

GDY OCZY ZAWIODŁY

Poradnik
dla osób niewidomych
i tracących wzrok



KOMITET
DO SPRAW
POŻYTKU
PUBLICZNEGO



Narodowy Instytut Wolności
Centrum Studiów i Rozwoju Organizacji Obywatelskich

Sfinansowano ze środków Narodowego Instytutu Wolności –
Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego
w ramach Rządowego Programu Rozwoju Organizacji
Obywatelskich na lata 2018-2030



Rządowy Program
Rozwoju Organizacji
Obywatelskich
na lata 2018-2030
PROO

GDY OCZY ZAWIODŁY



**Poradnik
dla osób niewidomych
i tracących wzrok**

Edycja © Fundacja Vis Maior, 2022
All rights reserved
Wszelkie prawa zastrzeżone
Żaden fragment tej książki nie może być publikowany
w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody Wydawcy.

Wydanie I
Warszawa 2022

Spis treści

WSTĘP

O czym jest ten poradnik?..... 1

CZĘŚĆ I

Z pierwszej ręki..... 4
Historia Pauliny Sockiej – rozmawia Judyta Watoła 4
Historia Tomasza Trzajny – rozmawia Judyta Watoła 11
Historia Konrada Sokoła – rozmawia Judyta Watoła..... 17
Historia Ewy Stanikowskiej – rozmawia Magdalena Roczeń .. 22
Z innej perspektywy – z prof. Edwardem Wylęgałą rozmawia
Judyta Watoła 28
O wzroku – w telegraficznym skrócie – Renata Kozłowska .. 33
Żyje się coraz lepiej – Mateusz Ciborowski 53

CZĘŚĆ II Bariery psychiczne

Żadne utraty nie spiszą nas na straty – Anna Kowalska 60
Nie wyręczaj, wspieraj – Małgorzata Biątek i Katarzyna Janeczek. . 82
Po co ci rehabilitacja – Mariola Łygas..... 88
Nigdy nie mów, że już nie warto. Utrata widzenia w starszym
wieku – Jolanta Kramarz 93
Nie dość, że..., to jeszcze nie widzi – Joanna Witkowska 98
O głuchoniewidomych słów kilka – Grzegorz Kozłowski ... 103

CZĘŚĆ III Bariery fizyczne

Jak ogarnąć cztery kąty – Leszek Głowacki	121
Rola i sposoby porządkowania przestrzeni w otoczeniu osób słabowidzących. Dostosowanie pomieszczeń mieszkalnych i sprzętu – Antonina Adamowicz-Hummel	131
Dostępność domowego sprzętu AGD i RTV – Piotr Witek ..	139
Telefon dla osoby z dysfunkcją wzroku – Piotr Witek	146
Poruszanie się w terenie – Aleksandra Bohusz	151
Kiedy możesz myśleć o psie przewodniku, czyli nie od razu Kraków zbudowano – Joanna Witkowska	158
Środki transportu publicznego – Tomasz Amsolik	164
Gdy trzeba zacząć od nowa – porady dla osób tracących wzrok – Katarzyna Gajewska	171

CZĘŚĆ IV Bariery społeczne

Czemu służy orzeczenie o stopniu niepełnosprawności i dlaczego warto się o nie starać – Dominika Buchalska ..	177
Uprawnienia w korzystaniu z transportu publicznego – Piotr Figiel	192
Publiczne wsparcie prawne i finansowe dla osób z dysfunkcją wzroku – Martyna Zadorożna	198
Utrata wzroku a świadczenia rentowe i socjalne – Tomasz Włodek	208
Dostępność jest prawem, nie przywilejem – Mateusz Ciborowski	214
Zacznij wreszcie mnie słuchać, czyli o spotkaniach z osobą niewidomą – Magdalena Raczyńska	220

DODATKI

Oferty szkoleń dla osób niewidomych	225
Słownik najważniejszych pojęć	242

WSTĘP

O czym jest ten poradnik?

Wraz z zespołem Fundacji Vis Maior oddaję w twoje ręce ten poradnik w nadziei, że znajdziesz w nim najpotrzebniejsze wskazówki przydatne w trudnym czasie zmiany w twoim życiu – czasie przejścia z rzeczywistości, w której dominuje wzrok, do funkcjonowania w bezbarwnym świecie spowitym mgłą, a może nawet pozbawionym światła. Zdaję sobie sprawę, że po wyjściu od okulisty z negatywnym rokowaniem możesz w naszych polskich warunkach odczuwać zagubienie. Ostatni poradnik o tej tematyce: *Człowiek niewidomy. Wskazania dla ociemniałych i tracących wzrok* autorstwa Stanisława Żemisa, został napisany prawie pięćdziesiąt lat temu. Od tamtego czasu sporo się zmieniło, dlatego tym poradnikiem zarówno ja, pracownicy Fundacji Vis Maior, jak i cały zespół specjalistów zaangażowanych w jego powstanie, pragniemy odpowiedzieć na potrzeby

współcześnie żyjących osób takich jak ty – które tracą albo utraciły wzrok niedawno.

Kiedyś ja też traciłam wzrok, ale kiedy musiałam się z tym zmierzyć, nie dostałam żadnych wskazówek, jak sobie radzić. Po części sama dochodziłam do pewnych umiejętności i wiedzy metodą prób i błędów, po części korzystałam z instruktażu, a dotarcie do specjalistów i osób niewidomych mogących przekazać mi potrzebną wiedzę kosztowało mnie sporo wysiłku. Stąd pomysł, by ułatwić ci drogę do niezależnego życia i zaoszczędzić krążenia po labiryncie prób i porażek.

Od dwudziestu lat w Fundacji Vis Maior pomoc znajdują osoby tracące wzrok. To wspieranie uznaję za jedno z najważniejszych zadań, jakie wypełnia Fundacja, gdyż nadal nie ma w Polsce kompleksowego systemu pomocy osobom znajdującym się w takiej sytuacji.

Wielką wartością jest dla mnie włączanie do grona naszych szkoleniowców także osób niewidomych, które same doświadczają niewidzenia. Przy planowaniu szkoleń bazujemy w Fundacji na swoich doświadczeniach osobistych i zawodowych. Od 2006 roku organizujemy, realizujemy i stale doskonalimy kompleksowy program szkoleń z zakresu umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia po utracie wzroku. Zakres tych szkoleń zmieniamy, korzystając z gromadzonych doświadczeń i uwzględniając potrzeby zgłaszane przez ich uczestników. Naszą wiedzą i praktyką chcemy dzielić się możliwie najszerszej, dlatego postanowiliśmy opracować poradnik, który możemy dać ci na start.

Z publikacji dowiesz się, jak sobie radzić z wieloma barierami spowodowanymi utratą widzenia, jak poradziły sobie z nimi takie osoby, jak Paulina, Tomasz i Konrad. Znajdziesz wskazówki, kiedy szukać wsparcia okulistycznego, a kiedy trzeba zwrócić się o pomoc do innych specjalistów.

Jakie są psychologiczne konsekwencje utraty wzroku, jak twoi bliscy mogą tobie, a zarazem i sobie pomóc, czego powinnaś/powinieneś się nauczyć i gdzie szukać odpowiednich szkoleń rozwijających samodzielność, a także jak możesz sobie radzić, jeśli brak wzroku jest jedną z wielu twoich niepełnosprawności, albo gdy jesteś osobą w wieku senioralnym. Znajdziesz tu także wiele konkretnych porad praktycznych. Jak nienagannie się ubrać, jak czytać bez wzroku czy też jak zapanować nad przestrzenią wokół siebie. Jak korzystać z nowoczesnych technologii, sprzętu specjalistycznego i jak przystosować do swoich potrzeb urządzenia gospodarstwa domowego. W jaki sposób samodzielnie poruszać się i podróżować. Jakie są twoje prawa i jak z nich skorzystać. Dowiesz się też, jak żyło się niewidomym w minionych latach. Niniejszy poradnik zawiera również słownik trudniejszych terminów i wkładkę informacyjną o organizacjach, które obecnie prowadzą szkolenia dla osób nowo ociemniałych.

Dziękuję wszystkim, którzy pracowali nad planem publikacji, przygotowali artykuły i je redagowali.

Życie po niewidomemu może być bardzo satysfakcjonujące, chociaż wymaga odwagi. Każdy może być samodzielny na swoją miarę, ale na początku tej drogi do samodzielności, aby nie błędzić, trzeba się sporo nauczyć i dowiedzieć. Powodzenia!

Jolanta Kramarz

Prezeska Fundacji Vis Maior

CZĘŚĆ I

Z pierwszej ręki

Historia Pauliny Sockiej – rozmawia Judyta Watota

Radziłabym wszystkim, którzy tracą wzrok, żeby nie marnowali czasu na roztrząsanie szczegółów, zastanawianie się, dlaczego mnie to spotyka. Od razu trzeba wziąć się do roboty, bo później szkoda straconych lat.

Proszę opowiedzieć o sobie.

Mam 34 lata. Wzrok zaczęłam tracić jako małe dziecko. W szkole zauważono, że muszę siedzieć coraz bliżej tablicy. Zaczęła się walka o moje oczy. Po sześciu tygodniach pobytu w szpitalu postawiono diagnozę: borelioza. Z czasem zaczął zanikać nerw wzrokowy, ale liceum kończyłam jeszcze z jako

takim wzrokiem. Pracowałam z lupą. Aż w 2013 roku dopadła mnie mononukleozą i wtedy mój wzrok się posypał totalnie. Mam jeszcze poczucie światła i kątem oka wyłapuję duże kontrasty między kolorami, ale samych kolorów już nie widzę. Wszystko jest przyćmione.

Czy ta stopniowa utrata widzenia dała Pani czas na przygotowanie się do życia bez wzroku?

Niby tak, ale gdzieś tam zawsze była nadzieja, że może jakieś widzenie mi zostanie, że choroba się zatrzyma. Ani białej laski, ani brajla się nie uczyłam. Tylko lupy się trzymałam.

Żyła Pani tą nadzieją?

Tak właśnie było. Mieszkam w małej wiosce i miałam poczucie, że wszyscy będą na mnie patrzeć, że będą oceniać. Wstydziałam się i nie dopuszczałam takiej myśli, że skończy się zupełną ślepotą.

A jak borelioza przyczyniła się do pogorszenia widzenia?

To dobre pytanie. Kiedy zachorowałam na mononukleozę i trafiłam na oddział zakaźny, moja pani doktor powiedziała, że to jest niemożliwe, żeby borelioza zniszczyła wzrok. Tak więc mój przypadek nie jest wyjaśniony.

Gdzie dokładnie Pani mieszka?

W Zagórzcu, osiemdziesiąt kilometrów od Szczecina i czterdzieści kilometrów od Świnoujścia. Z okna w kuchni naszego domu widać wyspę Wolin.

To dookoła pięknie...

Oj, bardzo. Mamy ścieżkę rowerową wzdłuż Zalewu Szczecińskiego i z mamą jeździmy nią tandemem. Tylko daleko do dużego miasta.

I wytykają Panią palcami?

Nie, tylko w szkole średniej raz usłyszałam: „Ślepa idzie”. Byłam wtedy jedyną osobą niewidomą w szkole, tak samo jak jestem teraz w mojej wiosce.

Gdyby wtedy miała Pani białą laskę, może by tak nie zawołali?

To prawda. Biała laska jest komunikatem dla otoczenia. Ludzie schodzą z drogi, starają się pomóc.

Co było po maturze?

Próbowałam swoich sił na studiach wyższych, na kierunku terapia uzależnień. Do tej pory mnie to interesuje. Niestety przed egzaminami po pierwszym semestrze musiałam zrezygnować. Notatki, które robiłam, były dla mnie nieczytelne. Nie miałam się z czego uczyć. Pewnie gdybym wiedziała, jakie mam prawa i o co mogę prosić jako osoba słabowidząca, dziś byłabym terapeutką uzależnień. Ale wtedy nie wiedziałam. Potem zachorowałam. Po mononukleozie była jeszcze sepsa. Byłam jedną nogą na tamtym świecie. A potem było kilka lat, w czasie których nie robiłam nic. Nie czytałam. Nie korzystałam z żadnego udźwiękowionego sprzętu, bo nikt mi nie powiedział, że coś takiego jest. Nie znałam nikogo niewidomego, kogoś, kto mógłby mi doradzić.

Ale jak to? Leżała Pani z tą mononukleozą pewnie w szpitalu w Szczecinie?

Tak.

I w tak dużym mieście nikt Pani nie pokierował gdzie trzeba?

Nikt. Wróciłam ze szpitala do mojej wioski i tak tu tkwiłam, nieświadoma, o jaki sprzęt czy wsparcie mogłabym się starać. Dopiero gdy mój młodszy brat wyczytał, że iPhone ma

udźwiękowanie, to sobie go kupiłam, i sama, metodą prób i błędów, uczyłam się z niego korzystać.

I co było potem?

Przede wszystkim słuchałam audiobooków, różnych, ale głównie kryminałów. Od osiemnastego roku życia miałam rentę. Wiadomo, ta renta nie była zbyt wysoka, no ale mieszkalam z rodzicami (dziś z mamą, bo tato już zmarł), więc trochę wydatków mi odpadało. I tak sobie żyłam. Były koleżanki z wioski, więc spotykałam się też z nimi. Chodziłyśmy na plażę, czasem wieczorem na spacer po wsi.

Jak radziłyście sobie na spacerach? Pani nie przeszła żadnego szkolenia, one też nie...

Jakoś intuicyjnie. Potrzebowałam tylko złapać którąś z nich pod rękę i iść – to wystarczało.

Co się stało, że w końcu przestało wystarczać?

Któregoś dnia zrozumiałam, że nie tędy droga. Bo wiadomo: koleżanki koleżankami, ale każda już miała czy dziecko, czy absorbującą pracę. Nie starczało już im czasu dla mnie. Musiałam się za siebie wziąć. Zapisałam się przez telefon na grupę na Facebooku.

Nie korzystała Pani z komputera?

O komputerach z osprzętem dla niewidomych coś słyszałam, ale nic dokładnie. Raz tylko byłam w PZN-ie w Szczecinie, ale tam przyjęła mnie pani, która – mówiąc delikatnie – nie zachęcała, by zapisać się do związku, więc zrezygnowałam i tak zostało. Dopiero ta grupa facebookowa była przełomem. Nazywała się Niewidomi i niedowidzący – bądźmy razem!. Napisałam post o swojej sytuacji, że chciałabym wreszcie coś

ze sobą zrobić, ale nie wiem, od czego zacząć. I wtedy posypały się komentarze i propozycje.

Ile wówczas miała Pani lat?

Trzydzieści. Długo tkwiłam w niemocy.

Ale teraz posypały się rady.

Tak, i poznałam człowieka – dziś już przyjaciela – który mnie przekonał, że biała laska jest niezbędna, że nie powinnam się jej wstydzić i że nie ruszę dalej z miejsca, jeśli się nie przełamie. No i kupiłam tę białą laskę...

Kupić a umieć używać to nie to samo.

Ale ja myślałam, że to będzie proste. Bo skoro nauczyłam się metodą prób i błędów radzić sobie na tym iPhone, to myślałam, że z laską będzie podobnie. I wybrałam się gdzieś z koleżanką i z tą białą laską. Machałam nią jak cepem. Wydawało mi się, że wszystko jest w porządku, dopóki nie wpadłam na samochód. Wtedy uświadomiłam sobie, że sama nie dam rady. I jakoś krótko po tym zdarzeniu, może miesiąc po kupieniu laski, zobaczyłam na Facebooku ogłoszenie Fundacji Vis Maior o projekcie Kurs na samodzielność. Pomyślałam: jadę. Oczywiście, obawy były, bo nigdy wcześniej nie wyjeżdżałam sama. Wszystkie kolonie, jakieś biwaki, to mnie ominęło, bo się bałam. Rodzice też się niepokoiли, ale zawsze mnie zachęcali do zdobywania nowych umiejętności. We mnie jednak rósł strach. To był miesięczny kurs w Warszawie, więc bardzo daleko od domu. I wtedy mój przyjaciel, który jest z Puław, powiedział, że mam jechać, a gdyby coś złego się działo, to w dwie godziny z kolegą po mnie przyjedzie i mnie zabierze. Więc miałam poczucie bezpieczeństwa. No i pojechałam na ten kurs.

Pojechała Pani sama?

Nie, brat mnie odwiózł. Jechaliśmy pociągiem. Do tej pory boję się samodzielnie podróżować pociągami. Lubię za to latać i to mogę robić sama. Na samoloty nie ma zniżki dla niewidomych, ale opieka na lotnisku i w samym samolocie jest super. A w pociągu różnie bywa. Raz z moim przyjacielem jechaliśmy do niego, do Puław, z przesiadką w Szczecinie. Mieliśmy zamówioną asystę na dworcu. Na peronie czekał na nas sokista. Miał przeprowadzić nas na inny peron. Mile się przywitał, obrócił do nas tyłem i powiedział: „Proszę za mną”. Zaczęliśmy się śmiać. Ten kurs to był w każdym razie ogromny przełom. Chyba najlepsze, co mogło się wydarzyć w moim życiu.

To czego się Pani nauczyła?

Przede wszystkim samodzielnego poruszania się z laską. Trochę się śmieję, że nie miałam trenerów, tylko treserów, tak mnie pilnowali, ale wyszło mi to na dobre. Nauczyłam się też bezwzrokowej obsługi komputera. Okazało się, że z tym iPhone'em też nie wszystko potrafię. Ja sobie jeździłam palcem po ekranie, a tu dowiaduję się, że są gesty, które bardzo ułatwiają obsługę i wcale nie trzeba tym palcem tak ciągle przesuwać. Alfabetu Braille'a też się uczyłam, choć słabo jeszcze czytam, moje palce wciąż nie są dostatecznie czułe. Ale plan miasta, napisy na lekarstwach, w windzie – to czytam. Na kursie były też warsztaty kulinarne. Pierwszy raz w życiu smażyłam kotlety. Opanowałam patenty na odwracanie tych smażonych kotletów, na krojenie cienkich plastrów sera albo szynki.

