



JESTEŚMY SOBIE POTRZEBNI

ASYSTENT OSOBISTY OSOBY
NIEPEŁNOSPRAWNEJ W RAMACH
PROJEKTU „SPRAWNI W PRACY”

Hana Cervinkova



**DOLNY
ŚLĄSK**



SPRAWNI
W PRACY

Jesteśmy sobie potrzebni

Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej
w ramach projektu „Sprawni w pracy”

Hana Cervinkova



Recenzja

Bogusława Dorota Gołębiak, Monika Baer

Redakcja i korekta
Magdalena Rudnik

Zdjęcia
Michał Świdorski

Projekt okładki
Adam Fyda

Projekt graficzny, skład DTP
Jadwiga Popowska

ISBN 978-83-936353-7-5

Wydawca

Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego we współpracy
z Wydawnictwem Naukowym Dolnośląskiej Szkoły Wyższej

Publikacja jest dostępna na licencji Creative Commons Uznanie autorstwa
3.0 Polska. Pewne prawa zastrzeżone na rzecz Urzędu Marszałkowskiego Województwa
Dolnośląskiego. Zezwala się na wykorzystanie publikacji zgodnie z licencją – pod warunkiem
zachowania niniejszej informacji licencyjnej oraz wskazania właściciela praw do tekstu. Treść
licencji jest dostępna na stronie <http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/pl/legalcode>.



Projekt systemowy „Sprawni w pracy” realizowany jest w ramach Programu Operacyjnego
Kapitał Ludzki, Priorytet VII – Promocja Integracji Społecznej, Działanie 7.4 – Niepełnosprawni
na rynku pracy.

Projekt jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu
Społecznego. Realizowany jest przez Samorząd Województwa Dolnośląskiego/Wydział
ds. Osób Niepełnosprawnych.



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI



**DOLNY
ŚLĄSK**
www.umwd.pl



Podziękowania

Chciałabym podziękować wszystkim osobom, które w ramach badań podzieliły się ze mną swoim czasem i przemyśleniami. Za możliwość uczestniczenia w tym niezmiernie ważnym dla mnie przedsięwzięciu dziękuję Wydziałowi ds. Osób Niepełnosprawnych Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego oraz Wydziałowi Nauk Pedagogicznych i Rektorowi Dolnośląskiej Szkoły Wyższej. Za współpracę dziękuję szczególnie Andrzejowi Mańkowskiemu, dyrektorowi Wydziału ds. Osób Niepełnosprawnych UMWD i Magdalenie Kocjan, koordynatorce projektu. Jestem wdzięczna organizacjom pozarządowym realizującym projekt „Sprawni w pracy” za pomoc w realizacji badań. Za współpracę w przygotowaniu publikacji dziękuję Andrzejowi Mańkowskiemu, Magdalenie Kocjan, Magdalenie Rudnik, Jadwidze Popowskiej, Bogusławie Dorocie Gołębnik, Lotarowi Rasińskiemu, Urszuli Kłobuszewskiej i Adamowi Fydzie.

Publikację dedykuję wszystkim uczestnikom projektu „Sprawni w pracy”, jak również osobom związanym z Instytutem na rzecz Niepełnosprawnych na Uniwersytecie Temple w Filadelfii, dzięki którym dwadzieścia lat temu poznałam pracę asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej i doświadczyłam konstruktywnej walki o równouprawnienie osób niepełnosprawnych w Stanach Zjednoczonych – Carol Marfizi, Diane Nelson Bryen i Thomasowi C. LeVine Jr. (*in memoriam*).

Hana Cervinkova



Spis treści

Słowo wstępne Wicemarszałka Województwa Dolnośląskiego	7
O projekcie „Sprawni w pracy”	9
Jesteśmy sobie potrzebni. Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej z perspektywy doświadczeń uczestników projektu „Sprawni w pracy”	15
Jak Gosi nie ma, to ja nie wychodzę z domu	37
Kibice	63
Najpierw dzwonię do Asi, potem do mamy	87
O powrocie do życia i odbudowanej tożsamości	105
Osoba niepełnosprawna może korzystać ze wszystkiego, jeżeli tylko będzie asystent	119
Jesteśmy sobie potrzebni	145
O liderze projektu	159
O partnerach projektu	163
O Autorce	171
Adnotacja w języku angielskim	173
Bibliografia	175
Indeksy	177





Szanowni Państwo!

Wsparcie osób z niepełnosprawnością w ich dążeniu do aktywnego życia, zarówno zawodowego jak i społecznego, to jedno z priorytetowych działań Samorządu Województwa Dolnośląskiego. Wychodząc naprzeciw oczekiwaniom osób z niepełnosprawnością i reprezentujących ich organizacji pozarządowych, Wydział ds. Osób Niepełnosprawnych w partnerstwie z Fundacją „Promyk Słońca”, Fundacją Eudajmonia, Forum Aktywności Lokalnej oraz Polskim Związkiem Głuchych Oddział Dolnośląski zrealizował projekt pn. „Sprawni w pracy”. Jestem przekonany, że dzięki jego realizacji osoby z niepełnosprawnością będą samodzielnie i pełnoprawnie uczestniczyć w życiu społecznym i zawodowym naszego regionu. Niniejsza publikacja pokazuje, jak wprowadzenie instytucji asystenta wpłynęło na życie niepełnosprawnych uczestników projektu oraz ich rodzin, a także jak ważne jest kontynuowanie takiego wsparcia w przyszłości.

Życzę Państwu ciekawej i inspirującej lektury!

Radosław Mołoń

Wicemarszałek Województwa Dolnośląskiego

O PROJEKCIE „SPRAWNI W PRACY”

Samostanowienie, możliwość decydowania o sobie, samodzielne pełnienie ról społecznych – tak na co dzień funkcjonują osoby w pełni sprawne. Jest to tak oczywiste, że nikomu nie przychodzi do głowy, że mogłoby być inaczej. Chcę wyjść do kina? Nic prostszego: rezerwuję bilety, ubieram się, wsiadam do tramwaju czy samochodu i jestem w kinie. Wyjście na basen? Proszę bardzo, pakuję strój, ręcznik i klapki i jadę. Pusta lodówka? Na mniejsze zakupy wyskoczę do osiedlowego sklepiku, na większe zawsze mogę podjechać do marketu. Dla osoby z niepełnosprawnością ruchową wyjście do kina, na basen czy zakupy może być sporym wyzwaniem logistycznym. Musi sprawdzić, czy kino jest dostosowane dla wózków, wiedzieć, czy osiedlowy sklepik ma nieszczęsne trzy schodki, czy zmieści się wózek między regałami. Jeśli wybiera się na basen – najlepszy będzie taki, który oprócz podjazdów i dostosowanych szatni ma jeszcze specjalną windę dla niepełnosprawnych ruchowo. Czy tam, gdzie chce się dostać dojeżdża przystosowany transport publiczny? Czy znajdzie się odpowiednie miejsce do zaparkowania samochodu? Samo wyjście z domu też zajmuje czas. I najczęściej potrzebna jest pomoc przy przebraniu się, siadaniu na wózek, wydostaniu się z budynku. Podobnie wygląda sytuacja osób głuchych, niewidomych czy z niepełnosprawnością intelektualną. Dla nich również wykonywanie wielu czynności jest niemożliwe bez czyjejś pomocy. Obowiązki te najczęściej spadają na najbliższych osoby z niepełnosprawnością: rodziców, współmałżonków, czasami na dzieci. Taka sytuacja nie jest korzystna dla żadnej ze stron: opiekun często zmuszony jest do zrezygnowania z wielu swoich planów i ambicji, aby mieć czas dla osoby z niepełnosprawnością. Osoba niepełnosprawna z kolei jest uzależniona od woli i możliwości swojego opiekuna, często odczuwa dyskomfort lub poczucie winy z powodu takiej sytuacji. A ta komplikuje się jeszcze bardziej, gdy w grę wchodzi pełnienie przez osobę z niepełnosprawnością

poważniejszych ról społecznych: rodzica, partnera, pracownika. Jak czuć się kobieco, kiedy mąż pomaga wymieniać cewnik? Jak zdefiniować swoją męskość, gdy żona bierze na siebie ciężar wszystkich obowiązków, z ubieraniem i myciem męża włącznie? Jak przekonać pracodawcę, że dam sobie radę w pracy, jeżeli potrzebuję pomocy przy powieszeniu kurtki na wieszaku, o wizycie w toalecie nie wspominając?

Kilka lat temu, podczas bardzo nieoficjalnego spotkania z zaprzyjaźnionymi wózkersami wywiązała się rozmowa, która stała się impulsem do stworzenia projektu pn. „Sprawni w pracy”.

„Co z tego, że zdałem na studia? Jak się dostanę na uczelnię? Zajęcia zaczynają się o różnej porze, rodzice wychodzą do pracy o siódmej, będę siedzieć przed uczelnią i czekać pięć godzin na ćwiczenia?”

„Zaprosiłem ją do kina, o mało co się nie spóźniłem. Moja mama pracuje wieczorami, nie mogła mi pomóc w przygotowaniu się do wyjścia. Całe szczęście, że sąsiad był akurat w domu, zgodził się mi pomóc. Ale i tak po powrocie czekałem przed domem na powrót mamy, nie miałem jak dostać się na górę”.

„W tym roku wakacje jak zwykle – z rodzicami nad jeziorem. Może dojadą kumple, obiecali, że w tym roku wpadną”.

„Świetna praca, w sam raz dla mnie. Ale nie ma szans, żebym mogła tam dojechać bez pomocy. Dostosowana komunikacja miejska tam nie jeździ, a samochodu nie prowadzę”.

„Chciałam zatrudnić asystenta, ale to jest taki koszt, że mogę o tym zapomnieć”.

Te wszystkie wypowiedzi i późniejsze rozmowy z osobami z różnego rodzaju niepełnosprawnościami pokazały, że podstawowym problemem dla osób z dysfunkcjami, które chcą aktywnie spędzać czas jest brak asystenta. Brak osoby, która zastąpiłaby im wynikające z niepełnosprawności braki: była ich oczami, uszami, tłumaczem lub po prostu pomogła w czynnościach, których sami nie są w stanie wykonać. Tym samym pozwoliłaby im na prowadzenie samodzielnego,

odpowiedzialnego życia, bez konieczności angażowania rodziny czy przyjaciół w załatwienie najprostszej sprawy. Z przyjacielem umawiam się do kina, na spotkanie czy wycieczkę. Chętnie będę uczestniczyć w rodzinnych uroczystościach. Ale całą logistykę przebijania się, wyjścia, dotarcia na miejsce pomaga mi zorganizować asystent. Ma mi zastąpić to, co utraciłem w wyniku niepełnosprawności. Takiego wsparcia oczekują osoby z niepełnosprawnością. A także tego, aby pomóc im w finansowaniu tego wsparcia.

Naszą rolą jako pracowników Wydziału ds. Osób Niepełnosprawnych jest podążanie za potrzebami osób z niepełnosprawnością i pomaganie w rozwiązywaniu ich problemów. Praca nad przygotowaniem projektu „Sprawni w pracy” trwała kilkanaście miesięcy. Sprawdziliśmy, jakie rozwiązania w zakresie asystentury wprowadzone zostały w innych krajach. Przejrzeliśmy obowiązujące w Polsce ustawy i rozporządzenia traktujące o asystenturze. Zapoznaliśmy się także z efektami działań innych samorządów oraz organizacji realizujących projekty z zakresu asystentury. Bazą dla naszego projektu były rezultaty Programu Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL. Wypracowany tam model asystenta wydał nam się najbardziej odpowiedni. Wyróżniał on dwa typy asystentury: dla osób z niepełnosprawnością ruchową oraz z niepełnosprawnością intelektualną. „Przy współpracy z osobami z problemami ruchowymi mniejsze znaczenie ma poziom wykształcenia asystenta, którego podstawowym zadaniem jest pomoc w pokonywaniu fizycznych barier związanych z niepełnosprawnością. Istotnymi cechami takiego asystenta są więc sprawność fizyczna i umiejętności w zakresie udzielania pierwszej pomocy. Jednego niepełnosprawnego mogą obsługiwać różne osoby. Rola asystenta osób niepełnosprawnych intelektualnie wymaga wyższych kompetencji i kwalifikacji zawodowych.

Na stanowisku asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej intelektualnie najlepiej sprawdzają się absolwenci studiów z kierunków społecznych, np.: resocjalizacji czy pedagogiki specjalnej, pozwalających na zdobycie odpowiedniego przygotowania teoretycznego do

tej pracy. Asystenci osób niepełnosprawnych intelektualnie powinni odbyć dodatkowe szkolenia umożliwiające efektywną pracę z podopiecznym”¹.

Nasz pomysł na projekt i asystenta skonsultowaliśmy z 13 organizacjami pozarządowymi. Organizacje wskazały nam, że przyjęty przez nas model nie obejmuje wsparcia dla osób z upośledzeniem sensorycznym. Starając się nie odchodzić od ogólnej koncepcji asystentury, rozszerzyliśmy ją o asystenta osoby głuchej, posiadającego znajomość języka migowego oraz asystenta – przewodnika osoby niewidomej.

Kolejnym etapem było przygotowanie wniosku o dofinansowanie naszego pomysłu, czyli stworzenie całościowego projektu oraz wybór partnerów, którzy pomogliby nam go zrealizować. Oczywiście dla nas było, że muszą to być organizacje pozarządowe, działające w obszarze niepełnosprawności. Uznaliśmy także, że najefektywniej będzie „podzielić” Dolny Śląsk na cztery subregiony i oddać je w ręce poszczególnych organizacji. Spośród zgłoszonych w konkursie ofert wybraliśmy czterech partnerów: Fundację „Promyk Słońca” (subregion wrocławski), Fundację Eudajmonia (subregion legnicko-głogowski), Forum Aktywności Lokalnej (subregion wałbrzyski) oraz Polski Związek Głuchych Oddział Dolnośląski (subregion jeleniogórski). Wybór okazał się strzałem w dziesiątkę. Partnerzy projektu od wielu lat działają w obszarach różnej niepełnosprawności, mają wiedzę i doświadczenie zarówno we współpracy z osobami z niepełnosprawnością, jak i w realizacji projektów PO KL.

Stworzony wspólnie projekt został zaakceptowany. Budżet projektu wynosi 2,6 mln zł, jest w 85% współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki. Ze względu na cel strategiczny PO KL, jakim

¹ <http://www.equal.org.pl/baza.php?M=9&PID=92&lang=pl/>.

jest znalezienie zatrudnienia uczestnikom projektu, naszymi klientami były osoby niepełnosprawne nieaktywne zawodowo, a celem wsparcia udzielonego w projekcie, w tym także asystentury, było uzyskanie przez nie zatrudnienia. Jednym z założeń projektu było wypracowanie takiego modelu finansowania i funkcjonowania asystentury, który mógłby również służyć osobom niepełnosprawnym aktywnym zawodowo i społecznie oraz pozwolił na finansowanie tych usług po zakończeniu realizacji projektu.

W ramach projektu zrekrutowano 31 kandydatów na asystentów, którzy przeszli dwutygodniowe szkolenie teoretyczne i praktyczne, obejmujące m.in. pierwszą pomoc przedmedyczną, współpracę z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności, przepisy prawne oraz informacje o rodzajach i specyfice niepełnosprawności. Uczestnikami projektu były osoby ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności (55 osób) z Dolnego Śląska oraz członkowie ich rodzin (21 osób), którzy ze względu na konieczność sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną zrezygnowali lub nie podjęli zatrudnienia. Cel strategiczny projektu był realizowany poprzez przydzielenie osobie niepełnosprawnej asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej (AOON). Obok wsparcia asystenta uczestnicy projektu otrzymali pomoc doradcy zawodowego i psychologa, w tym dla każdego z nich opracowany został indywidualny plan działania. Niepełnosprawni uczestnicy odbyli także szkolenia i kursy podnoszące ich kwalifikacje zawodowe, jak również staże u pracodawców.

W ramach projektu stworzona została grupa robocza pod egidą Wojewódzkiej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych. Jej zadaniem było wypracowanie rozwiązań formalnych i prawnych mających na celu wprowadzenie instytucji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej do systemu wojewódzkiego i krajowego wsparcia osób niepełnosprawnych, tj.: wyłonienie liderów wdrażania funkcji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej wśród jednostek samorządu terytorialnego Dolnego Śląska we wszystkich subregionach

oraz przedstawienie wypracowanych niezbędnych zmian w zapisach ustawy o rehabilitacji, umożliwiających finansowane lub dofinansowanie instytucji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej ze środków publicznych.

Serdecznie Państwa zapraszamy do zapoznania się z efektami naszej pracy.

Magdalena Kocjan
Koordynatorka Projektu

Andrzej Mańkowski
Dyrektor Wydziału ds. Osób Niepełnosprawnych
Urzędu Marszałkowskiego Województwa
Dolnośląskiego

JESTEŚMY SOBIE POTRZEBNI.

Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej z perspektywy doświadczeń uczestników projektu „Sprawni w pracy”

Celem niniejszej publikacji jest przedstawienie zmian, które zachodzą w życiu osób niepełnosprawnych przy wsparciu asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej, a które poznaliśmy dzięki rozmowom z wybranymi asystentami, osobami niepełnosprawnymi i członkami ich rodzin, biorącymi udział w projekcie „Sprawni w pracy”. Wypowiedzi stanowiące główny trzon publikacji zostały zebrane w trakcie jakościowych badań terenowych (grudzień 2013–marzec 2014), które obejmowały 4 wywiady fokusowe z udziałem 38 uczestników projektu, a następnie 23 pogłębione wywiady indywidualne z 23 osobami, w tym z 9 osobami niepełnosprawnymi, 7 asystentami osobistymi osoby niepełnosprawnej (AOON), 5 członkami rodzin i 2 przedstawicielami pracodawców. Wywiady przeprowadzone były na terenie Dolnego Śląska, w miejscach pracy albo miejscach zamieszkania badanych. Wszystkie rozmowy zostały nagrane, następnie sporządzono ich transkrypcję. Na podstawie analizy przygotowany został materiał opisowy przedstawiony w następnej części publikacji w podziale na sześć osobnych rozdziałów. Zebraliśmy wypowiedzi 8 osób niepełnosprawnych (w tym 1 osoba niepełnosprawna intelektualnie, 3 osoby niepełnosprawne fizycznie i 4 osoby niepełnosprawne intelektualnie i fizycznie), 7 asystentów, 5 członków rodzin, 1 przedstawiciela pracodawcy – w tym 14 kobiet i 7 mężczyzn.

Projekt systemowy „Sprawni w pracy” realizowany był w okresie od sierpnia 2012 roku do końca grudnia 2014 roku na terenie Dolnego Śląska w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Priorytet VII

– Promocja Integracji Społecznej, Działanie 7.4 – Niepełnosprawni na rynku pracy przez Wydział ds. Osób Niepełnosprawnych Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego w partnerstwie z organizacjami pozarządowymi (Polskim Związkiem Głuchych, Fundacją „Promyk Słońca”, Fundacją Eudajmonia i Forum Aktywności Lokalnej). Celem projektu była aktywizacja zawodowa i społeczna osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności oraz członków ich rodzin, którzy ze względu na konieczność sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną zrezygnowali lub nie podjęli zatrudnienia. Cel ten był realizowany poprzez przydzielenie osobie niepełnosprawnej **asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej (AOON)**. W ramach projektu stworzona została grupa robocza pod egidą Wojewódzkiej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych, której zadaniem było wypracowanie rozwiązań formalnych i prawnych, mających na celu wprowadzenie instytucji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej do systemu wojewódzkiego i krajowego wsparcia osób niepełnosprawnych.

Projekt „Sprawni w pracy” nie jest pierwszym projektem stanowiącym pilotażowe wprowadzenie instytucji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej w Polsce. Należy w tym miejscu przede wszystkim wspomnieć projekt „Winda do pracy”, realizowany przez Partnerstwo na Rzecz Rozwoju w ramach Programu Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL w Szczecinie¹. W ramach tego projektu wypracowano model asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej (AOON), który stanowił inspirację dla realizatorów projektu „Sprawni w pracy”. Model ten zakłada, że w odróżnieniu od opiekuna, który sprawuje opiekę nad niepełnosprawnym i po którego stronie leży odpowiedzialność za podejmowane decyzje, AOON asystuje osobie niepełnosprawnej w realizacji jej/jego decyzji. W rezultacie, AOON jest osobą, „która umożliwia niczym nieskrępowane funkcjonowanie osoby niepełno-

¹ Zob. Beata Karlińska. 2008. *Psychologiczne wyznaczniki powodzenia w pracy zawodowej Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej. Poradnik dla doradcy zawodowego i pośrednika pracy*. Szczecin.

sprawnej w codziennym życiu prywatnym i zawodowym”². Według realizatorów tego projektu, najważniejszy przy wyborze AOON nie powinien być poziom wiedzy teoretycznej czy też wykształcenia, ale „predyspozycje fizyczne i psychiczne”³. Autorzy na podstawie badań opracowali listy kompetencji podstawowych (sprawny fizycznie, dyspozycyjny, empatyczny, wytrwały, zrównoważony emocjonalnie, rozumiejący czym jest pomoc) i kompetencji pożądanych (samodzielny w myśleniu i działaniu, łatwo nawiązujący kontakt z ludźmi, pogodny), które powinien posiadać kandydat na asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej⁴. Oprócz tego, realizatorzy projektu EQUAL wyróżnili dwa typy asystentury. W przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową głównym zadaniem AOON jest pokonywanie fizycznych barier, mniejszą rolę odgrywa zatem poziom wykształcenia asystenta. Natomiast wyższych kompetencji i kwalifikacji zawodowych według autorów wymaga praca z osobami niepełnosprawnymi umysłowo i dlatego „na stanowisku asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej intelektualnie najlepiej sprawdzają się absolwenci studiów z kierunków społecznych, np.: resocjalizacji czy pedagogiki specjalnej, pozwalających na zdobycie odpowiedniego przygotowania teoretycznego do tej pracy”. Jak ujawniają sami liderzy projektu „Sprawni w pracy”, kryteria te przyświecały im przy określaniu kryteriów naboru kandydatów na AOON⁵.

To, co najważniejsze w modelu AOON, który został przyjęty dla realizacji projektu, to zasada, że asystent jest kimś, kto asystuje w realizacji celów wyznaczonych przez samą osobę niepełnosprawną. Dla relacji asystent–osoba niepełnosprawna zasada ta wprowadza podstawową dynamikę, która sytuuje większą rolę sprawczą po stronie osoby niepełnosprawnej. W naszych badaniach zostało to wyrażone na przykład przez Małgorzatę Karlak-Kację, asystentkę Agnieszki Miki,

² Ibid., s. 15.

³ Ibid., s. 16.

⁴ Ibid., s. 20.

⁵ <http://www.equal.org.pl/baza.php?M=9&PID=92&lang=pl/>.

poruszającej się na wózku: „Agnieszka może jechać do sklepu i nie patrzeć bezsilnie w górę w półki, wie, że jestem z tyłu i podam jej potrzebne produkty, jestem przedłużeniem jej ręki”. W wypowiedzi tej metaforycznie wskazana jest funkcja wspomagająca AOOD, który postrzegany jest jako „przedłużenie ręki” osoby niepełnosprawnej. W profesjonalnej i zarazem osobistej relacji asystent–osoba niepełnosprawna obie osoby posiadają podmiotowość, natomiast wiodąca rola i główna odpowiedzialność za decyzję i treść współpracy leży po stronie osoby niepełnosprawnej: „Gosia się nie wtrąca. Wie, kiedy poczekać, a kiedy działać”, mówi Agnieszka Mika. Relacja ta jest zasadniczym przeciwstawieniem sposobu postrzegania niepełnosprawnych jako osób niesamodzielnych, które wymagają pomocy – eksperckiej albo charytatywnej – od ludzi i instytucji, którzy lepiej wiedzą, co jest dla nich dobre.

W rozdziale tym spróbuję wyjaśnić źródła i znaczenie asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej w kontekście zmian, które zaszły i zachodzą w podejściu do wspomagania osób niepełnosprawnych. Będę odwoływała się do literatury przedmiotu, jak również do badań terenowych przeprowadzonych w ramach niniejszego projektu, żeby wskazać na zachodzące zmiany myślenia o niepełnosprawności, których ważną częścią jest wprowadzanie instytucji AOOD do państwowych i samorządowych systemów opieki społecznej w różnych krajach. Moja teza zawarta jest w nazwie publikacji, w której cytuję Macieja Maruszewskiego, mówiącego o swojej relacji z asystentem Łukaszem: „Jeden i drugi powinien być człowiekiem i powinniśmy pomagać sobie bez względu na to, jacy jesteśmy. Jesteśmy sobie potrzebni. Co nas w życiu wzbogaca, to drugi człowiek”. Sformułowanie „Jesteśmy sobie potrzebni” wskazuje bowiem na wzajemną i niejednostronną zależność między osobą niepełnosprawną a asystentem. Ekonomiczna strona tej wzajemnej zależności została błyskotliwie ujęta przez Huberta Imbóra, który mówiąc o swojej asystentce Joannie Gliwińskiej-Rossie, powiedział: „Beze mnie Asia nie miałaby pracy”. Hubert, który jako osoba z niepełnosprawnością fizyczną i intelektu-

alną zaczął pracować dzięki wsparciu asystentki Joanny, jest jednocześnie „powodem”, dla którego Joanna dostała możliwość zatrudnienia w dziedzinie, w której znajduje samorealizację i spełnienie. Instytucja asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej zawiera w sobie potencjał zatrudniania osób niepełnosprawnych na rynku pracy, ale również aktywnego tworzenia nowych miejsc pracy dla asystentów. Instytucja AOON, co, mam nadzieję, pokażą wywiady zawarte w tej publikacji, zakłada profesjonalną i osobistą relację o głębokim humanistycznym znaczeniu, która nadaje sens życia osobom niepełnosprawnym, jak również tym, którzy występują w roli asystentów.

Historyczne uwarunkowania, leżące u podstaw koncepcji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej powiązane są ze stopniową zmianą paradygmatu rozumienia niepełnosprawności⁶. Jak wspominają Barnes and Mercer, przez „większą część XX wieku w społeczeństwach Zachodu niepełnosprawność była utożsamiana z »wadą« ciała lub umysłu” i osoba niepełnosprawna uzależniona była od rodziny albo wyspecjalizowanych usług opiekuńczych. „W wyniku tego, niepełnosprawność widziana [była] w kategoriach »tragedii osobistej« i »ciężaru dla społeczeństwa«”⁷. Podejście do niepełnosprawności było zdominowane przez biomedyczne pojęcie upośledzenia, ujmujące osoby niepełnosprawne w kategoriach choroby, nieprawidłowości, anormalności⁸. Upośledzenie widziane wyłącznie w kategoriach braku zaprzeczało człowieczeństwu osób niepełnosprawnych i leżało u podstaw ich społecznego wykluczenia, często w formie odosobnienia w instytucjach zamkniętych.

⁶ Colin Barnes i Geof Mercer. 2008. *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic! (przełożył Piotr Morawski); Robert Murphy. 1990. *The Body Silent*. New York: W.W. Norton; Dorota Podgórska-Jachnik. 2013. *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi; Joseph P. Shapiro. 1994. *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Random House.

⁷ Ibid., Colin Barnes i Geof Mercer, s. 7.

⁸ Kateřina Kolářová (red.). 2012. *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu. Antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, s. 15.

Dopiero w drugiej połowie XX wieku dochodzi do stopniowej zmiany i na pierwszy plan zaczyna wysuwać się podejście do niepełnosprawności jako zjawiska społecznego lub też społeczno-politycznego. Niepełnosprawność jako zjawisko społeczne – efekt wykluczających praktyk społeczeństwa – zaczyna być od tego czasu odróżniane od biomedycznego modelu upośledzenia, które rozumiane jest jako odstępstwo od biomedycznej normy⁹. Na podstawie tego odstępstwa osoby określane są jako niepełnosprawne przez różne systemy klasyfikacji, które leżą u podstaw systemów prawnych i pomocowych. Jak trafnie zauważa Dorota Podgórska-Jachnik, te mechanizmy i kategorie nie powinny być główną podstawą do rozumienia niepełnosprawności jako kategorii tożsamościowej: „Granica między niepełnosprawnością a »nie-niepełnosprawnością« jest bowiem częściej granicą tkwiącą w samych ludziach i ich świadomości. Jednym z powodów takiego stanu rzeczy jest nieuchwytność pojęcia niepełnosprawności. Łatwiej bowiem mówić o stopniu sprawności czy niepełnosprawności konkretnych osób niż jednoznacznie zakwalifikować je do jednej lub drugiej kategorii. Nieostrość granic między sprawnością a niepełnosprawnością człowieka objawia się również poprzez czynnik czasu, o czym wiele osób zapomina, dzieląc świat na: »my« i »oni«.

Przeżyć życie bez niepełnosprawności jest przywilejem nielicznych, a do tego, paradoksalnie, przywilejem wątpliwym, bo, statystycznie rzecz biorąc, związanym z wcześniejszą śmiertelnością”¹⁰.

Według społecznego modelu niepełnosprawności, upośledzenie związane jest z uwarunkowaniami biologicznymi, natomiast niepełnosprawność umiejscowiona jest w szerszym społecznym kontekście¹¹. Zgodnie z tym podejściem, społeczny model niepeł-

⁹ Barbara M. Altman. 2000. *Disability, Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications*. W: Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman i Michael Bury (red.). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, California: Sage.

¹⁰ Dorota Podgórska-Jachnik. 2013. *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi, s. 18.

¹¹ David L. Braddock i Susan L. Parish. 2000. *An Institutional History of Disability*. W: Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman i Michael Bury (red.). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, California: Sage.

nosprawności lokuje źródło ograniczeń związanych ze społecznym funkcjonowaniem osoby niepełnosprawnej nie w jej ciele, ale w jej otoczeniu. Amerykańska filozof Martha Nussbaum idzie o krok dalej, zwracając uwagę na to, że osoby niepełnosprawne mają rozmaite zdolności, których osoby określane jako „nie-niepełnosprawne” nie posiadają. Tym, co wyróżnia osoby niewidzące, niesłyszące czy te, poruszające się na wózku jest fakt, że społeczeństwo nie otacza pieczą i nie docenia tych zdolności. Podaje ona przykład maratonu, który osoby na wózkach pokonują znacznie szybciej niż osoby, które ich nie używają. Na zarzut, że wózek jest protezą, odpowiada, że osoby „normalne” na co dzień używają protez, takich jak samochody i autobusy. Różnica polega na tym, że przestrzeń publiczna zorganizowana jest tak, żeby zaspakajać potrzeby tych, którzy używają takich protez, jak samochody i autobusy (Nussbaum nazywa ich „typowo niepełnosprawnymi”), nie jest natomiast urządzona tak, aby zaspakajać potrzeby tych, którzy są niepełnosprawni w sposób „nie-typowy”. W efekcie, dzięki temu, że budujemy drogi i budynki w taki, a nie inny sposób, wykluczamy osoby o wysokich kompetencjach i potencjalnej produktywności, które – tak się składa – są niewidome albo używają wózka¹². Idąc tropem tego rozumowania, jeżeli nie istniałyby bariery systemowe i społeczne, to nie byłoby problemu niepełnosprawności.

Od lat osiemdziesiątych XX wieku społeczny model niepełnosprawności zyskuje coraz bardziej na znaczeniu, co znalazło odzwierciedlenie w legislatywie dotyczącej osób niepełnosprawnych. Konwencja praw osób niepełnosprawnych przyjęta przez ONZ 13 grudnia 2006 roku określa w punkcie e) preambuły, że niepełnosprawność jest „koncepcją ewoluującą, i że jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będącej przeszkodą dla pełne-

¹² Martha C. Nussbaum. 2006. *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, London: Harvard University Press, s. 116–117.

go uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym, na równych zasadach z innymi obywatelami”¹³. Niepełnosprawność jest tu definiowana jako zjawisko wynikające z interakcji osób z dysfunkcjami i barier środowiskowych, postuluje się zatem niwelowanie tych barier w duchu zasad proklamowanych w Karcie Narodów Zjednoczonych, „które uznają godność, wartość oraz równe i niezbywalne prawa wszystkich członków rodziny ludzkiej jako podstawy wolności, sprawiedliwości i pokoju na świecie”¹⁴.

Trzeba wyraźnie zaznaczyć, że powyżej opisana zmiana paradygmatu nie zaistniała sama z siebie, natomiast była wynikiem walki społecznej prowadzonej przez samych niepełnosprawnych, ich rodziny i znajomych oraz aktywistów. Zawdzięczamy ją przede wszystkim ruchowi społecznemu na rzecz praw osób niepełnosprawnych (Disability Rights Movement), który zaczął rozwijać się w latach sześćdziesiątych XX wieku w Stanach Zjednoczonych. Inspirowany był bezpośrednio Ruchem na Rzecz Praw Obywatelskich (Civil Rights Movement), skierowanym przeciw dyskryminacji rasowej, jak również innymi ruchami na rzecz równouprawnienia, w tym przede wszystkim ruchami kobiecymi¹⁵.

Joseph Shapiro, w słynnej już dziś książce opisującej historię ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych wspomina, jak Ed Roberts, jeden z jego głównych założycieli i przywódców, w trakcie studiów na Uniwersytecie w Berkeley uczestniczył w protestach przeciw rasizmowi i na rzecz praw kobiet, które stanowiły dla niego inspirację do działania na rzecz niepełnosprawnych: „Roberts był świadkiem ruchu praw obywatelskich oraz powstającego ruchu kobiecego, z których czerpał inspirację. Kobiety odrzuciły tezę głoszącą, że »anatomia to

¹³ Organizacja Narodów Zjednoczonych, *Konwencja praw osób niepełnosprawnych*, ONZ, 13. grudzień 2006, s. 2, http://www.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf, 15.09.2014.

