



# Niepełno/sprawność – pełna/dostępność.

## Przekraczając fizyczne bariery

Teksty  
Magdalena Kicińska

Fotografie  
Maciej Moskwa









Niepełno/sprawność  
– pełna/dostępność.

Przekraczając  
fizyczne  
bariery

Teksty  
Magdalena Kicińska

Fotografie  
Maciej Moskwa



# Niepełno/sprawność – pełna/dostępność.

## Przekraczając fizyczne bariery

O niepełnosprawności wiemy – a przynajmniej tak nam się wydaje – już sporo. O dostępności, projektowaniu uniwersalnym, jako warunkach, które muszą być spełnione, by mówić o równym traktowaniu – mniej. „Dostępne” to ni mniej, ni więcej takie, dzięki któremu osoby z niepełnosprawnościami mogą na równych z innymi prawach korzystać z obiektów i usług, środowiska fizycznego, transportu, technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych. Projektowanie uniwersalne z kolei zakłada, że przestrzeń, ale także przedmioty codziennego użytku trzeba projektować tak, by mogły być one użyte przez wszystkich ludzi, w możliwie szerokim zakresie, bez potrzeby adaptacji lub specjalnego dostosowywania. Mimo że niektóre akty prawne (na przykład prawo budowlane czy ratyfikowana przez Polskę Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych) mówią wprost o koniecz-

ności brania pod uwagę obu tych wymogów („dostępne”/”uniwersalne”), w Polsce nadal nie jest to obowiązującym – i egzekwowanym – standardem.

Co więcej, nad Wisłą oba te pojęcia wciąż znane są przede wszystkim gronu osób, których codzienne funkcjonowanie – i bycie pełnoprawnymi obywatelami, członkami społeczeństwa – ograniczają lub utrudniają różnego rodzaju bariery.

Wbrew pozorom – i stereotypom – osoby te nie są mniejszością. To około dwunastu procent polskiego społeczeństwa, blisko pięć milionów ludzi z różnego typu niepełnosprawnościami (według danych z ostatniego spisu powszechnego przeprowadzonego w 2011 roku; inne źródła mówią nawet o siedmiu milionach). Na wystawę składają się portrety czternaściora z nich.

Pochodzą z całej Polski, różni ich płeć, wiek, zawód, zainteresowania. Łączy między innymi to, że nie chcą być postrzegani jako „superbohaterowie”, którym „udało się pomimo ograniczeń”. Są bohaterami swoich opowieści, po prostu. I dlatego najlepiej owo „pomimo” w ogóle wykreślić. To pierwsza bariera, którą trzeba zburzyć. Wymazać z głowy wyobrażenia o tym, z czym kojarzy się niepełnosprawność, odrzucić stereotypy i lęki. Gotowe? Jeśli tak – czas poznać: Arkadiusza, prawnika, Izabelę i Dominika, rugbistów, Arka – małego podróżnika. Katarzynę, tłumaczkę. Beatę, matkę Zbyszka. Alana, księgowego. Jacka. Natalię. Grzegorza. Michała. Marlenę. Filipa. Agatę.

## **„Moja niezależność opłaca się wszystkim, to nie powinna być tylko moja sprawa”.**

– Aleksander Janiak, społecznik

Pokój jest wypełniony bibelotami. Aleksander Janiak, prawnik, pracownik Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, nie wstydzi się sentymentalnych pamiątek, tych z dzieciństwa również. – A tego pingwina – pokazuje maskotkę ustawioną wysoko nad biurkiem – kupiłem, bo był taki brzydki, że aż zrobiło mi się żal, że nikt go takiego nie zechce – żartuje.

Nie rumieni się też, kiedy mówi o babci, aktorce Marii Homerskiej, łączniczce w powstaniu warszawskim. – Byliśmy bardzo blisko. Podczas spacerów, na które mnie zabierała, dużo rozmawialiśmy. Opowiadała mi o tym, co robiła w czasie wojny i później – w „Solidarności”. Przekazała mi, że liczy się coś więcej niż czubek własnego nosa, i że aktywność obywatelska jest istotna: jeśli chce się zmieniać rzeczywistość, to trzeba zacząć od siebie i własnego zaangażowania. Chyba to, co starała mi się wpoić, zostało. Mama z kolei powtarzała, że cokolwiek postanowię ze swoim życiem zrobić, ważne, bym starał się być dobrym człowiekiem.

Aleksander włącza się w działania przeciw dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami, startował też w wyborach parlamentarnych.

SMA, rdzeniowy zanik mięśni, na który choruje, sprawił, że od piątego roku życia jeździ na wózku. Porusza lewą i – z trudem – prawą dłońią. Zdany jest na pomoc innych: opiekunów, których musi zatrudniać za własne pieniądze, bo potrzebuje stałego wsparcia, również w nocy. Dlatego został orędownikiem idei asystencji osobistej osób niepełnosprawnych (asystenci wykonują czynności terapeutyczne, ale i pielęgnacyjne). – Podejście, zgodnie z którym to na rodzinie ciąży cała odpowiedzialność za opiekę, jest przeżytkiem. Politycy nie są jednak zainteresowani zmianą takiego stanu rzeczy, część rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych niestety też nie. A to, poza innymi wadami tego rozwiązania, przede wszystkim utrwala brak samodzielności osób niepełnosprawnych, wycina ich na stałe ze społeczeństwa, odbierając podmiotowość. A ja chciałbym być bardziej aktywny zawodowo i społecznie, mam wiele pomysłów, które mógłbym wcielić w życie, gdybym tylko był bardziej niezależny. Przecież to opłacałoby się, również w tym najbardziej podstawowym sensie, wszystkim – nie tylko mnie, ale i społeczeństwu. To nie powinien być tylko „mój problem”, ale „nasza sprawa”.



