

Niepełnosprawność to ludzka rzecz

Zastanawiałeś się kiedyś, do czego służą wypukłe linie naprowadzające na chodnikach? Albo dlaczego krawężniki przy przejściach dla pieszych są obniżane do poziomu ulicy? Tak, to elementy, które mają służyć dostępności architektonicznej, czyli ułatwić poruszanie się w przestrzeni publicznej osobom ze szczególnymi potrzebami. W tym artykule postaramy się uzasadnić, dlaczego temat dostępności jest tak ważny i dlaczego osoby, które nie wymagają szczególnych udogodnień też powinny ten temat poznać i zrozumieć.

Niestety, wciąż zbyt wiele osób traktuje kwestie dostępności po macoszemu, błędnie myśląc, że dotyczy ona zaledwie garstki osób. Tymczasem w Polsce osób z niepełnosprawnością prawną, czyli taką potwierdzoną odpowiednim dokumentem (np. orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności) jest ponad 3 mln, a w rzeczywistości jest ich dużo więcej – może to być nawet 7 mln! A to oznacza, że co szósta osoba może borykać się z trudnościami w codziennym funkcjonowaniu! Oczywiście, nie wszystkie osoby z niepełnosprawnościami to te jeżdżące na wózku czy niewidome, które rozpoznamy od razu. Ale są wśród nich także osoby starsze, osoby z różnymi niewidocznymi na pierwszy rzut

oka schorzeniami (np. epilepsją) i niedyspozycjami np. niedowładem kończyn, uszkodzeniami kręgosłupa. W tej grupie są też osoby Głuche.

Czym jest niepełnosprawność?

Osoby z niepełnosprawnościami to takie, 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.

Osoby z niepełnosprawnościami codziennie muszą mierzyć się z szeregiem utrudnień w przestrzeni publicznej. Należy pamiętać, że z tymi samymi trudnościami mierzą się również osoby z niepełnosprawnością czasową, np. ze złamaną nogą czy w trakcie rekonwalescencji po przebytej chorobie. Musimy zdać sobie sprawę, że tak naprawdę w każdej chwili każdy z nas może nagle stać się osobą z niepełnosprawnością!

Wyróżnia się kilka rodzajów niepełnosprawności

- ❖ Pierwszy to choroby neurologiczne, czyli dotyczące układu nerwowego. Wśród nich wymienia się: epilepsję (pospolicie nazywaną padaczką), stwardnienie rozsiane, mózgowie porażenie dziecięce, chorobę Parkinsona, chorobę Alzheimera i demencję, udar mózgu.
- ❖ Drugi to niepełnosprawność ruchowa. Charakteryzuje się obniżeniem zdolności motorycznych ciała. Obejmuje następujące stany: brak kończyn lub ich części, uszkodzenia układu nerwowego (np. paraplegia, tetraplegia), niepoprawne uformowanie szkieletu, uszkodzenia stawów (np. w przebiegu chorób reumatycznych, uprawianych sportów).
- ❖ Trzeci to niepełnosprawność intelektualna. Polega ona na znacznym obniżeniu ogólnego poziomu funkcjonowania intelektualnego i brakach w obrębie zachowań przystosowawczych (adaptacyjnych). Przykładowe jednostki chorobowe z towarzyszącą niepełnosprawnością intelektualną to mózgowie porażenie dziecięce, zespół Bräha-Kauffmanna, zespół Downa, zespół łamliwego chromosomu X.
- ❖ Inne rodzaje niepełnosprawności stanowią: nowotwory, otyłość, choroby rzadkie/genetyczne, choroby psychiczne, choroby układu oddechowego i układu krążenia, choroby układu moczowo-płciowego, niepełnosprawność narządu wzroku, schorzenia metaboliczne, niepełnosprawność słuchu i/lub mowy.





Bożena – mama Patryka

która co dzień zajmuje się synem z dziecięcym porażeniem mózgowym



Hania

urodziła się jako osoba niesłysząca, ale dzięki wszczęciu implantów słuchowych i ciężkiej pracy realizuje swoje pasje związane z siatkówką



Piotr

to osoba, która nie widzi przeszkód – dostownie i w przenośni, cierpi na zanik nerwu wzrokowego



Dostępność – obowiązek ustawowy

Osoby ze szczególnymi potrzebami są wśród nas, a podmioty publiczne, takie jak urzędy, szkoły, ośrodki kultury, placówki medyczne są zobligowane do usuwania oraz zapobiegania powstawaniu barier architektonicznych, informacyjno-komunikacyjnych oraz cyfrowych. Stąd zmiany, które coraz częściej obserwujemy w przestrzeni publicznej – wypukłe oznaczenia na chodnikach, pola uwagi, obniżanie krawężników, pętle indukcyjne, obsługa w Polskim Języku Migowym, napisy dla osób niesłyszących do filmów itp. Również sposób zmiany obsługi klientów w Urzędzie Gminy w Suchym Lesie i utworzenie dostępnej dla wszystkich sali obsługi klientów jest efektem przystosowania urzędu do potrzeb wszystkich mieszkańców.