¹⁴ *Ibid.*, s. 2, preambuła, punkt a).

¹⁵ Richard K. Scotch. 2001. *American Disability Policy in the Twentieth Century*. W: Paul K. Longmore i Lauri Umansky (red.). 2001. *The New Disability History. American Perspectives*. New York, London: New York University Press, s. 375–392.

przeznaczenie« i walczyły o kontrolę nad swymi ciałami. Osoby niepełnosprawne także podważały medykację swego życia”¹⁶.

Roberts, który został sparaliżowany od szyi w dół na skutek zachorowania w wieku 14 lat na paraliż dziecięcy (polio), musiał używać sztucznych płuc i respiratora oraz poruszał się na wózku. Pomimo tego, że pierwotnie lekarze skazali go na „bycie warzywem”, stał się dzięki bezustannej walce jego samego i rodziny jednym z pierwszym niepełnosprawnych absolwentów Uniwersytetu Kalifornijskiego w Berkeley i ważną postacią w historii świata. Już w trakcie studiów zaczął organizować ruch na rzecz osób niepełnosprawnych, którego głównym celem była walka o ich niezależne życie. Zainicjowany przez niego Ruch na Rzecz Niezależnego Życia (Independent Living Movement) opiera się na założeniu, że niepełnosprawność nie jest jedynie stanem fizycznym, ale także, lub przede wszystkim, społecznym. W związku z tym, jak twierdził Roberts, pogłębia się, gdy utrzymuje się zależność osób niepełnosprawnych w szpitalach lub instytucjach medycznych. Podobnie, wiele szkodliwych społecznych i psychologicznych skutków życia z niepełnosprawnością można by zniwelować, gdyby przyznano niepełnosprawnym te same prawa, co innym obywatelom. Ważnym rezultatem Ruchu na Rzecz Niezależnego Życia była paradygmatyczna zmiana definicji „niezależności”. Niepełnosprawności, według działaczy, „nie mierzy się liczbą zadań, które można wykonać bez pomocy, lecz jakością życia, jaką można uzyskać z pomocą”¹⁷. Pomoc umieszcza się w ten sposób w samym centrum osiągnięcia jakości niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnością, które określa się jako prawo do samookreślenia i niezależnego podejmowania decyzji.

¹⁶ Joseph P. Shapiro. 1994. *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Random House, s. 47. Rosemarie Garland-Thomson jest autorką inspirującego artykułu na temat feministycznych studiów nad niepełnosprawnością. Rosemarie Garland-Thomson. 2005. *Feminist Disability Studies*. *Signs. Journal of Women in Culture and Society*. 30 (2), s. 1557–1587.

¹⁷ Irving Zola. 1987. *Preface. Attending to America: Personal assistance for independent living. A survey of attendant service programs in the United States for people of all ages with disabilities*. Oakland, CA: World Institute on Disability, vi.

Bazując na tej filozofii, Światowy Instytut Niepełnosprawności, wpływowa organizacja pozarządowa i *think tank* niepełnosprawnych, założony w Kalifornii przez Eda Robertsa, w następujący sposób definiuje zadania asystenta osobistego (PAS – *personal assistance services*): „Osobista asysta dotyczy zadań, których celem jest utrzymanie dobrobytu, wyglądu osobistego, komfortu, bezpieczeństwa oraz uczestnictwo we wspólnocie i społeczeństwie jako całości. Innymi słowy, zadania asysty osobistej to takie zadania, które jednostki w normalnych warunkach wykonywałyby dla siebie, gdyby nie były niepełnosprawne”¹⁸. Nic dziwnego, że prawo do asystenta osobistego (PAS) było jednym z najważniejszych żądań wysuwanych w związku z niepełnosprawnością przez Amerykanów, których walka o równouprawnienie (w ramach prac Ruchu na Rzecz Niezależnego Życia oraz innych ruchów na rzecz osób z niepełnosprawnością) osiągnęła apogeum w momencie uchwalenia przełomowej ustawy – Americans with Disabilities Act (ADA). ADA to ustawa antydyskryminacyjna, która zakazuje dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność, a jej doniosłość dla osób z niepełnosprawnością jest często porównywana do Civil Rights Act z 1964 roku, zakazującego dyskryminacji ze względu na rasę, religię, płeć, pochodzenie narodowościowe i inne cechy. Co istotne, ADA nakłada także na pracodawcę obowiązek dostosowania miejsc pracy do zatrudnionych osób z niepełnosprawnością, na instytucje publiczne zaś wymóg, aby były dostępne dla osób niepełnosprawnych¹⁹. ADA nie odnosi się bezpośrednio do instytucji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej, która jednak jest postrzegana jako kluczowy element antydyskryminacyjnych praktyk społecznych, które legislatura narzuca²⁰.

¹⁸ Simi Litvak, Judy Heumann i Hale Zukas. 1987. *Attending to America: Personal Assistance for Independent Living: A Report of the National Survey of Attendant Services Programs in the United States*. Oakland, California: World Institute on Disability.

¹⁹ <http://www.ada.gov/>.

²⁰ Więcej informacji na temat PAS (Personal Assistance Services) w Stanach Zjednoczonych, ale też ogólnych zasad funkcjonowania asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej znajduje się na stronie internetowej World Institute on Disability (www.wid.org): World Institute on Disability. 2000. *PAS Fundamentals. History, Structure, Utilization and Adequacy of Existing PAS Systems*. Oakland, California; World Institute on Disability. 2000. *PAS Systems Change. A Workbook for Improving PAS in Your State*. Oakland, California.

W 2006 roku Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych przyjęło wspomnianą już wcześniej Konwencję o Prawach Osób Niepełnosprawnych, która została ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku. Konwencja definiuje osoby niepełnosprawne jako te, „które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami” i deklaruje, że celem dokumentu jest „popieranie, ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz popieranie poszanowania ich przyrodzonej godności”²¹. Szczególnie ważny, jeżeli chodzi o zapewnienie osobom niepełnosprawnym pomocy asystentów przez państwa członkowskie, jest artykuł 19, zatytułowany *Samodzielne życie i integracja społeczna*, który zawiera następujące postulaty:

„Państwa – Strony uznają równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczności i do dokonywania wyborów na równi z innymi obywatelami, oraz podejmą skuteczne i stosowne działania, aby ułatwić osobom niepełnosprawnym korzystanie z wyżej wymienionego prawa oraz ich pełną integrację i uczestnictwo w życiu społecznym, w tym zagwarantują, iż:

- a) Osoby niepełnosprawne będą mieć szansę wyboru miejsca zamieszkania na równych zasadach z innymi obywatelami oraz wyboru, gdzie i z kim będą mieszkać, jak również nie będą zobligowani do mieszkania w określonych warunkach;
- b) Osoby niepełnosprawne będą mieć dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających funkcjonowanie w środowisku domowym, lokalnym i innym, w tym do indywidualnej opieki koniecznej do życia i integracji w społeczeństwie oraz zapobiegającej izolacji i segregacji osób niepełnosprawnych;

²¹ Organizacja Narodów Zjednoczonych, *Konwencja praw osób niepełnosprawnych*, ONZ, 13 grudnia 2006, s. 16, http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf, 15.09.2014.

- c) Ogólnie dostępne usługi i obiekty będą dostępne na równych zasadach dla osób niepełnosprawnych oraz będą dostosowane do ich potrzeb”²².

Urzeczywistnienie Konwencji i wprowadzenie jej postulatów w życie jest zależne od polityki poszczególnych państw, niemniej jednak ratyfikacja Konwencji, opartej na zasadach niezależnego życia i przeciwdziałającej dyskryminacji osób niepełnosprawnych jest ważnym krokiem do uznania prawa osób niepełnosprawnych do traktowania ich na równi z innymi obywatelami. Z punktu widzenia omawianej przez nas instytucji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej szczególnie ważny jest punkt b Konwencji, mówiący o dostępie do „indywidualnej opieki koniecznej do życia i integracji w społeczeństwie oraz zapobiegającej izolacji i segregacji osób niepełnosprawnych”, który daje podstawy do podjęcia kroków na szczeblu państwowym.

Unia Europejska, która ratyfikowała Konwencję ONZ w 2011 roku, przyjęła również *Europejską strategię w sprawie niepełnosprawności na lata 2010–2020*, która ma wspierać wdrożenie postanowień Konwencji na szczeblu unijnym i krajowym²³. Tak jak w przypadku Deklaracji ONZ, Unia Europejska nie nakłada na państwa członkowskie bezpośrednio obowiązku dokonania konkretnych zmian prawnych, natomiast w odróżnieniu od ONZ, tworzy ona mechanizmy finansowe, które powinny wspierać wprowadzanie zmian mających doprowadzić do realizacji strategii. W związku z brakiem jednolitej legislatywy, poziom rozwiązań systemowych umożliwiających istnienie instytucji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej w poszczególnych krajach członkowskich UE jest zróżnicowany. Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia (European Network on Independent Living – ENIL), pozarządowa organizacja działająca na rzecz osób

²² Ibid., wyróżnienie autorki.

²³ Komisja Europejska. *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020. Odnowione zobowiązania do budowania Europy bez barier*. Bruksela: Komisja Europejska. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:PL:PDF>, 26.10.2014.

niepełnosprawnych w Europie „przedstawia asystę osobistą jako konieczne wsparcie umożliwiające osobom z niepełnosprawnością wieść życie jako obywatele w pełni włączeni w życie swoich wspólnot i ich aktywni uczestnicy. Asysta osobista nie tylko jest kluczowym elementem upodmiotowienia i inkluzji ludzi z niepełnosprawnością, ale zarówno Ruch na rzecz Niezależnego Życia, jak i Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (CPRD) uznają ją za jedno z praw człowieka”. Organizacja uznaje jednak poziom oferowanych rozwiązań za niesatysfakcjonujący i w niedawno opublikowanym raporcie odnotowuje: „Jednakże, pomimo tego, że asysta osobista określona jest w artykule 19 Konwencji, którą większość państw europejskich podpisało i ratyfikowało, w wielu europejskich państwach wciąż brak jest ustawodawstwa regulującego tę służbę. W innych państwach istnieje ustawodawstwo, które nie oddaje ducha filozofii Ruchu na rzecz Niezależnego Życia i CPRD. Potwierdzeniem tego jest ogólny brak woli i zaangażowania na rzecz asysty osobistej, który utwierdza europejski Ruch na rzecz Niezależnego Życia w potrzebie promowania służby asysty osobistej we wszystkich państwach i utrzymywania tego zagadnienia jako kluczowego problemu w agendzie europejskiej”²⁴.

Z badań przeprowadzonych przez ENIL w 24 krajach Europy wynika, że 14 z nich posiada jakieś rozwiązania prawne dotyczące asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Niestety, w wielu przypadkach nie są to rozwiązania na poziomie legislatywy państwowej – chodzi o programy o charakterze lokalnym wprowadzone przez miasta albo regiony (takie częściowe rozwiązanie funkcjonuje na przykład w Belgii). Według ENIL, tego typu rozwiązania są mniej pożądane, ponieważ uzależnione są od lokalnej sytuacji politycznej i finansowej, a także nie zapewniają sprawiedliwości w szerokim dostępie do usług. Według raportu, legislatywa na poziomie krajowym istnieje w 10 krajach, w tym w Danii, Francji, Niemczech, na Łotwie, w Norwegii, Serbii, Słowacji, Hiszpanii, Szwecji i Wielkiej

²⁴ European Network on Independent Living. 2013. *Personal Assistance Services in Europe*. Dublin. <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2013/02/European-Survey-on-Personal-Assistance-Final.pdf>, 15.09.2014.

Brytanii. Za najbardziej postępowe ENIL uznaje rozwiązania szwedzkie (funkcjonują one od 1994 roku) i angielskie (od 1997 roku) – w obu krajach istnieje asysta osobista jako dobro, do którego indywidualne osoby niepełnosprawne mają bezpośredni dostęp i w odniesieniu do którego pełnią rolę decyzyjną – otrzymują państwowe wsparcie finansowe i rozstrzygają o sposobie wydania środków.

W Polsce nie ma ustawodawstwa regulującego usługi asystentki w sposób spójny. Są one częściowo ujęte w dwóch istniejących ustawach – Ustawie o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku (Dz. U. nr 4, poz. 593 z dnia 15 kwietnia 2004 roku) i w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku (Dz. U. nr 123, poz. 776 z dnia 9 października 1997 roku). W przypadku Ustawy o pomocy społecznej, asystentura stanowi rodzaj opieki przeznaczonej dla osób, które nie mogą samodzielnie funkcjonować. Ustawa o rehabilitacji przewiduje asystenta w miejscu pracy jako przywilej dla pracodawcy, który może na taki rodzaj asystentury uzyskać dofinansowanie (0,20 etatu na osobę niepełnosprawną). Niestety, przepis ten realizowany jest przez pracodawców w znikomym stopniu albo w ogóle ze względu na formalności, których musiałby dopełnić pracodawca (takie jak comiesięczne przedstawianie zaświadczenia lekarskiego o potrzebie zapewnienia osobie niepełnosprawnej asystenta). W praktyce w większości przypadków asystentura realizowana jest przez zakłady pracy chronionej, które posiadają do tego odpowiednie zaplecze. W rezultacie, polskie przepisy regulują zawód asystenta osoby niepełnosprawnej jako taki, który udziela wsparcia specjalistycznego, nie zaś społecznego, które nastawione byłoby na budowanie niezależnego życia.

Społeczny model asystentury przyświecał natomiast autorom i realizatorom projektu „Sprawni w pracy”, który w zamyśle miał być projektem pilotażowym, którego celem było zdobycie doświadczeń

i wypracowanie rekomendacji służących finalnie wprowadzeniu instytucji asystenta osobistego do polskiego ustawodawstwa, co jest istotnym krokiem ku realizacji zapisów Konwencji ONZ. Projekt ten łączy dwa kluczowe filary unijnej polityki wobec osób niepełnosprawnych – zwalczanie wykluczenia i aktywizację zawodową. Wyniki projektu pokazują, że wprowadzenie asystenta osoby niepełnosprawnej jest drogą do realizacji obu tych celów, co mamy nadzieję przedstawić na przykładzie sześciu studiów przypadków, które opisane są w kolejnych rozdziałach publikacji. Przytaczamy tam wypowiedzi osób bezpośrednio związanych z projektem, które są wymownym dowodem na zmiany, które zachodzą, kiedy w życiu ludzi pojawia się asystent osobisty osoby niepełnosprawnej. Co istotne, zmiany te dotyczą nie tylko osób niepełnosprawnych, ale też członków ich rodzin, jak również samych asystentów.

Mam nadzieję, że przywołane wypowiedzi ujawnią w pewnym stopniu możliwości, jakie asystenci mogą stworzyć osobom niepełnosprawnym, aby byli w stanie sami o sobie stanąć, jak również pokażą włączanie członków ich rodzin i ich samych w życie społeczne. Mam też nadzieję przynajmniej częściowo przedstawić głębię relacji, która może zaistnieć między asystentem a osobą niepełnosprawną, co ma pozytywny wpływ na wszystkich uczestników tej wyjątkowej, zarazem profesjonalnej i osobistej więzi. Wypowiedź Macieja Maruszewskiego „Jesteśmy sobie potrzebni”, która stanowi myśl przewodnią niniejszego opracowania może być odczytana jako potwierdzenie sensu wzajemności w relacjach społecznych w świecie coraz bardziej sprzyjającym izolacji, w którym bezpośrednie więzi międzyludzkie ustępują kontaktom zapośredniczonym. Wprowadzenie instytucji asystenta osoby niepełnosprawnej jest w tym kontekście krokiem głęboko humanistycznym, rozwiązującym problem społeczny, którym jest społeczne i ekonomiczne wykluczenie osób niepełnosprawnych poprzez włączenie w interakcję społeczną drugiej osoby – asystenta, który tym samym uzyskuje pracę i sposób na samorealizację.

Moje zainteresowanie problematyką wdrażania instytucji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej w Polsce związane jest z własnym doświadczeniem. W trakcie studiów na Uniwersytecie Temple w Filadelfii w Stanach Zjednoczonych w latach 1994–1996 pracowałam jako asystent osobisty osoby niepełnosprawnej w wyjątkowej instytucji – Instytucie na rzecz Niepełnosprawnych (Institute on Disabilities), będącym częścią Uniwersytetu. Instytut ten był przede wszystkim *think tankiem*, który aktywnie włączał się w pracę Ruchu na Rzecz Osób Niepełnosprawnych w USA. Zatrudnionych było tu wiele osób niepełnosprawnych i Instytut oddziaływał na cały Uniwersytet, który dzięki temu był miejscem przyjaznym dla kadry i studentów niepełnosprawnych. W ramach mojego etatu asystenta, dzięki któremu zarabiałam na życie w trakcie studiów, miałam przyjemność pracować z profesorem Carol Marfizi i studentem Thomasem LeVine. Oboje mieli znaczny stopień niepełnosprawności, poruszali się na wózku i byli aktywnymi działaczami Ruchu na Rzecz Osób Niepełnosprawnych. Carol mieszkała ze swoją matką i nastoletnią córką, natomiast Tom miał własne mieszkanie, gdzie w godzinach porannych i wieczornych pomagał mu inny asystent. Moje wsparcie polegało na pomaganiu im we wszystkich czynnościach wykonywanych w trakcie pracy oraz studiów i obejmowało podawanie posiłków, przepisywanie opracowań i artykułów, odprowadzanie na spotkania i wykłady, wykonywanie rozmów telefonicznych itp. Podczas wyjazdów na zgromadzenia i demonstracje na rzecz równouprawnienia niepełnosprawnych, w których uczestniczyli zakres moich usług był znacznie szerszy i wraz z innymi asystentami pomagaliśmy we wielu czynnościach związanych z podróżowaniem i przebywaniem przez kilka dni poza domem.

Jestem niezmiernie wdzięczna, że mogłam doświadczyć tej wyjątkowej atmosfery konstruktywnej i skutecznej walki o równouprawnienie osób niepełnosprawnych w Stanach Zjednoczonych. Praca z Carol i Tomem była doświadczeniem w pokonywaniu barier, było

to obcowanie z ludźmi wykonującymi codzienną wyczerpującą pracę na rzecz równouprawnienia i sprawiedliwości społecznej. Każda interakcja społeczna była wyzwaniem i doświadczeniem edukacyjnym zmieniającym rzeczywistość. Tom na przykład mógł rozmawiać tylko za pośrednictwem głosu emitowanego przez specjalny komputer, znanymi zwanym *Liberator* (wyzwoliciel), który znajdował się na stoliku na jego wózku. Na nim Tom mozolnie wystukiwał litery i słowa za pomocą pręta umocowanego na kasku, który nosił na głowie – jedynej części ciała, którą mógł w pewnym stopniu kontrolować. Przy pierwszym spotkaniu z profesorami albo innymi studentami jego rozmówcy często myśleli, że Tom nie potrafi mówić. Kiedy odchodzili albo zaczęli rozmawiać ze mną zamiast z Tomem, reagował on krzykiem, którym niezawodnie zwracał na siebie uwagę otoczenia. W efekcie jego interlokutorzy zwykle dostosowywali się do wolnego tempa dialogu, żeby nie wywołać publicznego skandalu. Oczywiście podczas następnych spotkań już cierpliwie czekali, aż Tom się wypowie. Carol świetnie pisała i przeżyłam z nią wiele sytuacji, gdy była zaproszona na spotkanie przez osoby, które znały ją tylko z tekstów, a które w bezpośrednim kontakcie zaskoczone były faktem, że jest osobą niepełnosprawną mającą trudności w wyrażaniu się. Poprzez swoją obecność w sferze publicznej Tom i Carol, wymagając dla siebie szacunku i uwagi zmieniali wizerunek osób niepełnosprawnych. Właśnie przez pryzmat takiego codziennego zmieniania rzeczywistości poprzez wychodzenie i przebywanie w świecie społecznym widzę pracę uczestników projektu „Sprawni w pracy”.

W pierwszym rozdziale spotykamy trzy kobiety – Agnieszkę Mikę, jej mamę Stanisławę i asystentkę Małgorzatę Karlak-Kację. Agnieszka mieszka z mamą na końcu małej wsi w pobliżu Lubina i z powodu choroby (stwardnienie rozsiane) porusza się już od kilku lat na wózku. Choroba sprawia, że jest za słaba, żeby samodzielnie wydostać się z domu. Pojawienie się asystentki Małgorzaty spowodowało, że Agnieszka mogła wyjść na świat, zacząć uczęszczać na zajęcia rehabi-

litacyjne, które pomagają jej utrzymać i poprawić sprawność fizyczną, ale też załatwiać ważne sprawy administracyjne, mające wpływ na jej życie, którymi sama nie mogła się zająć z powodu choroby. Oprócz tego uczestnictwo w projekcie umożliwiło Agnieszce wzięcie udziału w stażu i w szkoleniach, które mogą dać jej możliwość zatrudnienia. Historia Agnieszki jest przykładem losu ogromnej liczby Polaków, którzy stają się niepełnosprawni w dorosłym życiu i którzy mieszkają poza dużymi miastami, gdzie brak niezbędnej infrastruktury uniemożliwia im niezależne funkcjonowanie. Pojawienie się asystenta w wiejskim domu, w którym „uwięziona” jest osoba niepełnosprawna jest prawie jak pojawienie się wyzwoliciela. Brak takiej osoby jest równoznaczny z niemożnością wyjścia poza „cztery ściany”, a tym samym nawiązania bezpośredniego kontaktu z innymi i uczestniczenia w świecie społecznym. Asystent w takich przypadkach pomaga radzić sobie z barierami otoczenia, które dotychczas były nie do pokonania, takimi jak niewyasyfoltowane drogi, wysokie krawężniki, niedziałające windy, niedostosowane toalety i autobusy. Jest tym, który może pomóc osobie niepełnosprawnej w powrocie do życia społecznego i pozostaniu jego uczestnikiem.

Druga historia rozgrywa się w dużym mieście – we Wrocławiu, gdzie transport i infrastruktura są bardziej przyjazne. Ale, jak pokazują losy jej bohaterów – Jacka Kamińskiego, jego mamy Anny i asystentki Agaty Pokrzępy, nawet tu osobie niepełnosprawnej i jej rodzinie bardzo trudno poradzić sobie bez pomocy asystenta. Jacek, który ma 26 lat, nigdy nie doświadczył pracy i kontaktów społecznych poza domem, dopóki nie został członkiem Klubu Kibica Niepełnosprawnego i nie pojawiła się w jego życiu Agata. Praca Agaty z Jackiem polegała na stopniowym budowaniu zaufania Jacka do niej samej i do innych ludzi. Dzięki temu Jacek zaczął coraz bardziej wierzyć w siebie. Przestrzenią, która umożliwiła Jackowi i Agacie zbudowanie ich wyjątkowej relacji jest wrocławski Klub Kibica Niepełnosprawnego – pozarządowa organizacja organizująca dla swoich członków bilety (często bezpłatne) na mecze piłki

nożnej, koszykówki, siatkówki i innych sportów, jak również wyjścia i wyjazdy na inne imprezy sportowe i kulturalne.

Dzięki uczestnictwu w tych wydarzeniach, jak również spędzaniu czasu z innymi członkami Klubu (wspólne wycieczki, ale też staż, który Jacek odbył z pomocą Agaty w Śląsku Wrocław), Jacek zaczął nabywać kompetencje społeczne potrzebne mu w ewentualnym osiągnięciu niezależności w przyszłości. Mamie Jacka obecność Agaty w ich życiu pozwoliła uwolnić się od nieustannej opieki nad synem i po latach bezrobocia znalazła pracę, która daje jej satysfakcję.

Następny rozdział zaprowadzi nas do życia Huberta Imbóra i jego rodziny, które zmieniło się dzięki asystentce Joannie. Pomogła ona Hubertowi znaleźć staż i nauczyć się dojeżdżać do pracy i tam funkcjonować. Dzięki współpracy z Joanną Hubert dziś jeździ do pracy samodzielnie i jego mama ma czas i przestrzeń, żeby poszukać pracy dla siebie. Historia Huberta, jego rodziny i asystentki Joanny pokazuje, jak bardzo skuteczna może być aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych i ich rodzin dzięki wsparciu i pomocy asystenta. Okazuje się, że początkowa efektywna pomoc asystenta może doprowadzić do samodzielności osoby niepełnosprawnej do tego stopnia, że asystent będzie jej w przyszłości niepotrzebny. Jak powiedziała Joanna: „To jest bardzo pozytywne, że Hubert sobie już radzi sam, też w pracy, i ja zaczynam być niepotrzebna. Dla Huberta jest krok do przodu, dla mnie – do tyłu”. W wywiadzie tym obecny jest też istotny element, który dostrzegłam u wszystkich asystentów osobistych osoby niepełnosprawnej, z którymi rozmawiałam w trakcie badań – mianowicie świadomość i przekonanie, że praca asystenta jest zawodem, w którym czują się spełnieni i który chcieliby wykonywać. I w słowach Elżbiety Imbór znajdujemy dowody na to, co asystent znaczy dla rodzin osób niepełnosprawnych: „Ten projekt [„Sprawni w pracy”] to jest autentyczna pomoc. Dzięki niemu pokazuje się człowiekowi i społeczeństwu, że ktoś może być potrzebny w pracy, w rodzinie, mieć własne pieniądze, być fizycznie niezależny. Jest to budowanie poczucia własnej wartości. Naprawdę, mam nadzieję, że pomoc społeczna pójdzie w tym kierunku”.

Pani Urszula Okrasa, matka pięciorga dzieci, mieszka w małym mieście blisko Wałbrzycha. Dziesięć lat temu miała wylew z udarem i została częściowo sparaliżowana – nie tylko fizycznie, ale w konsekwencji również psychicznie – mąż przejął większość obowiązków i ona sama przestała wychodzić z domu. Jej życie radykalnie się zmieniło po pojawieniu się pani Iwony Górki – asystentki osobistej osoby niepełnosprawnej – która dosłownie wyprowadziła panią Ulę z domu. Współpracę zaczęły od pozornie banalnego działania, które jednak było dla pani Uli po zawale do nie wykonania – pojechały razem autobusem do miasta. Stopniowo, krok po kroku, pani Ula nabierała odwagi i wraz z panią Iwoną zaczęły chodzić na coraz dłuższe spacerunki, wycieczki, załatwiały zaniedbywane od lat ważne sprawy administracyjne. W ramach wspólnego działania pani Ula odbyła z sukcesem staż i ukończyła kurs komputerowy, dzięki któremu od stycznia 2015 roku rozpoczęła pracę zarobkową. Historia pani Urszuli Okrasy i asystentki Iwony Górki jest doskonałym przykładem tego, jak asystent może pomóc odbudować wiarę w siebie, wyjść z izolacji społecznej i zmienić los danej osoby i jej rodziny.

W piątym rozdziale poznajemy stowarzyszenie ze Świebodzic, które stale pracuje na rzecz osób niepełnosprawnych i które dzięki projektowi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej pomogło doprowadzić do zaktywizowania i zatrudnienia kilku swoich członków. Ewa Dziwosz, Danuta Bacza, Edyta Cymara, Wojciech Fałowski i Waldemar Górecki są członkami Stowarzyszenia Pomocy na rzecz Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej, które od lat skupia osoby niepełnosprawne ze Świebodzic i ich rodziny. Ewa i Danuta w roli asystentek osobistych pomogły znaleźć staż Edycie, Wojtkowi, Marcinowi i Waldkowi, dla którego stworzyli również miejsce stałego zatrudnienia. Przyglądając się ich pracy, możemy poznać sposoby działania asystenta w środowisku lokalnym, gdzie sukces polega na osobistym i trwałym zaangażowaniu się na rzecz osób niepełnosprawnych. Jest to przykład tworzenia przestrzeni, która funkcjonuje na stałe, w odróżnieniu od trwających jakiś czas pojedynczych

projektów. Praca asystentów Stowarzyszenia jest nie tylko działalnością na rzecz osób niepełnosprawnych, ale też polega na tworzeniu wspólnoty, której wszyscy oni są częścią.

Na zakończenie przedstawiam jedno z najmocniejszych doświadczeń w ramach badań, jakim było spotkanie z Maciejem Maruszewskim i Łukaszem Górą. Wypowiedź Macieja wyrażona w tytule książki – „Jesteśmy sobie potrzebni” – wydaje się być odzwierciedleniem istoty relacji asystenta osobistego i osoby niepełnosprawnej. Chodzi bowiem o relację wzajemności, w której obaj pomagają sobie nawzajem. W pierwszym zdaniu Łukasz, który jest asystentem Macieja, powiedział: „Nabieram doświadczenia cały czas, uczę się od Maćka, więc jest to taka obopólna wymiana doświadczeń”. Łukasz pomaga Maciejowi w dotarciu do pracy, pomaga mu wyjść z domu oraz w załatwianiu niezbędnych spraw urzędowych, które wszystkim osobom, z którymi rozmawiałam podczas badań zajmują bardzo dużo czasu. Maciej dzięki pomocy Łukasza odbył staż w środowiskowym domu samopomocy, gdzie jako wykształcony terapeuta pomagał innym. Przyjaźń z Maciejem z kolei pomogła Łukaszowi pokonać trudniejszy okres w życiu, zobaczył sens własnego działania. Co istotne – uczestnictwo w projekcie pomogło im w uzyskaniu zatrudnienia po zakończeniu projektu i ich przyjaźń trwa. Historia Macieja i Łukasza jest doskonałym przykładem na to, że rolą asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej jest być człowiekiem dla drugiego człowieka. Bycie asystentem może być doświadczeniem głęboko humanistycznym, w którym dwie osoby się spotykają, żeby pomagać jedna drugiej.

Mam nadzieję, że historie i wypowiedzi osób, które brały udział w projekcie „Sprawni w pracy” przybliżą czytelnikom wyjątkowe doświadczenie i możliwości, które stwarza społeczeństwu instytucja asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej, oraz że projekt ten przyczyni się do skutecznego wprowadzenia jej do polskiego i europejskiego ustawodawstwa. Jest to sprawa niezmiernie ważna nie tylko dla osób, które są dziś niepełnosprawne, ale dla nas wszystkich.

Otoczający nas świat pełen jest barier – fizycznych i społecznych – i zapewnienie osobie niepełnosprawnej wsparcia asystenta osobistego wydaje się być najbardziej skutecznym i dostępnym sposobem na ich pokonywanie.

**JAK GOSI NIE MA,
TO JA NIE WYCHODZĘ Z DOMU**





Agnieszka i Gosia



Agnieszka Mika i Małgorzata Karlak-Kąca

Agnieszka

Agnieszka Mika urodziła się w Lubinie na Dolnym Śląsku, ma 37 lat i jest magistrem filologii polskiej. Pod koniec trzeciego roku studiów na Uniwersytecie Zielonogórskim zdiagnozowano u niej stwardnienie rozsiane. Pomimo niepełnosprawności, która pojawiała się stopniowo, skończyła studia, w ramach których odbywała praktyki w szkołach, ale, jak mówi, nigdy nie było jej dane uczyć. Pomimo że nie pracuje w zawodzie, twierdzi, że wykształcenie pomaga jej w kontaktach z ludźmi, daje jej poczucie własnej wartości i pewność siebie w sytuacjach, kiedy jako osoba niepełnosprawna jest narażona na upokorzenie i niezrozumienie.

Niepełnosprawność na końcu wsi

Agnieszka mieszka ze swoją chorą mamą na końcu małej wsi niedaleko Polkowic, ojciec zmarł 11 lat temu. Kiedy docieramy tam po szutrowej drodze, okazuje się, że trzeba przejść przez podwórko i przemierzyć kilka stopni, żeby wejść do domu, do którego nie prowadzi rampa. Nietrudno sobie wyobrazić, że wraz z narastaniem ograniczeń ruchowych związanych z postępującą chorobą wychodzenie z domu stawało się dla Agnieszki coraz trudniejsze i odległość z domu do przystanku z czasem stała się dla niej nie do pokonania.

Agnieszka: Przez pierwszych pięć lat udało mi się okiełznać chorobę, bo poruszałam się o kulach, najpierw używałam jednej, potem dwóch. Na początku choroby nie miałam problemów z chodzeniem. Raz na jakiś czas poddawano mnie terapii w szpitalu. Kiedy byłam na solu-medrolu, bo to jedyny środek podawany w Polsce do



Agnieszka i Gosia

neutralizowania ostrych „rzutów”, to wychodziłam ze szpitala i mogłam normalnie chodzić, miałam większą siłę w mięśniach. Tak było po każdej kuracji, ale te okresy normalnej sprawności były coraz krótsze i stopniowo musiałam używać kul. Ostatecznie zdecydowałam, że siądę na wózek, bo jak chodziłam, to wyginały mi się nogi i upadałam. Bałam się tych upadków.

Wózka używam od trzech lat. Stanowczo za długo, wiem, bo ja nie chcę na nim siedzieć do końca życia, muszę ćwiczyć i stanąć na nogach, ale chciałabym pożyć w miarę bezpiecznie. W każdym razie mam zamiar osiągnąć większą sprawność. Dzięki asystentce osobistej zaczęłam korzystać z rehabilitacji, bo wcześniej nie mogłam. Widzi pani, gdzie mieszkam, wszelki dojazd jest bardzo utrudniony.