## **„Różni ludzie kręcili nosami: «Nie poradzicie sobie». A my, może na przekór wszystkiemu, pokazujemy, że się da”.**

– Beata Zielińska, harda mama

– A co we mnie takiego wyjątkowego? – dziwi się Beata Zielińska. – Przecież moje życie jest zupełnie normalne, chyba nawet niezbyt ciekawe.

Beata jest niewidoma, jej mąż, Zygmunt, jest osobą słabowidzącą. Poznali się w Kielcach, uczyli w szkole w Laskach, miejscu, które przygotowuje do samodzielnego życia tych, którzy poznają świat bez zmysłu wzroku.

Od zawsze chciała założyć rodzinę, być mamą, ale ze względu na genetyczne obciążenie nie zdecydowała się na ciążę.

– Wymyśliliśmy inne rozwiązanie: adopcję. W czasie studiów miałam praktyki w ośrodku opiekuńczym, dobrze poznałam niekochane przez nikogo dzieci.

To tam zetknęła się z niespełna dwuletnim wówczas Zbyszkiem, chłopcem z zespołem Downa, wadą serca i autyzmem.

– Bo zespół Downa, o czym nie wszyscy wiedzą, rzadko przychodzi sam, często towarzyszą mu różne inne niepełnospraw-

ności – dodaje Beata. Nie bez trudności („Niepełnosprawne dziecko zasługuje na zdrowych rodziców”, tak im mówili), ale w końcu dopięli swego. Zostali dla Zbyszka rodzicami zastępczymi.

Oni nie widzą swojego syna, a on nie mówi. – Busiek – tak go nazywają – rozumie i bardzo dobrze odczytuje emocje. Czuje świat po swojemu, jest bardzo wrażliwy. Kiedy dzieje się coś niedobrego, reaguje.

Stworzyli własny język. Zbyszek pokazuje, czego mu trzeba, prowadzi tam, gdzie chce się znaleźć, a jego rodzice rozpoznają dźwięki, które wydaje, rozszyfrowują w nich pytania, prośby i potrzeby. Miłość.

Dopiero trzy lata temu udało im się przed sądem zostać rodzicami adopcyjnymi – w dniu, w którym to się stało, Zbyszek skończył szesnaście lat. Dziś jest już młodym mężczyzną, choć nadal zupełnie od nich zależnym. Zdarza się, że Beata na zakupach pakuje do koszyka maszynkę do golenia i jedzenie jak dla malucha. – Różni ludzie kręcili nosami: „Nie poradzicie sobie”. A my, może na przekór wszystkiemu, pokazujemy, że się da. Staramy się nie prosić o pomoc, nie narzucać się. Przecież w końcu sami tego chcieliśmy, prawda? Nie możemy swoimi wyborami obarczać innych. Ale oczywiście byłoby łatwiej, gdyby otoczenie miało w sobie więcej empatii. Przydałaby się ona nie tylko niepełnosprawnym.





**„Różne rzeczy robię wolniej. Ale są też takie, w których jestem naprawdę dobra. Mam swoje mocne strony.”**

– Natalia Suchcicka,  
gwiazda spoza tłumu

Tańczy, aż przestaną grać, wcześniej nie zejdzie z parkietu. Bo tańczyć lubi. I śpiewać. – I rozmawiać z innymi, to jest moja mocna strona. Jestem otwarta i towarzyska. Lubię, kiedy mnie ktoś słucha, najlepiej w takiej pojedynczej rozmowie, kiedy nic nie przeszkadza. Jestem taką gwiazdą, która lubi świecić, ale nie w tłumie, bo się go trochę boję – mówi Natalia Suchcicka, nazywana przez najbliższych Tuską.

Siedzimy na dywanie, pośrodku jej królestwa – pokoju na poddaszu domu w podwarszawskiej Zielonce. Pokazuje „galerię gwiazd” – zdjęcia z muzykami, aktorami, jej idolami. Z fotografii patrzy między innymi Krzysztof Krawczyk, Olivier Janiak, muzycy z Budki Suflera, Maciek „Gleba” Florek, tancerz. Na tablicy korkowej, tuż przy biurku, dyplomy i trofea sportowe. – Lubię się ruszać. Marzę o tym, żeby zatańczyć w jakimś teledysku. Tylko piosenka musi być energetyczna, żeby człowiek, jak będzie tańczył, mógł z siebie zrzucić wszystkie złe emocje, uwolnić głowę.

Mieszka tu z rodzicami, Ewą i Andrzejem Suchcickimi, założycielami stowarzyszenia Bardziej Kochani (skupia rodziny i opiekunów osób z zespołem Downa), starsza siostra już się wyprowadziła. – Trochę za nią tęsknię. Ale mam na co dzień tyle do roboty, że nie mam czasu się smucić.

Od poniedziałku do piątku chodzi na warsztaty terapii zajęciowej stowarzyszenia Otwarte Drzwi. – Mamy zajęcia w pracowni ceramicznej, gospodarstwa domowego, plastycznej, biurowej i mojej ulubionej – komputerowej. Bardzo lubię komputer, tablet, moją komórkę. Oglądam filmiki, przetwarzam zdjęcia w fotoedytorze.

Czy ma marzenia? Czerwieni się. – Być bardziej samodzielna. Pojechać sama autobusem na warsztaty. I móc więcej robić w kuchni. Ale rodzice, zwłaszcza tata, są nadopiekuńczy. Traktują mnie jak dziecko, a przecież mam już dwadzieścia osiem lat.

– Z samodzielnością Tuśki – mówi Andrzej Suchcicki – jest tak, że bardzo by jej chciała, ale też się jej boi, dlatego staramy się dawkować jej ją ostrożnie.

Jego córka wdycha. – No, no... wiem, że tak jest. Że po swemu myślę, nie do końca sobie radzę z zegarkiem i różne rzeczy zajmują mi dużo więcej czasu niż innym. Trochę dlatego, że robię wszystko jedną ręką (Tuśka urodziła się bez palców u prawej dłoni). Ale są też rzeczy, w których jestem dobra. Na przykład w uśmiechu.