Każdy ma prawo do równego traktowania

Ale zmiany w przestrzeni publicznej to nie wszystko. Zmiana musi zająć przede wszystkim w naszych głowach. Po pierwsze, w każdej sytuacji musimy pamiętać o tym, że każdy z nas ma prawo do równego traktowania. Co to oznacza w praktyce? To oznacza, że podajnik na mydło czy rozkład jazdy na przystanku powinien być na takiej wysokości, aby zarówno osoby poruszające się za pomocą wózka, jak i z niskorostnością miały taką samą możliwość korzystania z niego jak każda inna osoba. To oznacza, że nie tylko wybrane kursy autobusów powinny być realizowane taborem niskopodłogowym, ale wszystkie. Myślenie typu „niech pojedzie o innej godzinie, bo wtedy autobus będzie bardziej dostępny” jest dyskryminujące. Podobnie jak błędem jest stwierdzenie, że nie warto inwestować w pochylne na schodach, bo przecież osób, które z tego skorzystają, jest tak niewiele.

Warto to powtórzyć: każdy ma prawo do równego traktowania!

Kolejną barierą w naszych głowach, którą należy pokonać, to strach i dyskomfort. W kontaktach z osobami z niepełnosprawnościami czujemy się skrępowani, nie zawsze wiemy, jak się zachować. Czy wypada zaproponować pomoc? Jakich słów używać, żeby nie urazić? Nie chcemy nikomu sprawić przykrości, więc często wolimy się po prostu wycofać. Nie tędy droga! Ucieczka od problemu go nie rozwiąże, choć czasem wydaje nam się, że to najlepsze wyjście.

Wyjściem jest edukacja. Mówienie głośno o potrzebach osób z niepełnosprawnościami przy jednoczesnym pokazaniu, że są one takimi samymi obywatelami, jak każdy z nas. Że mają prawo do korzystania z życia

na tych samych zasadach. Temu właśnie ma służyć projekt realizowany przez Zespół ds. dostępności Urzędu Gminy Suchy Las pt. „(Nie) tacy sami”.

(Nie) tacy sami

„(Nie) tacy sami” to historie osób, które żyją aktywnie, uczą się, pracują, uprawiają sport i pomimo ograniczeń starają się żyć pełnią życia. Zapraszamy na opowieść o Krzysztofie, Hani, Piotrze oraz Bożence i Patryku. Przekonacie się, że są to osoby pełne determinacji, by żyć i funkcjonować tak, jak chcą, a nie tak, jak im się to umożliwi. Filmy można obejrzeć na kanale YouTube Gminy Suchy Las (zeskanuj kody QR). Zachęcamy gorąco!

Małgorzata Dawidowska
Marcin Halicki

Osoby poruszające się za pomocą wózka:



- wózek to nie przedmiot – osoba poruszająca się za jego pomocą również, więc nie traktujmy jej przedmiotowo, np. przedstawiając ją z miejsca na miejscu, nie pytając jej wcześniej.
- jeżeli chcesz pomóc osobie poruszającej się za pomocą wózka, najpierw zapytaj, w jaki sposób to zrobić
- komunikując się, nie nachylaj się do osoby (nie lubią tego, zazwyczaj nachylamy się do małych dzieci), nie stój za głową osoby, nie opieraj się o wózek, nie kucaj. Po prostu stań w odległości ok. 1,5 m od wózka i mów do osoby zachowując kontakt wzrokowy
- jeżeli lada recepcyjna jest zbyt wysoko, wyjdź zza niej, by obsłużyć osobę poruszającą się za pomocą wózka

Osoby z dysfunkcją wzroku:



- przedstaw się przy pierwszym kontakcie – osoba niewidoma nie jest w stanie cię zobaczyć
- nie przekładaj osobie niewidomej laski z jednej ręki do drugiej
- jeżeli chcesz pomóc, zapytaj w jaki sposób masz to zrobić
- nie chwytaj za laskę osoby niewidomej lub za uprzęż psa asystującego
- asystując osobie niewidomej, informuj co w danej chwili się dzieje
- idź zawsze przynajmniej pół kroku z przodu w czasie asysty – osoba niewidoma nie zobaczy przeszkód na drodze
- bądź przewidywalny w czasie asysty

WYWIAD z Krzysztofem Sternem,
laureatem nagrody „Człowiek bez barier 2022”

Dla aktywistów i działaczy jestem OZN, dla ludzi na ulicy jestem niewidzialny, dla urzędników jestem inwalidą...