Pewnie teraz sama Pani gotuje?

Nie, mama ciągle się boi, że puszcze kuchnię z dymem. Ale jakieś podstawowe rzeczy to robię: herbatę zaparzę, parówki zagrzeję. Mieliśmy też zajęcia z wizażu. Kupiłam potem tester

kolorów, takie mówiące urządzenie, które rozpoznaje kolory, i teraz sama sobie dobieram ubrania.

Co jeszcze się zmieniło?

Stałam się bardziej otwarta i zaczęłam realizować swoje pasje. Lubię śpiewać, mogłam już sama się nagrywać. I tak sobie czas płynął. Aż Fundacja zaproponowała mi pracę. Pracuję przy projektach, mam kontakt z kursantami, pomagam im wypełniać dokumenty. Zajmuję się też obsługą fundacyjnego konta na Facebooku, piszę newsletter, odpowiadam na maile i zgłoszenia.

A studia?

Myślałam o tym już dawno, ale Szczecin wydaje mi się strasznie daleko. Jeśli jednak miałabym jakieś zacząć, to chyba iberystykę, bo podoba mi się hiszpański.

Co chciałaby Pani powiedzieć tym, którzy właśnie tracą wzrok?

Żeby nie marnowali czasu na roztrząsanie szczegółów, zastanawianie się, dlaczego mnie to spotyka. Od razu trzeba wziąć się do roboty, bo później szkoda straconych lat.

Rozmawiała Judyta Watóła, „Gazeta Wyborcza”

Historia Tomasza Trzajny – rozmawia Judyta Watóła

Świat nie musi się do mnie dostosowywać, to ja muszę się nauczyć poruszać w świecie.

Przepraszam, że się spóźniłam z tym telefonem.

Nie szkodzi. Nie mam dziś sztywnego planu, co do minuty.

Ale zazwyczaj ma Pan napięty terminarz, bo trudno było się umówić. Co Pana tak zajmuje?

Pracuję w przychodni rehabilitacyjnej jako masażysta.

Z wykształcenia jestem fizjoterapeutą, ale przychodnia nie miała wolnego stanowiska dla fizjoterapeuty. Kończę też jeszcze podyplomowe studia pedagogiczne i działam charytatywnie. Codzienne sprawy, jak gotowanie, sprzątanie czy zakupy po omacku, też zajmują czas.

Jakie to ma znaczenie, że pracuje Pan jako masażysta, a nie fizjoterapeuta?

Jako masażysta wykonuję to, co zlecił lekarz: określony masaż. Jako fizjoterapeuta mógłbym zajmować się także indywidualną diagnostyką i terapią, uczyć pacjentów prawidłowej aktywności ruchowej, ćwiczyć razem z nimi.

Jak niewidomy fizjoterapeuta ćwiczy z pacjentem?

Normalnie! Wzrok w pewnych sytuacjach wiele ułatwia, ale bez niego fizjoterapeuta też może sobie poradzić. Na pewno lepiej zbada pacjenta i dobierze terapię niż ktoś, kto da mu gotowy schemat ćwiczeń, bez pytania o cokolwiek, a tak też się dzieje.

Został Pan fizjoterapeutą przed utratą wzroku czy już po niej?

To skomplikowana historia. Urodziłem się, czyli ja i moi dwaj bracia, z bardzo poważną wadą wzroku. Nie było wiadomo, co to konkretnie za choroba, ale było bardzo prawdopodobne, że grozi nam całkowita utrata wzroku. Mój starszy brat (ja urodziłem się jako drugi) wybrał szkołę masażu. Poszedłem w jego ślady, bo to wydawało się najsensowniejszym wyborem dla człowieka, który traci resztki widzenia. Złapałem bakcyła i na drugim roku szkoły masażu zacząłem równocześnie studiować zaocznie fizjoterapię. Jak tylko skończyłem szkołę, poszedłem od razu do pracy. Studia były w weekendy, w wakacje – praktyki i szkolenia. Cały czas...

Wiedzie Pan życie skoncentrowane na pracy. Ile ma Pan teraz lat?

Jeszcze trzydzieści.

Ta choroba, z którą się urodziście, co to jest?

To zespół Jalili, choroba polegająca na dystrofii siatkówki. Kiedy pięć lat temu ją u nas zdiagnozowano, byliśmy jedyni w Polsce. U każdego z nas przebiegała trochę inaczej. Mniej więcej do drugiego roku studiów mogłem czytać ze szkłem powiększającym. Telewizję oglądałem z nosem przy ekranie, podobnie wyglądała praca z komputerem. Refleks wzrokowy miałem dużo gorszy od innych, do tego bardzo silny światłowstręt. Dlatego na wsi, gdzie się wychowywałem, w piłkę graliśmy z kolegami dopiero po zachodzie słońca, a przed zapadnięciem zmroku. Kiedy piłka była w powietrzu, to jej nie widziałem, ale jasną piłkę byłem w stanie dostrzec na tle trawy. Słaby wzrok nadrabiałem szybkością, z jaką biegałem. Jeździłem też na rowerze, ale tam, gdzie nie było ruchu ulicznego, czyli jakimiś polnymi drogami albo ścieżkami w lesie, które znałem na pamięć.

A szkoła?

Podstawówkę i gimnazjum kończyłem u siebie na wsi. Potem poszedłem do zwykłego liceum, ale po pierwszej klasie postanowiłem się przenieść do szkoły dla niewidomych i słabowidzących w Krakowie.

Czy teraz nie widzi Pan już nic?

W pochmurny dzień widzę rozmazane plamy, ale nie jestem w stanie rozpoznać kształtów. W dzień słoneczny widzę jedną wielką jasność, która mnie wręcz boli. To raczej przeszkadza, choć są sytuacje, w których odróżnianie rzeczy ciemnych od jasnych pomaga. Na przykład w korytarzu przychodni są jasne ściany, więc kiedy nagle pojawia się coś ciemnego, to odgaduję, że to mogą być drzwi do gabinetu. To wszystko zależy jednak od natężenia światła. Jak jest zbyt jasno lub zbyt ciemno, to nie widzę nawet rozmazanych plam.

Dużo jest tego „chodzenia po doktorach”?

Najczęściej do okulisty idę wtedy, kiedy potrzebuję jakiejś zgody, na przykład na udział w zawodach, albo zaświadczenia. Osoba niewidząca nie może dostać się do okulisty bez kolejki, choć osoby z niepełnosprawnością mają na przykład dostęp do rehabilitacji bez kolejki. Najbardziej przykre jest to, że niepełnosprawność nie daje pierwszeństwa w dostępie do refundowanej psychoterapii. Choćby była w najbardziej ubogim, jaki tylko NFZ ma standardzie, to i tak byłoby to lepsze niż nic. Nikt nigdy mnie ani nikomu z mojej rodziny nie proponował, ani nawet nie sugerował psychoterapii. Nawet pięć lat temu, kiedy ostatecznie straciłem wzrok, nikt nie powiedział mi wprost: „Idź, chłopie, do psychoterapeuty, porozmawiaj, zrozum swoje emocje”, a to było mi potrzebne. Sam musiałem się z nimi uporać.

Potrzebował Pan tego, mimo że dorastał ze świadomością, że straci wzrok?

Niepewność i nie do końca uświadomiony lęk narastały z czasem, bo to wcale nie było do końca jasne. To tak jak w amerykańskich filmach: człowiek skazany na śmierć nie wie, kiedy wykonają wyrok. Czeki i podświadomie żywi nadzieję, że to nie nastąpi. Mnie lekarze mówili, że mogę stracić widzenie w każdej chwili, ale może do tego wcale nie dojdzie. U moich braci choroba rozwijała się inaczej. U mnie to było tak skokowo: nagłe pogorszenie, a potem stabilnie, i znów pogorszenie i stabilizacja.

Ale nigdy się nie poprawiało?

Ostatnio mam wrażenie, że widzę kontrasty trochę lepiej, ale może to dlatego, że bardziej o siebie dbam.

To znaczy?

Morsuję, ćwiczę, dużo chodzę, zdrowo się odżywiam, trochę medytuję.

Jaki to może mieć wpływ na widzenie?

Jestem po prostu w lepszej kondycji. Kiedy zacząłem ostatecznie tracić wzrok, też byłem w bardzo dobrej formie, ale kiedy przyszedł ostatni rzut choroby, przestałem ćwiczyć, wpadłem w depresję i przytyłem dwadzieścia pięć kilogramów. To już za mną. W ciągu ostatniego roku schudłem ponad dwadzieścia kilogramów. Morsuję drugi sezon. Od roku mam psa przewodnika z Fundacji Vis Maior. Zmotywował mnie do powrotu do aktywności. W 2020 roku robiłem średnio 2,4 kilometra dziennie, teraz pokonuję co najmniej trzy razy dłuższy dystans.

Czy Pana bracia też całkowicie stracili wzrok?

Może widzą ciut lepiej, kapeczkę, ale naprawdę niewiele. Tak samo jak ja poruszają się z białą laską.

Zastanawiam się, czy przez to, że byliście dotknięci tą samą chorobą, była między wami jakaś solidarność.

Trudno powiedzieć. Każdy z nas obracał się w trochę innym środowisku. Łączy nas chyba to, że wszyscy przeprowadziliśmy się do Krakowa. Ale nie rozmawialiśmy ze sobą wiele o chorobie. Oczywiście było, że nie widzimy. To było takie stereotypowo męskie: po co rozmawiać o emocjach.

Uczyliśmy się co najwyżej od siebie technicznego ogarniania rzeczywistości bez wzroku. Nie miałem nigdy momentu buntu przeciw chorobie. Teraz wiem, że to nie jest do końca zdrowe. I teraz pojawia się frustracja i agresja. To emocje skierowane na innych. Ktoś nie wyciął krzaków, źle zaparkował samochód albo porzucił hulajnogę. Dopiero od niedawna uświadamiam sobie, że to jest mój problem, a nie tych wszystkich ludzi, którzy raczej nieświadomie utrudniają mi życie. Świat nie musi się do mnie dostosowywać, to ja muszę się nauczyć poruszać w tym świecie, choć byłoby miło, gdyby ludzie więcej wiedzieli o funkcjonowaniu bez wzroku i umieli czasem nie utrudniać, a czasem pomóc. Jak na razie uczę się akceptowania rzeczy, na które nie mam wpływu. To długi proces. Musiałem dojść do tego sam. Nikt za nas tego nie robi, ale może pomóc nam obrać właściwy kierunek. Dlatego jeśli miałbym dać radę osobom, które tracą wzrok, to powiedziałbym: nie bójcie się korzystać z psychoterapii, a jak was na to nie stać, skorzystajcie z medytacji, ćwiczeń oddechowych. To jest na wyciągnięcie ręki w internecie. Nie ma barier, których nie da się przeskoczyć, one są tylko w naszej głowie. Utrata wzroku jest traumą, ale wiele osób to przeżywało i dały radę. Organizm ma ogromne

możliwości adaptacji, trzeba tylko dać mu szansę. Praca z tymi emocjami jest równie ważna, a czasami nawet ważniejsza niż nauka samodzielności. Bo jeśli ktoś nie opanuje emocji, to nawet nauczony samodzielności, nie da sobie rady.

Rozmawiała Judyta Watóła, „Gazeta Wyborcza”

Historia Konrada Sokoła – rozmawia Judyta Watóła

Chciałbym być dla widzących przewodnikiem po świecie niewidomych.

Kiedy nastąpiły zdarzenia, o których chce Pan opowiedzieć?

Teraz mam czterdziestkę, a wzrok zacząłem tracić jakieś trzy lata temu. Przez dwa lata nie było jasne, jak to się skończy. Miałem operacje, lekarze próbowali ratować wzrok w jednym i drugim oku.

Skąd takie problemy z oczami?

Jako dziecko zachorowałem na cukrzycę typu 1. Utrata wzroku to skutek jej powikłań. Po prawie trzydziestu latach choroba doprowadziła do odklejenia się siatkówki. Najpierw zniszczone zostały naczynia krwionośne w oku, a potem na skutek tego siatkówka. Lekarze od samego początku mnie uprzedzali, że cukrzyca potrafi sprawiać różne niemiłe niespodzianki, ale wtedy tego jeszcze nie rozumiałem. Myślałem: pochoruję miesiąc, przejdzie i już. Bo przecież ludzie chorują, a potem są zdrowi, tak sobie myślałem jako dziecko.

Kiedy uświadomił Pan sobie, że cukrzyca jest chorobą na całe życie?

Może jak już miałem piętnaście lat? Im dalej w las, tym więcej drzew. Człowiek z biegiem czasu zaczął się dowiadywać.

Czy wtedy zaczął już Pan słuchać lekarzy, kontrolować poziom cukru?

Różnie. Cukrzyca wymaga dużej samodyscypliny. Trzeba się

pilnować z jedzeniem, insuliną. Wiecznie głodny chodziłem. Koledzy mogli wszystko, ja – połowy z tego nie. Raz się brałem za siebie i pilnowałem tej cukrzycy, ale potem przychodził okres zniechęcenia i człowiek odpuszczał. W wieku dorosłym też tak bywało. Różne kłopoty na to wpływały. „Po jaką cholere dbam o siebie, skoro i tak to czy tamto mi się udało” – myślałem też sobie czasem. Byłem kierowcą ciężarówki. Zrobiłem prawo jazdy legalnie, po badaniach. Nie ukrywałem cukrzycy, bo prościutko to sprawdzić, pierwsze badanie krwi z palca i wszystko wychodzi, więc nie ma co ukrywać. Lekarz nie widział przeciwwskazań. Natomiast moja była żona tak skutecznie zadziałała, że straciłem pracę i przyjaciół. Pracę dobrą, bo kierowca ciężarówki ma obowiązkowe pauzy, odpoczynek, więc miałem godziny wolnego, kiedy mogłem o tę cukrzycę dbać, sprawdzać cukier, odpowiednio dobierać posiłki itd. No ale to się skończyło. A że kocham kierownicę, to zacząłem jeździć na małych trzyipółtonowych samochodach. Tu już żadne regulacje nie obowiązują. Jadło się byle co, spało po trzy godziny na dobę. Nie potrafiłem w łóżku zasnąć, tak się przyzwyczailem do spania w aucie. Wtedy miałem właśnie okres zniechęcenia. Rozpamiętywałem: „Po jaką cholere ja się starałem wcześniej o to wszystko? Piętnaście lat temu, pracując w Szwecji, zarabiałem po piętnaście tysięcy złotych. Życie stało przede mną otworem...”. A potem zupełnie musiałem zmienić perspektywę patrzenia na swoje życie.

Nie może Pan już prowadzić. To co Pan teraz robi?

Kiedy zauważyłem, że tracę wzrok, sam odszedłem z pracy. Wołałem to zrobić, żeby nie ryzykować wypadku. Teraz próbuję uaktywnić się zawodowo. Szukam pracy. Ostatnio złożyłem CV w ośrodku, który zorganizował wystawę *W stronę ciemności*. Chciałbym być dla widzących przewodnikiem po świecie

niewidomych. Złożyłem też papiery w Fundacji Aktywności Zawodowej i dostałem się na kurs Fundacji Vis Maior *Niewidomi liderzy – widocznie aktywni*. Mam już jeden ich kurs za sobą. Nauczył mnie życia. Starąłem się potem czynnie działać w Kołobrzegu.

Co to znaczy, że ten kurs nauczył Pana życia?

Wcześniej złapałem kontakt z innymi niewidomymi. Mówili: „Z tym da się żyć”. A ja pytałem: „Jak da się żyć?”. I na to pytanie nie miałem już jasnej odpowiedzi. Dopiero na kursie nauczyłem się konkretnych rzeczy: alfabetu Braille’a, podstaw funkcjonowania w codziennym życiu, nie tylko w czterech ścianach. Odkąd wróciłem z Warszawy, moja obecna żona ma na przykład zakaz dotykania pralki. Oznaczyliśmy ją naklejkami i ja zajmuję się praniem, rozwieszam je i tak dalej. Okleiliśmy sobie kuchenkę, żeby wiedzieć, gdzie jaki palnik jest. Nauczyłem się też podstaw obsługi komputera po niewidomemu. Poznałem brajla i mogę teraz przeczytać, co jest napisane na opakowaniach leków, wybrać piętro w windzie. Trochę asertywności się nauczyłem: kiedy prosić o pomoc, a kiedy zdecydowanie jej nie przyjmować i zdać się na siebie. Ale przede wszystkim ważne jest dla mnie orientowanie się w terenie, w przestrzeni. Mogę teraz bezpiecznie poruszać się poza domem. Oczywiście, przy pomocy białej laski albo psa przewodnika, ale to nieważne, który ze sposobów się wybierze. Liczy się samodzielność.

Czy Pan zupełnie nie widzi?

Prawym okiem tak. W lewym mam poczucie światła. W pochmurny dzień jest dobrze, bo nie mam w ogóle soczewek. Po dwunastu witrektomiach mam do gałek ocznych wpuszczony olej. W słoneczny dzień tak jakbym się poruszał w mleku, więc tak czy owak – bez laski z domu nie wyjdę.

A to poczucie światła, czy dużo Panu daje?

Orientację, że jest dzień albo noc. Jednocześnie czasami przeszkadza. W słoneczny dzień światło bardzo mnie razi, więc i tak wtedy zamykam oczy. Pewnie zresztą to lewe oko też mi zupełnie kiedyś zgaśnie. To nie ma takiego znaczenia. Znaczenie mają inne rzeczy. Na przykład to, że na początku lutego uciekliśmy z żoną z Kołobrzegu. Mieszkamy teraz w Krakowie.

Dlaczego?