**„Po co to robię? Żeby nie być obywatelem na wpeł wartościowym, tylko korzystać z tego, co świat i społeczeństwo oferuje. A dla uczestnictwa warunkiem niezbędnym jest dostępność”.**

– Grzegorz Kozłowski, w swojej misji na Marsa

– Wyglądam jak Marsjanin z tymi kabelkami zawieszonymi na szyi, co? Człowiek na kosmicznej wyprawie? – Grzegorz Kozłowski, współzałożyciel Polskiej Fundacji Osób Słabosłyszących, podaje mikrofon. – Dzięki temu słyszę bez zakłóceń. To pierwsza rzecz, którą ktoś, kto mnie poznaje, powinien wiedzieć. I jeszcze, żeby mówił niespecjalnie głośno.

Chciałby na swojego Marsa – planetę, gdzie słycać – zabrać wielu innych.

„Kabelki” to osobista pętla indukcyjna. Wytwarza pole elektromagnetyczne odbierane przez specjalną cewkę indukcyjną w aparacie słuchowym i potem przez nią przekształcane w dźwięk. Można ją zainstalować w przestrzeni publicznej. Osoba, która używa aparatu słuchowego, przełącza się wtedy na specjalny tryb – pętla wycisza hałasy w tle. Można też nosić osobistą, na szyi, jak Grzegorz.

Urodził się z zacięciem w obu oczach. Miał cztery lata, kiedy operowano lewe – po zabiegu pojawił się stan zapalny, leczono go streptomecyną. Uszkodziła nerw słuchowy. Rodzice dużo mu czytali, opowiadali – na ucho – bajki, zachęcali, by choć sam nie rozpoznawał brzmienia swojej mowy, odpowiadał na ich pytania. Nie pamięta, jak brzmi udźwiękowiony świat, jako mały chłopiec słycał go tylko częściowo.

Skończył szkołę Towarzystwa Opieki nad Ociemniałymi w Łaskach, świetnie zdał maturę i dostał się na świeżo otwartą wtedy, pod koniec lat siedemdziesiątych, informatykę z programowaniem na Uniwersytecie Warszawskim. Pracował w zawodzie, a w latach osiemdziesiątych zaczął pracować dla Polskiego Związku Niewidomych.

– Po wielu latach zrozumiałem, że przydałaby się jeszcze inna organizacja, bo PZN nie odpowiada na wszystkie potrzeby osób takich jak ja, które nie tylko nie widzą, ale też nie słycają. Powołaliśmy Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. Po co? Żeby głuchoniewidomy nie był obywatelem na wpeł wartościowym, tylko korzystał z tego, co świat i społeczeństwo oferuje. A dla uczestnictwa w nich warunkiem niezbędnym jest dostępność.

Kilka lat temu wraz z przyjaciółmi założył Polską Fundację Osób Słabosłyszących. Celem fundacji są działania na rzecz włączania słabosłyszących między innymi w kulturę. – Teraz moim oczkiem w głowie są pętla, można je łatwo zainstalować w kinie, teatrze, ale też urzędzie.

To, podkreśla Grzegorz, ważne nie tylko dla osób z niepełnosprawnościami. W krajach Unii Europejskiej co czwarta osoba powyżej 60. roku życia ma problemy ze słuchem. – Musimy przestawić swoje myślenie o dostępności jako „pomocy dla niepełnosprawnych” na „pomoc dla nas wszystkich”, bo te rozwiązania służyć nie tylko nam. Dzisiaj jesteś młody i słycają, ale za jakiś czas możesz zacząć mieć z tym problem. Poza tym masz rodziców, dziadków. Sąsiadów, współobywateli, który potrzebują nie żadnych tam „przywilejów”, ale zapewnienia im takich samych warunków, jakie ty masz.

Sam kiedyś bał się mówić w ten sposób. – Nie chciałem być postrzegany jako „roszczeniowy”, sam lubię o siebie zadbać, nie umiałem prosić o pomoc. A teraz myślę, że sprawna komunikacja to podstawa. I to w podwójnym sensie: technicznym i międzyludzkim. To wymaga współpracy obu stron. Wydaje mi się, że ludzie pełnosprawni częściej się krępują, niż boją, nie chcą urazić niepełnosprawnego, więc się raczej od niego oddalają. Niepełnosprawni za to często unoszą się dumą, to też niedobre. Obu stronom radzę: bądźmy dla siebie bardziej wyrozumiali.

Misja na Marsa, czyli instalowanie pętli indukcyjnych w różnych przestrzeniach użyteczności publicznej, to teraz jego najważniejszy cel. – No, prawie. Bo najważniejsza jest rodzina.

Czworo dzieci i żona, Grzegorz opowiada o nich z dumą. – Kiedy były młodsze, chwaliły się, że „ich tata nie widzi ani nie słyca”, prowadziły do szkoły, żebym opowiedział, jak to jest. Chodziłem. Myślę, że również dzięki temu są wrażliwe i patrzą, jakby tu innym pomóc. Mam nadzieję, że im to przekazałem: o drugiego człowieka warto się starać.





**„Cieszę się, że jestem tu i teraz i mogę jeszcze tak wiele zrobić. Staram się to zauważyć i docenić. Nie odmawiać sobie, nie odkładać na później, bo nikt nigdy nie wie, jak będzie wyglądać jego przyszłość”.**

– Izabela Sopalska-Rybak,  
rugbyстка z misją

Mówi o sobie: kulawa (strona fundacji, której jest prezeską, ma adres KulawaWarszawa.pl).