Przystanek znajduje się 800 metrów od naszego domu i jak byłam zdrowa, dochodziłam tam w 10 minut. Ale jak zaczęłam chodzić o kulach, to pojawiała się u mnie męczliwość, przeszłam parę metrów i musiałam odpoczywać, tak że czas potrzebny mi na dotarcie do przystanku trzykrotnie się wydłużył, szłam do autobusu 30 minut. Wystąpiłam o to, żeby przystanek powstał bliżej mojego domu, tak się stało, ale już nie korzystałam z PKS-u, bo było mi coraz ciężej.



„Jak Gosi nie ma, to ja nie wychodzę z domu”.

(Agnieszka)

Postępująca choroba spowodowała coraz mniejszą sprawność, którą pogłębiał brak rehabilitacji. Agnieszka znalazła się w błędnym kole – niemożność wyjścia z domu powodowała brak ruchu i osłabianie mięśni, jak również skutecznie zablokowała Agnieszcze dostęp do rehabilitacji, która pomogłaby jej w budowaniu mięśni i sprawności fizycznej. Prowadziło to też do pogarszania się stanu psychicznego Agnieszki, która dobrze pamięta początki współpracy z asystentkami.

Agnieszka: Asystentki pojawiły się w momencie, kiedy zaczynałam mieć stany depresyjne, bo nie mogłam już sama dojść do przystanku. Wreszcie mogłam wyjść z domu! Moje asystentki są empatyczne, nie są nadgorliwe, nie przesadzają z wyręczaniem, słuchają uważnie. Jak chcę sama pojechać, bo chcę ręce poćwiczyć, wzmocnić się, to mówią „OK”. Czasem wkurzam się, kiedy mówią: „Ty masz ćwiczyć, walczyć, nie poddawaj się”. Czasem faktycznie może bym osiadła na laurach i przestała w ogóle robić cokolwiek, bo po co, jeśli ktoś może mnie popchnąć, a ja mogę jechać jak lalka? Dziewczyny pomagają, bo niekiedy same widzą, że coś jest niby przystosowane dla niepełnosprawnych, a nie jest. Na przykład są specjalne podjazdy dla niepełnosprawnych, ale jak wjadę wózkiem, to muszę bardzo uważać, żeby się nie przewrócić. Podjazdy są zazwyczaj zbyt strome – nie wiem, kto je tak projektuje. Albo często jest podjazd, a potem zaraz próg, co powoduje, że bez asystentki bałabym się podjechać. Ja wiele rzeczy mogę wykonać, ale bardzo dobrze jest mieć z tyłu takiego anioła stróża, bo można się łatwo na plecy wyrzucić, a ja nie mam siły wstać.

»»» „Asystentki pojawiły się w momencie, kiedy zaczynałam mieć stany depresyjne, bo nie mogłam już sama dojść do przystanku. Wreszcie mogłam wyjść z domu!”

(Agnieszka)

Mam osłabione mięśnie rąk i nóg i jak mam gorszy dzień, to wózkiem daleko nie dojadę, bo nie mam siły kręcić kółkami. Staram się jak mogę, ale potrzebuję pomocy. Tu we wsi do sklepu dostanę się tylko z asystentem, ale jak już jestem w sklepie, to sobie radzę. Jednak dotarcie tam bez asystenta jest niemożliwe. Odległości kurczą się dzięki asystentom. Dzięki temu wiele rzeczy załatwiam. Mogę pójść do urzędu i dokumenty, które normalnie musiałabym wysyłać pocztą mogę przekazać osobiście. Do tego mam problem z ręką,



Agnieszka

nawet pisanie jest dla mnie trudne. Często asystentka wyręcza mnie w pisaniu dokumentów, ja tylko je podpisuję. To pomoc nie do przecenienia. To mi oszczędza mnóstwo czasu.

Gosia

Małgorzata Karolak ma 28 lat i z wykształcenia jest pedagogiem. Ma doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi, pracowała wcześniej w placówce socjalizacyjnej, ale przeważnie z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Jako asystentka Agnieszki pierwszy raz pracuje z osobą niepełnosprawną ruchowo. Małgorzata ma samochód, który jest absolutnie niezbędny w udzielaniu skutecznego wsparcia Agnieszce, polegającego przede wszystkim na pomocy w załatwianiu ważnych spraw w urzędach oraz umożliwianiu dostępu do rehabilitacji. Opowieść Agnieszki i Gosi pokazuje nam, jak bardzo jest ograniczony dostęp osób niepełnosprawnych do rehabilitacji – zarówno przez uwarunkowania przestrzenne, jak i złożone procesy administracyjne, które nie uwzględniają ich możliwości. Żeby uzyskać dostęp do świadczeń rehabilitacyjnych, niezbędne jest otrzymanie różnego rodzaju zaświadczeń. W tym celu Agnieszka musi odwiedzić kilka placówek, z których większość jest niedostosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych. Rehabilitacja, a tym samym jej zdrowie, jest ściśle uzależniona od uzyskania zaświadczeń, jak również od możliwości wyjścia z domu, czego Agnieszka nie jest w stanie wykonać bez pomocy.

Gosia: Robimy wspólnie z Agnieszką najrozmaitsze rzeczy. Podejmując tę pracę, nie zdawałam sobie sprawy, jak bardzo jesteśmy potrzebni. Cała praca zaczyna się od tego, że przyjeżdżam do Agnieszki, która, jak ma gorszy dzień, to nie może ubrać butów i zapiąć guzika.

Agnieszka: Czasami sama jestem w stanie coś zrobić, ale są dni, kiedy Gosia musi mi pomagać wsadzić nogi do samochodu, bo mi sztywnieją – jedną wciągnę, a druga jest sztywna i Gosia musi działać, inaczej bym nie wsiadła.

Gosia: Miejscowa infrastruktura zupełnie wyklucza Agnieszkę z samodzielnego udziału w życiu społecznym, zawsze jest zdana na łaskę innych ludzi. I ludzie zwykle chcą pomóc, ale nie zawsze mają siłę i możliwość. Teraz, mając asystentkę, Agnieszka ma poczucie niezależności. Jest dorosłą kobietą, pewną siebie, wie, czego chce i dzięki temu, że jestem w zasięgu ręki, może robić, co chce. Może jechać do sklepu i nie patrzeć bezsilnie w górę na półki – wie, że jestem z tyłu i podam jej potrzebne produkty, jestem przedłużeniem jej ręki. Kiedy chce, może wyjść z domu na kawę, na spacer, na basen, pojechać na rehabilitację, na masaże do Głogowa. Jestem, żeby jej pomóc.

Agnieszka: Nasze stowarzyszenie SM-owców¹ organizuje wiele spraw w Głogowie, jakbym miała bliżej, to za darmo mogłabym korzystać z masaży, z basenu. W Polkowicach tego niestety nie ma.

Gosia: Do Głogowa mamy daleko, ale jeździmy. Basen dla osoby niepełnosprawnej i opiekuna jest za darmo na 2 godziny. Jesteśmy w stanie się przebrać i dojść do siedziska, które opuszcza Agnieszkę do wody. Na początku pływałyśmy z zabezpieczeniem i ratownicy byli bardzo pomocni. Agnieszka może pływać z bojką i we własnym tempie i taki rodzaj rehabilitacji jest jej bardzo potrzebny.

Agnieszka: Chodziłabym częściej na basen, teraz, kiedy mam pomoc Gosi, ale bardzo dużo czasu spędzamy na załatwianiu spraw w urzędach. Na przykład wczoraj byłyśmy złożyć wniosek o zbudowanie podjazdu do domu, ale okazało się, że z powodów finansowych w tym roku nie ma na to szans. Powiedziano mi, że za późno złożyłam wniosek, ale ja złożyłam go już pod koniec tamtego roku i wtedy też dostałam odpowiedź odmowną, usłyszałam, że nie ma już pieniędzy. Teraz będziemy musieli wszystko załatwiać od początku, pójść do gminy, do lekarza... I mój brat, który mieszka obok musi wyrazić zgodę, jest bardzo dużo „papierologii”...

¹ SM – *sclerosis multiplex* (stwardnienie rozsiane).

Gosia: Na wszystko potrzebne są dodatkowe dokumenty. Chciałyśmy na przykład, żeby Agnieszka mogła skorzystać z pakietów na rehabilitację dostępnych dla mieszkańców gminy w instytucji oferującej usługi rehabilitacyjne dla osób niepełnosprawnych. Byłyśmy się dowiedzieć, jak to załatwić. Ale znowu trzeba iść do lekarza, który wyda opinię, przedstawić dokumenty i...

Agnieszka: I zapłacić kwotę uwarunkowaną od wysokości mojego dochodu. Nie jest to duża suma, ale załatwienie formalności trwa. Czyli gdybym potrzebowała szybkiej rehabilitacji, to się nie da, trzeba czekać rok lub pół roku.

Gosia: Czas jest o tyle ważny, że Agnieszka siedząc na wózku z dnia na dzień traci siłę w nogach, więc stała rehabilitacja jest bardzo potrzebna, żeby zachowała to, co ma teraz. Bo nie będzie lepiej, będzie tylko gorzej. Te wszystkie przeciwności administracyjne bardzo to utrudniają.

Agnieszka: I nie da się tego obejść. Dowiedziałyśmy się w tej instytucji, że mogę wykupić za niewielkie pieniądze na przykład pakiet na siłownię i korzystać z tych sprzętów za 50 złotych trzy razy w tygodniu, i nawet asystentka nie musiałaby płacić, ale potrzebne są dodatkowe zaświadczenia od lekarza, potwierdzenie o niepełnosprawności nie wystarczy.

Gosia: Największym paradoksem jest to, że Agnieszka, mimo że ma te wszystkie orzeczenia, musi mieć dodatkowe potwierdzenie od lekarza, że ma trudności w poruszaniu się.

Agnieszka: Jest to taki zupełny brak zaufania. Chyba dlatego, że ja nie wyglądam na niepełnosprawną. Siedzę na wózku i udaję... „Papierologia” utrudnia życie niepełnosprawnym. Mnóstwo instytucji trzeba po drodze „odhaczyć”, żeby móc o coś się ubiegać.

Gosia: Sam fakt, że Agnieszka trzy lata jest na wózku i sama nie może wyjść z domu.

Agnieszka: Brat mi zrobił zjazd, to taka prowizorka, ale dzięki temu asystent może ze mną zjechać. Mama już jest za słaba. Kiedyś próbowała mi pomóc, to się wywróciła, bo nie ma siły. Obie jesteśmy chore i jedynie asystentka ułatwia mi życie, mogę na nią liczyć, mogę się z nią dogadać w każdym momencie. Daje mi to poczucie bezpieczeństwa.

Gosia: Byłyśmy razem w szpitalu w Legnicy po interferon, po zastrzyki, na badaniach, na rezonansie. Neurologia jest na czwartym piętrze, rezonans na pierwszym albo na parterze, a windy działają tak, że wjadę połową wózka i winda się zamyka. Jakby Agnieszka sama miała pojechać do szpitala, jest to dla niej nieosiągalne.

Agnieszka: Bardzo długo czekam na wizyty u lekarza, na przykład w ośrodku zdrowia, w którym byłyśmy czekałam na wizytę u specjalisty trzy miesiące. Godzinę miałam wyznaczoną na siedemnastą, ale autobusy jeżdżą maksymalnie do szesnastej trzydzieści. Nie było wtedy jeszcze Gosi, więc korzystałam z taksówki. Musiałam, choć był to dla mnie bardzo duży wydatek. Żeby dojechać do szpitala, to chyba całą rentę musiałbym wydać. Jak jeszcze mogłam się sama trochę poruszać, to robiłam tak, że jeździłam do Polkowic taksówką i tam czekałam na autobus do Legnicy. Do autobusu musiałam jakoś wejść i wózek schować do bagażnika, bo nie ma niskopodłogowych na tej trasie. Jakoś się wdrapywałam. Autobusy są „super” – można co prawda wstawić wózek, ale trzeba wejść po schodach! Teraz z Gosią nie muszę tego robić.

Gosia: Ostatnio pojechałyśmy do lekarza i była popsuta winda. Żeby dostać się do gabinetu, trzeba pokonać dwa piętra po schodach. Podeszłyśmy do administracji i powiedziałyśmy, że nie działa winda i okazało się, że nikt o tym nie wiedział! Poprosiłyśmy, żeby lekarz

zszedł do Agnieszki, ale powiedziano nam, że nie ma takiej opcji, bo lekarz robi USG. Musiałyśmy więc chwycić wózek, dwie panie mi pomogły, ale Agnieszce w szprychy wplątała się ręka, przycięły się palce. Ja dwa dni usiąść nie mogłam, wszystko mnie bolało. Ale jak sobie wyobrażyliśmy, że trzeba będzie czekać kolejne trzy miesiące na następny termin, to wiedziałyśmy, że musimy dać radę. To jest przykład na to, że jak pojawia się jedna przeciwność, to wali się wszystko.

Agnieszka: Takie sytuacje mnie krępują, czuję się bezradna jak dziecko. Ludzie są bardzo wyrozumiali i pomocni, ale trzeba kilka osób zaangażować, żeby mnie wnieść po schodach.

Gosia: A właściwie dlaczego zawsze osoby niepełnosprawne muszą prosić, muszą być zależne? Wczoraj wchodzimy do instytucji świadczącej usługi dla osób niepełnosprawnych – pierwsze drzwi tak ciężkie, że ja ledwo je otworzyłam, drugie otwierają się same. Przy jednych można pomyśleć, a przy drugich już nie?

Agnieszka: Jak Gosia ma z tym problem, to ja tym bardziej.

Stanisława

Podczas rozmowy towarzyszy nam pani Stanisława, mama Agnieszki, która trzy lata temu miała pierwszy z dwóch udarów. W tym czasie Agnieszka jeszcze chodziła o kulach, ale była za słaba, żeby pomagać mamie, kiedy ta wróciła ze szpitala. Ojciec zmarł, gdy Agnieszka była jeszcze na studiach i od tego czasu mieszkają same. Pani Stanisława jest już za słaba, żeby fizycznie pomagać Agnieszce. Bardzo wspiera ich brat Agnieszki, który mieszka z rodziną w drugiej części domu, ale on pracuje poza domem.

Zapytałam Stanisławę, czy coś zmieniło się w życiu rodziny, gdy pojawiła się asystentka.

Stanisława: Córka ma łżej i ja jestem spokojniejsza. Wiem, że jest bezpieczna. Jej brat pracuje na kopalni i pomaga nam finansowo jak może, kupuje warzywa, owoce i jego pomoc jest dla nas dużym ułatwieniem. Tu w sklepie takich produktów nie ma. Kiedyś mieliśmy gospodarstwo, ale już nie mam siły się tym zajmować. I nie mogę sobie pozwolić na utratę renty.

Kobiety żyją bardzo skromnie – z 80% emerytury po tacie i z renty socjalnej Agnieszki. Sytuacja finansowa jest trudna i nie wyobrażają sobie sytuacji, gdy projekt się skończy i Gosi nie będzie. W żadnym wypadku Agnieszka i jej bliscy nie będą mieli środków na opłacanie asystenta. A pomoc jest Agnieszce potrzebna, żeby mogła wyjść z domu i poruszać się poza nim.

Agnieszka: Jak Gosi nie ma, to ja nie wychodzę z domu. A na podjazd nie ma pieniędzy.

Gosia: Chodzi też o sprawy fizjologiczne, jak gdzieś jedziemy, to nie wszystkie toalety są przystosowane.

Agnieszka: Jak jest nisko toaleta, to nie mogę się podnieść i usiąść na wózku. Czasami nie mogę podciągnąć spodni, nie mam się czego złapać. Jak się oprę, to Gosia musi pomóc. To są żenujące sytuacje, ale ufam Gosi, to nie jest osoba z zewnątrz.

Gosia: Proszę sobie wyobrazić, że trzeba prosić o pomoc obcą osobę w takiej sytuacji...

Agnieszka: Osobom zdrowym trudno pojąć, jak bardzo najprostsze rzeczy mogą być skomplikowane dla osoby z niepełnosprawnością. Na przykład na basenie mogę się umyć na siedząco, ale żeby się przebrać, muszę wstać i Gosia musi mi pomóc założyć szlafrok. Dopiero wtedy mogę wykonywać inne czynności.

Gosia: W domu zajmuje nam to tylko pół godziny, ale na basenie czas leci, skóra po wodzie też jest inna i ciężko się ubrać, nawet skarpetki. Stan fizyczny po pływaniu jest inny, Agnieszka jest tak rozluźniona, że trudno zapanować na ciałem. Basen jest świetną formą rehabilitacji, ale wcale niełatwą.

Agnieszka: Chcemy załatwić bezpłatne wejście na basen – ja płacę co prawda połowę biletu, ale asystentowi muszą już kupić bilet normalny.

„Przy określaniu formy pomocy udzielanej przez asystentów trzeba pamiętać, że we Wrocławiu autobusy i tramwaje dojeżdżają w różne miejsca, my tego tu nie mamy. Dla nas komunikacja jest międzymiastowa. Bez auta nie ma szans, żebym jeździła tak jak teraz”. *(Gosia)*

Gosia: Występujemy z pismami do różnych organizacji, żeby Agnieszka i inne osoby, które takiej rehabilitacji i wyjścia w świat potrzebują, miały do nich dostęp nieodpłatny. Często są to osoby niepracujące i bez wsparcia finansowego nie mogą sobie pozwolić na kino, basen czy inne formy uczestniczenia w życiu społecznym.

Praca

Agnieszka widuje się z Gosią średnio trzy–cztery razy w tygodniu, zależnie od potrzeby, czasami codziennie, czasami rzadziej. Kiedy Agnieszka odbywała staż w ramach projektu, widywały się rzadziej, ponieważ zmęczenie nie pozwalało jej na podejmowanie dodatkowych wyzwań ani na przyjemności.

W ramach stażu Agnieszka pracowała w firmie komputerowej jako copywriterka i pisała teksty na strony internetowe. Chciałaby to kontynuować, bo taka praca jest wyzwaniem dla niej jako polonistki.

Agnieszka: Trochę mądrości w tym pisaniu potrzeba. Nie zawsze się orientuję, więc muszę czytać. Chciałabym to robić dalej i tylko takiej pracy szukam. Mogłabym się przekwalifikować, ale chcę wykorzystać atuty, które zdobyłam dzięki wykształceniu. Staż to nie była moja pierwsza praca, pracowałam już wcześniej. Zaczęłam od pracy w ogólnopolskiej firmie, gdzie pracowałam 2 lata, łącznie z 3-miesięcznym stażem.

Niestety potem coś się zmieniło w przepisach i okazało się, że mniej się opłaca zatrudnianie osób z orzeczeniem niepełnosprawności z symbolem N, czyli neurologia, niż tych z symbolem O lub P i pozwalniali wszystkich z tym symbolem, który im nie pasował. Przykre to było, bo 2 lata miałam stabilizację finansową, zawiesili mi wtedy rentę socjalną.

Teraz przy tym dochodzie mogłabym mieć rentę. Czyli na leczenie miałabym rentę, a z dochodu mogłabym żyć. Moja renta to 610 złotych na rękę, kilkadziesiąt więcej brutto. To są śmieszne pieniądze i żenująca sprawa. Jak jeszcze pracowałam, to państwo pozwalało dorabiać do renty osobom, które miały większe świadczenia, natomiast z tym minimalnym świadczeniem nie mogłam dorobić. Dobrze, że teraz to zmieniono. To był paradoks. Człowiek, który miał 1 000 złotych, mógł dorobić. Potem wprowadzili jakieś super udogodnienia dla pracodawców i już nie potrzebują nas zatrudniać. To jest dyskomfort.

Jestem zainteresowana pracą zdalną, ale pojęcie „telepraca” jest wypaczone – to najczęściej telemarketing. Wiem, że nikt mi nie wciśnie dzwonienia do ludzi, a trzeba dzwonić po firmach, załatwiać klientów i to najlepiej 700 telefonów dziennie. Potworne psychiczne obciążenie.

Gosia: A to jedna z nielicznych prac, które możesz wykonywać...

Agnieszka: I taką mi proponują. Jak niepełnosprawny, to tylko dzwoń, bo do czego się nadajesz? Ja szukam czegoś pod kątem pisania. Potrafię siedzieć osiem godzin przy komputerze i pracować.

Dzięki Eudajmonii możemy uczestniczyć w kursie komputerowym. Uczymy się obsługi komputera. Dostaliśmy różne pomoce. Po trzech próbnych miesiącach mogłam się ubiegać o komputer i dostałam go od pracodawcy. Karolina – mój „doradca kariery” w Fundacji ciągle mnie mobilizuje do składania podań i bardzo mi pomaga. Ostatnio, jak pisałam CV, to mnie skrytykowała i przysłała mi wzorcowe CV, ja przekopiowałam dane i będzie dobrze. Składam listy motywacyjne z życiorysem. Karolina dowiaduje się, gdzie mogę złożyć dokumenty, żeby się ubiegać o staż polegający na pracy zdalnej. Ja mogę pracować osiem godzin, ale przy komputerze. Bez dojazdów. Znam swoje ograniczenia. W pracy ludzie nie muszą wiedzieć o mojej chorobie, byłabym zażenowana, sfrustrowana. Przedstawiam swoje talenty, to, co umiem najlepiej i czekam.

Gosia: Karolina chce pokazać pracodawcom, że to ma sens, że osoby niepełnosprawne mają sprawny umysł, można z tego korzystać, wystarczy tylko troszeczkę się dostosować.

Agnieszka: My możemy robić swoje z domu, kontakt jest przez Internet, można nas kontrolować na bieżąco. Można sprawdzić efektywność, wszystko.

Gosia: Pracować można w domu, ale cały czas siedzieć w domu?

Agnieszka: Po pracy, gdyby nie asystentka, nie mogłabym nigdzie pojechać. Cały dzień w domu, bez rehabilitacji, no bo jak? Jak pojawiła się asystentka, to już mogłam się umówić. Na przykład po pracy, jeśli chcę, jadę na basen. Mogę popływać, iść na masaż i przy okazji mam czym wrócić do domu. Próbowалам zrobić prawo jazdy, ale jak osoba z rentą socjalną utrzyma auto? Trzeba zapłacić za paliwo, przeglądy, zadbać o samochód. Nie było mnie na to stać, więc odpuściłam. Poza tym ta dyskomfortowa sprawa z moimi nogami, bo one sztywnieją, i ręce też nie zawsze słuchają. Nawet gdybym miała automatyczną skrzynię biegów, nie jest to rozwiązaniem – moje ręce słabną po jakimś czasie. Bez asystentki nie mam szans.

O asystentkach

Zapytałam, co jest dla Agnieszki ważne, jeżeli chodzi o asystentów.

Agnieszka: Najważniejsze jest, żebym znała osobę, która do mnie przychodzi. Nawet, jeżeli asystenci by się zmieniali i nie zawsze byłiby to Ci sami ludzie, mniej bym się wtedy krępowała i wiedziałabym, na co mogę liczyć. Wiadomo, że asystentki mają różne charaktery, ale te, które ze mną pracują teraz, są świetne. Są empatyczne, asertywne, nie są okrutne i nie odmawiają, pomagają, ale nie narzucają się z pomocą. Wszystkich asystentów znam i wiem, na co mogę liczyć.

Chodzi też o to, że tę osobę trzeba wpuścić do domu. Zawsze można przyjąć pomoc w postaci dojazdów, ale jak wchodzi w grę takie rzeczy jak składanie bielizny, majteczek, pampersy, to już są sprawy intymne. Akurat ja muszę z takiej pomocy korzystać. Mama nie ma siły. A gdyby to był facet, to już nie bardzo. Stałby za drzwiami i czekał pół godziny. Wyobrażam sobie takie rozwiązanie jak korzystanie z banku asystentów, ale musiałyby to być kobiety i musiałyby je najpierw poznać.

Gosia: Przy określaniu formy pomocy udzielanej przez asystentów trzeba pamiętać, że we Wrocławiu autobusy i tramwaje dojeżdżają w różne miejsca, my tego tu nie mamy. Dla nas komunikacja jest międzymiastowa. Bez auta nie ma szans, abym jeździła tak jak teraz. Jest to możliwe, ale dojazd zajmuje cały dzień.

Agnieszka: Autobusy kursują w określonych godzinach. A choroba miewa swoje kaprysy i potrzebny jest dyspozycyjny asystent ze środkiem transportu. Ważne też jest, żeby wielkością i postawą asystent odpowiadał osobie niepełnosprawnej. Ja jestem wysoka, jak jestem osłabiona, to jestem cięższa.

Gosia: Proszę mi wierzyć, że kiedy Agnieszka ma gorszy dzień, to ułożenie jednej nogi sprawia trudność.

Agnieszka: Gosia ma fitness przy mnie, nie ma lekko... Jak spadnę z wózka, jestem bezwładna, ciężka i Gosia musi mnie dźwignąć.

Dla porównania – miałam kontakt ze znajomą Niemką z SM i innymi chorymi z Niemiec. U nich zupełnie inaczej wygląda opieka socjalna i pomoc państwa w przypadku choroby. Na przykład w Polsce przyjmowanie interferonu jest refundowane tylko przez 5 lat, podczas gdy w Niemczech chorzy mają możliwość brania tego leku, dopóki sami nie uznają, że już im nie służy albo nie ma sensu go brać². Ale jeśli chcą, mogą przyjmować interferon do końca życia – państwo im to zapewnia. A jeżeli chodzi o pomoc społeczną – w Niemczech przyznanie wózka czy asystenta jest oczywiste.

Chorzy nie są dyskwalifikowani z powodu niepełnosprawności, są pełnoprawnymi członkami społeczeństwa. Państwo pomaga, dofinansowuje. Nie wiem, jak to jest zorganizowane, bo ta moja koleżanka sprawiała wrażenie zdrowej osoby, uprawiała fitness, po górach chodziła, Himalaje zwiedzała i byłam w szoku, że ona choruje na SM. Fizycznie zupełnie sobie nie odpuszczała. Chciałabym tak. Tylko mięśnie mam sflaczałe, nie służy mi to.

Ja sama się w pewnym momencie zaangażowałam społecznie. Kiedy dowiedziałam się od lekarki, ile jest przypadków zachorowań na SM, zainicjowałam założenie w Głogowie Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Rozsiane. Funkcjonuje ono od kilku lat, zebrała się już ponad setka osób.

Gosia: Jak Agnieszka pierwszy raz pojechała na spotkanie tego stowarzyszenia z nami, ze swoimi asystentkami, to oni po prostu obśiedli nas i dopytywali, nie mogli uwierzyć.

Agnieszka: Moi przyjaciele z SM pytają, jak można to załatwić, żeby mieć asystenta. Często jest tak, że ktoś mieszka w bloku i potrzebuje

² Od niedawna interferon jest przyznawany na dłużej, na podobnych zasadach, które obowiązują w Niemczech.

zejść parę schodków. I jak żona, założmy, jest drobniejsza od męża, który siedzi na wózku, to ktoś musi jej pomóc, inaczej jest uwięziony w domu. Takiej osobie by się to niesamowicie przydało.

Gosia: Ludzie chcą wiedzieć, co to jest asystentura, zainteresowanie i zapotrzebowanie są ogromne. Ale mamy teraz takie poczucie niepewności – zbliża się wrzesień, koniec projektu, i co? Agnieszka liznęła życia, niezależności i na tym ma się to skończyć?

Agnieszka: Najważniejsze jest znalezienie mądrego rozwiązania, bo tu o pieniądze chodzi i ja to rozumiem. Byłam dzięki dziewczynom na konferencji we Wrocławiu i tam padały różne propozycje, na przykład, że częściowo sfinansuje asystenturę urząd, a częściowo chory. Ale trudno mi sobie to wyobrazić. Z czego ja bym mogła płacić? Z renty socjalnej?

Gosia: Najgorsza według mnie propozycja to taka, że ktoś z rodziny ma być asystentem.

Agnieszka: Jestem dorosłą osobą, mama nie może się mną opiekować, przecież nie możemy być cały czas tylko ze sobą. Propozycja z rodziną jest nieudana. Dlaczego rodzina ma wiedzieć o każdym moim kroku? Ja jestem normalna, podejmuję decyzje dotyczące mojego życia świadomie. Można kota zagłaskać na śmierć. Był czas, że zmywałam naczynia, nie było mi łatwo, ale było to coś stałego, co sobie narzuciłam i musiałam to zrobić, ale moja mama widząc, że mnie to męczy, robiła to za mnie. W pewnym momencie się wycofałam. Teraz już nie stanę przy zlewie.

Gosia: Patrząc przez pryzmat moich podopiecznych, stwierdzam, że oni nie mają możliwości uniezależnienia się od rodziców. My jesteśmy dla nich namiastką samodzielności. Mogą zdecydować, że pójdą do knajpy, wypiją dwa piwa, że pojedą na koncert, do kina, a rodzic kocha na zabój i nie pozwoli.

Ale dobór asystentów musi być trafiony. Nie mówię, że jestem idealnym asystentem, ale ciągle się uczę. Ważna jest empatia, a także wyczucie, umiejętność obserwacji. Muszę chcieć ją poznać. Ja widzę, jak coś jest nie tak, Agnieszka nie musi mnie prosić.

Agnieszka: Gosia się nie wtrąca. Wie, kiedy poczekać, a kiedy działać. Na przykład, jak nie mogę sięgnąć do szafki wysoko, to ona od razu sięga za mnie.

Gosia: Jestem tylko przedłużeniem jej rąk i nóg. Agnieszka w pełni zachowuje niezależność.



„Ludzie chcą wiedzieć, co to jest asystentura, zainteresowanie i zapotrzebowanie są ogromne. Ale mamy teraz takie poczucie niepewności – zbliża się wrzesień, koniec projektu i co? Agnieszka liznęła życia, niezależności i na tym ma się to skończyć?”
(Gosia)

Agnieszka: Dzięki Gosi mogłam pojechać do lekarza, tam gdzie winda nie działała, to dzięki niej mogłam odbyć tę ważną dla mnie wizytę.

Gosia: U lekarza trzeba się rozebrać, ubrać. Dobrze, gdy doktor ma czas dla pacjenta. Jakby to była inna osoba, taka, która spieszy się na następną wizytę, to już nie byłoby to samo. Lekarz był młodym mężczyzną.

Agnieszka: Gosia od razu wiedziała, że trzeba mnie przykryć. Człowiek czuje się jak nagi w tym pampersie. Była to bardzo dyskomfortowa sytuacja.

Gosia: Zaraz potem idziemy na lody i Agnieszka już o tym nie myśli. To są ważne kwestie. Ostatnio Agnieszce lekarze powiedzieli,

że koniec z interferonem. Ja widziałam, jak jej życie przed oczami przeleciało. Ktoś musi być z nią w takiej sytuacji.

Agnieszka: Jeszcze biorę, bo osoby, które są w programie mogą wziąć później lek nowszej generacji. Jak wypadnę z programu, to już koniec. Ale jest nadzieja, że przejdę na drugi lek. Bo na razie jedyne efekty jakie widzę, to ślady po iniekcjach. Nie czuję żadnej poprawy.

Jestem w stałym kontakcie z panem doktorem. Nie mam co prawda pieniędzy, żeby się z nim umówić na prywatną wizytę, ale jak już będę je miała, to Gosia będzie mi niezbędna, bo do gabinetu prywatnego prowadzą schody. To jakieś cztery–pięć schodków i ktoś musi mi pomóc.

Ale prywatna wizyta lekarska jest dużym problemem finansowym, bo idę i płacę za wizytę (to normalne), ale jak mi lekarz przepisze cokolwiek, to za to płacę bez zniżki, 100%. Nie opłaca mi się wykupywać recept, nie jestem w stanie płacić takich kwot za leki. Podobnie jest ze skierowaniami na jakiegokolwiek badania, one również są pełnopłatne. To się nie opłaca.

My, SM-owcy, tworzymy takie sieci w Internecie. Ja ostatnio poddałam się głośniejszej operacji żył szyjnych. Rozniosła się fama i nagle się okazało, że pół Polski jeździ do Katowic. Działamy jak ławica ryb, wymieniamy się informacjami, jeśli jest lek do odbioru gdzieś tam, to pół Polski jedzie po lek.

Marzenie

Agnieszka: Chciałabym mieszkać we własnym mieszkaniu w Polkowicach ze względu na lepszy dostęp do wszystkiego – do asystentów, opieki medycznej. Jakbym była bliżej i mogła mieć pielęgniarkę, to by mi umyła włosy, przebrała mnie, a potem bym zadzwoniła do Gosi i pojechałybyśmy na imprezę. To by było fajne.

Gosia: Agnieszka musiałaby się nauczyć planować, robić zakupy na zapas, żeby sama mogła przetrwać kilka dni. Jakby to wszystko się

rozkrećilo i asystentura byłaby pewna, to osoby niepełnosprawne byłyby spokojne o przyszłość, miałyby poczucie pewności jutra. Wiedziałyby, że nawet gdyby zostały same, bez rodziny, to będzie ktoś, kto chociaż raz w tygodniu wpadnie.

Agnieszka: Jak mój brat rozważał scenariusz, że miałabym mieszkać sama, to mówił, że każdy się zrzuci na to mieszkanie i że na przykład co drugi dzień będą mnie odwiedzać. Co też mi się nie podobało, bo nie po to wynoszę się z domu. Byłaby to jakaś pomoc, ale ja chcę żyć osobno, niezależnie.

Gosia: Polska rzeczywistość pełna jest paradoksów. Oddanie osoby niepełnosprawnej do domu opieki jest OK, zabierają jej rentę, a państwo łoży na jej utrzymanie około 3 000 złotych miesięcznie, ale jeżeli chory przebywa w domu i rodzina się nim zajmuje, to nic się nie należy.



„Jakby to wszystko się rozkrećilo i asystentura byłaby pewna, to osoby niepełnosprawne byłyby spokojne o przyszłość, miałyby poczucie pewności jutra. Wiedziałyby, że nawet gdyby zostały same, bez rodziny, to będzie ktoś, kto chociaż raz w tygodniu wpadnie”.