Bo dla niewidomych nie ma w Kołobrzegu perspektyw. Stowarzyszenie, do którego się zapisałem, zajmuje się głównie wycieczkami dla emerytów, kiedy ja – po kursie samodzielności – starałem się walczyć o przystosowanie infrastruktury dla niewidomych. Ale to było jak grochem o ścianę. Większe miasto daje osobom z niepełnosprawnościami większe możliwości, a żona też ma kłopoty zdrowotne, którym nie potrafi zaradzić miasto powiatowe.

Był moment załamania, kiedy stracił Pan wzrok?

Tak, bo kochałem samochody, pracę kierowcy, moje życie kręciło się wokół niej. Ale to minęło. Teraz kręci się wokół szukania nowego zawodu. Chciałbym coś zmienić dla takich ludzi jak ja. Bo po moich doświadczeniach wiem, że Polska jest dla nas strasznym miejscem. Mimo wszystkich ustaw nie ustaw jest ciężko. Architekci miejscy i samorządy nie przejmują się naszą obecnością.

Może Pan podać przykład?

Tak. Choćby komunikacja miejska. W Kołobrzegu są przystanki na żądanie. Niewidomy na takim przystanku powinien dać kierowcy znak, czyli wyciągnąć przed siebie rękę, w której

trzyma białą laskę, żeby tamten się zatrzymał. Tylko że kierowcy są nieprzeszkoleni. Autobusy przejeżdżały, a ja stałem.

Jak Pan myśli, dlaczego tak się dzieje?

Bo w Kołobrzegu kierowcy przyzwyczajeni są do tego, że czekający na przystanku macha ręką, jakby chciał zatrzymać taksówkę. To są drobiazgi, ale niepełnosprawnym takie właśnie rzeczy bardzo komplikują życie, zniechęcają do aktywności.

Przeniósł się Pan do dużego miasta i szuka nowej pracy. Na tej nowej drodze życia po niewidomemu kroczy się czasem trudniej. Co chciałby Pan powiedzieć tym, którzy są na jej początku?

Żeby się nie poddawali. To, co nam przynosi los, jest często trudne, ale nie wolno się załamywać. Nie wolno się wstydzić. Wiem, że wielu niewidomych wstydzi się białej laski i wychodzenia z nią z domu. Co to to nie! Nie wstyďte się! Trzeba wyrabiać w sobie pewność siebie, siłę ducha, i to mimo nieprzyjaznego świata. Zrozumiałem to na kursie. Jak wróciłem z Warszawy, żona powiedziała, że mnie nie poznaje. Zrozumiałem, że jestem zbyt młody, żeby siedzieć tylko w domu. Każdy jest na coś takiego za młody. I każdemu życzę, by to do niego dotarło.

Rozmawiała Judyta Watóła, „Gazeta Wyborcza”

Historia Ewy Stanikowskiej – rozmawia Magdalena Roczeń

Znam to z autopsji. Rozumiem, co przeżywają pacjenci. Wiem, że w takim momencie brakuje wiedzy, jak sobie poradzić, gdzie i do kogo zwrócić się o pomoc. Jest czas na płacz i dopiero po nim na działanie. [...] Chcę pracować, bo naprawdę czuję, że jestem potrzebna ludziom. Że pomagam im w nich samych odnaleźć siłę.

Jak to jest, kiedy okulista mówi: już nic nie da się zrobić?

Pacjent jest przerażony, często w rozpacz. Dobrze, jeżeli okulista wie o naszej poradni rehabilitacyjnej, wtedy kieruje go do nas, nie zostawia człowieka bez ratunku. Kiedy do nas trafia, jest w różnym stanie. Bywa tak, że bardziej zainteresowana pomocą jest osoba towarzysząca niż sam pacjent.

Dlaczego trudno jest z niej skorzystać?

Każdy z nas, kiedy coś ważnego traci – bliską osobę, sprawność fizyczną, majątek czy dom – wchodzi w proces żałoby. Inaczej mówiąc, proces radzenia sobie ze stratą. Na ogół przebiega on w kilku etapach. Najpierw szok i niedowierzanie, nadzieja, że „obudzę się, potrząsnę głową i może się okaże, że to nieprawda”. Później pojawiają się emocje: bunt, agresja. Pytania: „dlaczego mnie to spotkało?”, szukanie winnego: „co ja takiego zrobiłem?”, „może to wina okulisty?”, „to przez Pana Boga...”. Ale też szukanie ratunku, także za granicą, w medycynie niekonwencjonalnej, wszelkiego rodzaju próby.

Aż w którymś momencie trzeba przyjąć, że nic nie można poradzić, że nie ma odwrotu. Wtedy przychodzi załamanie, depresja. Bardzo często płacz, czasami zachowania agresywne. Pojawiają się problemy ze snem, z jedzeniem i wycofanie się z życia. Trwa to, podobnie jak żałoba, około pół roku. Ale bywa i dłużej.

Co jest najtrudniejsze w pogorszeniu widzenia? Co mówią pacjenci i co dla Ciebie było najgorsze?

Wszystko, bo zmienia się wszystko. Kontakt z ludźmi, lęk przed spotkaniem z większą grupą. Trudności w korzystaniu z kina, teatru, ze sportu. Degradacja zawodowa, zwłaszcza jeżeli ktoś pracował jako kierownik, dyrektor, szczególnie dotyczy to mężczyzn. Zmiana po prostu wszystkiego.

Dużo rzeczy trzeba przebudować, w dodatku równocześnie.

Nie tylko z zewnątrz... Po pierwsze chwieje się poczucie własnej tożsamości. Czy ja bez wzroku albo z osłabionym wzrokiem to jeszcze jestem ja, ten sprzed...? Ten sam ja czy inny ja...? Wielu z tych emocji doświadczyłam sama, więc mogę powiedzieć, że znam to z autopsji. Rozumiem, co przeżywają pacjenci. Wiem, że w takim momencie brakuje wiedzy, jak sobie poradzić, gdzie i do kogo zwrócić się o pomoc. Jest czas na płacz i dopiero po nim na działanie.

Radzisz te emocje ujawnić, pozwolić sobie na nie?

Konieczne. Ujawnić, płakać. Nawet zachęcam do płakania. Jest bardzo potrzebne i oczyszczające, o ile nadmiernie tego płaczu nie nakręcamy i nie utkniemy w tym bólu. Radzę półżartem i na serio wyznaczyć sobie czas, np.: od godziny dziesiątej dziesięć do dziesiątej trzydzieści użałam się nad sobą, płaczę, że jestem biedna, nieszczęśliwa, nic mi się nie udaje, jeszcze

oko, jeszcze noga, jeszcze... A potem wstaję i się otrząsam. Tak, mam prawo uzalić się nad sobą, bo to jest rzeczywiście bardzo trudna, dramatyczna sytuacja. Ale czas uzalania się też mija.

Kiedy i co pomogło Ci się podnieść? Czy to był konkretny moment, czy jakoś stopniowo do tego dochodziłaś?

To troszkę trwało. Gdy zaczęłam tracić wzrok, pracowałam w szpitalu MSW. Najpierw miałam półroczne zwolnienie i przeszłam na rentę. Taki przymusowy, długi urlop. Fajnie, kiedy ten urlop trwa miesiąc, no, może dwa. Ale kiedy pomyślałam, że ja już mam być całe życie na takim urlopie, i taka dysfunkcyjna, że tak powiem – no bo czym ja się mogę zająć? – to to był trudny czas. Co mi pomogło? Pamiętam jak dziś, siedziałam w kuchni, leciała jakaś audycja radiowa, chyba *Sygnaty świata*. I usłyszałam o programie PFRON-u *Komputer dla Homera*. Że są komputery dostosowane dla osób słabowidzących i niewidomych, że jest możliwość udźwiękowania komputera i powiększenia liter na ekranie. Wiesz, ja nie zawsze słuchałam tego programu. Wyobrażam sobie, że to była interwencja siły wyższej, Pana Boga, naprawdę, nie mam co do tego wątpliwości. Zdobyłam się na odwagę i zadzwoniłam na podany numer, żeby zapytać, czy ja też bym mogła wziąć udział. Miałam przekonanie, że to dotyczy tylko młodych osób. Ale usłyszałam: oczywiście!

Komputer stał się dla Ciebie oknem na świat?

O, tak! To był punkt zwrotny. Zwłaszcza możliwość czytania książek. W całym moim życiu książki były bardzo ważne, a utrata wzroku – tak wtedy czułam – to ich kompletny brak. Kiedy dowiedziałam się o książkach mówionych, które mogę pobierać i słuchać ich w domu, odżyłam na nowo. No i praca.

Myślałaś, że nie będziesz już mogła pracować?

No tak. Tak jest napisane w dokumencie stwierdzającym niepełnosprawność: „niezdolny do pracy i samodzielnej egzystencji”. A przecież są odpowiednie przystosowania, jak oznaczenia brajlowskie, duże litery czy dobre oświetlenie. Tylko ja tego nie wiedziałam.

Jak Ci szło z komputerem?

Bałam się, że coś nacisnę i zepsuję. Potem się troszeczkę oswoiłam. Siedziałam i próbowałam. Kulałam czasem z obsługą programu, ale świat się naprawdę dla mnie otwierał. Biblioteka książek mówionych, biblioteka cyfrowa – wtedy rzeczywiście po prostu zwariowałam! Dziś mówię pacjentom, że to jest naturalne i normalne, że boimy się tego, czego nie znamy. Pokazuję im mój komputer ze specjalistycznym oprogramowaniem, telefon z udźwiękowieniem, objaśniam podstawy obsługi.

Jak pomagasz pacjentom?

Zaczyna się od tego, że pacjent wchodzi skulony we dwoje, i mówi, że dramat po prostu, że on nie widzi, nie czyta, nie pisze. A ja zauważam, że dochodzi do krzesła, siada, czyli – jednak trochę widzi, choć z pewnością w porównaniu z tym, co było, jest zdecydowanie gorzej. Daję mu flamaster i proszę: zamknij oczy i napisz swoje imię. Podpowiadam, by pisał drukowanymi, dużymi literami. I okazuje się, że te duże litery odczytuje. Mamy punkt zaczepienia. Wprawdzie wzrok traci, ale jednak kiedy odpowiednio ustawi oko, może zobaczyć znacznie więcej. Podpowiadam mu takie praktyczne sposoby innego patrzenia. Opowiadam o widzeniu pozaplamkowym, namawiam na próbowanie i doświadczanie. Szukamy jego mocnych stron i sposobów ich wykorzystania. Pokazuję

praktyczne pomoce kontrastowe, takie jak klawiatura, lupa, telefon. Czasem rysuję oko, tłumaczę jego działanie i to, co się dzieje w związku ze schorzeniem. Tobie też narysuję...

Dziękuję. Prawdziwie imponująca okulistyczna wiedza! Z czym jeszcze borykają się pacjenci?

Często mówią, że trudno im jest prosić o pomoc. To jest w ich odczuciu degradacja. Taka stygmatyzacja słabości, uczucie bycia gorszym. Dziś modelowane są w mediach postawy: jestem silny, zdrowy, pewny siebie, piękny, bogaty. I wszystko mam, ze wszystkim sobie radzę. Łatwiej komuś coś dać niż kogoś o coś prosić. Bo kiedy daję, demonstruję własną moc, ode mnie dużo zależy, jestem sprawczy. Natomiast prosić jest trudniej, a nie daj Boże, jak się ktoś skrzywi, kiedy proszę o pomoc, to już jest cios w godność osobistą.

Chyba w ogóle niełatwo jest prosić, bez względu na stan zdrowia.

Rzeczywiście, to trudna sztuka. Podpowiadam, w jaki sposób prosić, by nie brzmiało to jak żądanie. Prośba jest wtedy, gdy dajemy w swojej głowie i w sercu przestrzeń na odmowę. Tłumaczę, że prosić możemy zawsze, pod warunkiem, że dajemy drugiej stronie szansę na odmówienie.

Słuchając, z jakim przekonaniem opowiadasz i rysujesz, poczułam siłę, która wynika i z Twojej profesjonalnej wiedzy i z doświadczenia osobistego. To połączenie, a do tego Twój naturalny sposób przekazu muszą być bardzo pomocne. Myślę, że osoby, które przychodzą do Twojego gabinetu, mają szczęście.

Mam chyba poczucie misji. Chcę pracować, bo naprawdę czuję, że jestem potrzebna ludziom. Że pomagam im w nich

samych odnaleźć siłę. Kiedy przychodzą podłamani, odwołuję się do ich doświadczeń z przeszłości, pytam, jak sobie wtedy poradzili. Mówią, co im pomogło. Czasem modlitwa, czasem bliscy, a czasem nic nie pomogło, bo trafili do szpitala psychiatrycznego. Wtedy zauważam i podkreślam fakt, że to dzisiejsze przyście oznacza, że mimo wszystko mieli siłę, żeby się pozbierać i zjawić u mnie. Świadczy to o potencjale, energii życiowej, którą mają w sobie, o sile, pasji poznawania, ciekawości i gotowości do działania, uczenia się. Wydobywam więc te siły i umiejętności, które są w każdym z nas.

Rozmawiała Magdalena Roczeń

*** Ewa Stanikowska**

Od wielu lat pracuje jako psycholog w Dziennym Ośrodku Rehabilitacji Osób z Dysfunkcją Narządu Wzroku Centralnej Przychodni Rehabilitacyjno-Leczniczej PZN w Warszawie przy ul. Karmelickiej 26. Jest absolwentką Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, ukończyła także czteroletnie studium psychoterapii i wiele innych szkoleń.

Z innej perspektywy – z prof. Edwardem Wylęgałą rozmawia Judyta Watóła

Czasami taki pacjent potrzebuje też nadziei. Nigdy jej nie odbieram. Bo jeżeli teraz nie da się pomóc, to może znajdzie się jakaś metoda za dziesięć albo dwadzieścia lat. [...] Zawsze za to mówię prawdę, jak teraz jest.

Osoba, która w dorosłym wieku traci wzrok, ma trudniej niż osoba, która urodziła się niewidoma?

Tak. Osobie niewidomej od urodzenia wyostrzają się od razu pozostałe zmysły i to pomoże jej w codziennym funkcjonowaniu. Osoba, która traci wzrok w ciągu życia, tak wyostrzonych zmysłów nie ma. Inna rzecz, że widzieć można się nauczyć tylko w pierwszych miesiącach życia. Przyczyna tkwi w mózgu. Oczy to tylko kamera, z której impuls płynie do mózgu, i dopiero mózg odczytuje obraz widziany przez tę kamerę. Jest więc kluczowy. Nauczenie się przez mózg widzenia to jak aktywowanie karty do bankomatu, z tą różnicą, że jest na to tylko sześć miesięcy od urodzenia. Dlatego dzieciom z wrodzonym zmętnieniem rogówki przeszczepiamy ją w pierwszych miesiącach życia. W przeciwnym razie będą poważnie niedowidzieć, zachowają poczucie światła, ale nie będą rozróżniały kształtów. Podobnie, kiedy dziecko rodzi się z obuoczną zaćmą. Należy ją usunąć w ciągu pierwszych kilku tygodni życia.

Dlaczego, jeżeli wyleczymy oczy w starszym wieku, to mózg nie nauczy się już przetwarzać obrazu?

Nie wiemy. Prowadzone były badania kliniczne, w których

sprawdzano plastyczność mózgu pod tym kątem. Uczestnikom podawano doustnie leki, które miały być „dopingiem” dla mózgu, a następnie stymulowano bodźcami świetlnymi siatkówkę, żeby udroźnić drogi przewodzenia bodźców wzrokowych. Nic to jednak nie dało. Na tym etapie rozwoju nauki i wiedzy nie jesteśmy w stanie w późniejszym wieku nauczyć mózgu widzenia.

**A na ile jest on plastyczny, jeśli chodzi o pozostałe zmysły?
Czy osoba ociemniała może je sobie wyostrzyć do stopnia,
w jakim działają u osoby niewidomej od urodzenia?**

Na pewno mózg wiele może się nauczyć. Byłem świadkiem, jak na koncercie Andrea Bocelli podrzucał w górę na rękach swoją córkę, może wówczas dziewięcioletnią. Patrzyłem przejęty, ale on robił to całkiem pewnie. Miał oznaczony na podłodze ciąg komunikacyjny. Jedną stopą wciąż sprawdzał, czy stoi we właściwym miejscu. Mówię o tym, bo Bocelli stracił wzrok w wieku kilkunastu lat. Miał wrodzoną jaskrę, ale – choć słabo – to jeszcze widział. Uraz podczas gry w piłkę sprawił, że całkowicie ociemniał. A więc można.

Profesor Andrzej Szczeklik, słynny lekarz, uważał wbrew powszechnemu mniemaniu, że to słuch jest dla nas ważniejszy, ale to może dlatego, że sam miał słuch absolutny. Przystrojenie się i uważniejsze postrzeganie świata innymi zmysłami niż wzrok, czyli słuchem, dotykiem, węchem i smakiem, jest jak najbardziej możliwe. Oczywiście, u osoby niewidomej od urodzenia ośrodki tych zmysłów w mózgu będą bardzo dobrze rozwinięte. U osoby ociemniałej – nie, bo tego nie potrzebowała wcześniej. Adaptacja mózgu do nowych warunków też będzie przebiegać wolniej, ale cały czas jest możliwa. Dotyczy to zwłaszcza osób, którym jakieś resztki widzenia pozostały. Miałem ostatnio pacjenta, który urodził

się z hipoplazją nerwu wzrokowego. W jednym oku miał już tylko poczucia światła, w drugim – dwa procent widzenia. Czyli nie widział prawie nic, może tylko rozpoznawał bardzo duże litery. A jednak u mnie w gabinecie poruszał się jak normalnie widzący człowiek. Nikt, kto by nie wiedział o jego chorobie, nie powiedziałby, że jest osobą prawie niewidzącą.

Niektórzy tracą wzrok stopniowo, inni w jednej chwili.