16 marca 2018 roku świętowała dziesiątą rocznicę diagnozy. – „Świętowałam”, tak właśnie. Bo to jest dla mnie wyjątkowy dzień. Chcę, żeby ten dzień był najpiękniejszym w roku. Nie świętuję samego faktu, że jestem chora, ale że nie jest to dla mnie tragedia, i cieszę się z tego, co robię, ile jeszcze wyzwań i niespodzianek przede mną, i że jestem im w stanie podołać. Sprawiam sobie małe albo duże przyjemności, jak choćby moje tatuaże. Kiedyś robiłam je tylko w tych miejscach, które można łatwo zakryć. Cieszę się, że jestem tu i teraz, i mogę jeszcze tak wiele zrobić. Staram się to zauważyć i docenić. Nie odmawiać sobie, nie odkładać na później, bo nikt nigdy nie wie, jak będzie wyglądać jego przyszłość.

Stwardnienie rozsiane kilka lat temu spowodowało, że przestała chodzić. Zmieniło życie, ale zdecydowanie nie oznacza to, że na gorsze.

Ale widzieć zaczęła więcej, jeszcze chodząc o kulach.

Za wysokie krawężniki, niedostosowane toalety, zbyt strome pochylnie, z których nie można skorzystać. – Mnóstwo rzeczy jest ciągle do zrobienia. Za „chodziaka” nie musiałam w ogóle się nad tym zastanawiać. Teraz to część mojej codzienności, którą chcę zmieniać nie tylko dla siebie, ale dla nas wszystkich. Bardzo bym chciała, żeby przestano myśleć o dostępności jako „udogodnieniach dla osób z niepełnosprawnościami”. Przecież to nie tak! Z pochylni skorzystam ja, ale i rodzice z dzieckiem w wózku, starsza osoba, ba, nawet „chodziak”, który ma walizkę czy rower i nie musi nosić ich po schodach.

Wskazywała niedostosowane miejsca, pisała do odpowiedzialnych za nie urzędów, brała udział w sesjach Rady Miasta. Uparta. – Bardzo się cieszę, kiedy te sprawy udaje się załatwić.

Albo kiedy ktoś, kogo szkoli (Izabela prowadzi warsztaty poświęcone między innymi dostępności, których ważnym elementem jest część praktyczna), przyznaje, że trochę więcej dzięki takim zajęciom zrozumiał.

– To mi daje energię, bo wierzę, że najważniejsza jest edukacja i uwrażliwianie innych. – Uśmiecha się szeroko. Bo w ogóle śmiać się lubi, to jedna z najważniejszych rzeczy, które powinniście o niej wiedzieć. – Śmiech jest ważny, pomaga.

I jeszcze to, że kocha rugby. Należy do Warszawskiego Stowarzyszenia Rugby na Wózkach „Four Kings”, jest też reprezentantką Polski, jedyną kobietą w kadrze. W tym roku zagra na turnieju kwalifikacyjnym do mistrzostw świata.









## **„Chciałbym, żeby podejście do dostępności się zmieniło: więcej równego, mniej wyjątkowego traktowania”.**

– Filip Zagończyk, kibic, dziennikarz, zwykły człowiek

Miejsce, które wybrał na spotkanie, nie jest przypadkowe. Pub w budynku stadionu Legii – bo klub i kibicowanie są dla niego bardzo ważne. Ale to tylko jedna z rzeczy, które składają się na to, kim jest.

– Musiało minąć półtorej dekady, a on musiał wydać kilka płyt, koncertować przez kilkanaście lat i przyjechać do Polski na kilka koncertów, żeby przestać być przedstawiany jako „niewidomy śpiewak” – Andrea Bocelli. Mam nadzieję, że i ja w końcu przestanę być „tym niewidomym studentem, który wpadł pod metro”. Minęło już wiele lat, zdążyłem skończyć studia doktoranckie, a ta opowieść cały czas mnie jakoś ściga.

Wypadek wydarzył się w 2008 roku, Zagończyk szedł przez peron na stacji metra Centrum – nie było żadnych oznaczeń, przekroczył krawędź. Wpadł tuż pod nadjeżdżający skład. Amputowano mu prawą nogę.

– Udało się wmontować wypustki sygnalizujące krawędź peronu, wprowadzono komunikaty głosowe, informują teraz o kierunku, z którego nadjeżdża pociąg – mówi.

Ale wciąż jest wiele do zrobienia. – Waham się, czy nazwać ten proces syzyfową pracą, czy sprzątaniami tajni Augiasza? – śmieje się, choć gorzko. – Przede wszystkim w sferze świadomości. Jakiś czas temu taksówkarz powiedział mi: „Wie pan, ja w pańskiej sytuacji to dawno już bym popełnił samobójstwo”. Nie wiedziałem, czy mam mu współczuć, czy przeprosić, że jeszcze tego nie zrobiłem – śmieje się znów. – Już sam fakt, że mam pracę, przez wielu jest traktowany jako cud. Natomiast jeszcze na studiach słyszałem często, że sobie radzę „pomimo niepełnosprawności”. Chciałbym, żeby to podejście się zmieniło: więcej równego, mniej wyjątkowego traktowania. Trochę zgodnie z zasadami projektowania uniwersalnego: czynimy przestrzeń społeczną taką, by wszyscy mieli do niej dostęp. Nie myślmy o pewnych rozwiązaniach jako „prezencie dla ludzi z niepełnosprawnościami”, tylko jak o konieczności, której się nie „ofiarowuje”, ale która jest oczywistością. Byśmy wszyscy mogli w pełni wykorzystywać swój potencjał.

Chyba tego – mówi – najbardziej by pragnął: żeby widzieć w nim, w pierwszej kolejności, kogoś, kto wiele potrafi i ma dużo do zaoferowania. Dziennikarza. Kibica. Kociarza. Miłośnika Włoch. – No i może jeszcze, choć nie mnie to oceniać, ale staram się taki być, miłego człowieka?

