

wzajemnych relacji pomiędzy osobami z niepełnosprawnością a GUMed. Zapewniamy również wsparcie psychologiczne, pozyskujemy sprzęt, taki jak np. pętle indukcyjne, dostosowujemy infrastrukturę i stronę internetową GUMed do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Planowane są również szkolenia dla kadry dydaktycznej i administracji w zakresie uwrażliwienia na potrzeby osób z niepełnosprawnościami, a w ramach Związku Uczelni Fahrenheita korzystamy z możliwości wzajemnego wypożyczania sobie sprzętu rehabilitacyjnego, przeprowadzania szkoleń, współpracy i dzielenia się doświadczeniami.

Czy GUMed otrzymuje dotację podmiotową od państwa?

Tak, zależy ona od liczby studentów deklarujących niepełnosprawność, dlatego jest stosunkowo skromna.

Jakiej wysokości są stypendia dla studentów i doktorantów z niepełnosprawnością?

Ich wysokość jest uzależniona od stopnia niepełnosprawności i wynosi od 350 zł dla studentów z lekkim stopniem niepełnosprawności do 650 zł dla studentów ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Czy istnieje wewnętrzny regulamin określający kryteria kwalifikacji do pomocy materialnej?

Tak, odbywa się to w ramach regulaminu świadczeń dla studentów GUMed. Wniosek o przyznanie takiego stypen-

dium (będący załącznikiem nr 2 do regulaminu wprowadzonego zarządzeniem Rektora GUMed nr 64/2022 z dnia 22 września 2022 r.) składa sam student, załączając dodatkowo inne dokumenty, np. poświadczające orzeczenie stopnia niepełnosprawności.

Jakie refleksje towarzyszą Panu w wyniku kontaktów ze studentami z niepełnosprawnościami?

Nasi studenci z niepełnosprawnościami są wyjątkowi, gdyż mają w sobie umiejętność słuchania, wrażliwość, a ponadto zetknęli się z tymi sferami ludzkiego życia, z których istnienia możemy nawet nie zdawać sobie sprawy. Borykają się z brakiem samodzielności, a z drugiej strony często są wybitni w innych dziedzinach. Czasem patrzę na kwestię niepełnosprawności w inny sposób i zastanawiam się, czym jest „pełnosprawność” oraz czy jest ona w ogóle możliwa do osiągnięcia. Każdy z nas odczuwa jakieś drobne ułomności i bywa zależny od pomocy innych, co nie jest przyjemne. Osobiście bardzo boleśnie odczuwam upływ czasu, postępującą utratę własnej (nigdy nie wybitnej) sprawności fizycznej i intelektualnej, obawiam się braku samodzielności w codziennych czynnościach życiowych. Każdy z nas jest odmienny, a jednak wszyscy wcześniej lub później zderzymy się z własnymi ograniczeniami i będziemy potrzebować zewnętrznego wsparcia. I może to raczej my potrzebujemy przygotowania psychologicznego na moment zderzenia się z brakiem pełnosprawności. Nie mam na myśli akceptacji, pogodzenia z losem, lecz nabycie umiejętności dostrzegania wielkiej różnorodności miar oceniających wartość człowieka i jego życia. ■



Krzysiu przyjdzie po wycieczek, czyli jak (nie) mówić o niepełnosprawności



JOANNA MATUSZEWSKA
Dziennikarka medyczna,
rehamanagerka i specjalistka
ds. kompleksowej rehabilitacji
w Centrum Chorób Piersi UCK,
dydaktyk w Zakładzie Badań
nad Jakością Życia

Nikt z nas nie chce dyskryminować osób z niepełnosprawnościami (OzN). Z czego zatem wynikają gafy, nieprawidłowe zachowania, nieodpowiednia retoryka? Powodów może być wiele, ale często są nimi brak wiedzy i doświadczenia. Co bowiem

o funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnościami wie przeciętny sprawny człowiek? Często nawet nie zna osobiście żadnej osoby z niepełnosprawnością. Zazwyczaj nasza wiedza jest powierzchowna, taka nieco telewizyjna. Wiemy to, co pokazują media, a w nich mamy albo bohaterów i zdobywców, albo osoby niezdolne do samodzielności. Jedni chwalą się kolejnym szczytem, który zdobyli mimo swoich fizycznych lub intelektualnych ograniczeń, drudzy to osoby nieradzące sobie, proszące o pomoc albo skarżące się na „system”. Ten podział jest niepełny i niezgodny z rzeczywistością. Wśród OzN są też tacy, którzy pracują, mają rodziny, dzieci i problemy podobne do osób pełnosprawnych. Nie zawsze ich dysfunkcje są widoczne. Jest jednak coś, czego doświadczają przez większość

życia – borykają się ze stereotypami, a niejednokrotnie z dyskryminacją ze względu na swoją niepełnosprawność.