Tak, to również ma ogromny wpływ. Są osoby tracące wzrok w wyniku chorób degeneracyjnych nerwu wzrokowego, na przykład jaskry. Gaśnie im światło, ale dzieje się to stopniowo i one mają czas nauczyć się funkcjonować w zmienionych warunkach. Nagłe zaniewidzenie – na przykład z powodu zamknięcia tętnic unaczyniających nerw wzrokowy – to najtrudniejsza sytuacja. Takie osoby potrzebują pomocy nie tyle okulisty, co innych specjalistów, którzy pomogą im nauczyć się normalnego funkcjonowania. Taki był przypadek siostry Róży Czackiej, która założyła ośrodek w Laskach i upowszechniła w Polsce alfabet Braille'a.

Widzący na ogół nie uświadamiają sobie, że wiele osób niewidomych nie przestaje troszczyć się o swoje oczy.

Muszą je zakraplać, łykać tabletki, chodzić do okulisty.

Dlaczego niewidzące oczy trzeba leczyć?

Po pierwsze, oko zawsze jeszcze może boleć, chcemy więc temu zaradzić. Po drugie, często chodzi o to, żeby jeszcze o coś zawalczyć, na przykład choćby o nikłe poczucie światła. To jednak daje pewien komfort rozróżnienia, czy mamy dzień czy noc, bo w siatkówce są fotoreceptory niebieskiego światła odpowiedzialne za cykl dobowy naszego organizmu.

Osoby niewidome regularnie więc chodzą do okulisty na kontrolę. W czasie takiej wizyty bardzo ważna jest rozmowa

z pacjentem. Między innymi dlatego, że teraz to słuch jest dla niego podstawowym zmysłem. Czasami taki pacjent potrzebuje też nadziei. Nigdy jej nie odbieram. Bo jeżeli teraz nie da się pomóc, to może znajdzie się jakaś metoda za dziesięć albo dwadzieścia lat. Przykład? U dzieci urodzonych przedwcześnie może rozwinąć się choroba siatkówki, która także prowadzi do utraty widzenia. Postęp medycyny w ostatnich dwudziestu latach odmienił jednak ich sytuację i obecnie większości z nich udaje się pomóc dzięki zabiegom z użyciem lasera i lekom wstrzykiwanym do wnętrza oka. Zawsze za to mówię prawdę, jak teraz jest. Jeśli więc ktoś widzi tylko jeden procent, to będziemy walczyć o utrzymanie tego jednego procenta.

Ważne też, żeby unikać zbędnych zabiegów operacyjnych. Nie ma sensu usuwać osobie ociemniałej zaćmę, kiedy nie ma ona szans na jakiegokolwiek widzenie z całkiem innych powodów. Taki zabieg jest tylko po to, by szpital mógł się wykazać w NFZ i dostać za to pieniądze. Pacjent nie ma z niego pożytku. Oczywiście, mogą zaistnieć wskazania medyczne do usunięcia takiej zaćmy, na przykład zwichnięcie soczewki wraz ze wzrostem ciśnienia, jest to jednak niezwykle rzadkie.

Jak częste powinny być wizyty u okulisty?

W przypadku jaskry kontrola powinna odbywać się cztery razy w roku. Jeśli udaje nam się utrzymać prawidłowe ciśnienie w oku, a mimo to pole widzenia się zmniejsza, można przeprowadzić laserowy zabieg, by próbować powstrzymać ten proces.

Ważne jest to, co już powiedziałem, czyli walka o utrzymanie resztek widzenia. Tego uczyła kiedyś prof. Ariadna Gierek-Łapińska, słynna okulistka. Powtarzała nam, że dla nas jeden procent to może być niewiele, ale dla pacjenta to wszystko, co ma.

I ona o ten jeden procent walczyła, żeby chory zachował choć poczucie światła.

Inny mój nauczyciel powtarzał: „Nie wszystkich wyleczymy, ale nigdy nie wolno zostawić pacjenta samemu sobie”. Niewidomy pacjent może kiedyś zrezygnować z okulisty. Okulista z pacjenta – nigdy.

Rozmawiała Judyta Watóła, „Gazeta Wyborcza”

****Prof. dr hab. n. med. Edward Wylęgała**, jeden z najbardziej znanych i cenionych polskich okulistów, prorektor ds. rozwoju i technologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego. Przeprowadził ponad dwa tysiące transplantacji rogówki. Jest profesorem wizytującym na Università degli Studi di Messina we Włoszech oraz w Hebei Eye Hospital Xingtai w Chinach – jednym z największych ośrodków okulistycznych na świecie. Obecnie – kierownik Kliniki Okulistyki Okręgowego Szpitala Kolejowego w Katowicach.*

O wzroku – w telegraficznym skrócie – Renata Kozłowska

Wzrok jest naszym najważniejszym zmysłem, który dostarcza nam około osiemdziesięciu procent bodźców. Jego zewnętrznymi organami są gałki oczne. To w nich dokonuje się przemiana bodźców optycznych na bodźce nerwowe. Bodźce te są przekazywane przez nerwy wzrokowe i drogę wzrokową do płatów potylicznych mózgu, a stamtąd do kory mózgowej i dalej.

Gałki oczne są bardzo dobrze chronione. Znajdują się w oczodołach, od przodu chronią je powieki wzmocnione specjalnymi tarczkami. Powieki, dzięki mruganiu, rozprowadzają film łzowy służący do oczyszczania i nawilżania gałek ocznych. Brwi i rzęsy chronią oczy przed zalewaniem ich przez pot spływający z czoła, częściowo przed owadami i drobnymi zanieczyszczeniami.

Gałki oczne ustawione są równolegle, każdą z nich porusza sześć mięśni. Jeżeli napięcie mięśni jest nierównomierne (np. z powodu uszkodzeń nerwów, zmian uciskowych w mózgu itp.), oko ustawia się w zezie i dochodzi do dwojenia obrazu. Może zaistnieć sytuacja (dotyczy to dzieci), kiedy np. z powodu dużej wady wzroku obraz z jednego oka jest nieostry. Mózg wtedy częściowo „wyłącza” to oko i gałka oczna ustawia się w zezie.

Wrodzonym chorobom oczu towarzyszy często oczopląs, czyli mimowolne szybkie ruchy oczu, najczęściej w poziomie.

Budowa gałki ocznej

W przeważającej części zewnętrzną warstwę gałki ocznej stanowi twardówka – jest ona koloru białego. Jedynie z przodu oka znajduje się idealnie przezroczysta „szybka” – rogówka.

Pełni ona rolę silnie skupiającej soczewki. Jej uszkodzenie sprawia duży ból.

Za rogówką widzimy kolorową tęczówkę, a w samym jej środku czarną źrenicę, czyli otwór w tęczówce. Przez źrenicę światło wpada do wnętrza oka. Tęczówka i źrenica pełnią taką rolę jak przysłona w aparacie fotograficznym – regulują ilość światła dostającego się do środka.

Za źrenicą znajduje się soczewka oka. U dzieci i młodzieży jest ona miękka i elastyczna, może zmieniać swoją grubość, a co za tym idzie – siłę łamiącą, czyli moc w dioptriach – zależnie od tego, czy patrzymy na dany obiekt z bliska czy z daleka. Tę właściwość nazywamy odruchem akomodacji. W miarę jak przybywa nam lat, soczewka stopniowo traci swoją elastyczność. Po czterdziestce zauważamy, że musimy czytany tekst trzymać coraz dalej od oczu. W końcu zgłaszamy się do okulisty i dowiadujemy się, że mamy presbiopię, inaczej – starczowzroczność. Z wizyty wychodzimy z receptą na okulary do bliży. Po sześćdziesiątym, siedemdziesiątym roku życia soczewka całkowicie traci elastyczność i wtedy do czytania musimy zakładać okulary o około plus trzy dioptrie mocniejsze niż do dali.

Rogówka i soczewka nie mają naczyń krwionośnych. Są one odżywiane przez ciecz wodnistą, która jest produkowana w tylnej komorze oka (za tęczówką). Obmywa ona soczewkę, przechodzi do komory przedniej, obmywa rogówkę i jest odprowadzana przez specjalne kanaliki, które znajdują się w tzw. kącie przesączania w miejscu, gdzie tęczówka styka się z rogówką.

Tę część gałki ocznej, która znajduje się za soczewką, wypełnia ciało szkliste o konsystencji żelu. Z wiekiem staje się ono mniej uwodnione i mogą się pojawiać tzw. męty – drobne zamglenia, „muszki”, „robaczki” itp.

Dno oka wyścielone jest siatkówką, pod którą znajduje się naczyniówka. Naczyniówka odżywia siatkówkę. Siatkówka jest błoną nerwową o grubości 0,2-0,3 mm. Składa się z dziesięciu warstw, m.in. warstwy czopków i pręcików, warstwy komórek zwojowych, dwubiegunowych, warstwy barwnikowej. Komórek tych są miliony (mamy np. około sześć milionów czopków i sto milionów pręcików). Budowa siatkówki jest tak precyzyjna i tak skomplikowana, że nie umiemy jej ani przeszczepiać, ani zregenerować przy wykorzystaniu komórek macierzystych (na razie komórki umieją odtworzyć tylko warstwę barwnikową).

Przez większość osób najbardziej kojarzona z siatkówką jest warstwa czopków i pręcików. Czopki skupiają się w centrum siatkówki, a najgęściej są upakowane w plamce żółtej, niewielkim obszarze w tylnym biegunie oka. W samym jej środku znajduje się dołeczek centralny – dzięki niemu rozróżniamy szczegóły z dokładnością do ułamka milimetra. Czopki są odpowiedzialne za widzenie kolorów w dobrych warunkach oświetleniowych. Im dalej od bieguna tylnego, tym więcej pojawia się pręcików. Widzenie peryferyjne (pręcikami) jest nieostre, w odcieniach szarości. Pręciki wykorzystujemy przy braku oświetlenia lub kiedy jest ono bardzo słabe. Dzięki pręcikom zauważamy też kątem oka ruch – i wtedy możemy skierować oczy w tamtą stronę, by z kolei dzięki plamce żółtej przyrzeć się dokładnie, co go spowodowało.

W odległości kilku milimetrów od plamki żółtej znajduje się plamka ślepa, czyli miejsce, w którym siatkówka łączy się z nerwem wzrokowym. Inaczej nazywa się ją tarczą nerwu wzrokowego.

WADY WZROKU

Potocznie tym terminem określamy wszystkie problemy z prawidłowym widzeniem. Okuliści rozróżniają jednak wady

wzroku i choroby oczu. Można nie mieć wady wzroku i widzieć bardzo źle, i odwrotnie – mieć nawet bardzo dużą wadę, ale w grubych okularach widzieć całkiem ostro...

Prawidłowe, ostre widzenie zachodzi wówczas, gdy rogówka i soczewka tak załamują wiązkę promieni świetlnych, która wpada do oka, że skupia się ona na siatkówce, w plamce żółtej. Ustawianie oka na wprost (tylko takie ustawienie umożliwia padanie obrazu na plamkę żółtą) nazywamy odruchem fiksacji.

O wadach wzroku mówimy wtedy, kiedy punkt skupienia obrazu znajduje się przed lub za siatkówką, a na siatkówkę (plamkę żółtą) pada obraz nieostry. Rozróżniamy trzy wady wzroku: krótkowzroczność, nadwzroczność i astygmatyzm.

Krótkowzroczność polega na tym, że punkt skupienia równoległych promieni świetlnych wpadających do oka znajduje się przed siatkówką. Jest to spowodowane zbyt dużą siłą łamiącą układu rogówka – soczewka. Kiedy przed okiem umieścimy soczewki rozpraszające (minusowe) o odpowiedniej mocy, otrzymamy ostry obraz na siatkówce i prawidłowe widzenie.

Nadwzroczność (potocznie zwana dalekowzrocznością) pojawia się wtedy, kiedy teoretyczny punkt skupienia promieni leży za siatkówką. Musimy wzmocnić siłę łamiącą układu wzrokowego i zastosować soczewki skupiające (plusowe).

Astygmatyzm polega na tym, że w jednej płaszczyźnie potrzeba X dioptrii, aby skupić obraz na siatkówce, a w płaszczyźnie do niej prostopadłej Y dioptrii. Różnica między X i Y określa wielkość astygmatyzmu. Aby określić położenie wspomnianych płaszczyzn, używamy pojęcia osi astygmatyzmu.

Do skorygowania krótkowzroczności i nadwzroczności używamy soczewek sferycznych (o jednakowej mocy w każdej osi), a w przypadku astygmatyzmu – soczewek cylindrycznych (o różnych mocach w różnych osiach).

Okulary używane do korygowania wyżej omówionych wad wzroku – okulary do dali oraz okulary do bliży – nazywamy okularami korekcyjnymi. Ich moc musi być zbliżona do wady wzroku pacjenta. Soczewki „grubsze” czy „mocniejsze”, ale niewłaściwe, zamiast poprawy spowodują tylko pogorszenie widzenia. Dziś wielkość wady wzroku dość precyzyjnie określa nam autorefraktometr, przy czym ostatnie słowo w kwestii dobranych na tej podstawie okularów ma pacjent, a nie maszyna.

Aby osoby potrzebujące okularów i do dali, i do bliży nie musiały bez przerwy ich zmieniać, wymyślono okulary dwuogniskowe i progresywne. Jednak osoby słabowidzące, czyli takie, które mają poważne schorzenia oczu, nie powinny bezkrytycznie obstałowywać sobie tego rodzaju okularów, bo czasami mogą one utrudniać efektywne wykorzystanie posiadanego potencjału wzrokowego. Warto o to zapytać okulistę, rehabilitanta wzroku albo optyka mającego już doświadczenie z klientami słabowidzącymi.

WYBRANE SCHORZENIA NARZĄDU WZROKU

Zaćma

Jest najczęstszym schorzeniem oczu. Polega ona na mętnieniu soczewki oka. Obraz staje się wówczas zamglony, może nasilić się światłowstręt. Kiedy zaćma jest dojrzała, a nawet przejrząca, chory patrzy jak przez matową szybę, może mieć niewiele więcej niż poczucie światła. Leczenie polega na usunięciu zmętniałej soczewki i zastąpieniu jej sztuczną. Przy okazji można też zmniejszyć lub zlikwidować wadę wzroku.

Operacja jest krótka i powikłania należą do rzadkości. W większości przypadków po pewnym czasie pojawia się tzw. zaćma wtórna. Jest to zmętnienie tylnej torebki soczewki, która nie jest usuwana w czasie operacji, ponieważ stanowi obudowę dla wszczepianej soczewki sztucznej. Na szczęście w tych przypadkach zabieg laserowy likwiduje problem.

Jeżeli zaćmie towarzyszą inne schorzenia oczu, zwłaszcza w stadium bardzo zaawansowanym, operacja może nie dać poprawy widzenia albo dać poprawę minimalną. Pacjenci często mówią wtedy, że operacja się nie udała, co nie jest prawdą. W przypadku niektórych chorób czasami operację zaćmy odkłada się na później. Z drugiej strony zaćmie towarzyszy niekiedy pęcznienie soczewki, co może sprzyjać powstawaniu jaskry. Ważne jest, aby okulista wnikliwie rozpoznał wszystkie korzyści i ryzyka, jakie dla konkretnego pacjenta niesie operacja.

Zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem (ang. Age-Related Macular Degeneration, AMD) i inne schorzenia plamki żółtej

Poza zaćmą bardzo rozpowszechnionym schorzeniem, zwłaszcza wśród osób starszych, jest AMD. Występuje ono pod dwoma postaciami. Postać sucha polega na degeneracji komórek plamki żółtej, tworzą się tzw. druzy, a na dalszym etapie choroby powstaje tzw. zanik geograficzny. Na tę postać AMD nie ma lekarstwa. Warto przyjmować suplementy diety oraz uwzględnić w diecie warzywa zielone, bogate w luteinę i zeaksantynę, jajka oraz ryby, a także chronić oczy przed promieniowaniem UV, a nawet światłem niebieskim. Jest to bardziej rozpowszechniona postać tej choroby (osiemdziesiąt procent jej przypadków). Nie udaje się jej skutecznie leczyć, lecz postępuje powoli.

W postaci wilgotnej pod siatkówką rosną nieprawidłowe naczynia, z których przecieka płyn; dostaje się on do siatkówki i wywołuje jej obrzęk i zniekształcenie. Stan ten objawia się falowaniem obrazu, szarą plamą w centrum pola widzenia, niemożnością czytania i może doprowadzić do znacznej utraty widzenia w przypadku niepodjęcia leczenia.

Leczenie polega na podawaniu leku w postaci zastrzyku do wnętrza gałki ocznej (iniekcje doszklistkowe), dzięki czemu dochodzi do wchłonięcia płynu i ustąpienia obrzęku siatkówki. Ma to również zapobiec rozwojowi nowych, nieprawidłowych naczyń. Niestety, ten niekorzystny proces wykazuje tendencję do odnawiania się i z tego powodu zastrzyki trzeba stale powtarzać. Badaniem, które wykonuje się często, co miesiąc, a najrzadziej do trzech miesięcy, jest OCT pozwalające w wielkim powiększeniu zobaczyć, co się dzieje w plamce. W tym przypadku choroba również jest postępująca. Bez zastrzyków potrafi postępować szybko i powodować trwałe uszkodzenia widzenia centralnego. Zadaniem zastrzyków jest jej spowalnianie. Nie należy się zniechęcać brakiem poprawy widzenia – czasami się to zdarza, ale nie to jest celem leczenia. Celem jest utrzymanie jak najdłużej użytecznej ostrości widzenia.

Problemy z plamką mogą być też spowodowane cukrzycą – mamy wtedy do czynienia z makulopatią cukrzycową. Tę przypadłość również leczy się zastrzykami. Inną chorobą mogącą przebiegać z obrzękiem plamki jest zakrzep żyły środkowej siatkówki. Wówczas w leczeniu również stosuje się iniekcje doszklistkowe.