**„Staram się uzmysłwić programistom, projektantom stron czy aplikacji, że to od nich zależy jakość mojego życia. Sieję wiedzę tam, gdzie mogę”.**

– Jacek Zadrożny, ewangelista

Mówi o sobie: ewangelista cyfrowej dostępności. Jacek Zadrożny jest dziś jednym z największych ekspertów w tej dziedzinie w Polsce.

Od półtora roku mieszka z żoną i dwójką dzieci w Andrychowie, pochodzi z Warszawy. Urodził się tu w 1970 roku. Pracował na poczcie i wiódł, jak wspomina, dość typowe życie. Zmieniło się, kiedy w wieku 26 lat, w wyniku wrodzonej choroby siatkówki, zaczął tracić wzrok. Dziś już nie widzi.

– Studia skończyłem dość późno, w wieku zdecydowanie „niestudenckim”. Polityka społeczna, którą wybrałem, nie jest wcale taka odległa od tego, czym się teraz zajmuję, bo cyfryzacja jest jej częścią. Jako narzędzie i jako cel. Zawsze byłem „techniczny”, a odkąd stałem się niewidomy – a zbiegło się to w czasie z rozwojem Internetu w Polsce – ta pasja stała się poniekąd koniecznością. Otwierała przede mną nowe moż-

liwości i sprawiła, że chociaż już nie widziałem, nie zostałem całkiem z boku.

Pisze artykuły, występuje na konferencjach, tam, gdzie może, mówi o dostosowywaniu stron internetowych do potrzeb osób niedowidzących i niewidomych. Tyle że przestrzenią cyfrową rządzi pośpiech, w którym takie „szczegóły” giną. – Strony internetowe są ciągle ulepszone, mają kolejne wersje, które nie są dostosowywane tak szybko do potrzeb osób niewidomych.

Innym problemem, z którym się boryka, jest brak motywacji. – Ludziom, którzy tworzą albo zlecają zaprojektowanie strony, nawet nie przychodzi do głowy, żeby pomyśleć, ba, nawet nie wiedzą o istnieniu standardu WCAG.

To dokument, w którym zawarto zalecenia dotyczące tworzenia dostępnych serwisów internetowych. – Może powinien być obowiązkowy, i to przymus prawny szybciej zmotywowałby twórców, by o nim pamiętać? – zastanawia się Zadrożny.

– Podczas swoich wystąpień zawsze odwołuję się do własnego przykładu, żeby uzmysłwić programistom, projektantom stron czy aplikacji, że to od nich zależy jakość mojego życia. Wiem, że to jest przede wszystkim kwestia edukacji i wrażliwości, bo przecież technicznie nie jest to niemożliwe ani nawet specjalnie skomplikowane. Sieję więc wiedzę tam, gdzie mogę.











## **„Nie robimy niczego nadzwyczajnego. Chcemy po prostu pokazać synowi świat”.**

– Arek Witkowski (i rodzice),  
w podróży na kółkach

– Ciągłe się dziwię, że ludzi to aż tak poruszyło. Przecież nie zrobiliśmy niczego nadzwyczajnego – mówi Marzena Sadłoń, mama Arka.

„Niesamowity wyczyn pięciolatka”, „Zawstydził turystów, którzy czekali w kolejce na sanie”, pisano w gazetach i na portalach społecznościowych. Tuż przed Sylwestrem ich trzyosobowa rodzina wybrała się szlakiem do Morskiego Oka. Arek urodził się z rozszczepem kręgosłupa, od dziecka porusza się na wózku. – Chcemy, żeby wiedział, że wózek to utrudnienie, ale niekoniecznie przeszkoda nie do pokonania.

Nie chcieli nikogo zawstydząć. – Po prostu mieszkając w Krakowie, do czasu tamtej wycieczki nie byliśmy w Tatrach

i postanowiliśmy to nadrobić. Bo my tak po prostu żyjemy: chcemy naszemu synowi pokazywać świat, a że czasem wymaga to odrobinę więcej przygotowań? To nas nie powstrzymuje – deklaruje Marzena. – Jeśli jest się rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, można pogрузić się w wiecznej żałobie, zamknąć w czterech ścianach, bać świata, chuchać na nie i dmuchać. Albo zatracić się w poszukiwaniu kolejnej „przełomowej terapii”, rehabilitować od rana do wieczora, spędzić życie w oczekiwaniu na cudowne ozdrowienie. My wybraliśmy, chyba instynktownie, jeszcze inną, trzecią drogę. To nie znaczy, że Arek nie chodzi na zajęcia terapeutyczne, że go nie bodźcujemy. Dajemy mu jednak po prostu prawo do tego, by miał okazję być też zwykłym dzieckiem. By mógł się bawić, czasem poleniuchować. Nauczyć samodzielności na tyle, na ile w jego przypadku to możliwe. Bo to nie życie ma się przystosować do potrzeb naszego syna, ale to on musi umieć sam sobie w tym życiu poradzić.

Lubi, gdy coś się dzieje. Mówi, że kiedy dorośnie, będzie policjantem, chociaż jeszcze do niedawna upierał się przy strażaku. Gdyby mógł, codziennie wyprawiałby się w podróż. Rano, kiedy szykują się do przedszkola, Arek pyta: „Mamo, a może byśmy zamiast tego gdzieś pojechali?”.

# „Niepełnosprawność działa trochę jak sito, odsiewa to, co nieistotne”.

– Agata Spała, ekspertka

Jest ekspertką w zakresie zatrudniania osób z niepełnosprawnościami – dziś tylko co czwarta z nich pracuje. Kilka lat temu zaryzykowała, rezygnując z etatu, i założyła własną firmę. Od trzynastu lat szkoli instytucje publiczne i prywatne przedsiębiorstwa. – Działam na rzecz równości dostępu do rynku pracy. Tak, by coraz więcej pracodawców było otwartych na pracowników z niepełnosprawnościami, ale też by miejsce pracy – przestrzeń oraz kultura organizacyjna – nie miały barier. Poza tym pracuję też nad uwrażliwianiem na potrzeby klientów z niepełnosprawnościami. Uczę, jak powinni zachowywać się pracownicy – także ci zatrudnieni w administracji publicznej – kiedy, choćby w urzędzie, przychodzi swoją sprawę załatwić ktoś, kto mierzy się z różnymi ograniczeniami. Na co powinni zwracać uwagę, jakie rozwiązania mogą wprowadzić.