(Gosia)

Agnieszka: Zaraz jedziemy na bardzo fajny kurs, cztery godziny wykładu na temat obsługi oprogramowania, elementy grafiki, przetwarzanie tekstu – jest to za darmo dla osób bardziej zaawansowanych, a na koniec otrzymuje się certyfikat.

Nie wiem tylko, co będzie, kiedy projekt się skończy. Bez asystentki nie wyjdę z domu...



Agnieszka i Gosia



KIBICE





Jacek i Agata



Nie widzę się bez tego zawodu

Z Jackiem Kamińskim i Agatą Pokrzepą spotykam się w jednym z ich ulubionych miejsc – w klubie kibiców Śląska w centrum Wrocławia. Jacek jest stałym bywalcem klubu i to miejsce jest dla niego czymś w rodzaju drugiego domu. Z asystentką Agatą znali się już wcześniej z widzenia, ze Stowarzyszenia „Klub Kibiców Niepełnosprawnych”. „Jacek jeździł wtedy z mamą na mecze, wyjazdy, które organizuje Stowarzyszenie, a ja jeździłam dlatego, że mam syna z autyzmem, chciałam też pomagać niepełnosprawnym, którzy są w Stowarzyszeniu” – powiedziała mi Agata, która ma wieloletnie doświadczenie w pracy asystenta. Sześć lat temu zaczynała jako asystent osób niepełnosprawnych we Wrocławskim Sejmiku Osób Niepełnosprawnych i pracowała tam przez 3 lata trwania projektu. Kiedy ten się skończył, czekała „na kolejny taki projekt, żeby dalej to robić”. Bycie asystentem to przeznaczenie Agaty, która pracę w tym zawodzie wykonuje z prawdziwą pasją. Oprócz Jacka, pomaga jeszcze kilku innym osobom niepełnosprawnym, szczególnie osobom poruszającym się na wózku. Agata sama wychowuje dwóch synów. Zapytałam, dlaczego jest tak oddana swojej pracy.

Agata: Myślę, że to trochę z wdzięczności, że bardzo mi się udało z synkiem, w leczeniu jego autyzmu. Udało mi się z nim pokonać pewne etapy i on teraz jest wysoko funkcjonującym autystą. Moja praca to taka wdzięczność i odpłata za to, co dostałam – ja i moje dziecko. Tak naprawdę nie widzę się bez tego zawodu. Niektórzy mówią, że to jest jak narkotyk. Jak się zacznie pracować z osobami niepełnosprawnymi, to już nie można z tego wyjść. Tęskni się za tym, chce się

pomagać im, spotykać się z nimi. I często nie wykonuje się tej pracy dla pieniędzy, tylko tak po prostu. Każde wyjście na miasto z osobą niepełnosprawną jest inne, wiąże się z innymi problemami, na przykład nigdy nie wiadomo, jaka będzie architektura. Z niektórymi osobami jestem już w kontakcie przez 6 lat. Przyciąga mnie chyba właśnie to, że jak patrzę na ludzi, którzy pomimo swoich niepełnosprawności chcą gdzieś wychodzić i coś robić, to mnie to napędza, daje taki motor. Człowiek zauważa, że jest zdrowy i wydaje mu się, że jego problemy to błahostki.

Z Jackiem pracuje Agata od lipca. Kiedy odebrała telefon z pytaniem, czy może pracować z Jackiem, od razu pomyślała sobie, że to ten, którego wcześniej spotykała w Stowarzyszeniu Kibiców Niepełnosprawnych. Jacek ma 26 lat i skończył gimnazjum i szkołę zawodową, jest kucharzem małej gastronomii. Nigdy nie pracował w zawodzie, uczestniczył tylko w warsztatach terapii zajęciowej. Nigdy wcześniej też nie miał asystenta.

Jacek mi opowiada o swojej pasji do sportu i o tym, że przed przyjściem Agaty chodził z mamą na mecze. Mama nie pracowała, ponieważ nie mogła zostawić Jacka samego. Projekt, dzięki któremu Agata znalazła się w życiu Jacka sprawił, że jego mama znalazła pracę na pełny etat – sprząta biura. Kiedy zapytałam Jacka, czy jest zadowolony, że mama pracuje, odpowiada zdecydowanie: „Tak. Mama trochę zarobi i cieszy się, że jestem z Agatą”.

Pytam go, co jest najfajniejsze w projekcie.

Jacek: Najfajniejsze jest, że możemy gdzieś sobie wyjść we dwoje. Na mecze – na koszykówkę, piłkę nożną. Możemy też wyjechać. Na ryby, na grzyby. Nawet za granicą razem byliśmy – w Berlinie na meczu. I też to, że ja pracuję. W Śląsku, na Oporowie – grabię liście, sprzątam, takie tam. Chciałbym tam na zawsze pracować.

Agata: Jacek ma staż w Śląsku i ja mu mało asystuję, nie ma takiej potrzeby, dlatego że on sobie sam świetnie daje radę. Trochę z daleka

poobserwuję, ale moja pomoc polega głównie na tym, żeby dojechał i wrócił. Na miejscu Jacek samodzielnie wykonuje pracę. Mama jest szczęśliwa, że nie musi chodzić z nim na mecze, bo nie lubi tego. Siatkówkę i koszykówkę jeszcze lubiła, ale piłkę nożną już nie za bardzo. Jako matka niepełnosprawnego dziecka ją rozumiem. Ja również dla swojego syna robię rzeczy, które sama niekoniecznie lubię robić. Ona teraz ma czas, żeby pójść do pracy, poczytać książkę, coś dla siebie zrobić.



„Najfajniejsze jest, że możemy gdzieś sobie wyjść we dwoje. Na mecze – na koszykówkę, piłkę nożną i na różne wyjazdy. Na ryby, na grzyby. Nawet za granicą razem byliśmy – w Berlinie na meczu. I też to, że ja pracuję. W Śląsku, na Oporowie – grabię liście, sprzątam, takie tam. Chciałbym tam na zawsze pracować”. (Jacek)

Spotykamy się z Jackiem bardzo często. W tygodniu jeździmy razem na staż i praktycznie co weekend mamy albo mecz, albo wyjazd, albo uroczystość – był Sylwester, bal Halloween, bal karnawałowy, Wigilia. Bardzo dużo naszej aktywności z Jackiem skupia się wokół Klubu Kibiców Niepełnosprawnych, którego jesteśmy członkami. W sobotę byliśmy w klubie na koncercie Kazika – dostaliśmy bilety. Ale czasami płacimy, nie wszystko jest z projektu. Każdy może wstąpić do klubu. My z Jackiem kibicujemy wszystkim i jeździmy na wszystko – na koszykówkę, siatkówkę, piłkę nożną, ale też i na żużel. Najczęściej chodzimy na piłkę nożną, ale w zimie jest koszykówka, a jak nie ma meczy, to jeździliśmy na ryby i na różne wycieczki, byliśmy razem w Oświęcimiu, bierzemy udział we wszystkim, co się da. Jacek jest lubiany w klubie i dużo osób go zna. Czasami na mieście ktoś podchodzi i pyta go: „Jak tam, kiedy Impel gra?” Jest znany.

Jacek: Ostatnio razem z Agatą zorganizowaliśmy dla wszystkich w klubie Sylwestra, dla stu osób!

Agata: Nakrywaliśmy stoły, podawaliśmy potrawy, Jacek rewelacyjnie się sprawdził, nadawałby się na kelnera. Ja podgrzewałam wszystko w kuchni, a Jacek dopytywał, czy ktoś chce to czy tamto, kawkę czy herbatkę. Jeździliśmy na zakupy kilka dni wcześniej, stroiliśmy salę. Jacek dużo pomagał, przynosił krzesła, składał stoły, bardzo fajnie sobie radził. Zaczęliśmy przygotowania parę dni przed Sylwestrem, a skończyliśmy parę dni po, bo musieliśmy doprowadzić po imprezie do porządku. Skończyliśmy sprzątać o ósmej rano.

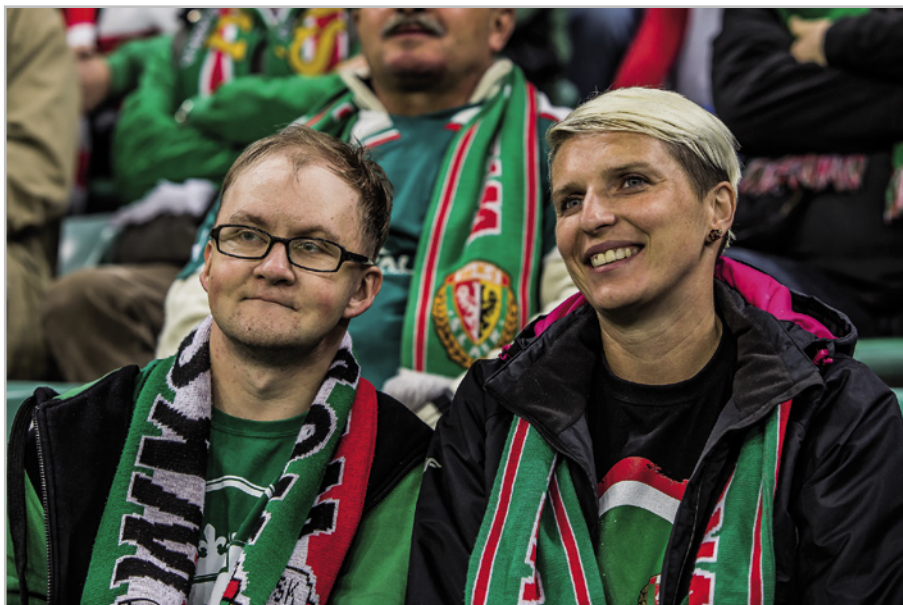
Jacek: Jak byłem wcześniej na imprezach w klubie z mamą, to przyjeżdżałem na gotowe. Teraz pomagam.

Agata: Czekamy już na ciepłą pogodę, bo wtedy jest więcej okazji, żeby gdzieś się wybrać. My z Jackiem bardzo często gdzieś jeździmy, najczęściej w weekendy – a to na fontannę, a to do ogrodu japońskiego. W zoo jeszcze nie byliśmy, ale pójdziemy. Jacek jest bardzo otwarty i chętny, ja też to lubię, z dziećmi dużo chodzę i tak samo z Jackiem. Jak jedziemy na ryby i czasami na mecz, to zabieram z nami moje dzieci, które Jacka traktują jak przyjaciela czy dobrego znajomego.

Czego się boją

Bardzo się boimy, co będzie po zakończeniu projektu. Mama Jacka pracuje dzięki temu, że Jacek ma asystenta, ja mam dzięki temu pracę – więc to jest takie napędzanie koła i nie wiem, co będzie, jak ja z tego koła wypadnę. Na tę chwilę boję się o tym myśleć, bo ja tracę pracę, a mama Jacka musiałaby się zwolnić, żeby opiekować się synem. I to jest przykre. Mam nadzieję, że we Wrocławiu pojawi się stała asystentura.

Tymczasem zostało nam jeszcze kilka wspólnych miesięcy i mam nadzieję, że to się jakoś rozwiąże. My już jesteśmy tak zaprzyjaźnieni, że w sumie nie bardzo sobie wyobrażam, że nie będziemy razem pracować.



Jacek i Agata

Zwyczajny dzień Jacka i Agaty

Jacek: Ja się kładę spać najpóźniej o jedenastej albo dwunastej. Jak rano wstaję, to mamy już często nie ma, jest w pracy. Przed wyjściem przygotowuje mi śniadanie. Jak nie ma Agaty, to po śniadaniu mam komputer albo telewizor. Obiad sobie podgrzeję w mikrofalówce i czekam na mamę. A teraz, jak mam staż, to o w pół do dziewiątej przychodzi Agata, zabiera mnie na Oporowską i pracuję tam do około trzynastej. To zależy od pogody.

Agata: Dzień pracy na Oporowskiej trwa do trzynastej, potem Jacek wraca do domu. Czasami w środy po południu jest koszykówka, wtedy widzimy się jeszcze raz. I w weekendy spędzamy wspólnie czas na meczach piłki nożnej, na wyjazdach albo na spotkaniach klubu. Ja wstaję o w pół do siódmej rano i muszę dzieci na ósmą odwiedzić. Później zazwyczaj jadę po Jacka, zawożę go na Oporowską i już nie mam za dużo czasu, żeby cokolwiek zrobić, więc zazwyczaj

czekam w pobliżu albo mogę coś załatwić przez dwie godziny. Około trzynastej odwożę Jacka i później zajmuję się podopiecznymi z MOPS-u na Maślicach. To jest kawałek drogi, muszę do nich zajrzeć trzy razy w tygodniu. Następnie wracam do szkoły po dzieci, szybki obiad, a potem zazwyczaj jest rehabilitacja starszego syna – odprowadzam go na zajęcia w przychodni albo na basen.

Z osobami, którym pomagam przez MOPS załatwiam głównie sprawy poza domem – lekarzy, przychodnie, recepty, badania, odbieram wyniki, robię zakupy w sklepach medycznych, na przykład cewniki, pampersy, ale zwykłe zakupy też. Dobrze, że teraz wiele firm przywozi zakupy do domu – to jest dużym ułatwieniem dla nich i dla mnie, nie ukrywam, że również ze względu na dźwiganie ciężarów. Chodzę też na pocztę i sprzątam w domu. W tym roku ubierałam i rozbierałam sześć choinek!

Jak jesteście na wyjeździe z klubem, to pomagam też innym. Jestem w stanie pomagać w zakładaniu cewników – to nie jest dla mnie problem, podchodzę do tego jak lekarz do pacjenta, bez obaw i oporów. Odbyłam 50 godzin praktyk w ośrodkach z najcięższymi upośledzeniami we Wrocławiu (wtedy z 25 osób, które się zgłosiły, zostaliśmy pod koniec tylko w trójkę). Bycie asystentem osoby, która wymaga pomocy fizycznej to jest takiego rodzaju praca, że człowiek dużo się uczy, bo każda osoba jest inna, oczekuje innego rodzaju pomocy, więc trzeba za każdym razem spytać, jak to zrobić, co przytrzymać. Na przykład osobom, które są sparaliżowane od pasa w dół i poruszają się samochodami trzeba pomóc się przesiąść. Mam koleżankę, która świetnie się przesiada z wózka do auta, z kolei w MOPS-ie jest pan, któremu trzeba w tym pomóc. To też jest ciekawe w tej pracy, że nie ma monotonii. Jest to praca z ludźmi, w terenie i ja ją naprawdę lubię.

Największym wyzwaniem jest to, że nigdy nie wiem, co mnie czeka. Ale ja zawsze twierdzę, że nie ma sytuacji bez wyjścia, tylko są sprawy trudniejsze do załatwienia. Jak pojawiają się większe

problemy, trzeba im poświęcić więcej czasu. Niedawno byliśmy ze Stowarzyszeniem na warsztatach ekologicznych w Miliczu. Wyjazd trzydniowy, dwa noclegi, wszyscy poza domem, więc to była próba dla nas wszystkich i nie ukrywam, że było ciężko. Stwierdziłmy, że jak to przeżyliśmy, to możemy już jeździć wszędzie. Na początek popsuła się winda, mieszkaliśmy na drugim piętrze, a było chyba z osiem osób na wózkach, więc było ciężko, ale poradziliśmy sobie – trochę obróciliśmy to w żart, trochę ich pociągaliśmy, niektórzy kilka schodków potrafiłi wejść. Znaleźliśmy także rozwiązania innych problemów. Posiłki mieliśmy w budynku obok, więc ja z Jackiem jako osoby poruszające się bez trudu robiliśmy kanapki i nosiliśmy je pozostałym klubowiczom do pokoi, żeby nie musieli się męczyć po tych schodach. Były tylko dwie łazienki przystosowane dla osób niepełnosprawnych, więc musieliśmy je dzielić, ktoś musiał sobie dać radę w normalnej łazience.



„Chodzi o to, żeby czasami wyciągnąć rękę i wyciągnąć osobę z domu. Trzeba nauczyć rodzica, że dziecko będzie wychodzić z domu, że ja się nim zaopiekuję. Trzeba przyjść parę razy do domu, żeby rodzice zobaczyli, że jest bezpieczne”.

(Agata)

Kiedy nie mogę wybrać się na dłuższy wyjazd, a czasami jest to niemożliwe, bo mam dwóch synów pod opieką, to Jacek już jest w stanie pojechać z grupą. Ostatnio byli na koszykówce w Trójmieście i bardzo fajnie tam funkcjonował. Asystent jest mu najbardziej potrzebny, gdy idzie w nowe miejsca. Wtedy, w nowym otoczeniu, jest bardziej zamknięty. Chociaż on nie mówi, że nie pójdzie, nawet jeśli jest mu trochę trudno, jednak musi mieć kogoś, kogo zna, kto mu doda śmiałości.

Najfajniejsze jest to, co mówią ludzie, którzy nas tu znają i obserwują. Zwracają uwagę, że od kiedy pracujemy razem, widać u Jacka

pozytywne zmiany i postępy. Stał się bardziej otwarty, śmiały, wyszło z niego dużo więcej plusów, które przy mamie były gdzieś tam schowane. Sama dobrze wiem, jak to jest, ja swojego syna często wyręczam, często mówię za niego, staję się taką matką kwoczką, która pod skrzydłem trzyma dziecko. Z osobą obcą to jednak jest inaczej. Często mówię: „Jacek, zrób to, powiedz”. Najbardziej zależy mi na tym, żeby był samodzielny. I widać efekty.

Jacek: Czuję się bardziej odważny. Łatwiej jest mi się z ludźmi dogadać.

Agata: Czasami, jak po meczu siedzimy z całą grupą, to Jacek dyskutuje, rozmawia. A jak mama była koło niego, to siedział w milczeniu, nawet jak ktoś go o coś zapytał, to nic nie mówił. W piątek byliśmy po koszykówce w pubie, to tylko Jacka było słyhać. Widać efekty, jego śmiałość wychodzi.

Agata o asystenturze

Agata: Chciałabym, żeby zawód asystenta był stały, nie tylko od projektu do projektu. Ja nigdy siebie nie widziałam w monotonii – przy biurku i komputerze. Zawsze odnajdywałam się w pracy między ludźmi, takiej, żeby komuś pomóc, sama się śmieję z siebie, że wszystko potrafię każdemu załatwić, tylko nie sobie. To jest najfajniejsze, że są różni ludzie, różne potrzeby, dzięki temu ja się mogę uczyć. Jest to całkiem inne życie, pełne wyzwań. Prawdziwe życie różni się od szkolenia, w którym jedna osoba zdrowa sadza drugą zdrową na wózek czy udaje, że jest niewidoma. To w niczym nie przypomina spaceru z osobą niewidomą.

Z moich doświadczeń z pracy z osobami niepełnosprawnymi wynika, że trzeba przede wszystkim chcieć to robić i być bardzo otwartym, szczególnie na początku. Chodzi o to, żeby czasami wyciągnąć rękę i wyciągnąć osobę z domu. Trzeba nauczyć rodzica,

że dziecko będzie wychodzić z domu, że ja się nim zaopiekuję. Trzeba odwiedzić kilka razy podopiecznego, żeby rodzice zobaczyli, że jest bezpieczny. Jacek na początku też tak miał – mama dzwoniła albo my musieliśmy dzwonić, a teraz Jacek czasami nawet telefonu nie bierze. Mama w Sylwestra wytrzymała aż do ósmej rano i dopiero zadzwoniła. To jej powiedziałam, że już zamykamy salę.



„Bardzo się boimy, co będzie po zakończeniu projektu. Mama Jacka pracuje dzięki temu, że Jacek ma asystenta, ja mam dzięki temu pracę – więc to jest takie napędzanie koła i nie wiem, co będzie, jak ja z tego koła wypadnę. Na tę chwilę boję się myśleć, bo ja tracę pracę, mama Jacka musiałaby się zwolnić, żeby się opiekować synem. I to jest przykre. Mam nadzieję, że we Wrocławiu pojawi się stała asystentura. Tymczasem zostało nam jeszcze kilka wspólnych miesięcy i mam nadzieję, że to się jakoś rozwiąże. My już jesteśmy tak zaprzyjaźnieni, że w sumie nie bardzo wyobrażam sobie, że nie będziemy razem pracować”.

(Agata)

Asystent też musi mieć predyspozycje do tego, żeby zachęcić do wyjścia, coś zaproponować od siebie, a nie czekać, że ta osoba do nas zadzwoni i powie, że gdzieś chce wyjść. Często asystent powinien zatelefonować albo podejść i powiedzieć: „Słuchaj, jest taki koncert, spotkanie”. Ostatnio to ja dowiedziałam się z plakatu o koncercie i zaproponowałam wspólne wyjście, chociaż sama nie byłam związana jakoś z tą muzyką, ale wiem, że dla chłopaków to atrakcyjne. Poszłam do prezesa Klubu i on od razu dowiedział się, czy są bilety, ja zadzwoniłam do ludzi, kto chce iść i już. Przetaliśmy cały koncert, było świetnie. I jeszcze nam się udało na sam koniec, że jak wychodziliśmy tylnym wyjściem, to zobaczyliśmy,

że tam, przy windach, cały zespół siedzi, więc zapytałam, czy mogę prosić Kazika. Mówię, że jest tu taka grupa fanów, która byłaby szczęśliwa, jakby pan wyszedł chociaż na trzy minutki. I on, choć nie wiedział do kogo wychodzi, podszedł do nas na parkingu, zrobił sobie z nami zdjęcia, powiedział, że chętnie by pogadał, ale że jest głuchy od tego nagłośnienia, więc „trzymajcie się i cześć”. Dla mnie to nie było nic takiego, ale widziałam szczęście całej grupy. Że mogli mieć zdjęcie z Kazikiem, piątkę z nim przybić...

Ważna jest też spontaniczność. Latem czasami nie umawiałam się z Jackiem, ale wstaję, jest piękna pogoda i myślę, że można by pojechać na grzyby, więc dzwonię do Jacka i jedziemy.

Jacek: Albo na fontannę. Wzięliśmy koc, ciastka i siedzieliśmy pół dnia. Komary nas zjadły. Ale pokaz był super.

Agata: Jadę gdzieś z dziećmi, to dlaczego Jacek ma z nami nie pojechać? Biorę jedzenie na cały dzień i jedziemy za Wrocław, siedzimy sobie w lesie. Moje dzieciaki Jacka bardzo poważają. I mam partnera, który bardzo Jacka lubi. Często nie opłaca mi się jeździć z Jackiem w tę i z powrotem, więc je obiad u mnie w domu. Mój Michał chodzi z nim na lody, zanim obiad się zrobi. Jak ty, Jacku, czujesz się w naszym towarzystwie?

Jacek: Bardzo dobrze.

Anna Kamińska

Z panią Anną Kamińską – mamą Jacka – spotykam się osobno w jednej z kawiarni na wrocławskim rynku. Nasza rozmowa dotyczy Jacka, rodziny, ale też sytuacji rodzin osób niepełnosprawnych w Polsce. Pani Anna mieszka z Jackiem, drugim synem i mężem, ale Jackiem zawsze zajmowała się sama – mąż i drugi syn pracują. Kiedy się uśmiecha, widzę podobieństwo Jacka do mamy.

Jestem szczęśliwa, bo mam pracę i Jacek jest pilnowany

Anna: Teraz, jak już Jacek dostał asystenta, to pracuję na pół etatu, wcześniej byłam bezrobotna, a jak Jacek był mały, pracowałam na zmiany. Wtedy miałam więcej czasu dla Jacka, pomagała mi mama i jakoś dawaliśmy sobie radę. Jacek był mniejszy, więc było łatwiej. Teraz Jacek jest zainteresowany sportem, na mecze go zawoziłam, ale ja nie lubię piłki nożnej. Czasami szwagier z nim pojechał, jakoś sobie dawałam radę, ale było mi ciężko. Ciężko było zawieźć go, przyjechać po niego. Ciemno tam, tłum ludzi – wyłapać Jacka z tego tłumu to była makabra, trochę się tego obawiałam. Jestem zadowolona, że wziął udział w tym projekcie, bo mam teraz więcej czasu dla siebie.



„Asystent też musi mieć predyspozycje do tego, żeby zachęcić do wyjścia, coś zaproponować od siebie, a nie czekać, aż ta osoba do nas zadzwoni i powie, że gdzieś chce wyjść. Często asystent powinien zatelefonować albo podejść i powiedzieć: »Słuchaj, jest taki koncert, spotkanie«”.

(Agata)

Jacek ma porażenie mózgowie i w tym kilka schorzeń: rozszczep podniebienia, wadę słuchu, na lewe ucho 80%, a na prawe 30%. Powinien nosić aparat słuchowy, ale on ma taki problem, że nie lubi, jak go się dotyka (a te aparaty go drażnią), więc ubiera te aparaty, tylko jak idzie do szkoły czy na warsztaty. Jak idzie na mecz, to mu aparat nie jest potrzebny, potrafi słuchać, a tam jest głośno. Ja nie rozumiałam, co ci kibice śpiewają, a on to wyłapuje i rozumie te śpiewy i mi tłumaczył, co oni śpiewają. Jak rozmawia, to nadstawia to zdrowsze ucho i słucha. Ma słabe kości i osteoporozę, ale bardzo lubi sport i grę w piłkę, więc gra, tylko musi uważać, już dwa razy

rzepka mu w kolanie wyskoczyła przy grze w piłkę, a to jest bardzo bolesne. Jest po obustronnej operacji stawów biodrowych. Ma problemy manualne, na przykład bardzo lubi chleb z czosnkiem, cebulą i smalcem – chleb sobie posmaruje, czosnek i cebulę przygotuje, ale z pokrojeniem ma problem.

Do szkoły go zawsze odprowadzałam, ale jak się nauczył sam jeździć, to już tylko na przystanek, i potem go odbierałam – na trasie nie było przesiadek. Po gimnazjum poszedł do zawodówki, to go odprowadzałam, potem nauczył się i sam chodził. Ale on woli, żeby go zawieść, a wracać woli samemu. Tramwaj podjeżdża pod sam dom, Jacek nawet przez ulicę nie musi przechodzić, ma telefon, melduje się, że skończył i idzie na tramwaj i ja na niego czekam. Drobiliśmy kiedyś mu klucz, więc nauczyłam go jak otwierać drzwi. Na początku w ogóle nie zostawał sam w domu, ale powoli go przyzwyczajałam do samodzielności. Nauczył się podgrzewać sobie jedzenie, nie na gazie, bo to niebezpieczne, ale w mikrofalówce umie i jest zadowolony. Już nie potrzebuje dużej opieki w domu, tylko przy pielęgnacji.

Szczęście w tym nieszczęściu, że Jacek chodzi, bo jakby był na wózku, to byłby duży problem. Mieszkam na czwartym piętrze w bloku bez windy. Jak przeszedł operacje bioder i był w gipsie, to go dźwigałam – na zakupy, wszędzie. Ale warto było opiekować się i rozmawiać z nim o wszystkim – tłumaczyć różne rzeczy, dzięki temu Jacek jest przyjazny i ciekawy świata. Ale musi być ciągle w ruchu, lekarz mi mówił, że jak on się rusza, to go tak kości nie bołą.

O stowarzyszeniu

Kiedyś za namową koleżanki stworzyłyśmy w 15–20 osób takie stowarzyszenie, żeby wybudować dzieciom dom, żeby był tam asystent i mogły mieszkać same. Ale nie widzę w tym przyszłości, bo potrzeba więcej osób, żeby coś stworzyć. Stowarzyszenie nazywa się

Kamienna Tęcza. Pani, która to zainicjowała nie ma dziecka niepełnosprawnego, ale znała się na rzeczy – jest z wykształcenia pedagogiem. Wprowadzała naukę seksualności, ale mamy dzieci niepełnosprawnych, szczególnie tych z zespołem Downa, nie chciały o tym rozmawiać. A ja, widząc, jak ich dzieci się zakochują (i pomimo że mój Jacek jest jeszcze emocjonalnie niedojrzały), chciałam się dokształcić pod tym względem.

Odeszłam ze Stowarzyszenia zaraz po tym, jak założycielka zrezygnowała. Usłyszałam wtedy o Klubie Kibiców Niepełnosprawnych. Poszłam do nich w 2011 roku i zapytałam, czy Jacek może tam być. I byłam taka szczęśliwa, bo on się interesuje każdym sportem, ma problemy z zapamiętywaniem rzeczy, ale jeżeli chodzi o sport, to wie wszystko. Jacek bał się obcych ludzi, musi się przyzwyczaić i poznawać powoli, gdy był mały, to jak obcy go dotykali, reagował krzykiem. Z wiekiem mu to powoli mija, ale jak już pozna dane osoby, to wszyscy są jego znajomymi i kolegami.

Koleżanka, jak Jacek był jeszcze w szkole zawodowej, wyciągała tę młodzież w weekendy na jakieś imprezy, i ja dzięki niej zaczęłam szukać w Internecie informacji, co się dzieje ciekawego we Wrocławiu. Chodziłam z Jackiem na te imprezy i dzięki temu ma jakieś zainteresowania. Wszędzie, gdzie chciał, to go zapisywałam i Jacek skorzystał z różnych możliwości. Przed projektem „Sprawni w pracy” był jeszcze inny projekt dotyczący kibiców. Oni organizowali szkolenia o tym, jak rozmawiać, jak być asertywnym, szkolenia w *call center*, ale tam mu nie poszło, bo mówi niewyraźnie. Ważne jednak, że rozmawiał z ludźmi, trochę się wyciszył. Zauważyłam, że jak ja go chcę czegoś uczyć, to nie bardzo chce, ale jak ktoś obcy, to tak. On chce mieć luz, mama jest od czegoś innego. Więc nie ma co się przeistaczać w nauczycielkę, jestem dla niego mamą i wymagam od niego jak mama, żeby był czysty, żeby rano wstał, żeby przebrał się, posprzątał po sobie itp. Takie nawyki są dobre, bo jak Jacek nie ma stałych nawyków, to zapomina.

O Agacie i o Jacku

A potem zapisałam Jacka do projektu „Sprawni w pracy” i czekałam, kiedy pojawi się asystent. I przyszła Agata. Jacek jest otwarty, przyzwyczajają się, aż wyszedł taki duet, Jacek i Agatka – wszędzie razem, to na grzyby, to fontanna. Najpierw to Agata mu proponowała zajęcia, ale z czasem Jacek zaczął mieć swoje propozycje. On bardzo chciał być na meczu, gdzie te bębny walą, oni chyba na to „kocioł” mówią. I Agata z nim poszła. Ja bym nie poszła w taki tłum, ja jak najdalej od tego, a on tam teraz z Agatą chodzi i kibicuje. Jak czasami w telewizji są relacje, to widać Jacka, on nigdy nie stoi w miejscu, jest znany z tego, że kibicuje chodząc. Kiedyś go pytam, kto strzelił gola, a on mówi: „Nie wiem, mam, tam się nie ogląda, tam się kibicuje”. On tam musi krzyczeć, przychodzi do domu zachrypnięty, przepecony, przeżywa to, rozmawia sam ze sobą.

Jacek teraz już ze mną nie omawia niektórych spraw, bo jest Agata. Przyznaję, że byłam nawet trochę zazdrosna, ale muszę to przemóc, bo wiem, że to jest dla niego dobre. Jak czasami Agaty nie ma, to na takim meczu czy wyjeździe na mecz ktoś zawsze się nim zaopiekuje. Ale jak jest Agata, to ja jestem spokojniejsza o niego. Bo są różni kibice, czasami się boją. Ale w domu też umie już być sam. Czasami jak wraca w nocy z meczy – bo o pierwszej, drugiej wracają czasami z tych wyjazdów – wtedy sam otworzy sobie drzwi, ma własny klucz. Chodzi na te imprezy, bale i pytają mnie, dlaczego ja z nim nie chodzę. Ale niech on się sam bawi, dlaczego ja mam być z nim cały czas? Teraz już asystentka tam jest.

Dzięki Agacie zyskałam czas dla siebie. Bo ja nie tylko żyję sportem Jacka. Mogę sobie przy komputerze posiedzieć jak jego nie ma, nie muszę czekać, aż on mi go udostępni. To bardzo duża pomoc. Pani Agata sama ma syna niepełnosprawnego, więc wie, jak postępować.

W tym klubie też mają na szczęście zrozumienie dla niepełnosprawności. Jak człowiek ma osobę niepełnosprawną w domu, to ma całkiem inne spojrzenie na świat. Ma też zupełnie inne priorytety i nie goni za pieniędzmi, za materialną stroną życia, ważniejsze jest, żeby pójść coś zobaczyć, iść na przykład do filharmonii. Ja sobie jakieś książki poczytam, biografie. Słucham RMF Classic, czasami Złote Przeboje. Nie oglądam telewizji, tylko czasami transmisje z meczy z Jackiem pooglądam albo programy kabaretowe, ale to rzadko. Dla mnie telewizja nie istnieje. Telewizor jest dla Jacka.



„A potem zapisałam Jacka do projektu »Sprawni w pracy« i czekałam, kiedy pojawi się asystent. I przyszła Agata. Jacek jest otwarty, przyzwyczajał się, aż wyszedł taki duet, Jacek i Agatka – wszędzie razem, to na grzyby, to fontanna. Najpierw to Agata proponowała mu zajęcia, ale z czasem Jacek zaczął mieć swoje propozycje. On bardzo chciał być na meczu, gdzie te bębny walą, oni chyba na to »kocioł« mówią. I Agata z nim poszła. Ja bym nie poszła w taki tłum, ja jak najdalej od tego, a on tam teraz z Agatą chodzi i kibicuje. Jak czasami w telewizji są relacje, to widać Jacka, on nigdy nie stoi w miejscu, jest znany z tego, że kibicuje chodząc”.