13 lat temu życie Krzysztofa zmieniło się diametralnie. Zdarzył się wtedy wypadek, który na stałe przykuł pełnosprawną osobę do wózka inwalidzkiego. Jednak, jak sam Krzysztof zapewnia, jego życie zmieniło się tylko z perspektywy pozycji, a nie możliwości.

Każdy z nas jest inny, ma inny charakter, potrzeby. Twoje potrzeby dodatkowo mogą wynikać z faktu, że zmagasz się z niepełnosprawnością. Jaki ma to wpływ na Twoje planowanie, w jaki sposób się definiujesz i postrzegasz?

Nie, nie planuję. Myślę, że jak ktoś jest dłuższą osobą z niepełnosprawnością, to jego życie toczy się takim torem osoby z niepełnosprawnością i tutaj nie ma większego planowania, jak i co. Może inaczej jest w przypadku wakacji – to tak, zastanawiamy się, gdzie będzie bardziej wygodnie, bardziej komfortowo, czy budynek będzie dostosowany. Czy też jak znajomi zapraszają nas na

grilla, na domówkę, to również pytamy się, czy jest winda, czy toaleta jest dosyć duża, ale na co dzień raczej się nad tym nie zastanawiam. Wiadomo, że jakieś progi się pojawiają, które nas ograniczają, wtedy korzystamy z pomocy osób trzecich, jeżeli jest taka potrzeba. Jestem osobą poruszającą się na wózku i ten wózek jest czasem ograniczeniem w przestrzeni publicznej. Przestałem żyć życiem osoby chodzącej i nie zastanawiam się, czy fajnie byłoby pójść na spacer do lasu czy nie, po prostu tego nie robię, jeśli to jest niekomfortowe dla mnie.

Czy przez to, że jesteś osobą z niepełnosprawnością, masz poczucie, że możesz wymagać więcej?

Absolutnie nie, ale zdaję sobie sprawę z tego, że w świecie osób z niepełnosprawnościami

jest bardzo dużo osób wymagających i roszczeniowych. Działa to tak samo jak w świecie osób pełnosprawnych – dzielimy się na tych, którzy są bardziej zaradni, mniej zaradni, bardziej czegoś wymagają, uważają, że im się coś należy. Tutaj mamy przykład 500+, gdzie zdrowe rodziny dostają 500 zł na dziecko, bo uważają, że im się to należy. Ja uważam, że powinno się zwiększać możliwości dochodowe np. dla osób z niepełnosprawnościami, gdzie próg dochodowy to chyba 4 tys. zł brutto. Po przekroczeniu tego dochodu jest zabierana renta, więc tak naprawdę nie możemy się rozwijać i starać się zarabiać więcej niż byśmy mogli, no bo jesteśmy ograniczani w taki sposób. I to nie jest roszczeniowość, tylko podcinanie skrzydeł osobom z niepełnosprawnościami. Ale jest też dużo ludzi, którzy



Krzysztof

od 13 lat jeździ na wózku inwalidzkim, mimo tego prowadzi aktywne życie i pomaga innym

walczą o swoje, są bardziej ograniczani w tej niepełnosprawności i będą chcieli być w 100% zaopatrzeni przez państwo.

Co sprawia Ci największą trudność, jak wychodzisz z domu i wkraczasz w przestrzeń publiczną?