Sama od studiów porusza się na wózku. – Zanik mięśni to choroba postępująca, dorastałam razem z nią. Wiedząc, co może się wydarzyć w przyszłości, bardziej doceniam to, co mam. Niepełnosprawność działa trochę jak sito, odsiewa to, co nieistotne.





# „Niedosłuchu nie oddałbym za nic”.

– Michał Lasocik, uważny

Ma trzydzieści dwa lata. Lubi kontakt z przyrodą. Pohukiwanie puszczyków. I las.

– W wyniku komplikacji przy porodzie urodziłem się z niedosłuchem. Kiedy byłem młodszy i czegoś nie dosłyszałem – albo przekręcałem słowa, bo źle je usłyszałem – było mi głupio. Czasem dlatego trochę usuwałem się w cień. Wstydzilem się chodzić z aparatami w obu uszach, wydawało mi się, że to jakoś bardzo rzuca się w oczy.

Ale mimo wszystko swojego niedosłuchu nikomu bym nie oddał. Więcej mi dał, niż zabrał. Uważność i większą wrażliwość na świat wizualny. I muzykę, mam z nią specyficzną relację. Gram na bębnach, bo niskie, basowe, wibrujące dźwięki to te, które do mnie trafiają. No i umiejętność, aktywne słuchanie – musiałem to wypracować, żeby komunikować się z otoczeniem, ale okazało się, że stałem się w tym naprawdę dobry.

Wyczulenie na dźwięki, ale i na przekaz, który tworzą, pozwoliło mu znaleźć drogę zawodową. Od dwóch lat pracuje jako terapeuta. Prowadzi też warsztaty antydyskryminacyjne dla młodzieży, rozmawia z nią o niepełnosprawności.





**„Tym, którzy nie wiedzą,  
jak się w kontakcie z osobą  
z niepełnosprawnością zachować,  
podpowiadam: zapytaj. A jeśli ktoś  
odpowie, że nie potrzebuje pomocy,  
uszanuj to”.**

– Katarzyna Bierzanowska, pełnoprawna

Ukończyła lingwistykę stosowaną. Jest tłumaczką – z angielskiego i francuskiego, tłumaczy też filmy. Lubi nurkować. Poza tym pracuje dla organizacji pozarządowych, prowadzi warsztaty dotyczące tematyki antydyskryminacyjnej.

Od lat animuje w sieci inicjatywę, mówi, że powstała z frustracji spowodowanej dyskryminacją, barierami architektonicznymi, sytuacjami skutkującymi wykluczeniem osób z niepełnosprawnościami. Kilka miesięcy temu zmieniła jej nazwę. Nie-pełnoprawna stała się Pełnoprawną.

– Na razie wciąż jeszcze w wielu aspektach w teorii, ale pomyślałam, że lepiej patrzeć na siebie przez pryzmat tego, co mogę i chcę osiągnąć, niż tylko skupiać się na tym, czego nie mam. To trochę jak z samospełniającą się przepowiednią: nie chcę,

żeby inni myśleli o mnie tylko jako o niepełnosprawnej, więc sama też muszę przestać tak siebie postrzegać.

To trudne, bo bardzo często to właśnie niepełnosprawność ją w oczach innych definiuje. – Ludzie, ot tak, pytają, dlaczego jestem na wózku. To nie tajemnica, mam dystrofię mięśniową obręczowo-kończynową 2A, moja choroba jest postępująca. Ale wolałabym, by zamiast tego, na przykład poznając mnie, chcieli choćby zapytać, jak mi na imię. Kim jestem – poza tym, że poruszam się na wózku.

Choć, wbrew pozorom, jest introwertyczką, nauczyła się asertywności. – To, co doskwiera mnie i wielu innym osobom z niepełnosprawnościami, to odbieranie samodzielności. Ludzie nie zdają sobie sprawy, jakie to dotkliwie. Zwłaszcza gdy dzieje się nie raz na miesiąc, ale kilka razy w ciągu dnia... Na przykład pomaganie na siłę: wnoszenie wózka, szarpnięcie, pakowanie za mnie moich zakupów... To wszystko mogę zrobić sama, tylko czasem może trochę wolniej. Dlatego zawsze powtarzam tym, którzy nie wiedzą, jak się zachować: najpierw zapytaj. A jeśli ktoś odpowie, że nie potrzebuje pomocy, uszanuj to. Albo najlepiej, choć trochę przewrotnie: w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością załóż „okulary pełnosprawności” – pomyśl o mnie bez mojej niepełnosprawności, jakby nie było wózka, a przy nim Finki, mojego psa asystującego. Jakbyś się wtedy wobec mnie zachował?









**„Dla pracodawców niepełnosprawni są wciąż niewidzialni. A przecież dla społeczeństwa lepiej, gdy jesteśmy aktywni, sami na siebie zarabiamy”.**

– Alan Krygier, porządek liczb

– Nie wiedziałem, że wyląduję w cyferkach – mówi Alan Krygier, doświadczony księgowy. – Trochę przez przypadek tak się stało. Ale nie żałuję. Lubię porządek liczb.

Urodził się, trzydzieści siedem lat temu, z dziecięcym porażeniem mózgowym (było wynikiem komplikacji okołoporodowych). Porusza się w charakterystyczny sposób: ciało stawia mu opór, przy każdym kroku musi go siłą woli przełamać. Mówi niewyraźnie, wydłuża sylaby, ale wystarczy chwila, by przyzwyczać ucho do rytmu jego mowy i rozumieć słowa.