(Anna)

Któregoś dnia do mnie zadzwonili, że jest oferta pracy. I idealnie się złożyło, bo tę pracę mogę dopasować do zajęć Jacka. Sprzątam biura, w centrum. Ja w tej pracy psychicznie odpoczywam, pracuję fizycznie i nie mam odpowiedzialności, jestem w ruchu i mi to pasuje. Jestem szczęśliwa, bo mam pracę i Jacek jest pilnowany.

Ja się zawsze w pracy odnajdę. Z wykształcenia jestem technikiem-elektronikiem o specjalności telekomunikacja. Pracowałam w centrali automatycznej, trzeba było naprawiać urządzenia

w warsztacie, potem na centrali miałam dyżury i to mi odpowiadało, bo mogłam się zająć Jackiem na zmianę z mężem. Różne rzeczy tam robiłam, naprawiałam urządzenia, robiłam badania itp. Po urlopie wychowawczym musiałam się wdrożyć w nowe obowiązki, ale szybko mi to poszło. W dzień miałam więcej czasu dla Jacka, a pracowałam na nocki. W 2004 roku była redukcja etatów i zostałam bez pracy. A dwa lata później dostałam pracę w firmie podwykonawczej dla telekomunikacji i pracowałam tam 3 lata. Potem Jacek skończył szkołę i czasami byłam zadowolona, że mam ten czas, że nie chodzę do pracy, bo nie miałam co z Jackiem zrobić. Organizowałam mu zajęcia, a od czasu do czasu dorabiałam.

W latach 2004–2006 w okresie wakacji jeździłam do Londynu i tam zarabiałam pieniądze, które nam były wtedy bardzo potrzebne. Jacka wysłałam wtedy do mamy na wieś, tam się bawił, może trochę nudził, ale ja w tym czasie zarobiłam tyle, że mogliśmy żyć skromnie przez cały rok. W Londynie opiekowałam się osobą niepełnosprawną. Miałam trochę problemów z językiem, bo angielskiego uczyłam się dawno temu, ale się dogadywałam, trochę na migi. Nie była to ciężka praca, bo w domu była winda, toaleta przystosowana, specjalna kuchnia, ja się tam trochę nudziłam, więc dodatkowo posprzątałam itp.

Ta osoba miała porażenie mózgowe. Miała specjalny wózek do poruszania się i do kąpieli, pod prysznic. W Polsce tego nie ma nawet teraz. Minęło 10 lat i ciągle nie ma takich warunków. Moja podopieczna miała specjalne pieniądze, żeby opłacać asystentów. Tak sobie myślę, że gdyby teraz Jacek pracował, to naprawdę musiałby dużo zarabiać, żeby opłacić asystenta, czynsz i mieć jeszcze coś na życie. Może to się zmieni, ale już tyle lat pewne rzeczy się nie zmieniają. A Jacek ma już 26 lat. Ja uważam, że państwo powinno objąć specjalną opieką już małe dzieci. Coraz więcej osób jest niepełnosprawnych, medycyna tak poszła do przodu, dawniej dzieci nie przeżywały różnych schorzeń. Teraz jest coraz lepiej i są

bardzo fajnie wyprowadzone te dzieci i powinny się dla nich znaleźć odpowiednie szkoły i nauczyciele, żeby się mogły kształcić. Jacek jest porażony od urodzenia. Inaczej jest, jak ktoś miał wypadek, bo wtedy świat się wali i te osoby muszą zacząć inaczej funkcjonować, ale osoba niepełnosprawna od urodzenia jest przyzwyczajona do niepełnosprawności. Takie osoby nie zdają sobie sprawy, że społeczeństwo inaczej je widzi.

Byłam na konferencji, na której mamy, które urodziły dzieci niepełnosprawne opowiadały o tym, jak pielęgniarki namawiały je, żeby oddały dziecko do instytucji. I na tym kongresie mówiło się o tym, jak to zmienić. Była broszura dla osób, którym rodzi się dziecko niepełnosprawne, o tym, gdzie mają się udać, że jest psycholog, że są stowarzyszenia, które mogą pomóc, bo początkowo opieka nad takim dzieckiem to jest szok. Dawniej tego nie było. Jak ja urodziłam Jacka, to mi go nie pokazali. Dopiero sama się dowiedziałam, jak go rozwinęłam, że rączki jakieś takie wiotkie, jakby coś mu było. Pytam, co jest dziecku. To usłyszałam: „Po co pani rozwija to dziecko?” Dali mu 10 punktów w skali Apgar, ja nawet nie wiedziałam, co to znaczy. Sama poprosiłam, żeby napisali w książeczce, że ma niewładną rączkę. Jak poszłam do lekarza pediatry, to mi powiedziała „taka jego uroda” i też nic mi nie poradziła. Ja sama się uczyłam, jak mam z nim postępować, jak go odżywiać i karmić. Lekarz nic mi nie pomógł, natomiast dużo się nauczyłam od innych matek. Dopiero później trafiłam na rehabilitantkę, która mi sporo pokazała, ale Jacek był już wtedy za duży na rehabilitację, już nie był noworodkiem, żeby pewne rzeczy z nim ćwiczyć. Ja mieszkałam na wsi. Teraz się cieszę, że mieszkam w mieście, bo tramwaj mam blisko, nie muszę się prosić o pomoc w zawiezieniu do lekarza. W mieście pojedę do specjalisty, nawet prywatnie. Wtedy nie miałam jak, nie wiedziałam, do kogo pójść. Widziałam, że syn urodził się inny i tyle. Na tym kongresie, w 2010 roku, też mówili o tym, że nie od razu wszystko widać. Czasami jest takie porażenie, że nie widać, tylko fachowiec może to stwierdzić. Mamy się skarżyć, to jest nie w porządku.

Od młodych lat powinno się uczyć ludzi, że są różne schorzenia, że niektórzy ludzie są odmienni. Niektórzy lekarze się doksztalają, jest coraz lepiej, ale trzeba mieć szczęście do lekarza, trzeba szukać dobrych lekarzy.

A przyszłość?

Planuję usamodzielnic Jacka. Asystent też go usamodzielnia, Jacek już sam w Internecie się porusza i wyszukuje sobie różne potrzebne mu wiadomości, powoli staje się samodzielny. Dawniej musiałam mu bardziej pomagać, teraz już więcej rzeczy robi sam. Późno, bo późno, ale dorasta. O tyle jest dobrze, że mam syna starszego, który wie, bierze pod uwagę, że będzie musiał zająć się Jackiem. Chce budować się na wsi i planuje też pokój dla Jacka. Ja zbieram pieniądze na to, żeby w razie czego mój starszy syn nie musiał Jacka utrzymywać, a tylko pomagać. Jacek musi być cały czas po kontrolą specjalistów: neurologa, psychologa, stomatologiczną, okulistyczną, ortopedyczną i otolaryngologa.



Jacek i Agata

Cały czas muszę z nim jeździć i o wszystkim mówię starszemu synowi, żeby wiedział, żeby miał już to zakodowane. Mam jeszcze dwie młodsze siostry, najmłodsza siostra jest jego chrzestną, więc wie, że w razie czego Jacek będzie z nią mieszkał.

Jeszcze dużo przed nami. Osoby niepełnosprawne powinny mieć asystenta. To powinna być norma i państwo powinno zapewniać taką opiekę, bo nie każdy ma możliwość pracy. Asystenci powinni być dobrze opłacani i państwo powinno partycypować w tych kosztach. W naszym województwie akurat dużo rzeczy się robi dla niepełnosprawnych, jest wiele projektów, widać, że się tą sytuacją przejmują. To bardzo ważne, żeby osoby niepełnosprawne miały asystenta na stałe. Jest to duża pomoc.



**O POWROCIE
DO ŻYCIA I ODBUDOWANEJ TOŻSAMOŚCI**





Ula



Urszula Okrasa i Iwona Górka

Pani Urszula Okrasa ma 50 lat, jest z zawodu sprzedawcą, ale sklep z odzieżą, w którym pracowała został po przemianach w latach dziewięćdziesiątych zlikwidowany i dlatego od 18 lat nie pracuje poza domem. Wraz z mężem Zdzisławem wychowywali pięcioro dzieci (w tym bliźniaki) i pomimo tego, że ich sytuacja finansowa nie była najlepsza, radzili sobie. Wszystko się zmieniło 10 lat temu, kiedy pani Urszula miała wylew z udarem, czego następstwem był paraliż całej lewej strony ciała. Wtedy mąż przejął większość obowiązków. Pani Ula praktycznie przestała wychodzić z domu, bała się przeszkód architektonicznych, ale też odczuwała bariery wewnętrzne – czuła się osądzana przez otoczenie i nie chciała sprawiać przykrości dzieciom.

Pojawienie się asystentki spowodowało prawdziwą rewolucję w życiu pani Urszuli. Jej historia opowiada o tym, jak przy wsparciu asystenta można odbudować wiarę w siebie, wyjść z izolacji społecznej i zmienić los swój i całej rodziny. Jest to historia o odbudowanej tożsamości i powrocie do uczestnictwa w społeczeństwie dzięki pomocy drugiej osoby.

Asystentka Iwona Górka ma 36 lat. Wiele lat mieszkała w Anglii, gdzie asystent jest „na porządku dziennym”. Według niej, asystentura jest nie tylko potrzebna, ale powinna być czymś naturalnym, przede wszystkim dlatego, że pomoc asystentów jest nieodzowna w pokonywaniu barier, których w Polsce jest bardzo dużo. „Mamy ciągle tyle barier, nie tylko architektonicznych, musimy pomagać funkcjonować w tym nieprzyjaznym świecie”, mówi Iwona, która z wykształcenia jest pracownikiem socjalnym oraz terapeutą zajęciowym z doświadczeniem w pracy w ośrodkach pomocy społecznej. Kiedy po siedmiu latach ze względów rodzinnych zdecydowała się na powrót do

Polski, odpowiedziała na ogłoszenie o projekcie i dostała pracę asystentki. Tak opowiada o swoim wyborze: „Projekt wydawał mi się bardzo atrakcyjny, bo chciałabym, żeby asystent zaczął funkcjonować w polskiej rzeczywistości. Zanim poszłam na studia, byłam w studium medycznym i tam miałam kontakt z ludźmi niepełnosprawnymi, między nimi z osobą, która wiele lat spędziła w domu tylko dlatego, że mieszkała w bloku z rodzicami, którzy sami nie byli w pełni sprawni i dodatkowo wstydzili się swojego dziecka. To są bariery, których osoba niepełnosprawna nie pokona sama, a asystent mógłby to załatwić. W Anglii mogłam obserwować, jak pracują asystenci, obracałam się w tym środowisku zawodowym i widziałam, że tam osoby niepełnosprawne dzięki pomocy wychodzą na świat, pokazując, jak bardzo są liczni. A przecież nie jest ich więcej niż w Polsce”. Oprócz pani Uli, Iwona pracuje też z młodą kobietą, dla której udało jej się znaleźć w hotelu staż, na którym sobie świetnie radzi. Iwona na szczęście ma własny samochód – to środek transportu niezbędny w pracy asystenta w małych miejscowościach na Dolnym Śląsku.

Mojej rozmowie z pani Ulą i jej asystentką Iwoną towarzyszył pan Zdzisław, mąż pani Uli, i podczas naszego spotkania po ich niewielkim mieszkaniu w kamienicy w małym mieście niedaleko Wałbrzycha kręciła się czwórka ich dzieci, które wracały o różnych porach ze szkoły. Kiedy pani Ula mi się poskarżyła, że dom nie funkcjonuje tak, jak kiedyś, kiedy była sprawna, pan Zdzisław, oburzony, ale ze śmiechem odpowiedział, żeby nie narzekała, że wcale tak źle nie funkcjonuje, gdy on się nim zajmuje. Sam niestety jest po skomplikowanej operacji serca i od roku nie może pracować. Lekarze nie zezwalają mu na powrót to pracy (z zawodu jest piekarzem-cukiernikiem) i rodzina żyje tylko z jego zasiłku rehabilitacyjnego.

Sytuacja ekonomiczna rodziny pani Uli niestety odzwierciedla tę, w której znajduje się większość rodzin osób niepełnosprawnych w Polsce, mieszkających na granicy albo pod granicą ubóstwa. W swojej wypowiedzi pan Zdzisław zaznaczył, że bardziej



Iwona



Ula

niż wszystkie trudności rodzinę przygnębiają finanse. „Ja nie mogę pracować i mam tylko zasiłek rehabilitacyjny, w marcu przeszedłem zawał. A tu trzeba się zaopiekować rodziną, dziećmi, całym domem. Ula nic nie dostaje, więc żyjemy tylko z mojego zasiłku. Prawo jest tak skonstruowane, że nie może dostać renty”. Kiedy pani Iwona zaczęła pracować z panią Ulą, jednym z najważniejszych zadań stało się właśnie staranie o pomoc finansową.

Iwona i Ula

Iwona: My się teraz staramy o rentę, taką z ZUS-u, dla pani Uli. Pani Ula starała się na początku, bo były okresy składowe, a teraz nie ma składek, a zatem i przesłanek, żeby dostać rentę. Tymczasem możemy liczyć tylko na pomoc społeczną, która jest, ale niewielka.

„Bez asystentki nie dałabym rady. Rodzina nie mogła mi pomóc. Mąż ciężko pracował, opiekował się też rodziną i nie miał czasu. Było to dla nich bardzo trudne”. (Ula)

Ula: Ale przynajmniej dzięki asystentkom od roku jestem coraz bardziej sprawna. Często wychodzimy i dużo się ruszamy.

Mąż: Ula wcześniej w ogóle nie wychodziła z domu. Ona się bała i ja się bałem o nią – jest tyle barier i schodów. Dopiero od czasu, gdy jest pani asystentka zaczęła jakoś funkcjonować.

Ula: Ciężko mi było. Trudno mi było zaakceptować kule, psychicznie nie dawałam rady. Ciężko mi było przyjąć, że z osoby zdrowej stałam się osobą niepełnosprawną. Dzięki pani Iwonce ta blokada troszkę puszcza.

Iwona: Będąc w domu, pani Ula cały czas analizowała, jakie przeszkody napotka po drodze. Najważniejsze było, żeby zaczęła



Ula



Iwona

funkcjonować samodzielnie i nie skupiała uwagi na przeszkodach. Na początku był też ogromny lęk przed jazdą autobusami. Ale teraz często jeździmy autobusem, więc pani Ula już się oswoiła z tymi sytuacjami, ze strachem. Ważne jest też to, że poprzez odblokowywanie barier psychicznych otwieramy drogę do rehabilitacji fizycznej. Razem załatwiamy sprawy urzędowe, ale też pójdziemy na spacer. Byłyśmy na Dzikowcu, to duża góra tu w okolicy, doszłyśmy na sam szczyt. Pojechaliśmy też do Szczawna, w okolicy są bardzo ciekawe miejsca. Pani Ula ma w sobie zacięcie i nieraz nawet sobie ćwiczy na schodach. Jest coraz sprawniejsza.

Mąż: Na początku Ula była na wózku, ale bardzo krótko, bo go nie akceptowała. Załatwiliśmy wózek elektryczny, może ze dwa razy wyszła i powiedziała, że nie będzie jeździć. Jak pojawiła się asystentka, to już chodziła o jednej kuli. Żona ma taką blokadę, bo już by chodziła bez kuli, ale chodniki są nierówne i boi się, że się przewróci.

Ula: Bez asystentki nie dałabym rady. Rodzina nie mogła mi pomóc. Mąż ciężko pracował, opiekował się też rodziną i nie miał czasu. Było to dla nich bardzo trudne. Na pewno ciężko było dzieciom zaakceptować to, że taka jestem. Inne dzieci dokuczały im, że mają taką wykrzywioną mamę, ledwo chodzącą, podejrzewam, że dzieci mogły się mnie wstydzić. Tu wszyscy się znają, to małe miasto.

Iwona: Pierwszy raz spotkałyśmy się na początku lipca, kiedy przyszedłam do pani Uli zapoznać się. Od razu pojechaliśmy do Wałbrzycha, aby zrobić zdjęcie legitymacyjne. Jechaliśmy autobusem. Pani Ula miała chęć wyjść na miasto, a i ja nie przyszedłam tutaj, żeby sobie posiedzieć parę godzin na kanapie i pójść do domu. Pani Ula była wewnątrznie przygotowana na to, że będzie musiała z asystentem wyjść z domu. Od początku ustalałyśmy sobie cele i mnożyły się pomysły. Chodziłyśmy nie tylko do urzędów. Urządzałyśmy sobie wyjścia, żeby to też było przyjemne, pożyteczne,

żeby coś zobaczyć – pani Ula nie była w wielu miejscach od momentu gdy zachorowała.

Na początku pani Ula odczuwała lęk przy wsiadaniu i wysiadaniu z autobusu, podtrzymywałam ją za rękę, żeby to nie było takie stresujące. Jeździliśmy bardzo dużo. Na pewnym etapie pani Ula została postawiona przed wyzwaniem, żeby samej gdzieś dojechać. Ja byłam w Wałbrzychu i czekałam, aż pani Ula sama przyjedzie. Pewne dystanse zaczęła pokonywać sama, a tym samym pokonywała swoje lęki i robiła postępy w rehabilitacji. Teraz już często jeździ sama, w zależności od pogody. Mnie zależało, żeby sama zaczęła funkcjonować, bo wiadomo, że dopóki instytucja asystenta nie zaadaptuje się w naszym społeczeństwie, będzie musiała sobie radzić sama. Nie chciałam, żeby było tak, że skończy się projekt i ona znowu będzie siedzieć w domu.



„Pani Iwona pomogła mi wyjść na świat, bez niej bym tak nie funkcjonowała, dalej bym siedziała w domu”. (Ula)

Ula: Wczoraj byłam sama w urzędzie.

Mąż: Ja ją tylko odprowadziłem i powiedziałem, żeby dalej szła sama, specjalnie, bo chciałem zobaczyć, jak sobie poradzi. Przed pojawieniem się pani Iwony nie było mowy, żeby wyszła sama. Teraz ja już niczego nie będę załatwiał, Ula wszystko sama da radę zrobić.

Ula: Teraz czekamy na decyzję o stażu dla mnie, to będzie następny krok. Mój główny problem teraz polega na tym, że nie poruszam ręką i nogą. Twarz już mam sprawną, a na początku prawie nie mogłam mówić, ciężko mi było głos wydobyć z siebie. Pani Iwona pomogła mi wyjść na świat, bez niej bym tak nie funkcjonowała, dalej bym siedziała w domu.

Mąż: Pomoc pani Iwony to duże odciążenie dla mnie. Ten stres związany z chorobą żony, obowiązkami, ale też z brakiem pieniędzy jest ogromny i skończyło się to zawałem. Teraz, kiedy pani asystentka przychodzi, idą sobie gdzieś razem, a ja robię swoje. Nie muszę ścierać się z czasem, robię wszystko spokojnie. Pani Iwona ma inne podejście niż ja i Ula akceptuje jej pomoc, nie złości się.

„Ta praca daje mi dużą satysfakcję, widzę ten ogromny postęp, który pani Ula zrobiła. To teraz inna osoba – otwarta, bez zahamowań; bariery zanikają, nie ma dla niej już ograniczeń. Na początku wyjście na świat było z przymusu, a później dla przyjemności; powolutku odkrywamy nowe sposoby poruszania się”.

(Iwona)

Iwona: Od września głównie skupialiśmy się na załatwianiu wszystkich spraw związanych z pomocą społeczną, zasiłkami, bo nic z tego nie było. Kiedy pan Zdzisław pracował, nic się rodzinie nie należało. A poza tym, nie miał kto by się tym zająć.

Ula: Ja wiem, że ciężko mi będzie bez pani Iwonki. Tak dobrze mi było przez ten rok, jej wsparcie tyle dla mnie znaczyło – było pomocą fizyczną i psychiczną. Bardzo dużo rozmawiamy, można powiedzieć, że się przyjaźnimy.

Iwona: Tak jest. Spotkamy się, porozmawiamy i jest bardzo fajnie. Ta praca daje mi dużą satysfakcję, widzę ten ogromny postęp, który pani Ula zrobiła. To teraz inna osoba – otwarta, bez zahamowań; bariery zanikają, nie ma dla niej już ograniczeń. Na początku wyjście na świat było z przymusu, a później dla przyjemności; powolutku odkrywamy nowe sposoby poruszania się.

Osobie zdrowej trudno sobie wyobrazić, jaką barierę psychiczną i fizyczną trzeba pokonać, żeby wsiąść do autobusu. Z kierowcami

bywa różnie, ale zazwyczaj pomagają, a nieraz trzeba pomóc pani Uli przy wyjściu, bo autobus nie zawsze podjedzie idealnie do krawężnika. Jest jednak coraz lepiej, dlatego że pani Ula nabiera wiary w siebie.

Ula: Pani Iwona mi bardzo pomaga w sprawach codziennych, których przez tyle lat nie ruszałam – chodzi ze mną po urzędach, lekarzach... Wiem, że od września już nie będzie jej i trudno mi się będzie przestawić. Jej obecność daje mi poczucie bezpieczeństwa, ale wiem, że będę musiała dać sobie radę. Pracujemy razem nad tym, żebym była sprawna i poradziła sobie.

Iwona: Na ulicach nie widzimy ludzi niepełnosprawnych. Tak samo było z moją drugą podopieczną, Iwoną, ona sama nie wyszła z domu nawet na parę metrów, a teraz chodzi z mamą do pracy, zresztą sama nieraz też by doszła. Kiedyś ją poprosiłam, żeby do nas dołączyła w galerii handlowej w Wałbrzychu. Ona mi nie odmówi, ale mamie to by odmówiła. I przyjechała! Tak jak pani Ula, nauczyła się pokonywać bariery i wyszła na świat.

Kontynuacja

Moja rozmowa z panią Ulą, jej mężem Zdzisławem i asystentką Iwoną odbyła się w marcu 2014 roku. We wrześniu, kiedy dzwoniłam, żeby umówić się na zrobienie zdjęć, dowiedziałam się, że pomimo tego, że sytuacja w rodzinie skomplikowała się i pani Ula została sama z dziećmi, zrobiła niewiarygodny postęp na drodze do odzyskania samodzielności. W ramach projektu odbyła kurs telemarketerski, na którym nauczyła się obsługi komputera. Z sukcesem odbyła staż w Klubie Pracy w Boguszowie-Gorcach. Pracowała tam przy komputerze i od stycznia 2015 roku będzie zatrudniona w Zakładach Pracy Chronionej w Wałbrzychu, gdzie najprawdopodobniej będzie też pracowała przy komputerze. W pewnym sensie, jako kobiecie pracującej i zarabiającej na życie rodziny, udało jej się dzięki współpracy z asystentem osiągnąć

większą samodzielność niż ta, jaką miała zanim zachorowała 10 lat temu. Przed udarem była w pełni zależna finansowo od męża i po przebytym udarze przestała w ogóle wychodzić z domu. Dziś jest w stanie zaopiekować się rodziną i być uczestnikiem życia społecznego. Historia pani Uli pokazuje, że stosunkowo niewielka pomoc – roczne wsparcie asystenta – może przynieść sukces w rehabilitacji i pozwolić na uzyskanie samodzielności i niezależności.

**OSOBA NIEPEŁNOSPRAWNA
MOŻE KORZYSTAĆ ZE WSZYSTKIEGO,
JEŻELI TYLKO BĘDZIE ASYSTENT**





Edyta (w środku), po jej prawej stronie asystentka Ewa, po lewej – asystentka Danuta, oraz Waldek (na wózku) i Wojtek



Ewa Dziwosz, Danuta Bacza, Edyta Cymara, Wojciech Fałowski, Waldemar Górecki

Z Ewą, Danutą, Edytą, Wojtkiem i Waldkiem spotkałam się najpierw na zebraniu w Stowarzyszeniu Forum Aktywności Lokalnej w Wałbrzychu. Byli bardzo aktywnymi uczestnikami dyskusji i od razu umówiliśmy się na wizytę w Świebodzicach, w miejscu ich spotkań – Stowarzyszeniu Pomocy na rzecz Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej, którego są wszyscy członkami. Dla wielu osób niepełnosprawnych w Świebodzicach Stowarzyszenie jest jedynym miejscem poza domem, do którego mogą przyjść i spotkać się z kolegami, przyjaciółmi – to jest ich wspólnota.

Byłam pod wrażeniem sukcesu, jaki odniosły asystentki (Ewa i Danuta) przy znajdowaniu miejsc stażu i pracy dla Edyty, Wojtka i Waldka, jak również dla Marcina, który niestety przebywał w tym czasie w szpitalu. Z wypowiedzi uczestników dyskusji wynikało, że skuteczne znalezienie pracy dla niepełnosprawnych uczestników projektu było efektem znajomości ich potrzeb i możliwości, jak również wysokiego poziomu osobistego zaangażowania asystentek. Pracę znajdowano nie przez ogłoszenia i urzędy pracy, ale przez wykorzystanie znajomości lokalnego środowiska i przekonywanie pracodawców do zatrudnienia osób niepełnosprawnych będących uczestnikami projektu.

Do Świebodzic przyjechałam na początku lutego. Było zimno – zarówno na zewnątrz, jak i w małej sali do rehabilitacji, będącej także miejscem spotkań członków Stowarzyszenia. Wyjaśniono mi, że Stowarzyszenie nie ma pieniędzy na ogrzewanie i dlatego rehabilitacja odbywa się tutaj tylko poza sezonem grzewczym, zimą rehabilitantki odwiedzają podopiecznych w domach.

Pomimo zimy i niesprzyjającej aury widać było, że to miejsce żyje, ludzie traktują je jako swoje. Oprócz uczestników projektu przychodziły też inne osoby, żeby spotkać się, porozmawiać. Obraz, który pozostał mi w pamięci z tego spotkania był symboliczny dla działalności grupy uczestniczącej w projekcie – osoby niepełnosprawne i ich asystenci rozmawiający przed nieogrzewanym budynkiem w ogrodzie wielkiej willi, mieszczącej Centrum Rehabilitacji Społecznej w Świebodzicach.

O asystenturze

Ewa: Wszystkie osoby, z którymi teraz pracujemy w ramach projektu znałyśmy już wcześniej. Już od 12 lat jesteśmy związane z osobami niepełnosprawnymi i realizujemy z nimi różne projekty. Ułatwił nam bardzo pracę fakt, że są to osoby z naszego miejsca zamieszkania, znamy zatem ich otoczenie i rodziny. Wiemy, jakie mają zainteresowania, więc w sprawie stażu podpowiadałyśmy. Na przykład Edytę widziałyśmy tylko i wyłącznie wśród ksiązek, bo ona uwielbia czytać. Dlatego otrzymała staż w bibliotece miejskiej. Wojtek jest osobą, która lubi przestrzeń, nie można go zamknąć w „czterech ścianach”, więc uznaliśmy, że będzie się dobrze czuł w zakładzie gospodarki komunalnej, i pracuje on teraz w zakładzie, gdzie jest odpowiedzialny za czystość parku.

„Chcemy pokazać, że osoba niepełnosprawna może korzystać ze wszystkiego, co jest, jeżeli tylko będzie asystent. Asystent ma otwierać jej drogę, pomagać pokonywać przeszkody”.

(Ewa)

Naszym głównym zadaniem jest ciągły kontakt z pracodawcami. Zależy nam, żeby byli zadowoleni i mieli dobre zdanie na temat osób niepełnosprawnych.

Zakres pracy asystenta jest bardzo szeroki. Były problemy, na przykład z Wojtkiem, który ma manię brania telefonów za złotówkę,

a potem jest problem z opłacaniem faktur, niezrozumieniem umów. Albo z Waldkiem, który kupił garnki za dziesięć tysięcy, to też trzeba było „odkręcać”. To jest rola asystenta, żeby pomóc w kontakcie z nieprzyjaznym otoczeniem. Rynek jest teraz taki, że każdy chce sprzedać, nie patrzą na osobę.

Jako asystenci jesteśmy od tego, żeby kogoś zawieźć do lekarza, ale też od spraw trudniejszych, w przypadku których musimy wchodzić w relacje z różnymi instytucjami. Jeżeli chodzi o Wojtka, załatwienie sprawy nie było łatwe, bo ten dług za komórki już był bardzo duży, ale się udało.

Ważne są kontakty z otoczeniem, z najbliższymi. Bo jak nie ma wsparcia w otoczeniu, to też za wiele nie możemy zrobić. Ale też wydaje się nam, że ważna jest organizacja czasu wolnego i znalezienie grupy rówieśniczej, bo to jest coś, co będzie trwało po zakończeniu projektu, a to ma bardzo duże znaczenie. W grupie rówieśniczej niepełnosprawni mają te same problemy. Organizujemy wiele spotkań, na przykład rodzinne wyjazdy rehabilitacyjne. Byliśmy na Woodstocku, Waldek pomimo tego, że jest na wózku. Spaliśmy pod namiotami, korzystaliśmy z takich toalet, jakie tam są. Chcemy pokazać, że osoba niepełnosprawna może korzystać ze wszystkiego, co jest, jeżeli tylko będzie asystent. Asystent ma otwierać jej drogę, pomagać pokonywać przeszkody. Byliśmy w Sokołowsku na Festiwalu Filmów Kieślowskiego, gdzie spaliśmy w jednym 10-osobowym pokoju, ale to nie szkodzi. Zorganizowaliśmy wspólnego Mikołaja. Na koncertach Orkiestry Świątecznej Pomocy Waldek zbierał pieniądze do puszki, Wojtek i Edyta mieli stoisko z ciastami, wcześniej trzeba było je przygotować. Organizujemy wyjścia na basen. Ważne jest to, że możemy organizować im czas i że są w grupie rówieśniczej.

Chodzimy do kina, w ten weekend mamy zbiórkę żywności w jednym z supermarketów. Asystent to w naszym przypadku też animator. Jak ktoś mieszka sam, tak jak Wojtek, to tym bardziej potrzebuje wsparcia. Ja go podziwiam, że zawsze wstaje, nie spóźnia się do pracy, w której musi być o siódmej rano. Waldek jest zatrudniony w Stowarzyszeniu, po stażu zatrudnimy go na stałe,

on nawet z pozycji wózka myje podłogę, naczynia. Przy tej okazji Waldek korzysta z rehabilitacji medycznej. Mamy w Stowarzyszeniu zatrudnioną rehabilitantkę.

»»» „Zakres pracy asystenta jest bardzo szeroki. Były problemy, na przykład z Wojtkiem, który ma manię brania telefonów za złotówkę, a potem jest problem z opłacaniem faktur, niezrozumieniem umów. Albo z Waldkiem, który kupił garnki za dziesięć tysięcy, to też trzeba było »odkręcać«. To jest rola asystenta, żeby pomóc w kontakcie z nieprzyjaznym otoczeniem. Rynek jest teraz taki, że każdy chce sprzedać, nie patrzą na osobę”. (Ewa)

Przekazywanie środków do małych organizacji ma sens, ja osobiście nie wierzę w centralizację i banki asystentów, bo jak taki asystent, który danej osoby nie zna znajdzie jej pracę? Jak się zaangażuje, kiedy do wypłaty liczy mu się czas na godziny? Nam zawsze brakuje czasu. W projekcie mamy z Danusią 90 godzin pracy na miesiąc. Pracujemy różnie – rano i wieczorem, w soboty i w niedziele, na pewno pracujemy więcej godzin, ale najważniejsze jest, że mamy lokalne umocowanie. Uważam, że model organizowania asystentury przez organizacje pozarządowe jest bardzo dobry. Przydałby się doradca zawodowy, który pomógłby stworzyć indywidualną kartę działania i CV. Dla każdego uczestnika powinien być plan, który byłby dla nas wskazówką, bo my nie jesteśmy psychologami. Tak czy inaczej, my sobie taki program tworzymy, siedzimy z Danusią i zastanawiamy się, co dalej, co dla grupy wymyślić. Nasza praca polega również na tym. Organizujemy im życie, systematyzujemy pewne działania, ukierunkowujemy, podglądamy, zastanawiamy się, co jeszcze można zrobić. Na przykład teraz Edyta może złożyć wniosek o remont łazienki. I Waldkowi też będziemy pisali wniosek. Jemu już zrobiliśmy w ramach innego projektu niskie meble kuchenne, dostosowane dla osób poruszających się na wózku inwalidzkim.

Ewa o działalności lokalnej na rzecz osób niepełnosprawnych

Mówią, że w życiu nie ma przypadków, ale moja praca na rzecz osób niepełnosprawnych to był przypadek. Najpierw byłam w innej organizacji we Wrocławiu, w Stowarzyszeniu Kobiet Aktywnych i Twórczych. Ta organizacja realizowała coraz więcej działań na rzecz kobiet, również w ościennych miastach i tak też powstała filia w Świebodzicach. Angażowałam się aktywnie we wszystkie działania i pewnego dnia do naszej filii przyszły matki dzieci niepełnosprawnych, które miały problem z organizacją transportu swoich dzieci do ośrodków znajdujących się poza miastem, bo gmina mimo prawnego obowiązku nie chciała ich dzieci dowozić. To było 13 lat temu, te dzieci siedziały w domach, bo nikt ich nie mógł dowieźć na przykład do szkoły albo na rehabilitację. I to był główny powód, dla którego powstało stowarzyszenie.