Odrębną grupę chorób plamki stanowią choroby na tle genetycznym, a wśród nich najczęstsza jest choroba Stargardta. Zaburzenie ujawnia się najczęściej już w wieku szkolnym lub młodzieńczym. Rokowanie zależy od tego, którym

genem choroba została przekazana. Skutecznego leczenia na razie nie ma.

Choroby plamki żółtej prowadzą do powstawania tzw. mroczka centralnego, czyli ubytku w samym centrum pola widzenia. Najpierw są to ubytki prawie niezauważalne, potem pojawia się półprzezroczysta mgiełka, która później gęstnieje, szarzeje i powiększa się. Na ogół pozostaje peryferyjne pole widzenia, co ułatwia pacjentom orientację w terenie. Mroczek centralny relatywnie najbardziej utrudnia czytanie, pacjenci mówią często, że widzą litery, ale nie mogą przeczytać słowa, muszą się domyślać z kontekstu. Do czytania używają pomocy optycznych o dużych powiększeniach. Często się zdarza, że nie mogą znaleźć jakichś drobnych obiektów, ale widzą paproszki na podłodze. To dlatego, że kiedy świadomie czegoś szukają, przeszkadza im mroczek centralny, natomiast paproszek na podłodze zauważają przypadkiem pozaplamkową częścią siatkówki. Poza tym obraz może się krzywić, mieć uskoki itp. Zdarza się też, że chorzy ze znacznym upośledzeniem widzenia oraz ci z obniżoną ostrością widzenia miewają omamy wzrokowe – widzą np. kolorowe kwiaty, sztuczne ognie, a nawet postacie ludzkie czy zwierzęce. Opisane jest to jako zespół Charlesa Bonneta i nie ma nic wspólnego z chorobą psychiczną.

Jaskra

To kolejna choroba bardzo rozpowszechniona na całym świecie. Istnieje wiele jej rodzajów, wiele metod leczenia, stąd rokowania co do przebiegu są bardzo zróżnicowane.

Podstawową przyczyną powstawania jaskry jest zbyt wysokie ciśnienie w gałce ocznej. Spowodowane jest ono zaburzoną bilansem między produkcją a odpływem cieczy wodnistej. Podwyższone ciśnienie najbardziej niekorzystnie oddziałuje na nerw wzrokowy i prowadzi do ubytków włókien

przewodzących impulsy z siatkówki do mózgu. Skutkiem tych zaburzeń są: zmiany w polu widzenia, które w zaawansowanym stadium choroby prowadzą do jego znacznego zawężenia; zaburzenia widzenia zmierzchowego; zaburzenia adaptacji do zmian oświetlenia; światłowstręt; w stadium zaawansowanym – osłabienie ostrości wzroku, a nawet całkowita jego utrata. Leczenie polega na ustabilizowaniu ciśnienia ocznego na właściwym dla danego pacjenta poziomie.

Najczęściej mamy do czynienia z jaskrą pierwotną. Choroba ta bardzo często przebiega bezobjawowo. Charakteryzuje się ciśnieniem przekraczającym normę o kilka milimetrów słupa rtęci (górną granicą normy to 21 mm Hg), które niejednokrotnie utrzymuje się całymi latami, nie dając żadnych niepokojących oznak. W tym czasie okolice plamki ślepej są systematycznie niszczone. Zaburzenia ostrości widzenia, które są najczęstszą przyczyną zgłoszenia się do okulisty, lub uczucie, że coś przesłania pole widzenia, występują dopiero w zaawansowanym stadium choroby.

Rzadziej mamy do czynienia z jaskrą wąskiego kąta. Chodzi o wąski kąt przesączania, czyli odpływu cieczy wodnistej, znajdujący się na styku rogówki i tęczówki. W tym przypadku mamy do czynienia z wyższymi wartościami ciśnienia, mogą występować bóle gałki ocznej, głowy, łzawienie, niekiedy pojawiają się tęczne koła podczas patrzenia na źródło światła. Może też dojść do ostrego ataku jaskry, czyli skoku ciśnienia do 50 mm Hg i więcej, ostrego/nagłego bólu oka, nawet zaniewidzenia. To powoduje, że natychmiast szukamy pomocy lekarskiej i wtedy zostaje wykryta jaskra.

Urazom oczu, powikłaniom pooperacyjnym lub stanom zapalnym może towarzyszyć jaskra wtórna. Wywołują ją różne czynniki, np. zrosty, nieprawidłowe naczynia w okolicach kąta przesączania, które utrudniają odpływ cieczy wodnistej.

Żeby nie było zbyt łatwo – opisano również jaskrę normalnego ciśnienia...

Jaskra jest dość dobrze poznaną chorobą. Wczesne jej wykrywanie ułatwiają różnego rodzaju urządzenia elektroniczne, takie jak tonometr (ciśnieniomierz) bezdotykowy czy perymetr (polomierz) pokazujący bardzo subtelne wczesne zmiany w polu widzenia. Badania OCT jaskrowe, GDX i HRT pozwalają wykrywać takie zmiany w siatkówce, których okulista nie zobaczy przy wzrokowej ocenie dna oka.

Metod leczenia jest wiele. Dostępnych jest szereg leków na jaskrę, najczęściej w postaci kropli do oczu. Na ogół trzeba je brać stale, do końca życia, i regularnie pojawiać się u okulisty. Wykonuje się również zabiegi laserowe, takie jak irydotomia, trabekuloplastyka, stosuje się wiele metod operacyjnych poprawiających odpływ cieczy, a nawet ograniczających jej produkcję. Ich skuteczność zależy od rodzaju jaskry i predyspozycji indywidualnych.

Retinopatia i makulopatia cukrzycowa

Retinopatia cukrzycowa jest efektem uszkodzenia naczyń siatkówki przez podwyższony poziom glukozy. Naczynia te mają nieprawidłową ścianę, przez którą przecieka krew i jej składniki. Na siatkówce pojawiają się wybroczyny. Jeśli zmiany zlokalizują się w plamce (obrzęk plamki), dochodzi do pogorszenia widzenia. Równocześnie drobne naczynia ulegają zamknięciu i powstają obszary siatkówki, do których krwi dociera mało. Taka nieukrwiona siatkówka wytwarza substancje powodujące formowanie się nieprawidłowych drobnych naczyń, które łatwo pękają, powodując wylewy do wnętrza oka. Naczynia takie mogą też rozwinąć się w tęczęwce i wywołać jaskrę wtórną.

W zaawansowanym stadium choroby ponad siatkówką rozrastają się błony włókniste, które pociągając siatkówkę, mogą spowodować jej odwarstwienie.

W leczeniu zmian cukrzycowych w oku stosuje się:

- laseroterapię (na obszary niedokrwionej siatkówki i okolice obrzęku plamki);
- zastrzyki do wnętrza oka (tzw. iniekcje doszklistkowe), gdy nastąpił obrzęk plamki;
- witrektomię (w przypadku wylewu do ciała szklistego lub odwarstwienia siatkówki).

Profilaktyka polega na dbaniu o ustabilizowanie poziomu glukozy we krwi.

Wysoka krótkowzroczność

Może być wadą wzroku i chorobą jednocześnie – najczęściej dotyczy krótkowzroczności powyżej -8 dioptrii. Tak duża wada spowodowana jest wydłużeniem gałki ocznej. W takim przypadku siatkówka i naczyniówka są cieńsze, cieńsze są również naczynia krwionośne, a więc gorzej odżywiają obie błony. Siatkówka w oku krótkowzrocznym jest dużo bardziej skłonna do odwarstwień. Z czasem na dnie oka dochodzi do powstawania różnych zmian degeneracyjnych.

Krótkowzroczność często pojawia się w wieku szkolnym. Zwykło się uważać, że wpływ na epidemię krótkowzroczności wśród młodzieży ma nadmiar pracy wzrokowej z bliska (komputer, smartfon, książka) oraz mała ilość ruchu na świeżym powietrzu i słońcu. Natomiast krótkowzroczność wysoka jest uwarunkowana genetycznie (jest to choroba poligenetyczna). Mówi się, że krótkowzroczność rośnie wraz z dzieckiem. Dzieje się tak dlatego, że rośnie również gałka oczna. Proces wzrostu gałki ocznej i pogłębiania się wady

wzroku powinien się zakończyć około dwudziestego drugiego, dwudziestego piątego roku życia. U kilku procent chorych trwa on do około trzydziestki, a u niektórych przez całe życie. Bywa też tak, że zmiany hormonalne związane z ciążą i porodem albo zaawansowany wiek sprawiają, że krótkowzroczność, po okresie stabilizacji, znów zaczyna rosnać.

Osoby z wysoką krótkowzrocznością powinny unikać noszenia ciężarów i w ogóle ciężkich prac fizycznych, sportów kontaktowych, schylania się, wstrząsów głowy – ze względu na ryzyko odwarstwienia siatkówki. Nie oznacza to jednak np. automatycznego zwalniania dzieci z WF-u, a co najwyżej z niektórych ćwiczeń. Na ten temat, po wnikliwym zbadaniu dna oczu, szczegółowe zalecenia powinien wydawać okulista.

Osoby z wysoką krótkowzrocznością muszą dbać o higienę pracy wzrokowej – robić regularne przerwy i odrywać wzrok od książki czy komputera, popatrzeć w dal, przez okno, nie zapominać o spacerach i aktywnościach na świeżym powietrzu. I oczywiście pamiętać o regularnych wizytach u okulisty.

W razie objawów, takich jak błyski w oku, falowanie obrazu, pojawienie się „pajęczyny” itp. należy niezwłocznie zgłosić się do lekarza, aby stwierdzić lub wykluczyć odwarstwienie siatkówki. Tu liczy się czas!

Jeżeli w miarę upływu lat dochodzi do zmian degeneracyjnych, dotyczą one najczęściej tylnego bieguna oka i objawiają się osłabieniem ostrości wzroku, czasami też mroczkiem centralnym, nierzadko światłowstrętem i zaburzeniami widzenia zmierzchowego.

U osób z krótkowzrocznością zaćma często tworzy się wcześniej niż u innych. Przy okazji tej operacji można zlikwidować wadę krótkowzroczną lub znacznie ją zmniejszyć. Należy jednak pamiętać, że na dnie oka nic się nie zmieniło – opisane wyżej niebezpieczeństwo odwarstwienia siatkówki

i powstawania innych procesów degeneracyjnych pozostaje, więc nadal trzeba na siebie uważać. Ponadto krótkowzroczność zwiększa ryzyko rozwoju jaskry.

Zwyrodnienie barwnikowe siatkówki

Jest to rzadka choroba genetyczna, która w postaci klasycznej polega na stopniowym koncentrycznym zawężaniu się pola widzenia. Wspominam o niej dlatego, że możemy spotkać osobę, która ma znaczny stopień niepełnosprawności, porusza się z białą laską i... czyta gazetę bez okularów. Nie oznacza to wcale, że jest oszustem. Dzieje się tak dlatego, że nawet przy pięcio-, dziesięciostopniowym polu widzenia plamka żółta może pozostać nienaruszona przez chorobę.

Niestety, w środowisku osób niewidomych i słabowidzących nie jest to choroba rzadka. Nie zawsze przebiega „klasycznie” (czasami widzenie centralne jest zaburzone stosunkowo wcześniej, czasami zostają wysepki widzenia peryferyjnego), różne są też rokowania – tu znów wszystko zależy od sposobu dziedziczenia.

Choroby nerwu wzrokowego, zaburzenia w obrębie drogi wzrokowej i mózgu

Choroby te nie są tak częste jak AMD czy jaskra, natomiast ich przyczyny i objawy są bardzo zróżnicowane. Zasygnalizuję je z grubsza.

Przyczyny to: urazy głowy (w tym urazy okołoporodowe), stany zapalne, zmiany degeneracyjne (również w chorobach takich jak np. SM), uszkodzenia w wyniku operacji mózgu, uszkodzenia w wyniku udarów w obrębie drogi wzrokowej.

Skutkiem tych chorób może być osłabienie ostrości widzenia, czasami bardzo znaczne, ekstremalny światłowstręt lub ubytki w polu widzenia. Ubytki neurologiczne w polu

widzenia są bardzo charakterystyczne, a ich rodzaj może wskazywać, w jakim miejscu drogi wzrokowej nastąpiło uszkodzenie. Zdarzają się np. ubytki połowicze, dla przykładu: jednoimienne lewostronne z zachowaniem widzenia plamkowego. Pacjent ma wtedy kłopot z powrotem do początku liniiki tekstu – musi się przyzwyczaić i nauczyć, że powinien wykonywać większy ruch okiem w lewo niż dawniej, kiedy widział dobrze. W tego typu przypadkach można nakleić na okulary tzw. folię Fresnela, która skokowo przesuwa obraz. Nie każdemu to jednak odpowiada. Ubytki kwadrantowe, czyli mroczki wielkości jednej czwartej pola widzenia, nie są aż tak dokuczliwe jak połowicze.

Uwaga! Sprawdzajmy od czasu do czasu widzenie każdym okiem z osobna! Choroby oczu zaczynają się często od jednego oka. Jeżeli jednak cały czas patrzymy obuocznie, możemy tego nie zauważyć, ponieważ mózg eliminuje zakłócenia. Im szybciej wykryjemy chorobę, tym wcześniej możemy wkroczyć z leczeniem.

Przez ograniczoną objętość opracowania zdołałam zaledwie pobieżnie omówić najczęściej występujące choroby oczu. Tematyka związana z funkcjonowaniem naszego wzroku jest pasjonująca. Dzięki postępowi technologicznemu coraz głębiej wnikamy w procesy biochemiczne zachodzące w naszych oczach. Dzięki rozwojowi genetyki i biotechnologii możemy mieć nadzieję, że kiedyś będzie można chociaż częściowo przywracać wzrok. Polecam m.in. stronę stowarzyszenia Retina AMD, na której znaleźć można wiele informacji, ciekawych wykładów i spotkań ze specjalistami w dziedzinie okulistyki.

SPECJALIŚCI OD OCZU

- **Okuliści** koncentrują się na diagnozowaniu i leczeniu chorób oczu. Powoli odchodzą natomiast – na rzecz optometrystów – od dobierania okularów korekcyjnych.
- **Optometryści** to nowy rodzaj specjalistów. Ich praca polega na precyzyjnym dobieraniu okularów korekcyjnych tradycyjnych oraz soczewek kontaktowych. Można powiedzieć, że studia w zakresie optometrii łączą ze sobą wiedzę okulistyczną z wiedzą techniczną na poziomie inżynierskim. W czasie nauki poruszane są też zagadnienia ortoptyczne oraz związane z rehabilitacją wzroku. Intencja powołania działalności optometrystów była taka, że będą oni mieli możliwość oceny narządu wzroku u pacjenta i, w razie zauważonych nieprawidłowości (czy nawet wątpliwości), skierują go do okulisty.

Optometryści są w stanie precyzyjnie dobrać okulary, zwłaszcza kiedy mamy skomplikowany i duży astygmatyzm albo dwojenie i konieczne są szkła pryzmatyczne. Wizyty u optometrystów są odpłatne, ale trwają około godziny i pacjent może czuć się potraktowany z należytą uwagą. W przypadku osoby słabowidzącej często nie udaje się dobrać okularów i wtedy optometrysta odsyła ją do poradni dla słabowidzących (w Polsce są praktycznie dwie) lub do optyka, który zajmuje się również doбором pomocy optycznych dla słabowidzących.

- **Ortoptyści** zajmują się zaburzeniami widzenia obuocznego, czyli zezami, niedowidzeniem jednego oka, zaburzeniami akomodacji i konwergencji itp. Podczas terapii ortoptycznej zajmują się leczeniem niedowidzenia oraz

usprawnianiem wyżej wymienionych funkcji wzrokowych. Pracują głównie z dziećmi, ale mogą być też pomocni pacjentom po udarach i z innymi zaburzeniami aparatu widzenia na tle neurologicznym.

- **Rehabilitanci wzroku** to specjaliści, którzy dobierają pomoce optyczne i nieoptyczne osobom słabowidzącym oraz uczą je, jak się nimi posługiwać. Są tymi specjalistami, którzy powinni wytłumaczyć pacjentowi, co powoduje jego problemy, na czym polega leczenie, jak poradzić sobie z trudnościami życiowymi, pokierować po orzeczenie o niepełnosprawności, poinformować o możliwościach uzyskania różnych dofinansowań, wskazać drogę zmiany zawodu itp. Czasami powinni – we współpracy z psychologiem – pomóc takiej osobie, a także jej rodzinie odnaleźć się w nowej sytuacji.

Rehabilitanci wzroku pracują też z dziećmi z głębokimi ubytkami widzenia, wrodzonymi lub powstałymi we wczesnym dzieciństwie. Prowadzą z nimi ćwiczenia mające na celu rozwój i jak najlepsze wykorzystanie tego potencjału wzrokowego, który dziecko ma.

- **Optycy** wykonują okulary korekcyjne, jednak wielu z nich ukończyło kursy refrakcji i mogą również dobierać okulary przy niezbyt skomplikowanych wadach.

NASTĘPSTWA FUNKCJONALNE CHORÓB OCZU

Wiele chorób oczu przez długi czas może przebiegać skrycie, zwłaszcza te, które nie powodują obniżenia ostrości wzroku albo atakują na początku tylko jedno oko. W zaawansowanych stadiach chorób można wskazać pewne prawidłowości, chociaż jest też wiele wyjątków od reguły.