Spojrzenia ludzi. To jest czasem trochę przerażające. Teraz jest już tego dużo mniej. Po to założyliśmy stowarzyszenie, żeby edukować ludzi, bo przerażały mnie spojrzenia innych na mnie i na moją jeszcze wtedy dziewczynę, teraz żonę. I strasznie mnie zniesmaczało, jak wytykali nas palcami widząc, jak osoba na wózku idzie z osobą pełnosprawną za rękę. Nikt nie zakładał, że osoba z niepełnosprawnością może

Osoby z niepełnosprawnością słuchu:



- Polski Język Migowy to obcy język wobec polskiego języka fonicznego, którym porozumiewają się osoby słyszące
- Polski Język Migowy opiera się na mimice, gestach, mowie ciała
- mitem jest przekonanie, że każda osoba z dysfunkcją słuchu rozumie słowa zapisane na kartce długopisem
- komunikując się z osobą Głuchą nawiązuj z nią kontakt wzrokowy – nawet, jeżeli jest z nią osoba asystująca/tłumacz
- nie krzycz do osoby Głuchej lub słabosłyszającej, korzystającej z aparatu słuchowego – nie pomaga to w komunikacji
- niektóre osoby z dysfunkcją narządu słuchu umieją odczytywać mowę z ruchu ust. Pamiętaj jednak, że nie jest to standardem. Jeżeli osoba korzysta z tej formy komunikacji, poinformuj o tym. Staraj się mówić wyraźnie, zdejmij maseczkę ochronną w czasie komunikowania

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną:



- nie traktuj osoby protekcyjnie, nie zwracaj się do niej, jak do dziecka
- używaj konkretnych informacji – pamiętaj, że osoba z ograniczoną percepcją poznawczą może nie rozumieć niektórych pojęć, spróbuj używać pojęć niezbyt skomplikowanych
- w przypadku informacji pisanej, unikaj długich, złożonych zdań – najlepiej jedna myśl = jedno zdanie
- bądź cierpliwy/a – osoby z niepełnosprawnością intelektualną zazwyczaj potrzebują więcej czasu na podjęcie decyzji

być na tyle fajna, żeby osoba zdrowa chciała z nią być. Tylko wiecznie było mówione, że cudowna kobieta, bo jest z osobą z niepełnosprawnością.

O czym bezwzględnie muszą pamiętać projektanci przestrzeni publicznej?

O konsultacjach z osobami z niepełnosprawnościami, ze środowiskami, różnymi oczywiście, bo przepisy to jedno, a drugie to rzeczywistość. No i przy projektach często się zdarza, że trzymamy się przepisów, a to wcale się nie sprawdza. Tak wiele osób z niepełnosprawnościami nie korzysta np. z poręczy wspomagających w toaletach, gdyż są one zamontowane tak, że po podparciu można je wyrwać. Rozkładane krzesła pod prysznicami, montowane do ściany spełniają w 100% wymagania przepisowe, ale nie usiedzi na nim osoba, która nie ma stabilizacji na wysokości piersiowej, nie usiedzi na krześle, gdzie nie może się oprzeć i nie ma się czego chwycić. Dlatego warto konsultować rozwiązania ze środowiskami osób z niepełnosprawnościami, tak żeby te projekty były nadzorowane i sprawdzane. Żeby konsultantami do spraw likwidacji barier w gminach były osoby kompetentne, z wiedzą i przede wszystkim z doświadczeniem. To są super stanowiska, które dają możliwości zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością, która jest obyta z tym tematem i będzie robić to dobrze, a niestety często daje się te stanowiska osobom, które tak naprawdę nie mają o tym pojęcia.

Wiele osób, widząc osobę z niepełnosprawnością, nie do końca wie, jak ma się zachować, jakich słów używać. Czy jest coś, co Cię drażni w kontaktach z innymi?

Myślę, że jest to naturalny odruch. Takie relacje przez wiele lat zostały wypracowane między osobami z niepełnosprawnościami a osobami zdrowymi. Kiedyś osoby niepełnosprawne były osobami chorymi, gdzieś tam zamkniętymi w domach, bo rodziny się ich wstydziły i kiedy zaczęły wychodzić do środowiska i integrować się, to wiele osób nie spodziewało się, że osoby z niepełnosprawnościami są aż tak samodzielne. Nawet sami rodzice często ograniczają osoby z niepełnosprawnościami i wyręczają je w życiu codziennym, co nie jest dobre. I tak samo w przestrzeni publicznej – pojawia się jakaś przeszkoda, ktoś chce pomóc, robi to spontanicznie, nie jest to dogadane z tą osobą, która potrzebuje pomocy i wychodzi z tego dziwna sytuacja, przykra dla obu stron. Bo np. przewróci osobę na wózek i osoba, która chce pomagać jest zniechęcona i przerażona i więcej się pewnie tego nie podejmie,

a osoba, która miała uzyskać pomoc jest wręcz zbulwersowana, że ktoś pomagał bez uzgodnienia tego z nią.

Czy jest coś, czego bezwzględnie nie należy mówić/robić w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością?