NAJPIERW OSOBA, POTEM DYSFUNKCJA

Wiedzy o niepełnosprawności brakuje nawet osobom z wykształceniem medycznym i psychologom. Przede wszystkim warto wiedzieć, że mówimy o **osobie z niepełnosprawnością**, a nie o osobie niepełnosprawnej. Różnica niby niewielka, ale upodmiotowienie osoby, a dopiero potem zauważenie jej dysfunkcji ma dla środowiska ogromne znaczenie.

Coraz rzadziej, choć nadal możemy je usłyszeć, używa się sformułowań takich jak „inwalidztwo” czy „kalectwo”. Zdecydowanie lepiej brzmi „dysfunkcja”, „poziom sprawności” lub „niepełnosprawność” z jakiegoś powodu. Nikt nie poczuje się dotknięty, jeśli powiemy, że ktoś jest osobą ze szczególnymi potrzebami. To dość szerokie pojęcie obejmujące osoby w podeszłym wieku, kobiety w ciąży czy osoby mające problem z poruszaniem się, widzeniem, słyszeniem, funkcjonowaniem w środowisku.

KRZYSIU PRZYJDZIE PO WYNICZEK

Traktowanie z szacunkiem i zauważanie potrzeb osób z niepełnosprawnością to coś, co szwankuje najbardziej. Ludzie z niepełnosprawnościami zwracają uwagę, że osoby pełnosprawne nie zawsze wiedzą, jak się zachować. Przykładowo, podczas rozmowy nie zwracają się bezpośrednio do nich, lecz komunikują się poprzez osoby, które im towarzyszą.

Pewien niewidomy 45-latek opowiadał mi, że ilekroć jest pacjentem, a towarzyszy mu żona, to właśnie z nią prowadzona jest rozmowa o jego stanie zdrowia. Z kolei gdy ktoś zwraca się do niego, zaczyna mówić głośniej, wolniej i wyraźniej. – *Czuję się wtedy poniżony. Jestem niewidomy, a traktują mnie jakbym był poniżej normy intelektualnej* – mówi pan Sławomir.

Inny przykład to protekcyjalne traktowanie dorosłych OzN. Może to mieć formę skracania dystansu, zdrabniania wyrazów i kontaktu z „Krzysiem”, a nie panem Krzysztofem albo pobłażliwego traktowania, odmiennego niż w stosunku do osób pełnosprawnych.

NIC NIE WIDZĘ, NIC NIE SŁYSZĘ

Osoby z niepełnosprawnościami, zwłaszcza poruszające się na wózkach inwalidzkich, zwracają uwagę na problemy komunikacyjne związane z umawianiem się na wizyty do gabinetów prywatnych. Wiele z nich, w przeciwieństwie do placówek publicznych, nadal funkcjonuje w budynkach bez wind i podjazdów.

– *Bardzo często nie ma informacji na ten temat na stronie internetowej. Nie udziela się jej też na etapie umawiania wizyty, mimo że informuję, że poruszam się na wózku. To tak, jakby*

liczono, że przyjdę z czterema osobami, które mnie wniosą po schodach – mówi 30-letnia kobieta. Dodaje, że wyzwaniem jest też zarejestrowanie się w poradni albo zrealizowanie recepty w aptece. – *Blaty, okienka są za wysoko dla osoby siedzącej na wózku. Nie widzę i źle słyszę osobę po drugiej stronie. Nie mogę wbić PIN-u na terminalu do kart płatniczych. Rozsądny pracownik apteki albo rejestratorka medyczna wyjdą z za kontuaru, ale nie każdy chce i wie, jak mi pomóc* – dodaje kobieta.

Równościowe jest także prowadzenie rozmowy z osobą na wózku przez np. personel medyczny (lekarza, pielęgniarkę, terapeutę) w pozycji siedzącej, aby dostosować się do linii wzroku rozmówcy.

Na problemy zwracają również uwagę osoby głuche i niedosłyszące. W większości placówek zdrowia nie ma pętli indukcyjnych, ułatwiających porozumiewanie się osobom używającym aparatów słuchowych. Poradnie i oddziały ratunkowe nie są wyposażone w karty komunikacji z osobą głuchą, dzięki którym można sprawnie zebrać wywiad, zwłaszcza w stanach nagłych. Wiele osób nie wie, że z pacjentem głuchym można porozumieć się przez tłumacza języka migowego w trybie online. W części ośrodków nie jest prowadzona rejestracja przez SMS albo Internet, co wyklucza osoby głuche.