W chorobach plamki żółtej i innych zaburzeniach w centralnym polu widzenia:

- tworzy się mroczek centralny, czyli mgiełka lub szara plama zasłaniająca np. rysy twarzy osoby, na którą patrzymy;
- pojawiają się poważne problemy z czytaniem, a czasami wręcz staje się ono niemożliwe – pacjenci mówią często, że widzą litery, ale nie mogą przeczytać słowa (w rzeczywistości nie widzą wszystkich liter, w dodatku tekst może być pokrzywiony, z jakimiś uskokami itp.);
- kiedy chce się coś lepiej zobaczyć, trzeba patrzeć kątem oka (patrzenie pozaplamkowe);
- pojawiają się zaburzenia widzenia barw – świat szarzeje;
- potrzeba najczęściej bardzo jasnego oświetlenia przy czytaniu, a na słońcu dokucza światłowstręt;
- niektóre osoby o zmierzchu widzą relatywnie lepiej, bo rozszerzają się wówczas źrenice i intensywniej pracują obszary siatkówki położone nieco dalej od plamki;
- w miarę postępów choroby coraz mniejsze znaczenie mają okulary korekcyjne, nawet przy dużych wadach. Mimo że na siatkówkę pada ostry obraz, to siatkówka, przesyłając go do mózgu, tworzy zniekształcenia.

W chorobach prowadzących do obwodowych ubytków pola widzenia typowe są:

- nasilone zaburzenia widzenia zmierzchowego (pręciki, które powinny wtedy pracować, uległy zniszczeniu);
- częsty światłowstręt, czasami nawet bardzo silny;
- zaburzenia adaptacji do zmian oświetlenia;
- potykanie się, uderzanie kolanem, ramieniem lub głową o przeszkody, których nie widać (mimo dobrej ostrości

wzroku powstaje konieczność chodzenia z białą laską orientacyjną);

- przy kilkustopniowych polach widzenia – odsuwanie się od rozmówcy lub odsuwanie tekstu od oczu, żeby powiększyć obszar, który mieści się w polu widzenia.

Zaćma i zmętnienia rogówki dają zamglenie obrazu. W stanach bardzo zaawansowanych pozostaje poczucie światła. Czasami pojawia się światłowstręt.

Cukrzyca może powodować zmienne widzenie, w zależności od poziomu cukru w organizmie czy samopoczucia chorego. Retinopatii cukrzycowej towarzyszą rozsiane, nieregularne ubytki pola widzenia.

W wysokiej krótkowzroczności klasyczne okulary ograniczają częściowo pole widzenia, inaczej niż soczewki kontaktowe. Oczy są męczliwe. Krótkowidze często mogą czytać bez okularów (czasami prawie „czytają nosem”). Inne następstwa funkcjonalne przypominają zaburzenie widzenia centralnego.

Zaburzenia neurologiczne dają bardzo różnorodne skutki funkcjonalne, będące mieszanką omówionych powyżej, czasami w ekstremalnym nasileniu. Zdarza się również widzenie zmienne, zależne od stanu emocjonalnego.

PROFILAKTYKA CHORÓB OCZU

Zalecenia ogólne:

- zdrowy tryb życia – szczególnie ruch na świeżym powietrzu;
- zdrowa dieta bogata w warzywa zielone, żółte i pomarańczowe, jagody i inne ciemne owoce jagodowe, ryby morskie, jajka; w starszym wieku można przyjmować suplementy diety z luteiną;

- niepalenie papierosów i unikanie palenia biernego;
- wczesne leczenie nadciśnienia tętniczego, chorób krążenia, cukrzycy, jeżeli się pojawią;
- korzystanie ze słońca w sposób rozsądny, używanie okularów z filtrem UV i/lub z filtrem światła niebieskiego;
- robienie – nawet krótkich – przerw podczas korzystania z komputera lub smartfona, połączonych z patrzeniem w dal, najlepiej na odległe obiekty za oknem;
- korzystanie z różnych rozwiązań mających na celu ochronę oczu przed światłem niebieskim, jeżeli dużo czasu spędzamy przy komputerach czy smartfonach.

Zalecenia szczegółowe:

- od czasu do czasu sprawdzanie widzenia każdym okiem z osobna;
- przy okazji zmiany okularów do bliży – badanie u okulisty (m.in. dno oka i ciśnienie);
- w okularach do bliży – sprawdzanie widzenia testem Amslera, każdym okiem z osobna;
- zwracanie uwagi, czy pojawiają się: zmiany we wrażliwości na światło (światłowstręt, ślepotą zmierzchowa, zaburzenia adaptacji – porównujemy się z naszymi rówieśnikami), bóle gałek ocznych, łzawienie, bóle głowy.

Nie każdej chorobie oczu jesteśmy w stanie zapobiec, ale będąc pod obserwacją, możemy wcześniej zacząć leczenie lub trafić do poradni dla słabowidzących. Albo na szkolenie w Fundacji Vis Maior.

Renata Kozłowska, magister geografii UW, ukończyła także studia podyplomowe z zakresu rehabilitacji wzroku w WSPS w Warszawie (obecnie APS).

Żyje się coraz lepiej – Mateusz Ciborowski

Wszyscy możemy z łatwością zauważyć, że żyje nam się coraz lepiej, łatwiej i wygodniej. Jesteśmy już przyzwyczajeni do pralek automatycznych czy zmywarek, o których kilkadziesiąt lat temu mogliśmy tylko pomarzyć. Przerwy w dostawie prądu są dzisiaj nieprzyjemnym wydarzeniem, o których piszą informacyjne portale internetowe, a przecież jeszcze kilkadziesiąt lat temu nikogo nie dziwiły. Mało tego, istniały tereny, gdzie prądu w ogóle nie było.

Poprawa jakości życia z biegiem dziejów jest czymś naturalnym i świadczy o rozwoju cywilizacyjnym. Postęp ostatnich dziesięcioleci dotyczy także warunków funkcjonowania osób niewidomych i słabowidzących, stanowiących przecież część społeczeństwa. Następuje on w procesie, który szeroko nazywamy rehabilitacją zawodową i społeczną.

W społeczeństwach na niskim poziomie rozwoju najważniejsza była walka o przetrwanie, a ich członkowie nazywani dziś osobami z niepełnosprawnościami stanowili ciężar i byli po prostu zabijani. Postęp społeczny, kulturowy i cywilizacyjny sprawił, że zachowania takie nazywamy barbarzyństwem, a odrzucenie zostało zastąpione poczuciem wspólnoty ze słabszymi członkami społeczności. Bogacenie się społeczeństw sprawiło, że stać jest nas na prowadzenie polityki społecznej wspierającej tych, którzy z jakiś powodów stale lub czasowo wymagają pomocy.

Homer

Legenda mówi, że był niewidomy. Nie wiemy nawet, czy żył naprawdę, jednak tradycja zapamiętała Homera jako niewidomego barda z VIII wieku przed naszą erą. To przykład osoby z niepełnosprawnością, która w odległych czasach wpisała się w rozwój nie tylko greckiego, lecz także światowego dziedzictwa kulturowego. O takich niewidomych artystach możemy czytać na kartach wielu powieści, kronik czy pamiętników. Zajęcie pieśniarza, bazarza czy osoby, która ustnie przenosi wieści z miasta do miasta, to doskonała praca dla niewidomego w czasach, gdy przekazywanie wiedzy bazowało przede wszystkim na przekazie ustnym. Oczywiście, niewidomi bardowie poruszali się z przewodnikami, ale trudno sobie wyobrazić, by nie chodzili też samodzielnie po znanym im terenie, na przykład zamku, do którego przybyli po raz kolejny. Historia nic o tym nie mówi, ale wyobrażam sobie, że korzystali z pomocy kija, kostura lub nawet laski, która w przypadku bogatszych pieśniarzy mogła być specjalnie zdobiona. Jak się zapewne domyślasz, mam na myśli pierwowzór popularnej obecnie i nieodzownej w procesie rehabilitacji białej laski, która jako znak rozpoznawczy niewidomych zaczęła funkcjonować w trzeciej dekadzie XX wieku, gdy chodzenie ulicami stało się mniej bezpieczne przez pojawienie się samochodów.

Czytelnictwo niewidomych

W XVIII wieku we Francji powstała pierwsza szkoła dla niewidomych. Posługiwano się w niej wypukłymi literami alfabetu łacińskiego. Nauka czytania wyglądała w ten sposób, że uczniowie dotykiem rozpoznawali kształty liter, które zapisywali na specjalnych tabliczkach. Książki trzeba było czytać, wodząc palcami po literze, bo była ona większa od opuszka palca.

4 stycznia 1809 roku w Couvrey pod Paryżem urodził się Luis Braille. To on zmienił sposób, w jaki osoby niewidome czytają i piszą. Luis Braille w wieku trzech lat stracił wzrok w wyniku wypadku. Jako szesnastolatek, uczeń paryskiej szkoły dla niewidomych, opracował modyfikowany później nieco system zapisu punktowego liter i innych znaków. System ten, noszący dziś nazwę od nazwiska swego twórcy, zakłada, że na poszczególne litery, cyfry, elementy zapisu matematycznego czy nutowego składa się kombinacja maksymalnie sześciu punktów mieszczących się pod opuszką palca wskazującego, ułożonych w dwóch pionowych rzędach, w każdym maksymalnie po trzy punkty. W dobie komputeryzacji pojawił się tzw. brajl ośmiopunktowy, w którym pod punktem 3 dodano punkt 7, a pod punktem 6 dodano punkt 8.

Wdrożenie pomysłu Braille'a bardzo przyspieszyło proces czytania. System modyfikowano kilkakrotnie, by stał się możliwie najbardziej wygodny i czytelny dla niewidomych. Zapis ten zajmuje jednak więcej miejsca niż zwykły druk, dlatego również objętość książek jest większa. *Potop* Henryka Sienkiewicza to np. dwadzieścia dwa tomy brajlowskie, *Ogniem i mieczem* to dwanaście tomów, a *W pustyni i w puszczy* to cztery tomy. Brajlem czyta się dużo wolniej – mniej więcej o jedną trzecią – niżby czytało się te same książki zapisane zwykłym drukiem. Czytelnik niewidomy musi przesunąć palcem po każdej literze, podczas gdy czytelnik dobrze widzący obejmuje wzrokiem kilka słów naraz.

Przez dziesiątki lat jedyną możliwością kontaktu ze słowem pisanym zapewniały niewidomym brajl oraz osoby widzące, które im czytały. Nawet dzisiaj, mimo niedogodności związanych z dużą objętością woluminów brajlowskich oraz mimo tego, że brajlem czyta się wolniej, pismo punktowe nadal jest doceniane przez wielu niewidomych moli książkowych.

W roku 1948 zaczęto w Polsce wydawać czasopisma i książki brajlowskie dla niewidomych, w tym magazyn społeczny *Pochodnia*. W 1952 roku powołano do istnienia Bibliotekę Centralną Polskiego Związku Niewidomych, której zadaniem było gromadzenie i wypożyczanie książek brajlowskich. Ważną rolą biblioteki były też upowszechnianie czytelnictwa oraz walka z analfabetyzmem wśród niewidomych, co w pierwszym odczuciu może wydać się dzisiaj sloganem minionej epoki. Jest to jednak problem, przed jakim staje osoba nowo ociemniała, taka, która w dorosłym życiu z dnia na dzień straciła wzrok, a wraz z nim możliwość czytania. Dla niej nauczenie się systemu Braille'a i osiągnięcie szybkiego tempa czytania jest często nielada wyzwaniem. W nauczeniu się alternatywnych form czytania i pisania może pomóc dopiero proces rehabilitacji. Gorzej jednak, gdy wzrok traci się z powodu cukrzycy, a jej skutkiem jest też utrata czucia w palcach. Biegłe posługiwanie się pismem punktowym może być wtedy niemożliwe.

Osoby, które mniej biegle posługują się brajlem lub wcale go nie używają, bardzo chętnie słuchają książek mówionych. Już w latach 30. XX wieku pojawiły się nagrania książek na płytach gramofonowych, tworzone specjalnie na potrzeby niewidomych czytelników. Mówiąc współczesnym językiem, były to pierwsze audiobooki. Na początku lat 60. XX wieku przy Polskim Związku Niewidomych powstało studio nagrań, w którym początkowo na szpulach, a później na kasetach magnetofonowych nagrywano książki mówione. Nagrania, podobnie jak wydawnictwa brajlowskie, wypożyczała czytelnikom Biblioteka Centralna Polskiego Związku Niewidomych. Dla porównania wspomniany już *Potop* nagrany był na pięćdziesięciu siedmiu kasetach magnetofonowych, *Ogniem i mieczem* na trzydziestu dwóch, a *W pustyni i w puszczy* – na dwunastu.

Przez pięćdziesiąt lat w studiu nagrań PZN powstało prawie sześć tysięcy książek mówionych. Najstynniejsze dzieła czytały dla niewidomych tak znane głosy, jak: Ksawery Jasieński, Irena Kwiatkowska, Roch Siemianowski, Mirosław Utta, Anna Romantowska, Leszek Teleszyński i wielu innych wybitnych polskich aktorów. Paradoksalnie okres stanu wojennego to złote lata książki mówionej. Wielu aktorów, pozbawionych pracy w teatrze, nagrywało w tamtym czasie książki dla niewidomych, aby zapewnić sobie źródło utrzymania.

Ciężkie tomy brajlowskie czy nie lżejsze pudełka z kasetami dźwigane przez niewidomych i ich opiekunów, rwąca się taśma magnetofonowa to cena za to okno na świat – za dostęp do literatury polskiej i światowej.

Ogromny postęp ilościowy i jakościowy w czytelnictwie niewidomych przyniosły lata 90. XX wieku, kiedy komputery wkroczyły do domów, szkół i miejsc pracy. W roku 1989 pojawił się na rynku pierwszy wyprodukowany w Polsce przez firmę Altix syntezator mowy, który wraz z odpowiednim oprogramowaniem udźwiękowiał system operacyjny DOS. Kilka lat później niewidomi dostali pierwszy udźwiękowany edytor tekstu – QR-Tekst. Szybki rozwój technologii pozwolił skanować zwyczajnie wydrukowane materiały za pomocą skanera, a następnie rozpoznany tekst, na przykład książkę, można już było przeczytać za pomocą udźwiękowanego komputera. Trzeba jednak zaznaczyć, że pierwsze programy OCR, czyli rozpoznające skanowany tekst, były dalekie od ideału. Tekst dało się przeczytać, ale odsetek błędów był wysoki.

Era książek brajlowskich, książek nagrywanych na kasety magnetofonowe oraz czytania osobom niewidomym przez członków rodziny czy przyjaciół bardzo powoli zaczęła dobiegać końca. Zaczęły przeważać książki elektroniczne,

przetwarzane do tej postaci metodą chałupniczą. Był to początek prawdziwej wolności czytelniczej niewidomych. Dlaczego?

Proces wydawania książki brajlowskiej czy przygotowanej dla niewidomych książki mówionej obejmował okres około jednego roku od momentu pojawienia się danej pozycji w księgarniach. Coś, co było nowością dla niewidomych, stanowiło więc „stary” tytuł dla widzącego czytelnika. Dodatkowo trzeba wziąć pod uwagę, że książek dla niewidomych wydawano dużo mniej, niż oferował rynek. Pojawienie się skanera i udźwiękowionego komputera dało niewidomym szansę czytania tego, co chcieli i prawie kiedy chcieli. Po pojawieniu się książki w sprzedaży czytelnik niewidomy mógł ją kupić, ale różnił się od czytelnika widzącego tym, że nie mógł rozpocząć lektury już w tramwaju, w drodze do domu, lecz musiał poświęcić ileś czasu, w zależności od grubości książki, na jej zeskanowanie.

Niewidomi czytają skanowane książki za pomocą głosu syntetycznego lub na linijkach czy notatnikach brajlowskich. Grube tomy drukowane pismem punktowym część osób zastąpiła linijką, na której jednorazowo można wyświetlić od kilku do kilkudziesięciu znaków brajlowskich. Wiadomo, że w latach 90. XX w. nie wszyscy niewidomi mieli dostęp do komputera i skanera. Takich szczęśliwców była mniejszość. Przełom w upowszechnieniu się komputerów wśród niewidomych nastąpił w pierwszej dekadzie XXI wieku. W tym samym czasie miał miejsce znaczący postęp w dostępie do internetu i informacji elektronicznej, dotyczył on całego polskiego społeczeństwa, a co za tym idzie – dużej części osób niewidomych i słabowidzących.

Mimo możliwości czytania książek za pomocą mowy syntetycznej wielu niewidomych nadal woli słuchać głosu

lektora. Do książek czytanych „sztucznym głosem” szybko przyzwyczało się raczej pokolenie młodszych czytelników, tym bardziej że z czasem mowa syntetyczna zyskała na jakości.

Dziś mamy do czynienia z książkami mówionymi w aplikacjach na telefon czy w postaci e-booków. Dziesiątki kaset, jakie niewidomi czytelnicy dźwigali do i z biblioteki, zaczęły niemal z dnia na dzień mieścić się na płytach CD lub w kieszeni na niewielkiego rozmiaru kartach pamięci czy pamięciach przenośnych typu pendrive.

Właściwie obecnie nie czyta tylko ten, kto nie chce tego robić. Prawdziwe mole książkowe, także te niewidome, mają szereg możliwości spełniania swoich potrzeb i rozwijania pasji czytelniczych.

Mateusz Ciborowski, historyk, ekspert ds. dostępności. Od kilkunastu lat zajmuje się tematyką dostępności dla osób z niepełnosprawnościami. W latach 2019-2022 dbał o dostępność rządowego portalu gov.pl. Jest osobą szcątkowo widzącą.

CZĘŚĆ II BARIERY PSYCHICZNE

Żadne utraty nie spiszą nas na straty – Anna Kowalska

Niezależnie od tego, ile tracisz w życiu, nikt nie pyta cię o zgodę, czy chcesz dobrowolnie oddać: bliską osobę, pracę, pieniądze, pozycję społeczną, możliwości. Pewnie, że nie chcesz. Utraty wpisane w nasze życie pojawiają się nagle lub nadchodzą powoli. Czy możesz się uchronić, schować przed nimi do jakiejś krainy szczęśliwości, a przynajmniej przygotować na ich przyjęcie? Nie spodziewasz się przecież złych rzeczy, a nawet gdyby przyszło ci do głowy, że stracisz partnera albo zdrowie, to w to uwierzysz? Pojawi się to chroniące przed ogromnym bólem: „A może jednak wyleczą”, „Partner nie odejdzie”. Zwłaszcza że świat każe myśleć pozytywnie i obiecuje, że pozytywne myślenie przyciągnie dobre zdarzenia. Czy oznacza to, że jeśli coś złego stanie na

twojej drodze, jest to twoja wina, bo nie myślałaś/myślałeś pozytywnie wystarczająco mocno? Nie, nie ponosisz winy za każdą katastrofę w swoim życiu.

