn” - nie tylko niepełnosprawny fizycznie, ale też intelektualnie. To był dla mnie ogromny przełom, gdy zmieniłem mieszkanie w Lublinie i koledzy powiedzieli, że tak nie mogę funkcjonować, bo to zagraża i mnie, i innym. Tak więc stało się to ważne dla mojego bezpieczeństwa, a potem tak to wrosło we mnie, że teraz idąc z żoną czy ze znajomymi, nie musiałbym brać laski, ale biorę - mówi. Chodzenie bez laski, miało też takie efekty, że niektóre znajomości wygasły, bo ludzie obrażali się, że Maciej nie wita się z nimi, niekiedy też oceniano go jako alkoholika, bo chodził nierówno albo miał ubrudzone spodnie, ocierając się o przeszkody.

- Czasami ludzie pytają, jak się czuję z tą swoją niepełnosprawnością, odpowiadam, że nie mam czasu myśleć, że jestem niepełnosprawny, bo żyjąc na bieżąco, tym wszystkim, czym żyją zwykli ludzie – praca, zakupy, pranie, posiłek, sprzątanie – nie ma czasu o tym myśleć. Na pewno dla każdego, kogo to dotyka, jest to doświadczenie traumatyczne, tylko trzeba zadać sobie pytanie – czy chcemy odpuścić życiu, czy też starać się mieć z tego życia jak najwięcej, bo postęp technologiczny daje nam bardzo duże możliwości.

Maciej uważa, że warto podkreślać, że osoby z niepełnosprawnością nie zawsze są roszczeniowe, czasem po prostu walczą o swoje. - Czasami nikt nie wie, że ci się coś należy, dopóki tego nie powiesz. Powinniśmy też bardzo uczyć na to, że są pewne rozwiązania działające na świecie, które powinny być dostępne i u nas, musimy mieć wyrównane szanse, żebyśmy mogli coś wnieść do kultury, teatru. - Maciej jest bardzo zasadniczy, jeśli chodzi o pewne rzeczy, które prawnie przysługują osobom z niepełnosprawnością, np. ulgi w transporcie publicznym i to potrafi egzekwować w sytuacjach tego wymagających – mówi Wojciech Bogdan. – Ja szybciej machnę ręką, ale Maciej nie odpuszcza w takich sprawach – dodaje.

Przygoda z „Carte Blanche”

Droga do nakręcenia filmu opartego na doświadczeniach Macieja Białka tak naprawdę zaczęła się wiele lat temu zupełnie niepozornie. Najpierw były epizody z reportażami dla telewizji, np. o tym, jak osoby z niepełnosprawnością radzą sobie na otwartym rynku pracy. W 2011 r. Maciej udzielił wywiadu dziennikarce lubelskiej Gazety Wyborczej, który został opublikowany w Internecie i w ten sposób miał bardzo duży oddźwięk. Gazeta zrobiła więc kolejny duży reportaż, potem były inne programy telewizyjne, również w telewizjach zagranicznych. - Znosiłem to pokornie, bo wiedziałem, że są to tematy inspirujące dla osób w takiej sytuacji jak ja, ale także dla pracodawców. Wydaje mi się, że jest to ważny temat spychany na margines, bo często mówi się o osobach z niepełnosprawnością jak jest dramat, komuś utnie nogi, albo okupują oni parlament, a rzadko porusza się te tematy w sposób długofalowy, rzeczowy i spokojny. Ale pojawiły się także nieprzewidziane skutki, gdyż chciano robić filmy dokumentalne, biograficzne, paradokumentalne i wtedy powiedziałem „nie” - jestem nauczycielem, a nie tematem, który będzie „wałkowany” ciągle w mediach – opowiada Maciej.

Kiedy więc zadzwonił do niego Jacek Lusiński, przyszły scenarzysta i reżyser w jednej osobie „Carte Blanche”, Maciej nie wykazał wielkiego entuzjazmu do tego pomysłu. – Po namowach zgodziłem się na niezobowiązujące spotkanie. Okazał się moim rówieśnikiem o podobnej wrażliwości, oglądaliśmy

podobne filmy, czytaliśmy te same książki i potrafił wzbudzić we mnie zaufanie, mówiąc, że nie chce robić sensacji i że będę miał wpływ na scenariusz - i faktycznie, nie nadużył mojego zaufania w żadnej mierze. Miałem też nadzieję, że temu projektowi zabraknie wytrwałości, że gdzieś utknie, rozmyje się, chociaż potem, widząc zaangażowanie Jacka w pewnym momencie zacząłem mu kibicować - mówi. Zupełnie poważnie zrobiło się, gdy powstał scenariusz, który został nagrodzony (finalista konkursu scenariuszowego SCRIPT PRO w 2012 r. – red.) i ustalono obsadę. Dla Macieja była to przede wszystkim przygoda, która pozwoliła mu dotknąć filmu, którym był zafascynowany od zawsze, z innej perspektywy. Ciekawość oglądania od podszewki, jak powstaje produkcja, popychała go, by się w to zaangażować.