Matki się tak zjednoczyły, a jednocześnie miały świadomość, że jeśli nie zarejestrują organizacji, to w pojedynkę niczego nie załatwią. No i kiedy przyszły do naszego stowarzyszenia i przedstawiły problem szefowej filii, to ona się zwróciła do mnie: „Wiesz co, Ewa, pomóż im się zarejestrować w sądzie”. I od tego się zaczęło, miałam im tylko pomóc zarejestrować się w sądzie. Do tej rejestracji potrzebne były wybory, walne zgromadzenie, wyłonienie zarządu, no i te mamy uradziły, że: „Jak już nas pani zarejestruje, to niech pani zostanie naszą szefową”. Ja, bez żadnego doświadczenia, nagle zostałam szefową organizacji, która działa na rzecz niepełnosprawnych. Ale to się okazało dobre, bo ja nie rozróżniałam rodzajów niepełnosprawności, nikogo nie preferowałam, żadnego schorzenia nie wyróżniałam, bo wszystkie były mi tak samo obce i nieznanne. Byli to dla mnie ludzie i mnie nie interesowało, co mają napisane w orzeczeniach. Czasami opinie w dokumentach są nieadekwatne do chorób, które te osoby mają.

Jesteśmy już ze środowiskiem lokalnym związane od ponad 12 lat i mamy je dobrze rozpoznane. Przez ten czas dzieci już nam

wyrosły, teraz mamy młodzież i zajmujemy się ich aktywizacją; dalej przyjmujemy nowych członków. W ramach wczesnego wspomagania rehabilitujemy dzieci po urazach okołoporodowych, dzięki czemu często odzyskują pełną sprawność fizyczną. We własnym zakresie to wszystko organizuje zarząd Stowarzyszenia. Robimy to za darmo, płacimy tylko terapeutom, z tego, co pozyskujemy od samorządu albo w ramach projektów. Nigdy nie piszemy dużych projektów, bo zatrudnieni jesteśmy w całkiem innych miejscach, ale i tak dużo czasu poświęcamy na składanie wniosków, które mogą pomóc naszym ludziom. Niestety, często jesteśmy odrzucani na rzecz dużych organizacji. Spotykamy się z tym, że nie jesteśmy wiarygodni dla tych, którzy przyznają środki. Mamy za małe obroty na rachunkach i musimy mieć od 10 do 20% wkładu własnego, którego nie mamy skąd pozyskać. Ja sama dla przejrzystości wolę zatrudniać się w innych organizacjach, bo nie chcę być posądzana o to, że się dorabiam na niepełnosprawnych. Zdarzyło się, że ktoś o takim samym nazwisku co ja postawił dom, to były gadania, że się dorobiłam na niepełnosprawnych, a ja mieszkam na osiedlu, na 52 metrach i żyję z projektów.

Ważna jest według mnie działalność na rzecz otoczenia, rodziców naszych podopiecznych. Mieliśmy taki projekt, „Hakerki”, chodziło o to, żeby matki dzieci niepełnosprawnych nauczyły się obsługi komputera. Bo o ile są środki na zakup komputera dla osób niepełnosprawnych, to nie wiedzieć czemu nie mogą skorzystać z takiego projektu rodzice tych dzieci. A przecież wiadomo, że dziecko po porażeniu mózgowym nie może w pełni skorzystać z komputera, natomiast rodzicom dla dobra dziecka bardzo by się on przydał, ale niestety nie ma takiej możliwości. Jest wiele takich „dziur” i to monitorujemy, prosimy także o ogłaszanie konkursów dających możliwość otrzymania sprzętu komputerowego, żeby jak najwięcej rodziców mogło się zgłosić, bo zawsze korzystają ci sami. Jak osoba porażona fizycznie jest w normie intelektualnej, to zawsze ten komputer dostanie. Na pewno jest jej potrzebny do pracy, ale rodzicom też jest potrzebny, a nie mają szansy.

Nasza działalność obejmuje rehabilitację zawodową, jak również leczniczą. Tygodniowo wykonujemy 30 zabiegów, a jeżeli pyta pani o finanse, to na jedną rehabilitantkę potrzebujemy około 2 000 złotych na miesiąc, czyli 12 razy tyle na rok. Na to przeznaczamy środki, które mamy z dofinansowania miasta; czasami zatrudniamy dwóch rehabilitantów, wszystko zależy od wpływów, od sumy zebranej w ramach pozyskiwania 1% podatku od osób fizycznych. Rehabilitujemy w Stowarzyszeniu niepełnosprawne dzieci romskie, które jeżdżą na rodzinne turnusy rehabilitacyjne wraz z rodzicami i rodzeństwem, babcią, ciocią, innymi dziećmi. To jedyny czas, kiedy oni mogą być ze sobą w innych warunkach niż zazwyczaj. Normalnie na urlopie, jak zwyczajna rodzina. O to mają pretensje niektóre osoby nierozumiejące pomysłu. Prawdziwym urlopem jest wypoczynek w gronie rodzinnym, a nie wyjazd nad morze bez siostry czy brata, w izolacji, wśród obcych ludzi. Rodzinne wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne to jest naprawdę cudny pomysł. Już od 5 lat je organizujemy i zawsze wyjeżdża około 20–30 osób.



„Czasami tak jest, że jedna osoba niepełnosprawna może pomóc drugiej osobie niepełnosprawnej. To zależy od niepełnosprawności. Mamy teraz na wolontariacie chłopaka, który niedowidzi, a jako wolontariusz uczy języka angielskiego Tomka, który jest niepełnosprawny ruchowo i intelektualnie”.

(Ewa)

Stowarzyszenie liczy 40 członków. Zawsze zależy nam na współpracy z otoczeniem osoby niepełnosprawnej, ponieważ ma to duże znaczenie w każdej rehabilitacji. Jeżeli chodzi o osobę leżącą, to w jej imieniu do Stowarzyszenia przychodzi rodzina.

Staramy się zatrudniać osoby niepełnosprawne z dofinansowania z PFRON-u – wielu pracodawców woli nie pozyskiwać z funduszu środków finansowych, bo mówią, że to bardzo trudne. A wszystko

przez niewiedzę pracodawców. Jest to jeden z powodów niskiego zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy. Jak księgowia firmy powie, że się nie da, to szef nie zatrudni niepełnosprawnego.

Często koncentrujemy się na rehabilitacji leczniczej w domu, a rehabilitacja zawodowa odbywa się tylko w tym jednym pomieszczeniu, które ogrzewamy. Nie jesteśmy w stanie ogrzać wszystkich pomieszczeń naszej siedziby i jest to główny powód, dla którego nie możemy w Stowarzyszeniu zatrudnić więcej osób.

Często aktywizacja zawodowa zaczyna się od wolontariatu. Czasami tak jest, że jedna osoba niepełnosprawna może pomóc drugiej osobie niepełnosprawnej. To zależy od rodzaju niepełnosprawności. Mamy teraz na wolontariacie w Stowarzyszeniu chłopaka ze Świdnicy, Mariusza. Mariusz jest niedowidzącym wolontariuszem, który uczy języka angielskiego Tomka po porażeniu mózgowym.

Edyta

Edyta Cymara ma 36 lat. Urodziła się w Strzelinie, gdzie chodziła do szkoły, ale po roku zachorowała na chorobę Pertesa i przez następne 3 lata miała obie nogi w gipsie. Kiedy miała 8 lat, przeniosły się z mamą do babci do Świebodzic. Chodziła tam do szkoły, do tej samej, w której teraz znajduje się biblioteka miejska, gdzie teraz odbywa staż. Ukończyła też liceum zawodowe w Świebodzicach o specjalizacji krawiec konfekcyjno-odzieżowy, ale przez egzamin z historii nie zdała matury. Edyta zawsze chciała pracować w biurze, ale, jak mówi: „Pani ze Świdnicy w biurze pracy mi mówiła, że nie mam żadnego stażu. A później postanowiłam pójść do studium policealnego na technika administracji. Ale poległam na arytmetyce. Mieliśmy fajnego pana z rachunkowości, wiedziałam, jak się wylicza bilans”.

W 1998 roku zarejestrowała się w urzędzie pracy, ale nigdy nie zaproponowano jej zatrudnienia. Jedyną aktywność Edyty poza domem to uczestnictwo w pracach Stowarzyszenia, które zorganizowało też różne kursy, w których bierze udział: angielski, zajęcia

z geografii, trening pracy, jak pisać CV, jak przygotować się do rozmowy kwalifikacyjnej. Dzięki Stowarzyszeniu udało się zorganizować dla Edyty i jej mamy pomoc wolontariuszy – członkowie Stowarzyszenia pomagają im wносить węgiel na czwarte piętro kamienicy, w której mieszkają.



„Chciałam pracować, ale pani w biurze pracy mi mówiła, że nie mam żadnego stażu”.

(Edyta)

Edyta bardzo chciała pracować, ale jedyna praca, którą jej oferowano, to praca fizyczna, taka jak sprzątanie, której nie wolno jej wykonywać. Edyta mieszka z mamą, która jest bezrobotna. Jej siostra zmarła, kiedy była mała, a babcia rok temu.

W ramach projektu Edyta dostała staż w bibliotece, pracę, którą bardzo by chciała wykonywać dalej.

Ewa: Zauważyliśmy na rozmowach kwalifikacyjnych, że Edyta bardzo lubi się uczyć, biblioteka wydawała się idealnym miejscem dla niej.

Edyta: Kiedy przychodzę do biblioteki o dziesiątej rano, to sobie zrobię herbatę i siadam do pracy przy biurku. Czekam na w pół do jedenastej na dzieciaczki, które przychodzą na przerwie wypożyczać książki – trzeba je ogarnąć. Zamiast się ustawić w kolejce grzecznie, to wszystkie naraz! Szukamy nazwiska i jak nie ma, to znaczy, że się karta zapodziała, zwykle ktoś ją przestawił. Więc szukam i jak znajdę, to wkładam kartę z tyłu książki, muszę patrzeć, żeby włożyć kartę „do przodu”, a nie „do tyłu”. Przystawiam pieczątkę, kiedy dziecko ma oddać książkę, potem ono ją wypożycza. Kiedy kończy się przerwa i dzieci wracają do klasy, to układamy książki.

W dziale dla dorosłych cały czas coś się dzieje. Przychodzę do biblioteki codziennie oprócz weekendów. W weekendy albo czytam, albo siedzę przy komputerze, sprawdzam Naszą Klasę, Facebook, pocztę – koresponduję ze znajomymi, z kuzynką, która jest teraz w Norwegii.

Ten staż jest bardzo fajny. Jakbym tu nie mogła pracować, to bardzo by mi brakowało książek i znajomych z biblioteki. I też te pieniądze, choć może nieduże, mają dla mnie znaczenie.

Ewa: W Polsce jest tak, że Edyta ze względu na to, że jest osobą niepełnosprawną i otrzymuje z tego tytułu świadczenia, nie może być osobą bezrobotną, ma status osoby poszukującej pracy. Dla tych osób przewidziana jest inna pula środków. Edyta musi czekać na środki na aktywizację zawodową z PFRON-u, które wpłyną do urzędu pracy. Myślmy o tym, co możemy zrobić, żeby Edyta mogła odbyć staż, kiedy projekt się skończy.

Edyta nie potrzebuje pomocy asystenta w samej pracy – w jej przypadku chodzi głównie o kontakty z pracodawcą, żeby to wszystko uporządkować. Dla niej ważne są kwestie związane z organizacją czasu wolnego – wszystkie wyjazdy, które organizujemy dla uczestników projektu służą ich aktywizacji społecznej. Edyta najchętniej to by siedziała w domu i nie wychodziła. Ciężko ją wyciągnąć z książek i z przed komputera, więc dla niej trzeba mieć coś interesującego. Z drugiej strony Edyta jest bardzo odważna, na Woodstocku mogliśmy zaobserwować ją w niezwykłych, ekstremalnych sytuacjach. Na Festiwalu Filmów Kieślowskiego była bardzo aktywna.

Edyta: Podchodziłam do gwiazd, pytałam, czy mogę sobie zrobić z nimi zdjęcie.

Ewa: Po każdym filmie był panel dyskusyjny i Edyta zadawała pytania. Ze względu na to, że dużo czyta, dużo wie, zadaje swobodnie pytania, rozmawia bez żadnych kompleksów. Trzeba to w niej utrwalać, a w tłumie czuje się jeszcze pewniej. Edyta lubi być sama, ale dzięki częstym wyjazdom czuje się pewnie w środowisku większym niż to rodzinne. Tej pewności dodaje jej grupa rówieśnicza, której członkowie pilnują się wzajemnie. Dzięki temu, że są w tłumie, czują, że

mają ten mur grupy za sobą. Osoby, z którymi pracujemy potrzebują takich ściślejszych kontaktów.

Ewa: W przypadku Edyty ważne było udzielenie pomocy, jakiej potrzebowała w domu. Ja z Danusią nie możemy wносить węgla na czwarte piętro, ale ponieważ znamy warunki mieszkaniowe Edyty, załatwiłyśmy pomoc rówieśniczą – chłopcy ze Stowarzyszenia noszą im węgiel. Wolontariusze pomagają nam w takich czynnościach, których my nie dałybyśmy rady wykonać. Jadąc na Woodstock też miałyśmy świadomość, że same nie dałybyśmy rady, bo to jest ponad nasze siły.

Waldek

Waldka Góreckiego odwiedzamy w jego małej kawalerce, w której widać katastrofalny brak pieniędzy – w wyposażeniu i w niskiej temperaturze, która panuje w pomieszczeniu. Mieszkanie znajduje się na wysokim parterze, więc Waldek zostawia wózek przy drzwiach i „na czterech” wchodzi po schodach. Ewie to się nie podoba: „To niegodne człowieka. Kiedyś kości mu wysiądą, nie da się tak do końca życia, on wchodzi tu na rękach, to jest nienormalne. Bank, w którym ma rachunek znajduje się w starym przedwojennym budynku. Tam Waldek też się wspina po schodach, wszyscy z banku na to patrzą i nikt się nie zainteresuje, nikogo to nie razi, że osoba niepełnosprawna nie może wejść do ich placówki. To wstyd, ale takie rzeczy ciągle się zdarzają”.

Pomimo tego, że Waldek jest chory, tryska dobrym humorem i pogodą ducha. Ma 43 lata i całe życie mieszka w Świebodzicach. Opowiada, że chciał skończyć szkołę zawodową, ale, jak mówi: „Poszedłem do psychiatry i kazał mi przeczytać coś i jak zacząłem się jąkać, to powiedział, że to absolutnie niemożliwe”. Waldek ma orzeczenie o niepełnosprawności ruchowej, somatycznej i intelektualnej. Mieszka sam, ojciec zmarł, jak Waldek miał 3 lata, zaś mama, z którą mieszkał zmarła w 2008 roku. Ma dwie siostry i dwóch braci, ale nie pomagają. Jego asystentki dodają: „Rodzinę ma Waldek taką, że na

mieszkanie chcieli się zamienić, szczególnie po remoncie, więc musieliśmy włożyć dużo energii, żeby Waldek wszystkiego przez nich nie stracił”. Po ukończeniu szkoły Waldek pracował przez 8 lat w zakładzie pracy chronionej, ale, jak mówi: „Skończył się zbyt na klamerki i zamknęli zakład” i od tego czasu Waldek nie pracuje. Próbował znaleźć pracę, ale ma problemy z czytaniem ze zrozumieniem i to powodowało różne problemy.

„Czasami nie chodzi o samo pchanie wózka, ale żeby wytłumaczyć sprawę. Bo Waldek idzie załatwić sprawę i nie jest w stanie do końca wyjaśnić, o co mu chodzi, jest jednak tak sympatyczny, że ludzie starają się go zrozumieć. Nie jest całkiem bezradny, ale wiadomo, asystent ułatwia mu życie”.

(Ewa)

Waldek: Pomagałem na przykład koledze na giełdzie i on do mnie mówi: „To tutaj, Waldziu, masz moje kłódki, sprzedawaj”. I pojechał, a jak przyjechał, to się złapał za głowę, jak tanio je sprzedałem – okazało się, że kłódki zamiast po 6 złotych sprzedawałem po 5, bo nie wiedziałem. Teraz pracuję w Stowarzyszeniu – mam tam staż. Robię herbatę, kawę, obsługuję recepcję, ale też chodzę na pocztę, listy rozniosę.

Ewa: Waldek, choć jeździ na wózku, jest bardzo mobilny. Nie ma dla niego przeszkód, porusza się w obrębie całego miasta, a nawet poza miastem, bo daje radę wejść do autobusu. Waldek był z nami na zawodach w bulle, jechaliśmy wtedy do Wałbrzycha. Tylko kiedy jest śnieg, to ma problemy z wyjściem z domu czy wejściem do banku. Czasami asystent potrzebny jest nie po to, żeby pchać wózek, ale żeby wytłumaczyć sprawę. Bo Waldek idąc załatwić sprawę, nie jest w stanie do końca wyjaśnić, o co mu chodzi, jest jednak tak sympatyczny, że ludzie mimo wszystko wkładają dużo energii w to, żeby dociec sedna.



Ewa



Wojtek

Kiedy Waldek choruje, tak jak teraz, trzeba pojechać z nim do lekarza, odebrać leki; jutro też trzeba jechać. Trochę mu ugotowałam, niech poleży. Rozpieszczamy go, ale nie w tym sensie, że sobie sam nie robi. Jak jest chory, to trzeba pomóc. Rodzeństwo mu nie pomoże.

Waldek jest bardzo tolerancyjny, zawsze zadowolony, jemu wszystko pasuje. Zdaje sobie także sprawę, że jest zależny od wielu ludzi i stara się mieć ze wszystkimi dobre relacje. Zawsze jest mu dobrze, nawet jak jest źle, to powie, że dobrze. To jest ten problem, nigdy nie usłyszysz, że coś jest źle.

Ten projekt to dla Waldka przede wszystkim aktywizacja zawodowa, on będzie zatrudniony po zakończeniu projektu, po stażu, i to jest najważniejsze. On się bardzo cieszył, bo przed stażem był u nas na wolontariacie, tak się cieszył, bo to była praca po bardzo długim czasie oczekiwania. Wprawdzie niepłatna, ale on przyjeżdżał do Stowarzyszenia i krzyczał do wszystkich swoich znajomych przez ogrodzenie: „Ja jestem w robocie!”, krzyczał na całą ulicę. Chwalił się. Każdy musi gdzieś przynależeć i być użyteczny. Ten wolontariat był mu potrzebny. Chciał pokazać całemu światu, że pracuje. A jak go zatrudnimy na pełny etat, to będzie miał normalne wynagrodzenie z dofinansowaniem z PFRON-u.

Inni niepełnosprawni mają większą szansę na zatrudnienie niż Waldek, ale my nie chcemy sobie ułatwiać życia i dlatego dajemy pracę właśnie Waldkowi. Waldek ma najmniejsze szanse na rynku pracy, ponieważ ma problemy ze rozumieniem tekstu, nawet jak ma list dostarczyć, to też ktoś musi mu przeczytać adres. Ale on ma takie ciepło w sobie, zawsze zagada, to jest ta jego wartość dodana, myślę, że to Waldek pójdzie do burmistrza prosić o ogrzewanie, nie my. On do niego krzyczy: „Cześć, Boguś!”, na co my byśmy sobie nie pozwoliły, chociaż też go znamy. Jemu to uchodzi na sucho. W takiej temperaturze, jaką mamy w Stowarzyszeniu Waldek zawsze będzie chory.



„Ten projekt to dla Waldka przede wszystkim aktywizacja zawodowa, on będzie zatrudniony po zakończeniu projektu, po stażu, i to jest najważniejsze. On się bardzo cieszył, bo przed stażem był u nas na wolontariacie, tak się cieszył, bo to była praca po tak długim czasie oczekiwania, wprawdzie niepłatna, ale on przyjeżdżał i krzyczał: »Ja jestem w robocie!« Chwalił się. Każdy musi gdzieś przynależeć i być pożyteczny. Ten wolontariat był mu potrzebny. Chciał pokazać całemu światu, że pracuje. A teraz ma także środki finansowe, a jak go zatrudnimy na pełny etat, to będzie miał normalne wynagrodzenie”. (Ewa)

Danuta: Nie ma osoby w mieście, która by Waldka nie znała. Kiedyś szedł przez park i dwie starsze panie siedziały na ławeczce, a on do nich: „Cześć, dziewczyny!”, a babcie takie szczęśliwe. Panowie idą starsi i Waldek krzyknie: „Cześć, chłopaki”, i dzieciakom mówi cześć.

Ewa: Nie wiem, czy to wynika z jego natury, czy on to jakoś już zrozumiał, że zależy od tego świata, więc stara się być mało uciążliwy, miły, uśmiechnięty, to taki jego „marketing”. Kiedyś byliśmy jedenaście dni w Turcji, Lufthansa nas elegancko potraktowała, bo dużo osób niepełnosprawnych było na pokładzie. Wcześniej powiedziano nam, że absolutnie nie są w stanie przyjąć tak wielu osób niepełnosprawnych na pokład. A przyjęli, zapewnili nam eskortę. Mieliśmy przesiadkę w Monachium, przyjechał ambulans, nawet tłumacza nam zapewnili, który nie był potrzebny, bo wielu wolontariuszy bardzo dobrze mówiło po angielsku, więc się wycofał. Daliśmy radę, a Waldek był w Turcji gwiazdą.

Waldek nie radzi sobie z finansami, ale to też wina rodzeństwa, które ciągle na niego kredyty bierze. Nad tym nie jesteśmy w stanie zapanować.



Waldek

Danuta: Spłaciłeś już kredyt siostry?

Waldek: Tak.

Danuta: Bo komornik był.

Waldek: Już nie biorę.

Ewa: Bo jesteś na czarnej liście dłużników.

Danuta: Waldek już taki jest, nawet mu nieraz załatwimy, że dostanie więcej pasty do zębów za darmo, to mu siostra zabierze.

A teraz zbieramy na kota dla Waldka.

Waldek: Miałem kotkę, ale sąsiedzi ją zabrali. Kotka miała małe, no i puszczałem ją na balkon i jedna pani wzięła ją sobie na działkę. Miała osiem kotków i musiałem je pooddawać, bo nie dawałem rady z utrzymaniem czystości. Teraz chcę mieć takiego kotka bez sierści i ten kosztuje.

Ewa: Waldek nawet w najtrudniejszych warunkach sobie poradzi, powinni go w telewizji pokazywać. On mógłby dawać wskazówki osobom, które znalazły się na wózku i nie wiedzą, jak się poruszać, on to wszystko umie i jest w tym świetny.



„I dzięki wam mam pracę!”

(Waldek)

Waldek: Chciałem coś powiedzieć w sprawie projektu. Tylko, Danusiu, się nie gniewaj. Jak mi powiedzieli, że ja mam dostać asystenta, to nie chciałem. Ja jestem zaradny, samodzielny. Buty sobie zawiążę, w kuchni sobie poradzę, przypalę mięso albo mleko, ale damę sobie radę i nie chciałem. Ale teraz nie mógłbym funkcjonować, kiedy widzę, ile jestem w stanie zrobić i zobaczyć z pomocą asystenta. Do

wielu miejsc z wózkiem bym się nie dostał – szczególnie po śniegu ciężko. I dzięki wam mam pracę!

Wojtek

Wojciech Fałowski ma 35 lat i od zawsze mieszka w Świebodzicach. Jego rodzice prowadzą sklep w wiejskiej dzielnicy Świebodzic. Bardzo ciężko pracują i to według pani Ewy powoduje, że „Wojtek ma dobrą matrycę, bo wie, że bez pracy nie ma nic i on lubi pracować, bo ma taki przykład z domu”. Rodzice kupili Wojtkowi własne mieszkanie, z czego Wojtek się cieszy, i dalej mu pomagają. Wojtek skończył Szkołę Podstawową nr 2 w Świebodzicach, a potem szkołę specjalną w Świdnicy. Zdobył zawód kucharza, ale poza praktykami nigdy w zawodzie nie pracował. „Nie chcieli mnie przyjąć, bo napisali, że jestem niezdolny do pracy” – mówi Wojtek. Przez jakiś czas pomagał ekipie przy remontowaniu chodników – pomagał pracownikom przenosić rzeczy. Do projektu zgłosiła Wojtka pani Ewa, która go znała.

Ewa: Wojtek brał udział też w innych naszych projektach, ale potem mama go umieściła w środowiskowym domu samopomocy. Nie mogłam patrzeć, jak on tam tylko kawę pije i zwyczajnie się marnuje.

Wojtek: Tam tylko jemy, kawę pijemy i papierosy palimy.

„Napisali mi, że jestem niepełnosprawny i nie nadaję się do pracy, a jest inaczej”.

(Wojtek)

Ewa: Więc zdecydowałam, że Wojtka trzeba stamtąd wyciągnąć i z tatą Wojtka ubiłam interes. Zawsze zabiegamy o dobre relacje z otoczeniem, dlatego musieliśmy popracować nad mamą, żeby się zgodziła i Wojtka wypuściła z tego domu środowiskowego, żeby on mógł się rozwijać i aktywizować zawodowo. Teraz ma staż w zakładzie gospodarki komunalnej.

Wojtek: O siódmej rano jestem w pracy, wtedy dostaję zadania. Pytam kierowniczkę, co trzeba robić – grabię liście, po psie posprzątam, piaskiem posypię progi. Pracuję sam, w parku miejskim.

Lubię tę pracę, mógłbym to dalej robić. Ogólnie jestem zadowolony, że mogę pracować. Napisali mi, że jestem niepełnosprawny i nie nadaję się do pracy, a jest inaczej. Dzięki tym dwóm paniom.

Próbowałem już wcześniej pójść do pracy, trzy razy, ale nie wiedziałem, jak to załatwić. Ja zawsze grosza dostałem za pomoc, prosiłem się o pracę, węgiel przynieść, posprzątać. Ja lubię ludziom pomagać, zawsze mi się nudziło, siedziałem w domu, na podwórku, nic nie robiłem, myślałem, że muszę sobie coś załatwić. Chciałbym iść do pracy, a nie wiem, jak to zrobić. Nie mam pomysłu, żeby załatwić pracę. Tu mi powiedzieli, że jest staż w parku. Chciałem spróbować. Pani Ewa bała się dać mnie na ulicę, ale w parku jest bezpiecznie. Rodzice nie chcieli mnie dać do pracy, ale jakoś się udało. Rodzice zawsze nie będą żyli, a ja muszę sobie jakoś radzić.

Ewa: Przede wszystkim Wojtek się uczy, że nie można już podpisywać umów. Że świat jest taki, jaki jest i on musi uważać. Teraz, jak ma swoje pieniądze, to już umie sobie poradzić z wieloma sprawami, ale nadal ma pewne problemy z zarządzaniem środkami. Już pytałam, czy nie można by dla niego jakiegoś szkolenia z zarządzania środkami finansowymi zorganizować, bo tu ma duże braki. Rozmawiamy na ten temat na superwizjach. Superwizje są potrzebne w naszym projekcie, bo jak mamy takie problemy, to możemy je tam omówić. To ważny element naszej pracy, żeby indywidualnie przedyskutować każdy problem.

Wojtek: To prawda, lubię wydawać, ale już się staram być ostrożny.

Cieszę się, że zarabiam, mam co robić, dużo ruchu na świeżym powietrzu, całymi dniami mnie nie ma w domu, wracam – jeść, spać i z powrotem. Cieszę się, że się ruszam, że nie muszę przy domu być, siedzieć i nudzić się albo papierosy palić. Tu nie ma za wiele czasu, żeby zapalić. I też dorabiam sobie przy grabieniu liści na cmentarzu.

Ewa: Naszym istotnym zadaniem jest utrzymywanie kontaktów z pracodawcą – praktycznie dwa razy w tygodniu rozmawiamy z panią, która tam jest za Wojtka odpowiedzialna. Pytamy, jak Wojtkowi idzie, czy są zadowoleni i pracodawca wtedy widzi, że nie jest sam z niepełnosprawnym, ale ma w nas oparcie.

My staramy się organizować czas wolny, i chociaż Wojtek tego nie lubi, daje się czasami namówić na wyjazd do teatru, był z nami też na Woodstocku, w Sokołowsku na Festiwalu Filmów Kieślowskiego. Jak urządzamy pikniki, to Wojtek nam pomaga, jest od rozpalania grilla. Jak organizowaliśmy grupę teatralną, to wszyscy mówili, że Wojtek będzie drzewem, bo stwierdził: „Ja nic nie będę mówił!” I dobra, to będziesz drzewem w tym spektaklu, więc jak mamy swoje imprezy, to Wojtek się angażuje w takie techniczne sprawy – krzesła rozstawi, ze strychu coś nam przyniesie, od tego jest specjalistą. Bardzo lubi sobie porozmawiać z Michałem – pracownikiem gospodarczym, siedzą sobie, rozmawiają, mają swoje tematy, czego wcześniej nie było przed realizacją projektu. Z Michałem jest bardzo zaprzyjaźniony, z Celiną też... Odwiedzają się, stworzyliśmy tę grupę dla osób w podobnym wieku, które mają podobne problemy, podobne ograniczenia i się wspierają. Staramy się, żeby czuli się w Stowarzyszeniu jak u siebie, żeby okrzepli w realizacji powierzonych im do wykonania zadań, żeby umieli je zrealizować i odnosili sukcesy.

Wojtek: Czasami w domu nie ma się do kogo odezwać, bo zawsze ktoś jest zajęty i mnie zostawiają. Mam dwóch kolegów na osiedlu, ale nieraz mnie na bok odsuwają, bo może mnie nie rozumieją. A tu z Michałem mogę pogadać, on mnie rozumie.

Ewa: Czasami Wojtek jest bardzo smutny. Rozmawiałam już o tym z jego tatą, bo nie mogę tej odpowiedzialności brać wyłącznie na siebie, czasami Wojtek jest w takim stanie niezbyt wesołym, depresyjnym, że się płakać chce. I wtedy asystent, który pełni wiele ról, jest psychologiem. Bardzo ważna jest dla nas superwizja i praca z psychologiem, bo też musimy nauczyć się radzić sobie z problemem.

Wojtek: Jest mi smutno, bo nie mam do kogo się odezwać. Tu w pracy, w parku, zawsze się do mnie ktoś odezwie, starsi panowie mnie zaczepiają, to można pogadać. Chciałbym mieć dobrą dziewczynę, może założyć rodzinę. Ale na razie nie myślę o rodzinie, tylko żeby z nią być, żeby wrócić do zdrowia co kiedyś miałem, żeby mi pieniędzy nie brakowało.



„Czasami nie wiem, kto kogo bardziej potrzebuje – ja ich, czy oni mnie”.

(Ewa)

Ewa: Jak już mówiłam, Wojtek miał wielki problem z komórkami. Myślę, że była to dla niego nauczka na całe życie. To była poważna sprawa, sprzedawcy kuszą, że telefon jest za złotówkę, a nie powiedzą, że do tego jest abonament. Nie wytłumaczą pewnych rzeczy i osoba daje się skusić. A przecież po rozmowie z Wojtkiem można się zorientować, że występują u niego pewne ograniczenia, że on potrzebuje więcej czasu na zrozumienie warunków umowy. Ale nikt się o to nie pokusi. Wojtek też nam nic nie powiedział, ale na szczęście zwróciliśmy się do prawnika, który pomógł nam sprawę wyprostować i nie pobrał od nas opłaty. Pani mecenas wiedziała, że to dla nas ważna sprawa. Wystąpiliśmy o odstąpienie od umowy i dwie umowy nam cofnęli. To samo było z Waldkiem, ale tam sprawa dotyczyła garnków, to wystąpiliśmy do prokuratury, bo jak można dać osobie niepełnosprawnej umowę do podpisania? Celinka też była w tej grupie. Podpisali umowę na garnki za 9 tysięcy. Sprzedawca powiedział, że „za darmo do was przyjdą, mamusia się ucieszy, za darmo przyślą”, a oni nie rozumieją mechanizmów sprzedaży. Więc anulowanie takich umów to następna rola asystenta. Ostatnio Wojtek mnie bardzo ucieszył. Przyszedł do mnie z prezentem na imieniny, z kwiatami, życzeniami, bardzo ładnie się zachował i mnie się miło zrobiło.

Ta praca jest mi bardzo potrzebna, inaczej bym tego nie robiła. Czasami nie wiem, kto kogo bardziej potrzebuje – ja ich, czy oni mnie.



**NAJPIERW DZWONIĘ DO ASI,
POTEM DO MAMY...**





Marta, Hubert i Elżbieta



Hubert, Elżbieta i Marta Imbór i Joanna Gliwińska-Rossa

Hubert Imbór jest jednym z uczestników projektu i korzysta z pomocy asystentki Joanny. Hubert ma 26 lat i mieszka w Lubinie z rodzicami i o dwa lata starszą siostrą Martą, która z przykrością stwierdza, że „już się na projekt nie załapała”, bierze natomiast udział w warsztatach terapii zajęciowej. Hubert i Marta mają wykształcenie zawodowe – Hubert jest introligatorem i krawcem, a Marta kucharzem małej gastronomii. Oboje marzą o teatrze, dobrze śpiewają i ich występy karaoke organizowane w Fundacji Eudajmonia są bardzo popularne. Spotykam się z nimi, ich mamą Elżbietą i asystentką Joanną Gliwińską-Rossą w bardzo sympatycznym urządzonym mieszkaniu na jednym z lubińskich osiedli. Elżbieta jest ekonomistą i pracuje w zawodzie z przerwami spowodowanymi utratą pracy w wyniku redukcji stanowisk i postępujących reorganizacji. Joanna ma 30 lat i jest z wykształcenia pedagogiem. Zawsze pracowała w zawodzie – z dziećmi, rodzicami, dorosłymi osobami niepełnosprawnymi. Mówi o sobie: „Chcę pracować z ludźmi, nie za biurkiem, nie w papierach”.



„Beze mnie Asia nie miałyby pracy”.