Utrata pracy, związku, pozycji społecznej, pieniędzy, możliwości, zdrowia nie zawsze jest wynikiem twoich działań. Skoro nie pytają cię o zgodę na przyjęcie intruza utraty, nie pochlebiaj sobie, nie masz wpływu na to, czy i w jakim momencie pojawi się w drzwiach twojego domu. Trudne? Tak, trudne, bo nieraz słyszysz, że jesteś kowalem swojego losu, a ty nawet nie wiesz, jak kuźnia wygląda. Może i miło było myśleć: „Wszystko w moich rękach”, chociaż nieraz z tych rąk szklanka wypadła i rozbiła się na drobne, co przeczyłoby temu, że one wszystko utrzymają.

Czy ja namawiam do osiadania na laurach, w znaczeniu: na porażkach? Nic z tych rzeczy. Chociaż nie masz wpływu na to, czy i kiedy trudności się pojawią, masz wpływ na to, co z nimi zrobisz. Czy przebudujesz swój świat? Czy zaadaptujesz się do rzeczywistości po stracie, czyli bez wzroku, słuchu, pracy, grupy, przyjaciela. To będzie nowy świat, inny od wcześniejszego. Będzie wymagał twojego zaangażowania i zgody na to, że chcesz w nim pracować, przyjaźnić się, budować każdy kolejny dzień.

Dwa zdania podsumowania

To, że tracisz wzrok, to nie twoja wina. Jednak poczucie winy pojawia się jako próba znalezienia przyczyny, odpowiedzi na pytanie: dlaczego?

Najpierw odżałować

Żałoba jest naturalnym procesem adaptacyjnym odnoszącym się do każdego zdarzenia, w wyniku którego poniosłaś/poniosłeś stratę kogoś lub czegoś dla ciebie ważnego. Żałoba jest stanem naturalnym, nie jest chorobą.

Chociaż spełnia kryteria choroby. Pamiętaj, że przeżywanie żałoby pochłania pięćdziesiąt procent twojej energii. Codzienne obowiązki wydają się teraz tak trudne jak nigdy dotąd, a skoro połowę twoich sił zabiera doświadczanie straty, drugą połowę wykorzystaj na rzeczy ważne. Zobacz, co zostaje po stracie, po tej katastrofie, która ograbiła twój świat. Czy ciągle się oszukujesz? Myślisz: „To mnie nie dotyczy. Jeszcze widzę”, „Medycyna na pewno coś zaradzi. Przeszczepiają serca, kończyny, dlaczego mieliby nie uratować mojego wzroku”. Te myśli są naturalne. Chronią przed całkowitą, bezbrzeżną rozpaczą. Pozwalają przyjmować rozpacz w mniejszych porcjach. Znieczulają, żeby ból był do zniesienia. Jednak kiedy wyleczenie nie następuje, zmierz się z faktami, które nie podlegają dyskusji.

Dwa zdania podsumowania

Etapy żałoby po stracie wg Elisabeth Kübler-Ross:

- *zaprzeczanie,*
- *gniew,*
- *targowanie się,*
- *depresja,*
- *akceptacja.*

Widzę, słyszę, czuję, oddycham

Utrata zmysłu, czyli integralnej części, czegoś, co było zawsze i wydawało się oczywiste. Wzrok, słuch są przecież tak nasze, a jednak można je stracić? Takie czytanie, oczywiste przecież dla każdego, kto przeszedł proces edukacji. Czytanie brajlem było dla ciebie, osoby widzącej, jak z innego świata, podpatrywanego ukradkiem w autobusie, bo gapić się na niewidomego nie wypadało. Co się wtedy czuje? Współczucie, może nawet chęć pomocy. Ale to nie był twój świat. To był

odległy kontynent, taka życiowa Australia. W tym autobusie nie przyszło ci do głowy, że ty też możesz kiedyś tak czytać, żyć bez wzroku.

Dwa zdania podsumowania

Wzrok jest integralną częścią nas samych. Znaczące pogorszenie widzenia lub utrata wzroku prowadzą do rozpadu tej integralności i stawiają przed koniecznością zaadaptowania się do życia na nowo.

Od bólu powolnej utraty do adaptacji

Już wiesz, że tracisz. Widzisz słabiej niż kilka miesięcy temu. Może nawet już nie odpędzasz myśli o pogłębiającej się niesprawności. Ciągłe się boisz. Już rozumiesz, że to nie minie jak katar, leczony lub nie, że nie potrwa siedem dni i koniec. Nie jesteś pewien, czy stracisz sprawność do końca.

Utrata powolna to ciągła niepewność. „Niczego nie mogę zaplanować. Wczoraj jeszcze czytałam/czytałem, a dziś litery skaczą lub toną w nieprzeniknionej mgle”. Taka przewlekła utrata wiąże się z niepokojem. Niepokój jako taki, jak każda inna emocja, nie jest zły, ale jeśli jest ciągły, prowadzi do trudności, szczególnie w planowaniu życia, podejmowaniu decyzji, a także budowaniu stabilizacji. Obok niepokoju pojawiają się prześwity nadziei: „A może jednak proces utraty się zatrzyma, może nawet cofnie i znowu będę śmigać na rowerze, czytać”. Pogodzenie w sobie nadziei i niepokoju to samo w sobie zadanie niełatwe. „Mam czekać na wyleczenie, a może już się godzić?”. Tracący często nie chcą uznać utraty. Kiedy jeszcze się widzi, można udawać, że wszystko jest w porządku, a przynajmniej, że nie jest tak źle. Jeśli kłamiesz przed sobą i innymi, że widzisz, że to tylko zmęczenie i że dlatego zrzuciłaś/zrzuciłeś wazon ze stołu – nie wstydz się.

Zwyczajnie sprawdzasz, czy utrata jest prawdziwa, nie wierzysz w nią jeszcze, więc próbujesz ocenić jej rozmiar. Bierzesz książkę do ręki. Podchodzisz do okna. Odwracasz monitor do światła.

Nie możesz się zmierzyć z tym, że to nie ból głowy. Tak, boisz się, że nie zrozumieją, że odrzucą, wyśmieją, że będziesz w ich oczach kimś przegrany, gorszym, wykluczonym. Jasne, że się boisz. „Gdzie są ci, którzy lubią tracić? Ręka do góry!” Tym bardziej że twoi bliscy także są w procesie radzenia sobie z twoją utratą. Niektórzy z nich próbują nie dostrzegać sygnałów twojej postępującej niesprawności, są przekonani, że w taki sposób pomagają ci przetrwać. Czasem sami wierzą, że proces utraty jest odwracalny. Jest też grupa bliskich wyręczających, ustępujących, chodzących na paluszkach wokół ciebie. Podobnie jak ci pierwsi, chcą dobrze. Chcą zmniejszyć twoje cierpienie. Chcą wyeliminować trudność. Bywa, że mają żal do tych, którzy wspominają o rehabilitacji, psychologu lub organizacjach wspierających osoby z dysfunkcjami wzroku. Zdecydować o swoim losie musisz ty. Nie rezygnuj z relacji sprzed choroby. Nie rezygnuj z nich, zwłaszcza kiedy były trwałe. Czy na pewno okażą się tak trwałe teraz, w procesie twojej utraty? Niestety, nie wiem tego ja, a i ty nie znasz odpowiedzi. Odpowiedź pojawi się wtedy, kiedy spróbujesz podtrzymać kontakt. Nie masz na to siły? Powiedz o tym tej osobie. Powiedz, że jesteś, ale na razie czujesz bezradność, przygnębienie, dekoncentrację. Nie powstanie między wami pustka niepewności, kto z kim i kiedy ma się skontaktować. Pamiętaj, masz prawo nie mieć siły na komunikację z drugim człowiekiem, ale powiedz mu o tym lub napisz, że chcesz pobyć w samotności.

Kiedy już zaczniesz zadawać sobie pytania o to, jak teraz będziesz chodzić, gotować, jeść, pracować, kontaktować

się z ludźmi, wybierać numery w telefonie – to znaczy, że dostrzegasz swoją utratę i mierzysz się z nią. Oczywiście, jest trudna, bolesna, okrutna, ale już jest. Stajesz już w gronie tych, którzy z nią funkcjonują i możesz zacząć uczyć się od nich, a także wypracowywać własne sposoby przystosowania się do tego niechcianego spotkania ze stratą. A z tego spotkania wyniknie niepewność. Obawiasz się o to, jak teraz będziesz poznawać świat? Nic dziwnego. Przecież wzrok do tej pory służył ci za główne źródło informacji. Pozwalał zorientować się w przestrzeni, rozpoznawać bliskich. Medycznie – nie reagujesz na bodźce wizualne. Tylko że te bodźce wizualne to galerie sztuki, twarze bliskich, kolor nieba, przeszkody na drodze. Nie dziw się więc, że się boisz.

Nie zastanawiałaś/zastanawiałeś się, skąd można czerpać informacje o świecie, dopóki twoim źródłem wiedzy o rzeczywistości był głównie wzrok. Orientacja w przestrzeni twojego miasta, twojej ulicy i samodzielne poruszanie się w ich obrębie były naturalne. Nie dziw się, że tracisz poczucie bezpieczeństwa i chcesz kurczowo trzymać się jednego miejsca. Zwykła, nawet niezbyt ruchliwa osiedlowa uliczka, którą chodziło się tysiące razy bez zastanawiania się nad tą czynnością, to obecnie ocean pełen niebezpiecznych drapieżników w postaci samochodów, tych jadących i parkujących przy chodniku, hulajnóg zostawionych na środku ulicy, otwartych studzienek, słupków, na które można się nadziać. Boisz się, bo nie masz jeszcze sposobów na te przeszkody. „Jak tu się najeść? A jeśli spadnie, wyleje się, będzie wstyd”. Nie pamiętasz na razie, że widzący też czasem strącają coś ze stołu, rozlewają kawę na biały obrus. Denerwują cię filmy, co? Nie możesz już podążać za dynamiką akcji. Jeszcze nie wiesz, że filmy mogą mieć audiodeskrypcję, czyli narrację do tego, co dzieje się na ekranie, a co widzący

kontrolują wzrokiem. Twoje otoczenie jeszcze nie wie, czy ma ci opisywać wizualne elementy akcji czy nie. Nie wie, ile widzisz, jak zareagujesz na próby pomocy. Bliscy nie wiedzą, czy pytać o twoje potrzeby.

Dwa zdania podsumowania

Analizatory pozwalające nam odbierać wrażenia zmysłowe współpracują ze sobą. W wyniku utraty wzroku następuje rozbitcie tej współpracy, gdyż wypada z nich jedno z zasadniczych ogniw – analizator wzrokowy, a to prowadzi do dezorganizacji i konieczności transformacji, aby wrażenia z pozostałych zmysłów były odbierane i tworzyły czytelny obraz świata.

Drogą rehabilitacji do pełnej adaptacji

Już wiesz, że utrata jest faktem. Mimo to nadzieja na pozytywną zmianę w postaci odzyskania widzenia czasem się pojawia. Może nawet uśmiechasz się do niej jak do dziecka, które opowiada bajki z pozytywnym zakończeniem. Powoli, ale poruszasz się po własnym domu. Odnosisz sukcesy samodzielności. Wykonujesz podstawowe, codzienne czynności, ale wszystko zabiera wiele czasu i energii. Jedni znajomi zachęcają do działania, inni wyręczają. Ci pierwsi szukają informacji o organizacjach, w których można zasięgnąć porady na temat prawidłowego wspierania osób, które straciły wzrok. Czasem przekazują ci dane teleadresowe, czasem sami kontaktują się i próbują nauczyć się konstruktywnego wspierania. Może na razie obawiasz się tych kontaktów, a nawet kiedy zdecydujesz się na telefon, odkładasz na później spotkanie. Stałeś się zależny i to ciągle boli. „A jeśli ta fundacja w niczym mi nie pomoże? Co, jeśli nie sprostam zadaniom?”. Nadstawiasz już ucha na informacje o udogodnieniach dla ociemniałych. Słyszysz

o tych osobach z niepełnosprawnością, które pracują, ale to stawia pytania: „Tak, one dały radę, a ja?”. „Straciły wzrok, kiedy były młodsze”. „Mają lepsze wykształcenie”. Nie martw się, te pytania są na miejscu w twojej sytuacji. Kiedy już dotrzesz do organizacji, które mogą zaoferować pomoc, spotkasz tam osoby zrehabilitowane. Uważaj, proszę, na ten moment. Niestety, możesz pomyśleć: „Nie, ja nigdy tego nie osiągnę” lub „Skoro on, ona mogą, mnie też się powiedzie”. Pamiętaj, że osoby, które spotykasz w fundacjach, organizacjach też przechodziły swoją drogę rehabilitacji. Są w innym miejscu tej drogi. Ty dopiero bierzesz mapę, one tę mapę znają na pamięć. W miarę postępów rehabilitacji dopiero zaczynasz dostrzegać wartość informacji pochodzących od pozostałych zmysłów. Nie zapominaj, że utrata wzroku zdeorganizowała dobrze działające układy odbioru wrażeń zmysłowych. To nie oni, ci inni, są lepsi, to ty dopiero składasz na nowo układy odbioru bodźców. Koordynacja wzrokowo-ruchowa została rozbita, więc twoja aktywność ruchowa nie ma już tej ważnej podpory, jaką był wzrok. Złościć się na swoją powolność. Czasem próbujesz przyspieszyć działania i płacisz za to guzami i siniakami po spotkaniu z pojawiającymi się nieoczekiwanie szafkami, drzwiami i znikającymi krzesłami, które, wydawało się, stały bliżej lub dalej. Te guzy, siniaki bolą nie tylko fizycznie. Uświadamiają ci, że jesteś zależny, że dopiero uczysz się korzystać z innych zmysłów. Jeśli już umiesz chodzić po własnym domu, może nawet po swojej ulicy, to sukces. W twojej głowie pojawiają się pytania związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego, z zatrudnieniem. Jeśli twoja praca wymaga wzroku, czeka cię zdobywanie nowych kwalifikacji zawodowych. A może jednak pozostaniesz w obecnym miejscu pracy? Nowoczesne technologie mogą to umożliwić. Nie rezygnuj od razu. Zapytaj tych, którzy mają

wiedzę dotyczącą możliwości zaadaptowania stanowiska pracy dla osoby ociemniałej. Tu przyda się baza wiedzy o miejscach, które mogą pomóc w przygotowaniu stanowiska pracy dla ciebie. Pamiętaj, że w tym czasie, kiedy choroba i proces adaptacji do niepełnosprawności wyłączyły cię z intensywnych kontaktów społecznych, świat toczył się dalej. Twój znajomi wyjeżdżali, zmieniali pracę. Nierzadko nie informowali cię o tym, bo nie wiedzieli, jak ci powiedzieć czy pokazać, to znaczy „opowiedzieć” zdjęcia z wakacji. Obawiali się, czy nie sprawią ci przykrości.

Twoja utrata wzroku jest dla otoczenia trudna. Ono też się przystosowuje, nabywa nowych kompetencji potrzebnych do tego, żeby zaakceptować zmiany, żeby nauczyć się ci pomagać. Pamiętaj: twoja osobowość uległa zmianom w trakcie procesu utraty.

„Psychologowie określają osobowość jako zorganizowaną całość cech psychicznych (postawy, przekonania, zdolności, temperament, charakter) o określonej strukturze, będącą przyczyną różnic w reakcjach i zachowaniu się poszczególnych jednostek wobec takich samych zjawisk i sytuacji. Osobowość wyraża się w aktywnej postawie wobec otoczenia – w działaniu. Kształtuje się ona i rozwija w wyniku przystosowania się jednostki do otoczenia w trakcie jej rozwoju psychicznego oraz określa jej przystosowanie do warunków i sytuacji życiowych”. [Tadeusz Majewski, Psychologia niewidomych i słabowidzących, Warszawa: PIW, 1993]

Może ci się wydawać, że to otoczenie się zmieniło. Niektórzy z dawnych znajomych przestali cię odwiedzać, inni drażnią swoją natarczywą usługowością. Jednak ty też nie jesteś taki sam. Zmienił się twój obraz własnej osoby, jaki sobie zbudowałeś.

Obraz własnej osoby jest to „zorganizowany system nastawień skupionych wokół własnego ja, występujących w formie niezwerbalizowanych przeświadczeń na swój temat i sądów o samym sobie”. Na strukturę obrazu własnej osoby składają się takie komponenty fizyczne (somatyczne) i psychiczne, jak:

- własny wygląd i fizyczne właściwości,
- własne umiejętności i zdolności,
- własne postawy i potrzeby,
- własna pozycja wśród innych ludzi,
- oczekiwania – to, co mi się należy od innych.

To on pozwala ci określić twoje możliwości. Skoro twoje możliwości się zmieniają, obraz własnej osoby także ulega zmianie. Zwłaszcza kiedy okazuje się, że wykonywane do tej pory aktywności są już niemożliwe do utrzymania, a przynajmniej ich wykonywanie wymaga modyfikacji.