Moim zdaniem nie ma nic takiego. W samym świecie osób z niepełnosprawnościami często sobie żartujemy ze swoich schorzeń i mamy ogromny dystans do siebie. I dziwi mnie to, że wielu moich znajomych, przyjaciół z niepełnosprawnościami oburza się, kiedy ktoś sobie tak żartuje do nas ze świata osób pełnosprawnych, czują się wtedy urażeni, pokrzywdzeni, a sami z siebie żartują. Ja nie mam z tym problemu, ale myślę, że są osoby, które mają z tym problem. Na pewno dużym faux pas i często teraz przypominanym jest mówienie „osoba niepełnosprawna”. Używa się tego zwrotu „osoba z niepełnosprawnością”, chociaż przez lata to się tak zmieniało: był inwalida, osoba niepełnosprawna, osoba z niepełnosprawnością i to nazewnictwo cały czas ewoluuje. Myślę, że świat za tym nie nadąży i że same osoby z niepełnosprawnościami nie nadążają za tymi nazwami.

Jak z Twojej perspektywy zmienia się postrzeganie przez społeczeństwo osób z niepełnosprawnościami? Czy świadomość społeczna zmienia się z biegiem czasu, odczuwasz to w jakiś sposób?

Tak, bardzo się zmienia świadomość społeczna. Być może ja to postrzegam z perspektywy własnego otoczenia, ale mam świadomość, że ludzie są bardziej wyedukowani, przez to, że pojawiają się prelekcje w szkołach, spotkania z młodzieżą. Bardzo bym się cieszył, gdyby w przyszłości na temat niepełnosprawności, nowotworów czy wielu takich schorzeń, starości, wielu rzeczy, które czekają nas w życiu czy mogą nas spotkać, było systemowe nauczanie w szkołach, a nie tylko inicjatywa dyrektorów czy nauczycieli, którzy często są ograniczani w swoich chęciach do robienia czegoś.

Co decydenci mogą zrobić lepiej, żebyś Ty poczuł się lepiej?

Uśmiechnąć się! Konsultować się, to najważniejsze. Te konsultacje często są ogłaszane, raz że jedna strona w ogóle się na nich nie pojawia, czyli to środowisko osób z niepełnosprawnościami, dlatego że wiedzą, że te konsultacje nie przynoszą efektów.

Z drugiej strony urzędnicy często nie zwracają uwagi na zdanie osób z niepełnosprawnościami, więc myślę, że dalekoidący dialog, konsultacje, to jest

Podstawowe zasady savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnościami (uniwersalne dla każdego rodzaju niepełnosprawności)

- ✦ szanuj osobę, bez względu na to, czy jest sprawna czy ma jakąś niepełnosprawność
- ✦ jeżeli chcesz pomóc – najpierw ZAPYTAJ!
- ✦ pomyśl zanim powiesz, żeby, nawet niecelowo, kogoś nie urazić
- ✦ reaguj uprzejmie na prośby osób z niepełnosprawnościami

najlepsze, co może być. No i wiadomo, że to nie będzie działać tak, że przyjdzie grupa osób z niepełnosprawnościami i powie, że chcą takich i takich zmian i nagle wszystko będzie zrobione. Należy wypracować system zmian w przestrzeni publicznej, w edukacji, integracji, nauczania o sporcie. Jest dużo rzeczy, które powinny być zrobione, a te inicjatywy małe, gminne czy miejskie stają się później inicjatywami ogólnopolskimi, dlatego że one się fajnie sprawdzają i pokazują rządzącym, że można coś zmienić i poprawić.

Dlaczego zdecydowałeś się wziąć udział w naszym projekcie (Nie) tacy sami?

Uważam, że pokazywanie niepełnosprawności nie jest wstydem, nie mamy się czego wstydzić i jeśli chcemy, żeby dochodziło do zmian, to musimy prowadzić dialog. Jest to dla mnie forma dialogu, edukacji społecznej. Wywiady, które mogą zauważyć osoby na poziomie gminnym. Wiele osób z niepełnosprawnościami boi się robić takie rzeczy, ze względu na to, że zostaną ocenieni jako zbyt sprawni i zabierze się im rentę czy nie dostaną odszkodowania za wypadek. Ja uważam, że ta edukacja jest potrzebna, to co robimy może przyczynić się do edukacji kolejnych pokoleń i przede wszystkim dać nadzieję rodzicom dzieci z niepełnosprawnościami i pokazania, że te dzieci w przyszłości będą miały normalne życie.

Rozmawiali:
Małgorzata Dawidowska
Hubert Sobalák