(Hubert)

Rozmowa z Hubertem, jego rodziną i asystentką, którą przytaczam poniżej, pokazuje, jak bardzo efektywna może być aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych przy wsparciu i pomocy asystenta. W przypadku Huberta, który odbywa staż w zakładzie produkcyjnym, asystent staje się coraz mniej potrzebny – dzięki pomocy udzielonej mu na początku Hubert jest teraz już bardzo samodzielny.

Co ważne, w swoich wypowiedziach mama Huberta wskazuje na obszary, których rodzina pomimo najlepszych chęci i oddania nie

jest w stanie wypełnić, takie jak: poszukiwanie pracy, praca nad profesjonalnym wizerunkiem, spędzanie wolnego czasu ze znajomymi, wsparcie w pracy. Pani Elżbieta mówi: „Bez Asi Hubert na pewno nie miałby pracy”. I, co równie ważne, Joanna w roli asystentki znalazła pracę, w której czuje się spełniona i którą lubi. Nic dziwnego, że Hubert mówi: „Beze mnie Asia nie miałaby pracy”.

Joanna i Hubert

Joanna: Pracujemy z Hubertem razem od lipca. Zaczęło się od spotkania integracyjnego, którego celem było znalezienie pracy dla uczestników. Przygotowywałam Huberta do rozmów kwalifikacyjnych i asystowałam mu przy tych rozmowach. Organizowałam dla niego wycieczki i poznawaliśmy Dolny Śląsk. Braliśmy wspólnie udział w spotkaniach towarzyskich – to było bardzo ważne, ponieważ poszerzyło się jego grono znajomych. Razem poznaliśmy wiele nowych osób. Z Hubertem odbywałam też wizyty lekarskie związane ze stażem. I jak Hubert otrzymał już staż, to musiał się nauczyć drogi do innego miasta i to miasto poznać. Hubert musiał sam jechać komunikacją miejską, a następnie busem do kolejnej miejscowości, gdzie znajdował się zakład pracy, w którym odbywał staż. Często w przypadku różnych problemów komunikowałam się z nim telefonicznie i wspólnie je rozwiązywaliśmy.

„Najpierw dzwonię do Asi, później do mamy! Ja jestem spokojny, jak ktoś mi wytłumaczy. Denerwuję się, jak bus się spóźni, bo ja mam być na dziewiątą w pracy”.

(Hubert)

Hubert: Staż mam już od stycznia i do tego dochodzą dwa miesiące szkoleń. To mi dużo dało, bo wiedziałem, co będę robił. Pracuję teraz pięć dni w tygodniu od dziewiątej do trzynastej. Ale to za krótko, chciałbym pracować cały dzień! Trochę trudno mi tam dojechać, bo to inna miejscowość, ale pracę bardzo lubię.

Joanna: Chocianów to mała miejscowość niedaleko Lubina. Dobrze się złożyło, że ja tam mieszkam, ale był problem z komunikacją. Hubert jednak szybko załapał to i nauczył się samodzielnie dojeżdżać.

Elżbieta: Hubert na przykład przejechał przystanek i Asia musiała po niego jechać.

Hubert: Ja z początku się gubiłem.

Elżbieta: Było i tak, że bus nie przyjechał i Hubert musiał iść na inny. W takich sytuacjach jest Hubertowi ciężko.

Joanna: Hubert ma potrzebę telefonowania w takich sytuacjach. Trzeba go wtedy uspokoić i pomóc rozwiązać problem.

Hubert: Najpierw dzwonię do Asi, później do mamy! Ja jestem spokojny, jak ktoś mi wytłumaczy. Denerwuję się, jak bus się spóźni, bo ja mam być na dziewiątą w pracy.

Joanna: Teraz Hubert zaczął jeździć też inną drogą z Chocianowa do Polkowic, bo ja mam jeszcze jedną podopieczną, nie ma mnie w Chocianowie i często jedziemy do Polkowic, a wtedy Hubert sam jedzie, sam sobie radzi.

Hubert: Na początku mi było ciężko, ale teraz już wiem, co robić i jak.

Joanna: Na przykład była taka sytuacja, kiedy o trzynastej miał być bus do Polkowic i o trzynastej pięć Hubert dzwoni z lekkim zdenerwowaniem, że busa nie ma. Wtedy rozmawiamy, żeby poczekał jeszcze chwilę, że pojedę po niego i za chwilę autobus przyjeżdża.

Hubert: Teraz jestem spokojniejszy, tylko jak się bus spóźnia, to się denerwuję.

Elżbieta: Kiedy Hubert uczył się w szkole z internatem, to co tydzień jeździłam z nim do Wrocławia, w piątek przyjeżdżałam po niego, w niedzielę go odwoziłam. I później nauczył się sam jeździć busem.



Elżbieta



Marta

Elżbieta i Joanna

Elżbieta: Ja mam całą rodzinę na głowie i nie mam czasu, żeby chodzić i rozmawiać z pracodawcami czy uczyć Huberta tych nowoczesnych technik, takich jak pisanie CV. Moje własne CV wymagało poprawienia i Asia mi pomogła. Ona po prostu chodzi z Hubertem wszędzie, wspólnie wyjeżdżają, spotykają się z ludźmi, uczy go kontaktów na zewnątrz. To nie jest tylko jak siedzenie w szkole. W przyszłości Hubert będzie wiedział, jak się zachować, co przynieść, jak porozmawiać, jak badania lekarskie załatwić. Asia z nim wszędzie chodziła i wszystkiego go nauczyła. To duża pomoc dla nas, nie dałabym rady z nim jeździć. Ona z nim jeździ bardzo dużo. Bez Asi Hubert na pewno nie miałby pracy.

Joanna: Na początku, tam gdzie teraz Hubert ma staż, były rozmowy z kierownictwem wyłącznie przeze mnie, a teraz ja tam nie jestem potrzebna, czasami tylko pani kierownik coś chce ustalić. To jest bardzo pozytywne, że Hubert sobie już radzi sam, również w pracy, i ja zaczynam być niepotrzebna. Dla Huberta to jest krok do przodu, dla mnie – do tyłu.

Hubert: Beze mnie Asia nie ma pracy!

Elżbieta: Myślę, że Hubert sam sobie ze wszystkim nie poradzi. Żeby załatwić stałą pracę, potrzebna jest pomoc. Zorganizowanie możliwości rozmowy, ale też wiedza Asi – to jest dla nas niezwykła pomoc. Przecież człowiek niepełnosprawny nie umie się wypowiedzieć. Hubert szybko się denerwuje, nie umie logicznie formułować myśli i w tych pierwszych kontaktach asystentura jest bardzo ważna, później już będzie sobie radził.

Hubert w pracy

Hubert: Ja teraz już wiem, co mam robić i jestem zadowolony, że tym paniom w fabryce pomagam.

Elżbieta: Rozwijasz też zdolności krawieckie.

Hubert: To też jest takie miłe, że mam pracę w zawodzie, a gdyby nie projekt, to by tak nie było. I w pracy codziennie jest coś nowego. Nie wiem, co będę robił kolejnego dnia. Podchodzę do brygadzystki i ona mi mówi, co mam robić. Ona jest teraz taką jakby asystentką, ona mi pokaże zawsze jakąś czynność i to robię. W pracy nie potrzebuję osoby do pomocy, muszę sobie radzić sam.



„To jest bardzo pozytywne, że Hubert sobie już radzi sam, również w pracy, i ja zaczynam być niepotrzebna. Dla Huberta jest to krok do przodu, dla mnie – do tyłu”.

(Joanna)

Joanna: W fabryce jest tyle pań, że w ogóle nie jestem Hubertowi potrzebna. Wystarczy pokazać Hubertowi coś raz i on już wie. Na tym polega asystentura w jego przypadku.

Hubert: Panie tam też mają na mnie dobry wpływ, doceniają mnie w jakiś sposób i są do mnie pozytywnie nastawione. Jestem tam pierwszą osobą niepełnosprawną i jedna pani powiedziała, że ja nie wyglądam jak niepełnosprawny i to mnie zadowoliło.

Joanna: Hubert daje bardzo pozytywny przykład i pokazuje, że tak naprawdę bardzo mało wystarczy.

Elżbieta: Dla mnie to jest dużo, to nie jest takie proste. To, że Hubert pracuje jest niezmiernie ważne.

Hubert: W pracy czuję się jak na targowisku, tyle te panie tam gadają i są tam różne maszyny. W pracy jest tak, że każdy wykonuje jedną czynność, za którą odpowiada i fabryka działa jako jeden wspólny organizm, w którym jeden od drugiego jest zależny. I ja pracuję tak, że mi w ogóle nie zwracają uwagi.



Hubert

Elżbieta: Hubert nie musi robić na akord jak te panie, tylko wolno, dokładnie. Pani brygadzystka najczęściej ci pokazuje, co masz robić?

Hubert: Zależy, ile ma czasu. Justyny teraz nie ma, ale inne panie też ze mną rozmawiają. Te panie powiedziały w swoim domu, że jest taki Hubert, to jest miłe, że jestem zauważany przez inne osoby pomimo tego, jaki jestem. Zna mnie więcej osób. Będę bardziej popularny.

Joanna: Hubert chciałby być popularny.

Hubert: Jeszcze powiem pani, że najmilejsze jest to, że jestem w dobrych relacjach z kierowniczką. I szef też jest miły, to rzadko spotykane, on jest sympatyczny, zawsze pomaga. I dorabiam sobie – 400 złotych – i panie mi zazdroszczą! Cieszę się, że mam zajęcie, że mogę pomóc, że oni mi pomagają, pomimo że jestem taki, jaki jestem, i że mieszkam najdalej. Pomagamy sobie.

Elżbieta: Hubert pracuje w zawodzie tylko dzięki Asi i projektowi.

Joanna: Wątpię, żeby ktokolwiek chciał z nim rozmawiać, gdyby poszedł sam. Na początku kierowniczka cały czas rozmawiała ze mną, próbowałam sprowadzić rozmowę na Huberta, ale ta pani kierownik jest trudna w kontakcie, podchodzi z dystansem. Teraz jest już lepiej, chwali Huberta, dla nich to też jest nowe doświadczenie.

»» „Bez Asi Hubert na pewno nie miałby pracy”. (Elżbieta)

Marta: Ja bym też chciała uczestniczyć w takim projekcie. Czekam, aż skończy się ten projekt, może się coś znajdzie. Chciałabym poznać nowe niepełnosprawne osoby. Chciałabym mieć asystenta, głównie po to, żeby mi pomógł w znalezieniu pracy tak jak Hubertowi, w kinie czy w restauracji, w pizzerii, w Polkowicach albo gdzieś na Dolnym Śląsku, żeby mi pomógł dojechać, pokazał, jak się jeździ, jak się tam pracuje.

Hubert: Ja bym chciał, żeby mojej siostrze ktoś tak pokazał i pomógł.

»» „Ja mam swoją wizję Huberta. Celem jest jego samodzielność. Ja go mogę wozić codziennie, ale co z tego? Najważniejsze jest, żeby sobie poradził sam”. (Joanna)

Elżbieta: Hubert jest bardziej rozwinięty społecznie dzięki pobycie w internacie we Wrocławiu, natomiast Martusia ma mniejsze możliwości i potrzebowałaby bardziej kogoś w rodzaju trenera pracy. Inaczej to nie widzę możliwości, żeby ona sama była w pracy, to by było dla niej za trudne. Nie umiem sobie wyobrazić, czy dałaby później radę sama. Hubert uczy się dosyć szybko, ale też ma wydłużony czas. Jednak u Marty jest to jeszcze trudniejsze, uczenie się czegoś

trwa bardzo długo, dwa–trzy miesiące. Dzisiaj na przykład uczy się czesać. Czytałam bardzo dużo na temat trenera pracy i wiem, że taka osoba by pomogła.

U osób niepełnosprawnych ważny jest stan psychiczny, jak się wychowają w dobrym środowisku, to z pomocą asystenta albo trenera mogą się odnaleźć w społeczeństwie. To jest najważniejsze, żeby osoba była zrównoważona; osoby niepełnosprawnie są najczęściej poszkodowane emocjonalnie. Mają mocne osobowości, najważniejsze są emocje. Hubert na przykład zawsze był pogodny, jest optymistą i to mu bardzo w życiu pomaga. Nie ma wielu zdolności manualnych, ale najważniejsze jest doświadczenie. W pracy jest ceniony, na urodziny dostał prezent i kartkę, którą wszystkie panie podpisały.

Elżbieta – o pracy i niepełnosprawności

Rodzice wspierają dzieci finansowo cały czas. Dowiaduję się, że Hubert nie ma nawet renty. Zapytałam panią Elżbietę, dlaczego.

Elżbieta: Hubert był na komisji i pani stwierdziła, że „nie jest całkowicie niezdolny do pracy”. Napisała takie zdanie, które dla nas miało trudne konsekwencje. Odwoływaliśmy się, byliśmy na komisji we Wrocławiu, ale nic to nie dało.

Marta natomiast ma rentę na stałe, bo kiedyś ZUS tak ustalał, kiedy chodziła do szkoły dla osób niepełnosprawnych, bo Marta ma dwa razy większy deficyt niż Hubert. Jest między nimi dwa lata różnicy, Hubert zrobił podstawówkę dzięki bratu Kacperkowi, bo wszystko wiedzieliśmy od niego i my go uczyliśmy tego samego jeszcze raz w domu. Kacper wszystko pisał, a on wszystko powtarzał w domu. Dzięki bratu i naszej pracy skończył szkołę. Ale już w gimnazjum był w klasie integracyjnej i dużo się wtedy zmieniło na lepsze. Marta była bardziej niepełnosprawna, więc nawet nie

mogła iść do klasy integracyjnej, tylko do szkoły specjalnej i tam skończyła zawodówkę.

Niestety, nie otrzymaliśmy żadnej pomocy od Państwa, kiedy dzieci dorastały. Jak dzieci były małe, nie mogłam pracować. Mieszkaliśmy w Wałbrzychu i nie miałam pomocy od rodziny. Mieliśmy trójkę małych dzieci – był Hubert, Marta i jeszcze Kacper. Kacper jest teraz w Olsztynie. Wszystko było na naszych barkach, nawet gdy chodzili do szkoły, musieli drugi raz uczyć się w domu, żeby nadążali. Oboje potrzebowali dużo czasu, żeby się czegoś nauczyć, szczególnie w pierwszych latach. Z tego powodu nie mogłam podjąć pracy zawodowej. Trzeba było dzieci odprowadzać i przyprowadzać ze szkoły, a ponieważ szkoła Marty znajdowała się w centrum miasta, przez kilka lat musiałam z nią jeździć. Zanim się nauczyła samodzielnie przemieszczać z domu do szkoły i z powrotem, wymagała opieki, nie było asystenta, który by pomógł, nie mieliśmy rodziny, która mogłaby nas wesprzeć. Ja musiałam być z dziećmi.

Teraz chciałabym pracować, ale jest trudno na rynku pracy. Jak mi się udało dostać pracę, to się okazało, że to taka praca, której nikt nie chciał wykonywać. Ale szukam dalej, jestem zarejestrowana w urzędzie pracy i szukam. Przyznaję, że przez urząd jeszcze nigdy pracy nie znalazłam, zawsze to było z polecenia. Ale teraz jest tak ciężko, że człowiek różnie myśli, i podjęłabym jakąkolwiek pracę, nawet poniżej kwalifikacji.

O asystenturze

Joanna: Przyznam, że pierwszy raz mam styczność z asystenturą. Na początku na szkoleniach miałam wahania, zostaliśmy wrzuceni na głęboką wodę, byliśmy w ośrodkach, gdzie są osoby z głębokim upośledzeniem, ciężko było. Ale to, co teraz robię jest świetne, ludzie są twórczy, stworzyliśmy niesamowitą grupę. Nie poszłabym do takiej pracy, tylko po to, żeby mieć pieniądze. Czuję się spełniona i czuję satysfakcję z kontaktów z osobami niepełnosprawnymi.

Jak Hubert ma problem, rozmawiamy i realizujemy wspólnie jakiś etap. Pomimo że jestem tylko asystentem, jakby cieniem Huberta, bardzo cieszę mnie jego sukcesy. Są w tym emocje. Na szkoleniu nam wbijali do głowy, że jesteśmy tylko asystentami, ani opiekunami, ani przyjaciółmi, tylko asystentami. Ale nie da się tak, to jest taka relacja, że się nie da. Czasami Hubert zadzwoni do mnie, by powiedzieć, ile ma jeszcze kanapek do zjedzenia, tego się nie da odłożyć na bok, tych emocji i rozmowy.

Elżbieta: Ja już nie mogę tak pracować, jako matka jestem tak już wyprana z emocji, że nie mogę, nie dałabym rady być asystentem. Projekt „Sprawni w pracy” jest bardzo dobrym projektem. Nie spodziewałam się, że będzie on realizowany w Polsce, czytałam, że wcześniej był w Ameryce. Zaskoczyło mnie, że w Polsce są osoby, które chciałyby tak pracować. To jest ciężka praca. Trzeba pogodzić życie własne i drugiej osoby. A umiejętność pogodzenia własnego życia z życiem zawodowym to jest sztuka. Nie ma godzin od-do, trzeba być dyspozycyjnym. Dla mnie to jest niesamowita sprawa, taka pomoc. Ja choruję, często jestem w szpitalu, i taka pomoc jest nie do przecenienia.

„To poczucie, że wiem, że Hubert jest pod opieką, uczy się i może później nie będzie potrzebował pomocy jest dla mnie niezmiernie ważne. I wiem też, że jestem nadopiekuńcza i nie umiem go tak nauczyć jak Asia”. (Elżbieta)

Joanna: Hubert cały czas mówi o swojej samodzielności. Ja go pytam, czy sobie poradzi, a on do mnie: „A od czego mam ciebie?” To już jest takie myślenie, że nie mama, tylko asystentka bardziej będzie obecna.

Hubert: Po co mam siedzieć w domu? Chcę pracować i mieć towarzystwo.

Elżbieta: Ja bym się bardzo cieszyła, jakbyś miał taką możliwość w przyszłości.

„Ten projekt to jest autentyczna pomoc. Dzięki niemu pokazuje się człowiekowi i społeczeństwu możliwości – że ktoś może być potrzebny w pracy, w rodzinie, mieć własne pieniądze, być fizycznie niezależny. Jest to budowanie poczucia własnej wartości. Naprawdę, mam nadzieję, że pomoc społeczna pójdzie w tym kierunku”. *(Elżbieta)*

Joanna: Hubert często powtarza, że jest mu dobrze, że wyszedł z domu, mamy spotkania, towarzystwo, wyjeżdżamy. My nawet potrafimy pojechać do galerii handlowej, porozmawiamy ze sobą i z innymi ludźmi, pochodzimy po sklepach i to jest dużo. Jest wielka potrzeba spotkań i kontaktów.

Elżbieta: A mnie się jeszcze marzy, żeby był w następnym projekcie.

Hubert: Napiszę swój projekt do Unii Europejskiej „Sprawni w pracy u Huberta”.

„Asystent otwiera osobie niepełnosprawnej oczy na świat. Dzięki Asi mogę poznawać, co się dzieje na świecie – wychodzę z nią na świat”. *(Hubert)*

Elżbieta: Ten projekt to jest autentyczna pomoc. Dzięki niemu pokazuje się człowiekowi i społeczeństwu możliwości – że ktoś może być potrzebny w pracy, w rodzinie, mieć własne pieniądze, być fizycznie niezależny. Jest to budowanie poczucia własnej wartości. Naprawdę, mam nadzieję, że pomoc społeczna pójdzie w tym kierunku.

Hubert: Asystent otwiera osobie niepełnosprawnej oczy na świat. Dzięki Asi mogę poznawać, co się dzieje na świecie – wychodzę z nią na świat.

Elżbieta: Chciałabym też powiedzieć, że pomoc asystenta jest szczególnie ważna w rodzinach osób niepełnosprawnych, gdzie często jest jeden rodzic, wtedy ta pomoc jest niezbędna. To poczucie, że wiem, że Hubert jest pod opieką, uczy się i może później nie będzie potrzebował pomocy jest dla mnie niezmiernie ważne. I wiem też, że ja jestem nadopiekuńcza i nie umiem go tak nauczyć jak Asia.

Joanna: Ja mam swoją wizję Huberta. Celem jest jego samodzielność. Ja go mogę wozić codziennie, ale co z tego? Najważniejsze jest, żeby sobie poradził sam.



Marta, Hubert i Elżbieta



JESTEŚMY SOBIE POTRZEBNI





Łukasz i Maciek



Maciej Maruszewski i Łukasz Góra

Pierwszy raz spotkałam Maćka i Łukasza na zebraniu w siedzibie Stowarzyszenia Forum Aktywności Lokalnej w Wałbrzychu. Urzekli mnie wtedy otwartością, z jaką dzielili się swoimi przemyśleniami na temat współpracy asystenta i osoby niepełnosprawnej. Od razu widać było ich wzajemne zaufanie i bliskość. Łukasz, który w ramach projektu pracował jako asystent Maćka, w pierwszym zdaniu powiedział: „Nabieram doświadczenia cały czas, uczę się od Maćka, więc jest to taka obopólna wymiana doświadczeń”. Maciek i Łukasz są dla mnie uosobieniem współpracy w ramach asystentury – pokazują, że bycie asystentem może być doświadczeniem głęboko humanistycznym, w którym dwie osoby się spotykają, żeby pomagać jedna drugiej.



„Na osoby niepełnosprawne jest cenzura, niepełnosprawny to gorszy, nic nie potrafi. Ale tak nie jest. Ja teraz pracuję i pomagam innym”.

(Maciek)

Łukasz ma wyższe wykształcenie, jest bibliotekarzem i pracował w zawodzie przez 10 lat. Potem, gdy po redukcji stanowisk stracił posadę, pracował przez chwilę w sądzie. Kiedy wszedł do projektu, nie wiedział, czego oczekiwać i mówi: „Początki były trudne, ale z czasem nabrałem doświadczenia i cały czas się uczę”. Za główny obszar pomocy dla Maćka uważa sprawy logistyczne. „Najważniejsza dla mnie jest logistyka, kwestie dojazdu. Poruszamy się środkami komunikacji publicznej, więc głównie do mnie należy, aby na określonej godzinę stawić się w urzędzie albo u lekarza” – mówi Łukasz. Z Maćkiem widzą się trzy–cztery razy w tygodniu, czasami częściej, według potrzeby.

Maciej ma wiele problemów zdrowotnych wynikających z uzależnienia alkoholowego jego rodziców; urodził się z wodogłowiem wewnątrznym czaszki. Lekarze dawali mu rok życia, a on żyje już ponad 30 lat i stara się pomagać innym. Wychowywał się z dziadkami i z wujostwem. W projekcie się znalazł jako osoba niepełnosprawna, trudno mu było do tej pory znaleźć pracę: „Projekt to możliwość wyjścia z domu, wyrwania się z »czterech ścian«, otwarcia się, poznania nowych ludzi, nowych możliwości, doświadczenia życia. Bo człowiek niepełnosprawny zamknięty w »czterech ścianach«, to co on może zrobić? Ugotuje sobie, wypierze, ale jest jeszcze życie poza domem, są ludzie, sytuacje, rzeczy do zobaczenia, muzyka do posłuchania, tego w domu się nie robi. Na osoby niepełnosprawne jest cenzura, niepełnosprawny to gorszy, nic nie potrafi. Ale tak nie jest. Ja teraz pracuję i pomagam innym”.

Maciek jest z wykształcenia farmaceutą i terapeutą zajęciowym. W ramach projektu odbywa staż w Środowiskowym Domu Samopomocy w Kamiennej Górze, przeznaczonym dla osób niepełnosprawnych intelektualnie i osób po kryzysach psychologicznych. Ośrodek funkcjonuje w tygodniu, dziennie przychodzi około 33 podopiecznych i pracuje tu 7 osób. Maciek pracuje codziennie od godziny siódmej do czternastej i jego zadaniem jest terapia zajęciowa polegająca głównie na prowadzeniu warsztatów dyskusyjnych. Dyrektor ośrodka wspomina, jak po początkowych wątpliwościach opiekunowie przyjęli Maćka do swojego grona, kiedy zobaczyli, że jest on w pełni zdolny z nimi pracować. To, co szczególnie cenne według niej, to fakt, że dzięki temu, że Maciek potrzebuje fizycznej pomocy innych osób, uczestnicy warsztatów mu pomagają i dzięki temu sami nabywają cenne doświadczenie.

Tworzy się w ten sposób atmosfera współpracy między osobami niepełnosprawnymi, które sobie wzajemnie pomagają, korzystając ze swoich zdolności oraz kompensując braki. I tak Maciek, który jest sprawny intelektualnie korzysta z fizycznej pomocy uczestników warsztatów niepełnosprawnych intelektualnie, on zaś pomaga im swoją wiedzą terapeutyczną.

Po pracy przyjeżdża po Maćka Łukasz i wtedy „mają czas dla siebie, żeby się spotkać, porozmawiać, wymienić doświadczenia”. Według Maćka, jeżeli chodzi o rzeczy praktyczne, pomoc asystenta jest mu potrzebna głównie do załatwiania spraw urzędowych, ale tak naprawdę największą pomocą wydaje się być to, że mają siebie nawzajem do pomocy. Chodzą do kina, dużo spacerują i rozmawiają. Kiedy pytam Łukasza, czego się nauczył będąc z Maćkiem, to mówi tak: „Nauczyło mnie to panowania nad czasem, organizacji czasu pracy. Trzeba zmieścić się w określonym przedziale, żeby zdążyć. Maciek jest bardzo samodzielny, więc ja jestem potrzebny tylko w wyjątkowych sytuacjach, nie wyręczam go nigdy, tylko tam, gdzie chce. Ta praca daje mi dużo satysfakcji i frajdy. Mam też bratnią duszę”.

Dla Maćka Łukasz jest jak młodszy brat. „Wprawdzie mam jednego młodszego brata i siostrę, ale jeden więcej nie zawadzi” – mówi.



„Nabieram doświadczenia cały czas, uczę się od Maćka, więc jest to taka obopólna wymiana doświadczeń”.

(Łukasz)

Drugi raz spotykam się z Łukaszem i Maćkiem w Środowiskowym Domu Samopomocy w Kamiennej Górze i naszej rozmowie towarzyszy pani Bożena Kochanowska, która jest opiekunem stażu Maćka i ma 30-letnie doświadczenie pracy z osobami niepełnosprawnymi. Rozmowa Łukasza, Maćka i Bożeny, którą przytaczam dalej, jest cenną wypowiedzią na temat relacji asystent–osoba niepełnosprawna.

0 asystenturze

Bożena: Z mojej praktyki wynika, że rodzice są bardzo często nadopiekuńczy, natomiast asystent ma większe szanse na zaktywizowanie osoby niepełnosprawnej, bo jej nie wyręcza. Między rodzicami

a dziećmi są inne relacje niż między asystentem a osobą niepełnosprawną, całkiem inaczej się zachowują, inaczej postępują i mają odmienne wobec siebie wymagania. Zwłaszcza że asystent często jest w tym samym wieku co jego podopieczny i mają podobne problemy, te same rzeczy ich interesują. Taki asystent jak Łukasz to nie tylko asystent, ale też przyjaciel, na którego można liczyć. Dziecko nigdy nie poruszy pewnych tematów z rodzicami, omówi je natomiast z asystentem. Na przykład tematy tabu (seks) albo tematy trudne (relacje). Z asystentem chory porozmawia, bo to jest osoba zorientowana na niego i wie, że jeżeli o czymś rozmawiają, nie wyjdzie to na zewnątrz.

Łukasz: My z Maćkiem na wszystkie tematy rozmawiamy, on może mi się zwierzyć, a ja jemu, wspieramy się nawzajem.



„Trzeba się otworzyć, asystentami i opiekunami nie muszą być osoby doskonałe. Osobie, która uważa się za doskonałą trudno zrozumieć sytuację osób niedoskonałych”.

(Bożena)

Bożena: W relacji Maćka i Łukasza jasno widać, że niekoniecznie tylko asystent pomaga Maćkowi, Maciek może także pomóc asystentowi. To jest taka przyjaźń, która polega na zauważeniu pewnych cech w jednej i drugiej osobie, zaczynają się uzupełniać, ale też widzą w sobie wady. To nie jest jednostronne.

Maciek: Ja nie tylko biorę, ale ja mu również daję – swój czas, swoją wiedzę, umiejętności.

Łukasz: Ja bardzo lubię przychodzić do Maćka. Przechodzę ostatnio trudniejszy okres w życiu i rozmowa z Maćkiem bardzo mi pomaga. Bardzo lubię rąbać drzewo u Maćka, w jego domu, lubię tam gotować i pracować wraz z nim.



Łukasz



Maciek

Według mnie nie można wykonywać pracy asystenta bez empatii i bez przyjaźni. Z kimś jest się bliżej, a z kimś dalej. Miałem innego podopiecznego, ale ten był manipulantem. Dzwonił do mnie o dwudziestej trzeciej, żeby go wozić autobusem na imprezy. Relacje w asystenturze powinny być określone, żeby nie było niedomówień.

Bożena: Mnie się wydaje, że nie da się żyć na zasadzie „od kreski do kreski”, normalny myślący człowiek nie zrobi czegoś, bo mi za to płacą, a za to nie. Tak się nie da. Pamiętam, jak Maciek do nas przyszedł, wystraszony, z wieloma problemami. Otworzył się na nas, znamy zatem jego problemy, ale i on dał nam dużo od siebie, angażując się w nasze problemy. On się nie gniewa na uczestników, którzy potrafią być trudni i proszę mi wierzyć, nie każdy stażysta taki jest. W Polsce jest tak, że na staże asystentów starają się dawać ludzi idealnych. Jak się dowiedzą, że jesteś niepełnosprawny, chory albo z problemami, to cię nie przyjmą. Ale tu jest problem. Trzeba się otworzyć, asystentami i opiekunami nie muszą być osoby doskonałe. Osobie, która uważa się za doskonałą trudno zrozumieć sytuację osób niedoskonałych.

Maciek: Bardzo często w projektach i programach, również tych finansowanych ze środków unijnych, wymagają, że aby osoba mogła w nich uczestniczyć, musi być zaradna, twórcza, nie może poruszać się o kulach, na wózku. Taki ideał, który dla mnie do końca ideałem nie jest. Idealny asystent według mnie to osoba, która ma serce, która pomoże, nie patrząc na wygląd, wady. Jeden i drugi powinien być człowiekiem i powinniśmy sobie pomagać bez względu na to, jacy jesteśmy. Jesteśmy sobie potrzebni. Co nas w życiu wzbogaca, to drugi człowiek.

Łukasz: Drugi człowiek jest lustrem. Widzimy, że siła drugiej osoby czyni nas silnymi.

Bożena: Według mnie nie powinno być hierarchii. Co z tego, że pani jest piękna i długonoga, jak ona idzie do podopiecznego i brzydzi się go przebrać, założyć cewnik. Trudno nasycyconemu zrozumieć głodnego. Asystent to musi być osoba, która nie będzie się wstydziła z podopiecznym wyjść. Jest wielu takich, którzy załatwią wszystko w domu, ale nie daj Boże, żeby mnie sąsiadka zobaczyła, kolega, koleżanka.



„Jest ogromne zapotrzebowanie na asystentów. Proszę zobaczyć, ile siwych głów jest w oknach. Ludzie są samotni, zostali na starość sami, dlaczego nie wysłać tam asystenta? Żeby być i porozmawiać. Tego ludziom brakuje”.

(Bożena)

Wielu potencjalnych asystentów można znaleźć w domach. Ludzie siedzą sami i czują się niepotrzebni, są po wypadkach, po przejściach – właśnie takie osoby dobrze byłoby rekrutować na asystentów. Taka osoba uwierzy w siebie i dużo z siebie da. Będą sobie wzajemnie potrzebni, tak jak mówi Maciek. Asystent to człowiek z duszą i przekonaniem. Wrażliwy.

Jest ogromne zapotrzebowanie na asystentów. Proszę zobaczyć, ile siwych głów jest w oknach. Ludzie są samotni, zostali na starość sami, dlaczego nie wysłać tam asystenta? Żeby być i porozmawiać. Tego ludziom brakuje. Asystenci potrzebni są też ludziom po kryzysach, którzy mają problemy ze spaniem, wyładowują energię, chodząc całą noc po mieszkaniu. Takiemu człowiekowi potrzebny jest asystent, który nie będzie rozgrzebywał problemów psychicznych, a pokaże wycieczki w góry, aktywność ruchową, który spowoduje, że ta osoba tak się zmęczy, że wróci i będzie spała. Ale asystent jest potrzebny również po to, aby bronić osobę niepełnosprawną przed oszustami. Bardzo często się zdarza, że środowisko takie osoby wykorzystuje, mają rentę, to koledzy naciągają je na piwo.

Praca w klinice

Maciek: Ja oprócz tego, że tu przychodzę i zajmuję się terapią, pomagam także mojej cici, która jest lekarzem, ma prywatną klinikę i u siebie w domu przeprowadza detoksy. Często siedzę z tymi ludźmi, karmię ich, rozmawiam, oni czasem nic nie mówią, ale ja po prostu jestem. Detoks trwa do siedemdziesięciu dwóch godzin, później zamknięta terapia do sześciu tygodni. Ostatnio, pewna osoba, trzeciego dnia pobytu, jak siedzieliśmy wieczorem, a ona leżała w łóżku, ze łzami w oczach mi powiedziała: „Dobrze, że jesteś”.

Jak się urodziłem, potrzebni byli ludzie, żebym przetrwał. Lekarze dawali mi rok życia. Powiedziano mojej rodzinie, że jeżeli rok przeżyję, to będę warzywem. Żyję trochę dłużej i mam się dobrze. I to, że mam takie, a nie inne doświadczenia, powoduje, że robię to, co robię i dobrze się odnajduję, pracując z ludźmi, których problemy rozumiem. To nie jest tak, że ja tylko biorę, ale też staram się dawać. Pomagam u cici w klinice i mieszkam tam. Moje mieszkanie w Wałbrzychu muszę wyremontować, na co nie mam w tym momencie środków.