– Ale przez telefon jest już z tym gorzej – przyznaje. – Kiedy wysyłałem CV, starając się o pracę, i ktoś z potencjalnych pracodawców oddzwaniał, szybko kończył rozmowę: „To my się do pana jeszcze odezwiemy...”. Trudno mu było uwierzyć, że jestem w stanie wykonywać obowiązki, a przecież to, jak mówię, nie wpływa na to, jak liczę.

By zostać certyfikowanym księgowym, musiał zdać egzamin. Z powodu trudności manualnych pisanie zajmowało mu zawsze więcej czasu – na studiach, podczas testów przysługiwał mu dodatkowy czas. – Ale na egzaminie państwowym

przepisy na to nie zezwalały – nikt nie pomyślał, żeby taką możliwość zapisać w prawie. Mimo wszystko udało mi się.

Po studiach przez dwa lata szukał pracy, znalazł ją w biurze rachunkowym, potem w spółce doradczej. Od dziewięciu lat zatrudnia go organizacja pozarządowa. Cały czas pracuje w zawodzie.

– „Przecież jest tylu pełnosprawnych bezrobotnych, im pierwszym należy się praca”, słyszałem takie słowa. Dla pracodawców niepełnosprawni są wciąż niewidzialni. A przecież dla społeczeństwa lepiej, gdy jesteśmy aktywni, sami na siebie zarabiamy.

Niewidzialni byli również, kiedy z żoną – są dwanaście lat po ślubie – zaczęli starać się o adopcję. – „Jak to, niepełnosprawni chcą być rodzicami? Przecież to dziecko, które znalazło się w domu dziecka, już dość wycierpiało!”. Z takimi reakcjami musieliśmy się mierzyć. Przeszliśmy jednak szkolenie, dostaliśmy kwalifikację. Ale później zapadła cisza – telefon nie zadzwonił.

Rodzicami jednak zostali. Cztery lata temu przyszła na świat ich córka.

## **„Moja niepełnosprawność sprawia, że robię niektóre rzeczy wolniej niż ty. Szybciej się męczę. I czasem gdzieś gubię. Ale poza tym to chyba się tak bardzo nie różnimy?”**

– Marlena Zawadzka, tak po swojemu

Na miejsce spotkania wybrała jedną z sieciowych restauracji, kiedyś tu pracowała. – Ale nie dawałam sobie rady, wszystko tu działo się szybko, nie nadążałam. Muszę pracować w swoim tempie. Może i powoli, ale dokładnie, najlepiej jak umiem – opowiada Marlena Zawadzka.

Bo mówić lubi. Choć co chwilę za to przeprasza („Jestem gadułą, proszę mi przerwać, jak trzeba”) i raz-dwa przywołuje się do porządku.

– Urodziłam się w 1983 roku. Kiedy byłam nastolatką, lekarze stwierdzili, że jestem upośledzona umysłowo w stopniu lekkim. Fachowo to znaczy, że jestem niepełnosprawna intelektualnie – mimo że jestem dorosła, to mój poziom wiedzy jest taki jak u osoby dwunastoletniej. To znaczy, że na przykład dużo wolniej niż ty robię różne rzeczy. I raczej nie mogę ich robić naraz, tylko po kolei. Słabo się orientuję w nowym, nieznanym miejscu. Sama nie trafię pod wskazany adres, ktoś musi mnie zaprowadzić. No i męczę się szybko, tracę skupienie. A poza tym to żyję sobie normalnie, tak jak każdy człowiek, tylko trochę wolniej, tak po swojemu.

Rodzice nie zgodzili się posłać jej do szkoły specjalnej, chcieli, żeby uczyła się tego, co jej rówieśnicy. A oni dokuczali. – Nie wprost i nie wszyscy, ale trochę się ze mnie śmiali, że jestem opóźniona. Najpierw nie wiedziałam dlaczego, bo mojej niepełnosprawności nie widać. Ale potem się okazało, że to przez moją powolność. Nauczycielka też mi raz powiedziała, że ze mną tylko kłopot i lepiej by było dla wszystkich, jakbym nie chodziła do normalnej szkoły. Ale udało mi się ją skończyć. Tylko mam trochę żalu, że nikt we mnie nie wierzył.

Rodzice, mówi Marlena, też chyba z czasem przestali. To trudny temat, ich kontakty się rozluźniły. – Chyba im było szkoda, że nie jestem taka jak siostra... To jest bardzo smutne w życiu, kiedy nikt w ciebie nie wierzy, wiesz? Bo potem ty też przestajesz, myślisz sobie: może oni wszyscy mają rację? Może ja się nie nadaję dla świata? Może lepiej nie wychodzić, siedzieć w domu, nie mieć marzeń. To chyba jest najtrudniejsze w byciu kimś takim jak ja: kiedy inni ludzie podcinają skrzydła, spisują na straty. Z innymi rzeczami można sobie poradzić.

Wsparcie znalazła w religii. I mężu – poznali się trzynaście lat temu we wspólnocie Odnowa w Duchu Świętym. Jest jej najlepszym przyjacielem. Pobrali się siedem lat temu. Kiedy mówi o Romanie, głaszcząc swoją złotą obrączkę.

Dziś razem z mężem pracują w tej samej firmie. On, z pierwszą grupą inwalidzką, sprząta budynki telewizji, ona, z trzecią – jedno z centrów handlowych. Rok temu przeprowadzili się do podwarszawskiego Legionowa, wcześniej oboje dojeżdżali do pracy z rodzinnych Skierniewic. Każdego dnia ponad osiemdziesiąt kilometrów w jedną stronę.