- „Carte Blanche” nie jest filmem biograficznym, powstał jedynie na kanwie mojej historii. Na pewno jest w filmie wiele z prawdy, jeśli chodzi o przeżywanie emocji, uczuć człowieka, który znalazł się w sytuacji krytycznej, to równie dobrze może dotyczyć osób z innymi dolegliwościami. Dlatego też nie można wskazać, które sekwencje w filmie są prawdziwe, to nie jest film dokumentalny – tłumaczy Maciej.

Zakochuję się przez uszy

- Oglądaniu filmu po raz pierwszy towarzyszyły duże emocje, wspomnienia, zupełnie inaczej ogląda się fikcyjną historię, a nawet wtedy nieraz utożsamiamy się ze słowami bohatera czy z jego doświadczeniami. Cieszy mnie pozytywny odbiór osób oglądających, od dzieci aż po osoby w mocno zaawansowanym wieku, to jest film rodzinny, na podstawie którego wiele spraw można przedyskutować. Wyszedł fajny film – konkluduje Maciej.

Magdalena Białek, od października ubiegłego roku żona Macieja, mówi, że towarzyszenie mężowi w oglądaniu filmu było dużym przeżyciem z kilku powodów. – Przede wszystkim dlatego, że mogłam towarzyszyć Maćkowi, siedzieć obok niego w tej chwili. Oglądałam film dwa razy i za każdym razem widziałam coś nowego. Na pierwszym pokazie urzekło mnie to, jak ta historia została przedstawiona, nerw tego filmu, dla mnie jest on utrzymany w kolorach pastelowych, nie jest nachalny, nic nie narzuca. Za drugim razem moją uwagę przykuł sposób pokazania z perspektywy bohatera zmieniających się etapów pogarszania widzenia, to zrobiło na mnie duże wrażenie – mówi Magdalena.

Magdalena i Maciej poznali się ponad trzy lata temu podczas szkoły letniej Centrum Badań nad Holocaustem przy Uniwersytecie Jagiellońskim. Zbliżyły ich nie tylko zainteresowania – Magdalena jest polonistką, pedagogiem – ale po prostu wzajemne zauroczenie. – Zakochuję się przede wszystkim przez uszy, interesuje mnie, co druga osoba ma do powiedzenia. W żaden sposób fakt, że Maciek nie widzi, nie był dla mnie odstrasżający. To jest człowiek ogromnej mądrości i dobroci, a obie te cechy cudownie się w nim łączą. Jest też zwyczajnie atrakcyjny fizycznie. Jestem szczęściarą – kwituje Magdalena ze śmiechem. Podkreśla, że jej mąż traktuje ludzi z ogromnym szacunkiem, pozwalając im być, takimi, jakimi są, dlatego czują się dobrze w jego towarzystwie; jest ich po prostu ciekaw.

Po promocji filmu, który miał swoją premierę w styczniu tego roku, Maciej nie zamierza zostać celebrytą. – Wracam do swoich obowiązków, nadal jestem nauczycielem, obecnie na rocznym urlopie zdrowotnym, od 1 września wracam do pracy, nie przebranżawiam się – mówi z uśmiechem.

Przyznaje, że przygoda z filmem dała mu wiele „bonusów”, jak chociażby nowe przyjaźnie, życzliwość ludzi na ulicy, ciepłe reakcje.

Białkowie mieszkają w Jaśle, które Maciej wciąż poznaje. – Lublin jest dla mnie ważny, mam tam rodzinę, przyjaciół, ale nie przywiązuję się do miejsca. Może ta moja niepełnosprawność daje inną perspektywę; nie widząc tego, co za oknem, mogę sobie wyobrazić, że jestem w Lublinie. To ludzie decydują o charakterze miejsca, a tu spotkałem wspaniałych ludzi i nie czuję, że coś straciłem – jedne drzwi się zamykają, inne otwierają – kończy Maciej.