„Idealny asystent według mnie to osoba, która ma serce, która pomoże nie patrząc na wygląd, wady. Jeden i drugi powinien być człowiekiem i powinniśmy sobie pomagać bez względu na to, jacy jesteśmy. Jesteśmy sobie potrzebni. Co nas w życiu wzbogaca, to drugi człowiek”.

(Maciek)

Łukasz: Kiedy jestem u Maćka w klinice, to też pomagam przy pacjentach, nakrywam do stołu, myję podłogi, sprzątam, wczoraj myłem okna. Każdą wolną chwilę tam spędzam, ale też przy ojcu pomagam, bo jest schorowany. Czasami dzwoni Maciek, że jestem potrzebny, to przyjeżdżam. I z Maćkiem robimy, co jest do zrobienia, myjemy

gary, sprzątamy, pościel zmieniamy po pacjentach. Robimy kawę, herbatę, jak w normalnym domu, jak w rodzinie. I jest nam dobrze.

Maciek: Uzupełniamy się, czego ja nie potrafię zrobić, to Łukasz robi i odwrotnie. Mówimy o sobie, że jesteśmy bracia.

I na koniec

Bożena: W życiu nie dostałam lepszego prezentu niż praca z ludźmi niepełnosprawnymi. To jest spełnienie moich marzeń. Zawszę mówię, że jak będę umierać, to ze spokojem, że życia nie zmarnowałam. Człowiek się rodzi z misją, coś musi zrobić, spełnić. Pieniądz to jest dla mnie rzecz zbędna. Muszę zapłacić rachunki, ale nigdy nie postawię przyjaźni ponad to. Pracowałam tyle lat, wychowując czyjeś dzieci niepełnosprawne, pracowałam długo z osobami upośledzonymi, leżącymi – nie ma nic ważniejszego dla mnie niż misja pomocy drugiemu człowiekowi. Wracam do domu i jestem szczęśliwa. Widzę swoją przynależność do całego społeczeństwa. Ja jestem taką malutką drobiną piasku w całej piaskownicy. A takich drobinek musi być wiele.



„Mogę z całą pewnością powiedzieć, że do pracy z ludźmi niepełnosprawnymi potrzebni są także ludzie niepełnosprawni”.

(Maciek)

Łukasz: Chciałbym jeszcze powiedzieć, że potrzeby są większe, że asystenci powinni być na stałe. Bardzo mi na tym zależy. Forum Aktywności Lokalnej ma pomysł na założenie banku asystentów walbrzyskich. Mam nadzieję, że to się uda i bardzo bym chciał tam pracować.

Maciek: Chciałbym, żeby takich asystentów było więcej, ale żeby nie byli „gładcy”. Asystentów trzeba zdobywać wśród ludzi takich

samych jak osoby, do których będą wysyłani. To ważne, żeby mieli swoje historie, żeby nie byli tacy „czyści”. Ludzie, którzy mają swoje problemy dużo lepiej rozumieją osoby niepełnosprawne. Wtedy asystent i jego podopieczny uzupełniają się, pomagają sobie wzajemnie.

Teraz, od 1 kwietnia zmieniam miejsce pracy i będę pracował u mojej ciotki. Jeszcze mam kurs komputerowy w marcu, organizowany przez Forum.

Łukasz: A ja mam plan na Maćka – wycieczki, rozmowy, do września jeszcze projekt jest, a potem dalej będziemy się spotykać.



Łukasz i Maciek

O liderze projektu

Wydział ds. Osób Niepełnosprawnych działa w ramach Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego od 2003 roku. Realizuje zadania, których celem jest wspieranie aktywności zawodowej i społecznej niepełnosprawnych Dolnoślązaków: dofinansowuje powstawanie i działalność zakładów aktywności zawodowej, rozwija infrastrukturę rehabilitacyjną na Dolnym Śląsku, prowadzi kampanię społeczną na rzecz zmiany wizerunku osób z niepełnosprawnościami pn. „Nie ma barier Dolny Śląsk”. Od początku swojego istnienia Wydział ściśle współpracuje z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnością. Dzięki tej współpracy udało się zdefiniować obszary, które wymagają największego wsparcia:

Zmiana wizerunku osób z niepełnosprawnością

Od czterech lat Wydział prowadzi kampanię społeczną „Nie ma barier Dolny Śląsk”. Jej celem jest zmiana wizerunku osób z niepełnosprawnością. Kampania jest realizowana przy współpracy z Radiem Wrocław, Gazetą Wrocławską, Telewizją Polską O/Wrocław oraz TV DAMI z Jeleniej Góry. Jej celem jest pokazanie, że niepełnosprawność nie musi być przeszkodą w realizacji marzeń, pasji i ambicji, że tak naprawdę niepełnosprawność nie tkwi w dysfunkcjach organizmu, ale w barierach, które znajdują się w otoczeniu. Likwidacja tych barier może zapewnić osobom z niepełnosprawnością pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Programy i artykuły ukazują także sylwetki osób, które pomimo swojej niepełnosprawności osiągnęły sukces zawodowy, realizują swoje pasje. Prezentują także wydarzenia, których twórcami lub uczestnikami są osoby z niepełnosprawnością.

Wyrównywanie szans edukacyjnych osób z niepełnosprawnością

Zarówno badania społeczne, jak i same organizacje pozarządowe pokazują, że osoby z niepełnosprawnością mają utrudniony dostęp do edukacji. Często kończą swoją przygodę ze szkolnictwem na

etapie szkoły gimnazjalnej, czasem licealnej, niewielu decyduje się na podjęcie studiów. W dorosłym życiu przekłada się to na problemy ze znalezieniem miejsca na rynku pracy. Wychodząc naprzeciw tym problemom, Wydział realizuje wiele działań w tym obszarze. Kluczowe z nich to:

Program stypendialny „Sprawny uczeń”. Od 2011 roku uczniowie z niepełnosprawnością z najbiedniejszych dolnośląskich rodzin otrzymują corocznie jednorazowe stypendia. Stypendium może być wydatkowane na pomoce edukacyjne, dojazdy do szkoły, internet itp.

Projekt „Razem w pełni sprawni”. Realizowany w latach 2010–2012 przez Wydział ds. Osób Niepełnosprawnych ze środków unijnych, następnie kontynuowany przez Fundację „Promyk Słońca” i Klub Kibiców Niepełnosprawnych ma na celu uwrażliwienie uczniów i nauczycieli na obecność i potrzeby osób niepełnosprawnych w ich otoczeniu. W projekcie wypracowywane są scenariusze lekcji i zajęć pozalekcyjnych, przybliżających tematykę niepełnosprawności. Do tej pory w projekcie wzięło udział 500 nauczycieli i kilkanaście tysięcy uczniów ze szkół integracyjnych i ogólnodostępnych.

Dostosowanie infrastruktury rehabilitacyjnej

Wydział realizuje dwa zadania finansowane ze środków PFRON-u: dofinansowanie robót budowlanych w obiektach służących rehabilitacji oraz „Program wyrównywania różnic między regionami”.

Środki w ramach dofinansowania robót budowlanych dotyczących obiektów służących rehabilitacji zostały przekazane instytucjom zajmującym się rehabilitacją społeczną osób niepełnosprawnych na Dolnym Śląsku. Celem działania była poprawa sytuacji dolnośląskich instytucji zajmujących się aktywizacją osób niepełnosprawnych (szkoły specjalne i integracyjne, ośrodki rehabilitacyjne dla dzieci i dorosłych, domy pomocy społecznej). Osoby z niepełnosprawnością będą mogły uczyć się, pracować i aktywnie spędzać czas w godnych i komfortowych dla siebie warunkach. Środki w ramach „Programu

wyrównywania różnic między regionami” przekazywane są na dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego. Dzięki temu działaniu Samorząd Województwa doposaża w sprzęt publiczne i pozarządowe ośrodki rehabilitacyjne z całego regionu.

Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością

Aktywizacja zawodowa jest jedną z najskuteczniejszych form powrotu do niezależności i pełnoprawnego uczestniczenia w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością. Wydział wspiera ze środków PFRON-u tworzenie i funkcjonowanie zakładów aktywności zawodowej. Zakład aktywności zawodowej jest to szansa na znalezienie pracy dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności i w szczególnych przypadkach, z umiarkowanym stopniem, a jest to grupa najbardziej wykluczona na rynku pracy. Na Dolnym Śląsku funkcjonuje pięć zakładów aktywności zawodowej, w których w roku 2014 pracowało 210 osób. Bardzo istotnym elementem aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością jest realizacja projektu „Sprawni w pracy”, w ramach którego wydana jest niniejsza publikacja.

Wydział ds. Osób Niepełnosprawnych stara się również aktywnie włączać w zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością. Wynikiem tego jest realizacja projektu „Trener pracy wspomaganiej”, w ramach którego w Departamencie Spraw Społecznych Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego znalazły zatrudnienie trzy osoby z niepełnosprawnością intelektualną.



O partnerach projektu

Fundacja Eudajmonia

Fundacja Eudajmonia jest realizatorem projektu „Sprawni w pracy” na terenie subregionu legnicko-głogowskiego. Misją Fundacji działającej od 2007 roku jest kreowanie warunków do zmiany oraz wzmacnianie potencjału osób chcących podnieść jakość swojego życia, pragnących się rozwijać, tworzyć i działać, aby osiągnąć sukces. W swoich działaniach Fundacja kieruje się zasadami profesjonalizmu, kompleksowości oraz innowacyjności.

Realizowane cele:

- promowanie i rozwijanie potencjału oraz zwiększanie szans osób i grup marginalizowanych,
- oddziaływanie na rozwój społeczny i zawodowy odbiorców działań,
- podnoszenie kompetencji kadr instytucji pomocy i integracji społecznej,
- pogłębianie poziomu współpracy organizacji pozarządowych z administracją publiczną i biznesem w obszarze realizacji polityk publicznych,
- integrowanie środowisk lokalnych.

Obszary aktywności:

- wdrażanie projektów społecznych adresowanych m.in. do osób z niepełnosprawnościami,
- akcje na rzecz dzieci, młodzieży i społeczności lokalnych,
- działalność szkoleniowa i edukacyjna,
- pomoc społeczna i integracja,
- rynek pracy i bezrobocie,
- wspieranie przedsiębiorczości,
- współpraca międzysektorowa.

Kadra:

- specjaliści z zakresu zarządzania projektami,
- eksperci w obszarze pomocy i integracji społecznej, rynku pracy, ekonomii społecznej,
- praktycy aktywizacji społecznej i zawodowej: psychologowie, doradcy zawodowi, trenerzy aktywności, trenerzy pracy oraz asystenci funkcjonalni osób niepełnosprawnych.

Doświadczenie

Fundacja posiada bogate doświadczenie w realizacji projektów i innych działań społecznych finansowanych ze źródeł publicznych (w tym PO KL, FIO, PFRON, UMWD), m.in. w obszarze aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych.

W latach 2012–2014 zorganizowano i zrealizowano cykl szkoleń warsztatowych dla osób niepełnosprawnych (psychoedukacja, empowerment, szkolenia komputerowe), osób z otoczenia osób niepełnosprawnych, asystentów, pracowników instytucji rynku pracy oraz integracji i pomocy społecznej, kandydatów na trenerów aktywności i trenerów pracy. Zapewniono odbiorcom działań wsparcie psychologiczne, doradztwo zawodowe włącznie z przygotowaniem IPD, usługi trenera pracy, trenera aktywności oraz asystentów funkcjonalnych. W tym okresie we wszystkich formach wsparcia wzięło lub nadal bierze udział ponad 450 osób z całego regionu, w tym ponad 300 osób z dysfunkcjami.

Fundacja włącza się w działania rzecznicze i promujące w obszarze aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych, w tym na gruncie legislacyjnym.

Kontakt

Fundacja Eudajmonia
ul. Borówkowa 5a
59-101 Polkowice
tel. 0 76 753 91 39
www.eudajmonia.pl

Fundacja „Promyk Słońca”

Fundacja „Promyk Słońca” jest jedną z największych w Polsce organizacji pozarządowych zajmujących się dziećmi z zaburzeniami rozwoju. Do rozwiązywania problemów wynikających z niepełnosprawności dziecka Fundacja podchodzi w sposób kompleksowy, działając w obszarach związanych z opieką medyczną, edukacją, inkluzją społeczną i pomocą socjalną. Działalność ta prowadzona jest w ramach:

- centrum diagnostyczno-rehabilitacyjnego,
- specjalistycznej poradni psychologiczno-pedagogicznej,
- integracyjnego żłobka,
- integracyjnego przedszkola,
- ośrodka szkoleniowego i centrum doskonalenia nauczycieli,
- międzynarodowego instytutu nowych technologii,
- instytutu spraw społecznych,
- centrum wolontariatu,
- Wrocławskiego Punktu Informacji dla Osób Niepełnosprawnych.

Fundacja wypracowała model kompleksowego wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością, którego najważniejsze elementy to:

- wczesna diagnostyka,
- wieloprofilowe usprawnianie i stymulowanie rozwoju dziecka,
- praca z rodziną,
- podnoszenie kompetencji specjalistów,
- współpraca ze środowiskiem,
- doradztwo społeczno-prawne i działania rzecznicze.

Fundacja prowadzi portal dla rodziców PomagamyDzieciom.info, wydaje publikacje książkowe i biuletyny, prowadzi także poradnictwo dla osób z niepełnosprawnością, w ramach którego porad udzielają prawnik, psycholog oraz specjaliści z zakresu edukacji i ekonomii. Fundacja uruchomiła również centrum wolontariatu i system stypendiów fundowanych dla dzieci niepełnosprawnych z najuboższych rodzin. Organizowane są wycieczki i imprezy kulturalno-artystyczne

dla dzieci i kampanie społeczne oraz projekty, których celem jest likwidowanie uprzedzeń, przełamywanie barier mentalnych i stereotypowego myślenia o niepełnosprawności.

W ciągu roku w kursach, warsztatach, konferencjach i sympozjach organizowanych przez Fundację uczestniczy ponad 1 500 osób. Pracownicy śledzą najnowsze osiągnięcia naukowe dotyczące diagnostyki i terapii i Fundacja przyznaje corocznie nagrodę w konkursie na najlepszą pracę naukową z dziedziny diagnostyki i terapii dziecka.

Za promowanie aktywności osób z niepełnosprawnością w różnych dziedzinach życia Fundacja otrzymała tytuł Super Lodołamacza 2014 w regionie dolnośląsko-opolskim.

Kontakt

Fundacja „Promyk Słońca”

Wrocław

ul. Swobodna 8a

50-088 Wrocław

tel. 71 782 77 77

www.promykslonca.pl

Warszawa

ul. Złota 61/100

00-819 Warszawa

tel. 22 250 15 52

www.promykslonca.pl

Oddział Dolnośląski Polskiego Związku Głuchych we Wrocławiu

Oddział Dolnośląski PZG we Wrocławiu zrzesza osoby niesłyszące z terenu Dolnego Śląska: z Wałbrzycha, Kłodzka, Legnicy, Jeleniej Góry, Oławy i Wrocławia, gdzie działają ośrodki terenowe. W każdym z tych ośrodków udzielana jest pomoc i wsparcie osobom niesłyszącym.

Polski Związek Głuchych zajmuje się głównie rehabilitacją społeczną osób z wadą słuchu i działalność ta na terenie województwa dolnośląskiego trwa już ponad 60 lat. Działania skierowane do podopiecznych mają charakter wyrównania szans na polu społecznym, edukacyjnym i zawodowym, ich celem jest przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu i dyskryminacji tej grupy osób. Sprawowana opieka polega przede wszystkim na kompleksowej pomocy w rozwiązywaniu problemów osób głuchych związanych z życiem codziennym, przy udziale tłumaczy języka migowego. Zadania te dotyczą działalności doradczej i informacyjnej – organizacja udziela różnego rodzaju porad indywidualnych: prawnych, rodzinnych, dotyczących zdrowia, zatrudnienia czy życia codziennego. Organizuje także zajęcia grupowe, np. spotkania, wycieczki, turnusy rehabilitacyjne, zawody sportowe, wieczorki taneczne, wyjścia do kina.

We Wrocławiu działalność kulturalna PZG skupiona jest przy Domu Kultury Głuchych. W strukturach Oddziału jest także niepubliczna placówka służby zdrowia – Specjalistyczny Ośrodek Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu. Istotą jego działalności jest długofalowa, zaplanowana i sukcesywnie realizowana wszechstronna terapia dzieci i ich rodzin. Odbywa się ona poprzez specjalistyczne oddziaływania: surdologopedyczne, psychologiczne i pedagogiczne.

Oddział realizuje projekty ze środków PFRON-u, Europejskiego Funduszu Społecznego Program Operacyjny Kapitał Ludzki,

samorządów terytorialnych. Prowadzone w ramach projektów działania dostosowane są do potrzeb osób niesłyszących i specyfiki ich niepełnosprawności.

Kontakt

Polski Związek Głuchych Oddział Dolnośląski

ul. Braniborska 2/10

53-680 Wrocław

tel. 0 71 355 37 58

faks 0 71 355 56 48

e-mail: pzgwroclaw@onet.eu

Stowarzyszenie Forum Aktywności Lokalnej

Forum Aktywności Lokalnej jest stowarzyszeniem istniejącym od 2004 roku, które prowadzi działalność statutową poprzez realizację zadań na rzecz dobra ogółu społeczeństwa. Głównymi celami działalności Stowarzyszenia jest: aktywizowanie i integrowanie środowiska lokalnego, inicjowanie i wspieranie działań na rzecz profilaktyki i rozwiązywania problemów społecznych, wspieranie rozwoju regionu, wspieranie rozwoju przedsiębiorczości, ekonomii społecznej i idei klasteringu. Organizacja wspiera także osoby wykluczone i zagrożone wykluczeniem społecznym, aktywizuje w zakresie zakładania spółdzielni socjalnych i promuje rozwój przedsiębiorczości, jak również wyrównuje szanse edukacyjne dzieci i młodzieży, a także osób pracujących, które chcą podnieść swoje kwalifikacje.

Od momentu rozpoczęcia działalności przez Stowarzyszenie pracują tu eksperci, tworzący wyspecjalizowany zespół: socjologowie, politolodzy, psychologowie, prawnicy, dziennikarze, księgowi oraz doradcy i trenerzy biznesowi. Zakres umiejętności i wiedzy zarówno członków, jak i współpracowników Stowarzyszenia jest filarem merytorycznym organizacji.

Od 2004 roku Stowarzyszenie Forum Aktywności Lokalnej zaangażowane jest w realizację projektów własnych i partnerskich, współfinansowanych ze środków Unii Europejskiej. Organizacja ma na swoim koncie ponad 40 zrealizowanych, zakończonych sukcesami i osiągnięciem zakładanych wskaźników, projektów (np. „Boguszowska Szóstka”, „EUROHOTEL 2012”, „Głuszyckie przedszkolaki”, „Program wyjścia z uzależnień”) – w tym 4 dla osób niepełnosprawnych (np. „Pracodawco, nie bój się niepełnosprawnych I i II”, „Reaktywacja”). Problemy osób niepełnosprawnych są ważne dla Stowarzyszenia – obecnie realizuje ono 4 projekty dla tej grupy (m.in. „Jesteśmy sprawni”, „Sprawni w pracy”), w tym jeden z komponentem ponadnardo-

wym pn. „Paszport do zatrudnienia”. Projekty te tworzone są z myślą o tym, aby zwiększyć aktywizację społeczną i zawodową osób niepełnosprawnych oraz poprawić jakość ich życia w społeczeństwie.

Kontakt

Forum Aktywności Lokalnej

ul. Ludowa 1c

58-304 Wałbrzych

II piętro, pokoje: 219, 220 i 221

tel. 0 74 842 24 19, tel./faks 0 74 848 01 00

<http://www.forumwalbrzyskie.hb.pl>

O Autorce

Hana Cervinkova jest absolwentką amerykańskich uczelni Temple University (B.A. 1997) i New School for Social Research (M.A. 1999, Ph.D. 2004), pracuje jako profesor antropologii kulturowej i pedagogiki na Wydziale Nauk Pedagogicznych Dolnośląskiej Szkoły Wyższej we Wrocławiu, jest także pracownikiem naukowym Instytutu Etnologii Czeskiej Akademii Nauk w Pradze. Jest założycielką Międzynarodowego Instytutu Studiów nad Kulturą i Edukacją w DSW (2003 r.), prężnie działającego ośrodka badań i działań na rzecz międzykulturowej i międzynarodowej współpracy. Na Wydziale Nauk Pedagogicznych pełni funkcję prodziekana ds. edukacji międzynarodowej i badań i jest członkiem zarządu Europejskiego Stowarzyszenia Antropologów Społecznych EASA. Jest laureatką międzynarodowych nagród i stypendiów naukowych i autorką wielu publikacji dotyczących kulturowego wymiaru przemian ustrojowych w Europie Środkowej, antropologii miasta, badań w działaniu i antropologii edukacji.

About the Author

Hana Cervinkova (B.A. Temple University 1999, M.A. and Ph.D. New School for Social Research 1990 and 2004) is a Professor of Anthropology and Education at the Faculty of Education at the University of Lower Silesia in Wrocław (FE ULS) and a Senior Researcher at the Institute of Ethnology of the Czech Academy of Sciences of the Czech Republic in Prague. She is the founder of the International Institute for the Study of Culture and Education at ULS (since 2003) – a dynamic center for research and practice in intercultural and international cooperation. She serves as the Associate Dean for International Education and Research at FE ULS and she is the member of the Executive Board of the European Association of Social Anthropologists. Cervinkova has received numerous international academic awards

and research grants and has authored many publications on Central European transformation, urban anthropology, action research and educational anthropology.

Kontakt

prof. DSW dr hab. Hana Cervinkova

Wydział Nauk Pedagogicznych
Dolnośląska Szkoła Wyższa
ul. Strzegomska 55, 53-611 Wrocław
e-mail: hana.cervinkova@dsw.edu.pl

Etnologický ústav AV ČR, v. v. i.
Na Florenci 3
110 00 Praha 1, Česká republika
e-mail: hana@post.pl

S podporou na dlouhodobý koncepční rozvoj výzkumné organizace
RVO: 68378076

Adnotacja w języku angielskim

Abstract

The publication *Jesteśmy sobie potrzebni. Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej z perspektywy doświadczeń uczestników projektu „Sprawni w pracy”* (*We Need Each Other. Personal Assistant Services for People with Disabilities in the Experiences of Participants of the Project „Capable at Work”*) is based on a project supported under the Human Capital Operational Program of the EU that was directed and completed by the Department on People with Disabilities of the Regional Government of Lower Silesia (Wydział ds. Osób Niepełnosprawnych Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego). The project took place in the Polish region of Lower Silesia from August 2012 through December 2014 in cooperation with four non-governmental organizations located in different areas of the region. The goal of the project was to help people with disabilities and their families to start and/or return to work by assigning them with personal assistant services (PAS).

The main focus of the publication is on the changes experienced by people with disabilities and their families who participated in the project and benefitted from personal assistance services. Field research was conducted by the author of the publication from December 2013 through March 2014 when she travelled to places in Lower Silesia where the project was implemented and conducted interviews with project participants. The research pool included four group interviews with 38 people and 23 additional in-depth individual interviews with 23 people, including 9 people with disabilities, 7 personal assistants, 5 family members and 2 representatives of employers. Individual interviews were conducted in the project participants' homes or in places of their new employment. Group interviews were conducted in the offices of

the four non-governmental organizations that were implementing the project. All interviews were recorded, transcribed and analyzed. The data included in this publication are based on interviews with 8 people with disabilities (including 1 person with intellectual disabilities, 3 people with physical disabilities and 4 people with both intellectual and physical disabilities), 7 personal assistants, 5 family members and 1 representative of an employer (14 women and 7 men). The results are presented in 6 chapters in which participants speak about the effects of PAS on their lives. These case studies are preceded by a chapter whose goal is twofold: 1) to provide the historical background for the project that introduced PAS in the Polish region of Lower Silesia where it did not exist before; 2) to place personal assistance services in the historical and theoretical context of the disability rights movement and disability studies. The author argues that the development of PAS is a result of fundamental paradigmatic changes in how disability is both theorized and enacted in practice. The publication also includes a bibliography and general information on the project and its implementing institutions.

Bibliografia

- Altman, Barbara M. 2000. *Disability, Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications*. W: Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman i Michael Bury (red.). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Americans with Disabilities Act*, <http://www.ada.gov/>, 28.09. 2014.
- Barnes, Colin i Mercer, Geof. 2008. *Niepełnosprawność* (przeł. Piotr Morawski). Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Bojarska, Magdalena i Karlińska, Beata. 2007. *Usługi Asystenckie w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych*. Szczecin: PEKiN.
- Braddock, David L. i Parish, Susan L. 2000. *An Institutional History of Disability*. W: Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman i Michael Bury (red.). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Cervinková, Hana. 2008. *Animatorzy Społeczni na Rzecz Osób Niepełnosprawnych: Animacja Środowiska na Pograniczu*. Wrocław: Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego.
- European Network on Independent Living. 2013. *Personal Assistance Services in Europe*. Dublin. <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2013/02/European-Survey-on-Personal-Assistance-Final.pdf>, 15.09.2014.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 2005. *Feminist Disability Studies*. „Signs: Journal of Women in Culture and Society”. 30 (2), s. 1557–1587.
- Karlińska, Beata. 2008. *Psychologiczne wyznaczniki powodzenia w pracy zawodowej Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej. Poradnik dla doradcy zawodowego i pośrednika pracy*. Szczecin.
- Kolářová, Kateřina (red.). 2012. *Jinakost, postižení, kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu. Antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON.
- Komisja Europejska. *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020. Odnowione zobowiązania do budowania Europy bez barier*. Bruksela: Komisja Europejska. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:PL:PDF>, 26.10.2014.
- Kryńska, Elżbieta, Kukulak-Dolata, Iwona i Sobocka-Szczapa, Halina. 2013.

- Analiza Sytuacji Osób Niepełnosprawnych w Polsce i Unii Europejskiej. Raport przygotowany w ramach projektu „Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywy wzrostu”.* Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych. <http://www.watchdogpfron.pl/wp-content/uploads/2014/03/Krynska-Sytuacja-ON.pdf>, 27.09.2014.
- Litvak, Simi, Heumann, Judy i Zukas, Hale. 1987. *Attending to America: Personal Assistance for Independent Living: A Report of the National Survey of Attendant Services Programs in the United States.* Oakland, California: World Institute on Disability.
- Longmore, Paul. K. i Umansky, Lauri (red.). 2001. *The New Disability History. American Perspectives.* New York, London: New York University Press.
- Murphy, Robert. 1990. *The Body Silent.* New York: W.W. Norton.
- Nussbaum, Martha C. 2006. *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership.* Cambridge, London: Harvard University Press.
- Organizacja Narodów Zjednoczonych, *Konwencja praw osób niepełnosprawnych*, ONZ, 13. grudzień 2006, http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf, 15.09.2014.
- Podgórska-Jachnik, Dorota. 2013. *Głusi. Emancypacje.* Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Scotch, Richard K. 2001. American Disability Policy in the Twentieth Century. W: Paul K. Longmore i Lauri Umansky (red.). 2001. *The New Disability History. American Perspectives.* New York, London: New York University Press, s. 375–392.
- Shapiro, Joseph. P. 1994. *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement.* New York: Random House.
- World Institute on Disability. 2000. *PAS Fundamentals. History, Structure, Utilization and Adequacy of Existing PAS Systems.* Oakland, California.
- World Institute on Disability. 2000. *PAS Systems Change. A Workbook for Improving PAS in Your State.* Oakland, California.
- Zola, Irving. 1987. Preface. *Attending to America: Personal assistance for independent living. A survey of attendant service programs in the United States for people of all ages with disabilities.* Oakland, CA: World Institute on Disability.

Indeksy

Indeks osób

A

Albrecht Gary L. 20
Altman Barbara M. 20

B

Bacza Danuta 34, 123
Barnes Colin 19
Braddock David L. 20
Bury Michael 20

C

Cymara Edyta 34, 123

D

Dziwosz Ewa 34, 123

F

Fałowski Wojciech 34, 123

G

Garland-Thomson
Rosemarie 23
Gliwińska-Rossa Joanna 18,
33, 90
Góra Łukasz 35, 149
Górecki Waldemar 34, 123
Górka Iwona 34, 109

H

Heumann Judy 24

I

Imbór Elżbieta 33, 91
Imbór Hubert 18, 33, 91
Imbór Marta 91

K

Kamiński Jacek 32–33, 67
Karlak-Kąca Małgorzata 17, 31, 41
Karlińska Beata 16
Kolářová Kateřina 19

L

Litvak Simi 24

N

Nelson Bryen Diane 30–31

M

Marfizi Carol 30–31
Maruszewski Maciej 18, 29, 35,
149
Mercer Geof 19
Mika Agnieszka 17, 18, 31–32, 41
Murphy Robert 19

N

Nussbaum Martha C. 21

O

Okrasa Urszula 34, 109

P

Parish Susan L. 20
Podgórska-Jachnik Dorota 19, 20
Pokrzępa Agata 32, 67

R

Roberts Ed 22, 23–24

S

Scotch Richard K. 22

Seelman Katherine D. 20

Shapiro Joseph P. 19,
22–23

T

Thomas C. LeVine Jr. 30–31

Z

Zola Irving 23

Zukas Hale 24

Indeks instytucji i organizacji

C

Civil Rights Movement zob.

Ruch na Rzecz Praw
Obywatelskich

Fundacja „Promyk Słońca” 5, 12, 16,
165–166

Fundacja Eudajmonia 5, 12, 16,
163–164

D

Disability Rights Movement
zob. Ruch na rzecz Praw Osób
Niepełnosprawnych

I

Independent Living Movement
zob. Ruch na Rzecz Niezależnego
Życia

Institute on Disabilities zob. Instytut
na rzecz Niepełnosprawnych na

E

European Network on Independent
Living (ENIL) zob. Europejska Sieć
na rzecz Niezależnego Życia
Europejska Sieć na rzecz
Niezależnego Życia (European
Network on Independent Living
– ENIL) 26

Uniwersytecie Temple
Instytut na rzecz Niepełnospraw-
nych na Uniwersytecie Temple
(Institute on Disabilities
at Temple University) 30

F

Forum Aktywności Lokalnej 5, 12,
16, 169–170

O

Oddział Dolnośląski Polskiego
Związku Głuchych zob. Polski
Związek Głuchych Oddział
Dolnośląski

P

Polski Związek Głuchych Oddział
Dolnośląski 5, 12, 16, 167–168

R

Ruch na Rzecz Niezależnego Życia
(Independent Living Movement)
23–24, 27

Ruch na Rzecz Osób
Niepełnosprawnych 30

Ruch na rzecz Praw Osób
Niepełnosprawnych (Disability
Rights Movement) 22

S

Stowarzyszenie „Klub Kibica
Niepełnosprawnego” 32–33

Stowarzyszenie Pomocy
na rzecz Dzieci i Młodzieży
Niepełnosprawnej 34
Światowy Instytut
Niepełnosprawności 24

U

Uniwersytet Kalifornijski
w Berkeley 22–23

W

Wojewódzka Społeczna Rada ds.
Osób Niepełnosprawnych 13, 16

Wydział ds. Osób
Niepełnosprawnych
Samorządu Województwa
Dolnośląskiego 11, 16



Celem publikacji jest przedstawienie zmian, które zachodzą w życiu osób niepełnosprawnych przy wsparciu asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej, a które poznaliśmy dzięki rozmowom z wybranymi asystentami, osobami niepełnosprawnymi oraz członkami ich rodzin, biorącymi udział w projekcie „Sprawni w pracy”. Projekt realizowany był w okresie od sierpnia 2012 roku do końca grudnia 2014 roku na terenie Dolnego Śląska w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Priorytet VII – Promocja Integracji Społecznej, Działanie 7.4 – Niepełnosprawni na rynku pracy przez Wydział ds. Osób Niepełnosprawnych Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego w partnerstwie z organizacjami pozarządowymi (Polskim Związkiem Głuchych Oddział Dolnośląski, Fundacją „Promyk Słońca”, Fundacją Eudajmonia i Forum Aktywności Lokalnej). Celem projektu była aktywizacja zawodowa i społeczna osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności oraz członków ich rodzin, którzy ze względu na konieczność sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną zrezygnowali lub nie podjęli zatrudnienia. Cel ten był realizowany poprzez przydzielenie osobie niepełnosprawnej asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej (A00N).

Mamy nadzieję, że historie i wypowiedzi osób, które brały udział w projekcie przybliżą czytelnikom wyjątkowe doświadczenie i możliwości, które stwarza społeczeństwu instytucja asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej, oraz że projekt ten przyczyni się do skutecznego wprowadzenia jej do polskiego i europejskiego ustawodawstwa. Jest to sprawa niezmiernie ważna nie tylko dla osób, które są dziś niepełnosprawne, ale dla nas wszystkich. Otaczający nas świat jest pełen barier – fizycznych i społecznych – i zapewnienie osobie niepełnosprawnej wsparcia asystenta osobistego wydaje się być najbardziej skutecznym i dostępnym sposobem na ich pokonywanie.



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

URZĄD MARSZAŁKOWSKI WOJEWÓDZTWA DOLNOŚLĄSKIEGO



www.umwd.pl

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Publikacja współfinansowana ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

ISBN 978-83-936353-7-5



9 788393 635375 >