GODNOŚĆ, CZYLI PO CO PANI DZIECKO

Osoby z niepełnosprawnością zwracają uwagę, że wielokrotnie czują się uprzejmie obserwowane przez przypadkowe



ilustracja – *Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością*

osoby w przestrzeni publicznej, często w ich kierunku padają też niestosowne uwagi, pytania dotyczące seksualności, higieny osobistej albo planów prokreacyjnych. Gafy i uwagi są czasem okrutne. – *Nie wyobrażam sobie, żeby kobieta pełnosprawna usłyszała „Po co pani dziecko? Jak pani chce je wychować na tym wózku?”. Te skandaliczne słowa padły w kierunku mojej żony – skarży się pan Marek.*

Kolejny problem to lekceważenie. – *Nikt nas nie słucha. Jako tetraplegik mam utrzymywane niskie ciśnienie krwi. Taki stan jest wskazany przy problemach z dysfunkcją neurogennej pęcherza moczowego. Tymczasem zawsze, kiedy pojawiają się np. na oddziale ratunkowym, personel chce mi to ciśnienie podnosić farmakologicznie. Nie słuchają, co mówię o moim stanie zdrowia – opowiada pani Magdalena.*

Bolesny i trudny do zaakceptowania jest też sposób sprawowania opieki nad pacjentkami, które nie mogą się samodzielnie poruszać i zadbać o swoją higienę. – *W szpitalach i sanatoriach niezwykle krępujące jest, kiedy czynności higieniczne wykonuje przy mnie mężczyzna. Leżę naga, zacementowana na łóżku i jestem myta gąbką. To naprawdę traumatyczne przeżycie, czuję się odarta z godności – mówi jedna z kobiet.*

NIE MÓWIĘ, ALE WIDZĘ, CO ROBISZ

Warto pamiętać, że osoby z niepełnosprawnością mogą komunikować się w sposób pozawerbalny. To, że ktoś nie mówi, nie oznacza, że nie można się z nim porozumieć. Istnieje system komunikacji wspomagającej i alternatywnej AAC (ang. *Augmentative and Alternative Communication*), dzięki któremu osoby niemówiące z niepełnosprawnością intelektualną mogą wyrażać swoje potrzeby, nawiązywać relacje i budować poczucie niezależności. Korzystają przy tym z szerokiej palety technik i narzędzi z gotowymi wizualizacjami gestów, pakietami symboli i obrazków.

Dorośla niepełnosprawna córka mojej znajomej ma dziecięce porażenie mózgowie i nie mówi. Dzięki AAC komunikuje się z bliskimi, wybiera w sklepie odzież, decyduje, co i kiedy chce zjeść albo jaki program obejrzeć w telewizji. Osoby niekomunikujące się werbalnie bardzo często są świadome zachowania innych osób, zwracają uwagę na mimikę, kontakt wzrokowy, język ciała. Ignorowanie ich obecności i lekceważenie także jest przejawem dyskryminacji.

WIZYTA BEZ KOLEJKI ALE... ZA PÓŁ ROKU

Osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności od 2018 r. mają prawo do korzystania z opieki medycznej poza kolejnością i bez limitów. Nie muszą mieć skierowania do lekarza specjalisty. To generuje wiele nieporozumień, bo prawo to trudno jest zrealizować. Po pierwsze, zbyt wiele osób chce z niego skorzystać. Po drugie, pracownicy w ochronie zdrowia nie zawsze mają wiedzę o tych przywilejach.



Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością

Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa 2016

– *Co z tego, że jest prawo do wizyty tego samego dnia lub w najbliższym możliwym terminie. To nierealne, bo zwykle trzeba czekać kilka miesięcy. Na szczęście coraz rzadziej trzeba „dyskutować” o tych przywilejach – mówi pan Adam, osoba z niepełnosprawnością narządu ruchu.*

NIEZALEŻNI LUDZIE, JAK TY

Niepełnosprawność nie zawsze oznacza konieczność pomocy. Warto zapytać, czy można coś zrobić, zanim zaczniemy pomagać albo wyręczać OzN. Dorośli chcą być traktowani jak niezależni ludzie. Uważają wózek, laskę albo kulę za integralną część swojej przestrzeni osobistej. Nie dotykaj ich, nie zabieraj, nie odstawiaj bez pozwolenia. Pomyśl, zanim coś powiesz. Zwracaj się bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnością, zauważaj człowieka, a nie jego dysfunkcję. Jeśli ktoś mówi niewyraźnie albo źle słyszy, powtórz kilka razy to, co chcesz mu przekazać. Możesz też zapisać to na kartce. Nie podejmij za nikogo decyzji – wykluczanie z decydowania jest dyskryminacją. OzN ma prawo do swojego zdania. Podobnie jak Ty. ■

JOANNA MATUSZEWSKA