– Wcześniej pracowałam przy zbiorze owoców, w restauracji. I w fabryce cukierków. – Lubiłam to, ale przy taśmie trzeba było naraz wykonać wiele czynności i okazało się, że to dla mnie zbyt skomplikowane. Sprzątanie jest pod tym względem prostsze: mam swój wózek, zadania do wykonania, grafik. Wiem, co mam robić.

Chciałaby, żeby więcej pracodawców chciało zatrudniać osoby z niepełnosprawnościami. – Żeby było więcej miejsc pracy dla osób, które chcą coś robić i potrzebują tylko pewnych ulepszeń: ja na przykład lepiej pracuję, kiedy wiem dokładnie, czego się ode mnie wymaga i daje mi się na to czas, bez poganiania. Nie wszystko mogę robić, ale są takie zadania, które trzeba dokładnie wykonać i nie jest najważniejszy czas, byle szybciej. Tacy jak my mogą właśnie to robić, potrzebujemy tylko trochę cierpliwości. Ale rozumiem, że dzisiaj mało kogo na to stać, bo dziś się pędzi i pędzi, czas to pieniądz. Po co czekać na takich jak ja?

Dlatego swoją pracę docenia. Na popołudniowe, siedmiogodzinne zmiany stara się przychodzić uśmiechnięta. – Lubię ludzi. Chociaż w pracy nie możemy rozmawiać z klientami – takie przepisy – czasem mi się zdarza, mówiłam już, że jestem gadułą. Mam takie powiedzonko, takie na powitanie: „Oby to był dobry dzień!”. Bo sobie myślę, że wtedy jest ludziom milej.

Sama też je sobie powtarza. – Myślę sobie, jadąc do pracy: co też się dzisiaj wydarzy? Jaka będzie pogoda? Czy coś miłego ktoś powie, czy zdążę ze wszystkim? Lubię wyzwania, dlatego staram się dobrze nastawiać na to, co nowe.

Na jedno wyzwanie bardzo czeka.

– Bardzo chciałam założyć rodzinę. A kiedyś, w przyszłości, mieć dziecko. Ludzie mi mówili, że sobie nie poradzę, że mnie to przerosnie, więc nie wiem, czy tak się stanie. Na pewno bym nie chciała zrobić mu krzywdy.

Przeciera czoło pod krótką grzywką, poprawia okulary. – A mogę teraz ciebie o coś zapytać? O czym marzysz?











## **„Przerwany rdzeń nie oznacza przerwane życie”.**

– Dominik Rymer, pełnosamoobsługowy

Kiedy miał szesnaście lat, skoczył do wody. Niedługo później przez uchylone drzwi szpitalnej sali usłyszał słowa lekarza (mówił do jego rodziców): „Syn chodzić już nie będzie”. Diagnoza: przerwany rdzeń kręgowy. Dominik Rymer od dwudziestu lat jest sparaliżowany i porusza się na wózku.

– Dwa lata zajęło mi zaakceptowanie tego, co się stało. Odciałem się od rówieśników, nie chciałem pomocy, a najbardziej – litości. Trochę podstępem – moi rodzice to zorganizowali, bo gdybym wiedział, to pewnie też bym go odepchnął – przyjechał do mnie instruktor z Fundacji Aktywnej Rehabilitacji

(FAR), pokazał, że najważniejsza jest samodzielność. Muszę się jej nauczyć. Być pełnosamoobsługowy.

Przełomem był obóz dla osób w podobnej sytuacji. – Okazało się, że dają sobie radę, a przerwany rdzeń nie oznacza przerwane życie. Jest mężem, ojcem. I sportowcem: reprezentuje Polskę w rugby i jest mistrzem Polski w szermierce.

Dziś sam jeździ też jako osoba pierwszego kontaktu do tych, którzy niedawno usłyszeli diagnozę. Pracuje w FAR. – Mam normalne życie, tyle że prowadzę je z perspektywy wózka. Dopóki nie znalazłem się w takiej sytuacji, nie zwracałem uwagi na potrzeby osób z niepełnosprawnością, nie widziałem ich w swoim otoczeniu. To bardzo ważne, żebyśmy byli widoczni. Bez nas projektowanie uniwersalne, ale też standardy prawne – bo te, dotyczące na przykład prawa budowlanego, eliminujące bariery architektoniczne, są, ale nieegzekwowane – nadal pozostaną teorią.

Instytut Szwedzki (SI) jest instytucją publiczną promującą Szwecję na całym świecie jako kraj godny zainteresowania i zaufania. Zadaniem SI jest nawiązywanie współpracy i rozwój trwałych więzi z innymi krajami przez komunikację strategiczną i wymianę w zakresie kultury, edukacji, nauki i biznesu. SI ściśle współpracuje ze szwedzkimi ambasadami i konsulatami na całym świecie. Więcej informacji na temat SI i Szwecji znajdują Państwo na stronach internetowych [Si.se](http://Si.se) i [Sweden.se](http://Sweden.se).

© 2018 Ambasada Szwecji  
Druk Grist 99 Sp. z o.o., Latchorzew, 2018









Broszura jest częścią wystawy fotograficznej zorganizowanej przez Instytut Szwedzki (SI), Ambasadę Szwecji i Fundację TUS.

Sesje fotograficzne oraz wywiady z czternastoma bohaterami wystawy przeprowadzono w Polsce w 2018 roku. Prezentują indywidualne doświadczenia i spojrzenie na życie z niepełnosprawnością.

Czym są ułatwienia dostępu dla osób z niepełnosprawnościami? Prezentowane tu historie „z życia wzięte” pokazują, że to coś więcej niż podjazdy dla wózków inwalidzkich i opieka zdrowotna. W ostatecznym rozrachunku to kwestia demokracji – wszyscy bowiem powinni mieć możliwość uczestniczenia w społeczeństwie na równych prawach.



Ambasada Szwecji  
Warszawa



Szwecja  
Sverige

SI. Swe i  
Ins i

TUS