Kilka zdań podsumowania

Brak wzroku dezorganizuje, ale kiedy po jego utracie uporządkujesz swój świat na nowo, będziesz w tym świecie żyć ciekawie, konstruktywnie i intensywnie, choć nie bez trudności. Nie wierzysz? Może jesteś jeszcze na etapie, w którym ból straty góruje nad wszystkim. Jeśli tak, nie zmuszaj się do optymizmu na siłę. Rób drobne rzeczy, te, które możesz. Pamiętaj: motywacja karmi się małymi sukcesami. Nie czekaj, aż ona przyjdzie i powie: „Jestem i zabieram cię w podróż do układania swojego życia”. Jeśli uda ci się nauczyć na nowo poruszać po swoim pokoju, będziesz mieć satysfakcję. Poza tym skoncentrujesz się na działaniu, nie na zamartwianiu. Będziesz mogła/mógł dzielić się z innymi tym, co robisz. Domyślam się, że nie masz już ochoty mówić bliskim, jak jest kiepsko. Oczywiście, mów i o tym. Bliscy potrzebują wiedzieć,

czego doświadczasz. Pamiętaj, twoje życie ciągle na ciebie czeka, to ty musisz się nim zająć. Tak, teraz będą ci potrzebne narzędzia techniczne: biała laska, programy udźwiękawiające, może okulary. Ale co tam narzędzia! Ważne, że dzięki nim zrealizujesz cele, które ciągle są twoje i najczęściej możliwe do realizacji. Może czasem wymagają korekty lub trzeba je będzie osiągać przy pomocy innych niż dotąd środków. Definicja rehabilitacji mówi, że „Istota rehabilitacji polega na tym, że osobie upośledzonej pod względem zdrowia przywraca się w maksymalnym stopniu zdolność do samodzielnego życia i pracy zawodowej, a dzięki temu włącza się tę jednostkę w czynne życie społeczne”. Rehabilitacja ma więc wyrównać w możliwie najwyższym stopniu straty i ograniczenia spowodowane brakiem wzroku. To nie jest jedynie definicja. Jej treść wypełniają losy osób, które tej definicji zaufały, które postanowiły uwierzyć, że są „różne formy występowania człowieka w przyrodzie”, że z brakami i trudnościami też można rozumieć świat, można go doznawać, cieszyć się nim.

Kiedy do specjalisty

Jesteś, mam nadzieję, na drodze rehabilitacji, drodze adaptowania się do nowej sytuacji życiowej i powrotu do sprawności. Na tej drodze spotkasz specjalistów z wielu dziedzin. Skorzystaj z tych spotkań. Bądź czynnym ich uczestnikiem, nie wstydź się nie wiedzieć i pytać. Przecież w obcym mieście też pytasz o ulicę, której szukasz po raz pierwszy. Na pewno pojawili się już lekarze. Zajęli się od strony medycznej twoimi oczami. Udzielili odpowiedzi na pytanie, czy da się coś zrobić, żeby było lepiej. Lekarze wkroczyli, ponieważ chciałaś/chciałeś naprawić błąd, jaki uczyniła w twoim życiu choroba. Wtedy jeszcze nie mieściło ci się w głowie, że ta choroba pozostawi po sobie niepełnosprawność. Najważniejsza była eliminacja choroby

z twojego życia, dbanie głównie o to, żeby jak najlepiej wypełniać zalecenia medyków. To naturalne i oczywiste. Dlaczego miałabyś/miałbyś zakładać, że leczenie się nie uda? Jeśli jesteś w tym miejscu, w którym z rezygnacją mówisz: „Po co były te moje starania, skoro i tak nie widzę”, nie obciążaj się dodatkowo. Nie sposób było wiedzieć, że zarówno twoje wysiłki, jak i starania okulistów nie zaradzą chorobie. Ale czy masz pewność, że medycyna nigdy nie znajdzie sposobu na twoją dolegliwość? Pewnie, że nie masz. Tak samo jednak nie masz gwarancji, że pojawi się cudowne lekarstwo. Toteż czekanie na nie beczynnie i odkładanie życia na później jest ryzykowne. Jeśli zdecydujesz: „Biorę, co jest. Żyję w takiej sytuacji zdrowotnej, jaka jest dziś”, zaczniesz spotykać innych specjalistów, nie tylko okulistów. Poznasz instruktorów orientacji przestrzennej, którzy nauczą cię poruszać się bez wzroku, informatyków, którzy pokażą ci narzędzia umożliwiające obsługę komputera. Spotkasz także doradców zawodowych, którzy wspólnie z tobą zastanowią się, jaką pracę możesz wykonywać. Możesz też skorzystać ze wsparcia psychologa. Co, kręta droga do psychologa? A pogonisz na cztery wiatry, gdyby kto wysłał do psychiatry?

Nie bój się, brak wzroku nie spowoduje u ciebie zaburzeń psychicznych. Wyłączył się jeden ogromnie istotny analizator – wzrok – co spowodowało wyłom w dotychczasowej percepcji świata. Najprawdopodobniej doznajesz silnego lęku w wyniku tego deficytu. Szczególnie na początku twojego niewidzenia lęk towarzyszy działaniom, które do tej pory były automatyczne. Nie poruszasz się jeszcze sprawnie w świecie dźwięku, nie potrafisz kompensować utraty wzroku fonosferą. Strach jest w tej sytuacji naturalną reakcją emocjonalną. Kiedy uporządkujesz swój świat i nauczysz się w nim funkcjonować, będzie go mniej.

Jak wspomniałam, lęk jest naturalną reakcją na zagrożenie lub sytuację stresu. Nie bój się bać. Jest wyzwalany przez zmiany hormonalne w twoim ciele, które sprawiają, że możesz poradzić sobie z zagrożeniem. Lęk przygotowuje cię do walki lub ucieczki. Dlatego odczuwasz:

- napięcie mięśni,
- szybkie bicie serca,
- szybki oddech,
- pocenie się.

Lęk ogarnia nie tylko ciało. Gdy jesteś pełna/pełen lęku, zmieniają się też twoje wzorce myślenia. To, czego się obawiasz, tak bardzo cię absorbuje, że nie poświęcasz uwagi niczemu innemu. Ten stan nie jest groźny, jeśli trwa krótko. Jednak gdy lęk jest niewspółmierny do sytuacji, kiedy zauważasz, że lęk ogranicza twoje funkcjonowanie, że trwa zbyt długo, mimo że sytuacja, której dotyczy, już dawno przeszła do historii, pozwól, by pomogli ci specjaliści. Prawda, lęk nie zaszkodzi cięciu, nie zniszczy twojego umysłu, ale ograniczy twoje możliwości. Będzie zajmował coraz więcej przestrzeni, w której mogłabyś/mógłbyś robić interesujące cię rzeczy.

Zmiany hormonalne przekształcają się w bezpośrednią reakcję na stres, te cielesne stają się bardziej nieprzyjemne i powodują:

- bóle mięśni,
- uginanie się nóg,
- obfite pocenie się,
- drżenie,
- trudności w oddychaniu,
- wzdęcia brzucha,
- gwałtowne bicie serca.

Myślenie zaczyna koncentrować się na zamartwianiu. Widzisz problem jako trwały, często szukasz jego przyczyn w zaburzeniach funkcjonowania ciała. Lękowe myśli wywołują twoje zachowania, takie jak:

- wiercenie się,
- obgryzanie paznokci,
- wzmożone picie,
- uciekanie,
- unikanie sytuacji trudnych,
- wzmożone palenie,
- pośpiech,
- pocieszanie się jedzeniem.

Niezależnie od tego, czy jesteś osobą widzącą czy nie, lęk jest nieprzyjemną składanką objawów, której chcesz uniknąć jak kałuży na drodze. Podejmujesz próby unikania sytuacji lękowych. Jeśli boisz się jazdy pociągiem, unikasz podróżowania koleją. Jeśli obawiasz się jeść publicznie, przestajesz spotykać się ze znajomymi, żeby cię nie poczęstowali ciastem. Wymyślasz powody, żeby nie wziąć udziału w sytuacji, która dla ciebie jest lękowa. Tyle tylko, że tych sytuacji jest coraz więcej, a ty ze swoim lękiem zostajesz w domu. Nie masz jak nad nim pracować, ponieważ unikanie daje pozorną kontrolę nad lękiem, który tak naprawdę trzyma cię w domu, przekonuje, że najlepiej nie pójść, nie narażać się na stres. Widzisz, jak wspaniale lęk zapewnia sobie miejsce w twoim życiu? Mówi: „Zostań, obronię cię przed tym złym światem”. Jeśli twoją strategią radzenia sobie z lękiem jest unikanie, powiedz o tym zarówno empatycznym bliskim, jak i psychologowi. Nie wstydź się, że unikasz, że boisz się kompromitacji. „Może sobie nie poradzę?”. „Może okaże się, że inni sprawniej poruszają się w przestrzeni?”. Jeśli tak,

to warto zmienić strategię z unikania na stawianie czoła lękowi. Pomogą w tym relaksacja i kontrola lękowych myśli. Relaksacja obniży napięcie w ciele, co poprawi koordynację ruchową, koncentrację uwagi. Praca z niepokojącymi myślami, sprawczyniami lękowego zamieszania, pozwoli osłabić ich siłę w powstrzymaniu cię przed realizacją celów. Sprawdź, co myślisz, kiedy zbliża się sytuacja lękowa. Może wyolbrzymiasz jej znaczenie. Może katastrofizujesz. Może myślisz: „Wszystko zawsze pójdzie źle, nic mi się nie uda”. Te twoje „wszystkoizmy” przeszkadzają ci w powstrzymaniu kuli śniegowej ulepionej z objawów lęku, która rośnie i nabiera pędu i przetacza się przez twoje życie. Może nie dostrzegasz pozytywów, żadnych swoich atutów, bo tak bardzo skupiasz się na niepokojącej sytuacji, że nie bierzesz już pod uwagę tego, że radziłaś/radziłeś sobie z podobnymi w przeszłości. Często może ci się wydawać, że żadne sposoby radzenia sobie z trudnościami, jakie sprawdzały się przed obniżeniem się sprawności, teraz się już nie przydadzą. To nieprawda. Przypomnij sobie, co robiłaś/robiłeś, kiedy ci się źle działo w tamtym dawnym, innym świecie sprzed utraty.

Pamiętaj: strategię radzenia sobie z lękiem trzeba wypracować indywidualnie. Mogą one być konstruktywne, jak praca z myślami, redukcja napięcia, mogą też być destrukcyjne, jak np. sięganie po alkohol, objadanie się w celu zredukowania napięcia. Lęk, mimo że jest naturalną reakcją na utratę, może przybierać formę zaburzeń. Międzynarodowa statystyczna klasyfikacja chorób psychicznych i zaburzeń zachowania ICD X wyróżnia: zaburzenia lękowe uogólnione z charakterystycznym wolnoptynącym lękiem, fobie, zaburzenia lękowe z napadami lęku, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, w których obsesyjne myśli występują razem z przymusem wykonywania określonych czynności, czyli

kompulsji. ICD X umieszcza w tej grupie także zaburzenia związane ze stresem – ostre i pourazowe. Pamiętaj: lęk może być zaburzeniem, które wymaga diagnozy lekarza psychiatry. Badania wskazują wyższy poziom lęku u osób z deficytami widzenia. Nie bój się, psychiatra to też lekarz. Do internisty przecież zapisujesz się bez większych oporów. Psychiatra sprawdzi, czy twój lęk jest już zaburzeniem. Nie, nie zmusza do farmakoterapii, ale jeśli trzeba, zapisuje leki. Nie zamyka ci to drogi do pracy z lękiem w psychoterapii czy grupach wsparcia. Nie bój się bać, ale pozostawać w lęku.

Depresja

Lęk sam w sobie jest trudnym doświadczeniem. Zdarza się, że nie pojawia się sam, przychodzi w smutnym towarzystwie depresji. Bywasz smutny z powodu realnej straty, wspomnień, czasem piosenki. Nie jesteś wtedy w depresji. Smutek mija po kilku godzinach, czasem dniach. Ten smutek nie zatrzymuje cię w domu. Wstajesz z łóżka, myjesz zęby, idziesz do pracy i wykonujesz obowiązki zawodowe, a nawet się uśmiechasz, choć smutno.

Smutek po stracie to reakcja zupełnie naturalna. Nie ma też niczego dziwnego w tym, że w obniżonym nastroju pozostajesz kilka dni. Nie zabraniaj sobie płakać, kiedy wydarzy się coś trudnego, bolesnego. Czasowy smutek, który nie wycofuje całkowicie z aktywności, czy łzy nie są powodem do konsultacji ze specjalistą. Miną pod wpływem innych wydarzeń i nie pozostawią śladów w psychice, w funkcjonowaniu. Nie osłabią więzi społecznych, zawodowych. Kiedy tracisz sprawność, wyrwa jest tak duża, że pojawia się konieczność przeżycia emocji, a potem adaptacji. Nie dziw się, że odczuwasz żal, smutek, przygnębienie, złość. Pogarszające się widzenie to nie tylko utrata zachodów słońca i twarzy bliskich. Ma ona

wpływ na twoją samoocenę, poczucie kontroli, sprawczości i sensu życia.

Elżbieta Łukasiak, tyflopedagog, autorka artykułu *Jakie straty niesie ze sobą utrata wzroku* (www.pzn.org.pl, 2015 r.) wskazuje obszary deficytów związane z utratą wzroku. Zdaniem Łukasiak utrata widzenia pociąga za sobą inne utraty. Zalicza ona do nich:

- utratę możliwości swobodnego poruszania się;
- utratę poczucia fizycznej pełnowartościowości;
- utratę stosowanych dotychczas automatycznie technik codziennego życia;
- utratę łatwości porozumiewania się i zdobywania informacji;
- utratę anonimowości (osoba niewidoma wyróżnia się w otoczeniu);
- utratę lub zubożone korzystanie z rozrywek (nawet takich codziennych, jak: czytanie, rozwiązywanie krzyżówek, oglądanie telewizji, filmów);
- utratę niezależności finansowej i osobistej;
- utratę społecznego przystosowania, akceptacji.

Nie, nie wymieniam tych strat, by ogarnął cię jeszcze większy smutek. Piszę o nich, żebyś zrozumiała/zrozumiał, że twoje uczucia, nawet jeśli są intensywne, trudne, są w porządku. Masz prawo się bać. Nie musisz być bohaterem. Nie musisz niczego udawać. Otoczenie potrzebuje cię jako człowieka autentycznego, z twoimi przygnębieniami, łzami, smutnymi myślami, a nawet z czarnymi wizjami przyszłości. Optymizm bez przeżycia straty może nie mieć gruntu i być powierzchowny. Nie bój się, nie zostaniesz w tej pustce. Na realizm, a nawet optymizm przyjdzie czas. Niech przyjdzie jak najwcześniej.

Badania wskazują, że traceniu sprawności towarzyszy depresja. Tak, to ta choroba, o której mówi się, że jest powszechna jak katar. Niestety, jej leczenie nie trwa siedem dni i wymaga interwencji specjalistów.

Depresja to grupa objawów. Choroba dotyka całego człowieka, dlatego wycofuje go z aktywności, zaburza jego relacje z innymi i z sobą samym. Charakteryzuje się obniżonym nastrojem i zaburzeniami funkcji poznawczych. Zwróć więc uwagę na to, czy twoje zapamiętywanie i koncentracja uwagi są takie jak wcześniej, czy zauważasz jednak, że uległy osłabieniu. Typowe jest też zniekształcanie obrazu siebie, świata i przyszłości. Osoby pogrążone w ciemności depresji myślą katastroficznie, dostrzegają jedynie negatywne wydarzenia, wyciągają niekorzystne dla siebie wnioski i czekają na katastrofę. Pamiętaj, że zniekształcone postrzeganie może utrudniać autodiagnozę, dlatego posłuchaj otoczenia, jeśli martwi się o ciebie i prosi cię o kontakt ze specjalistą.

A teraz poświęć chwilę na zapoznanie się z objawami depresji.

Zwróć uwagę na swój nastrój. Jeśli jest obniżony dłużej niż dwa tygodnie, sprawdź, co się stało w twoim życiu. Czy reagujesz tak na jakieś wydarzenie albo porę roku? Pamiętaj: depresja to nie nasz zwykły smutny smutek, to często uczucie pustki.

Czy boisz się wyjść samodzielnie na ulicę? To naturalne, kiedy tracisz wzrokową kontrolę przestrzeni. Jeśli jednak twój lęk jest nieokreślony lub boisz się, że nastąpią rzeczy mało prawdopodobne, to twój lęk może świadczyć o depresji. Nie, nie musisz się zawsze cieszyć życiem. Jeśli jednak przestajesz odczuwać przyjemność, zwłaszcza jeśli nie sprawia ci radości to, co kiedyś ją sprawiało, to kolejny dowód na to, że

rozmowa z psychologiem jest wskazana. Zastanów się także, czy odczuwasz spadek energii. Jeśli odczuwasz spowolnienie psychoruchowe, to oczywiście może ono wynikać z tego, że adaptujesz się do niewidzenia lub słabego widzenia, że obawiasz się uderzenia o sprzęty, że minimalizujesz sytuacje niebezpieczne. Jednak jeśli zauważasz, że masz problem z porannym wstawaniem i nie masz siły na wykonywanie codziennych czynności lub tych, które nawet teraz, w chorobie, nie sprawiały ci trudności – nie czekaj z poinformowaniem o tym bliskich albo nie odkładaj osobistego kontaktu z psychologiem lub psychiatrą.

Tak, w obecnej sytuacji możesz mieć problemy z podejmowaniem decyzji. Przecież dopiero uczysz się, jakie są twoje nowe możliwości, a spadek poczucia wartości, poczucia sprawstwa nie wspiera decydowania. Zaobserwuj jednak, czy twoje decyzje są tak trudne, że nie do podjęcia? Czy rozmyślasz na jeden temat i nie potrafisz go odłożyć nawet na chwilę? Takie rozmyślanie jest depresyjne, ponieważ osłabia, a efektu w postaci wniosku nie przynosi.

Objawy epizodu depresyjnego można podzielić na dwie grupy:

Objawy główne:

- nastrój depresyjny (przygnębienie, poczucie „braku uczuć”);
- brak zainteresowania czymkolwiek i brak radości;
- słaba popędowość, szybka męczliwość.

Objawy dodatkowe:

- obniżona zdolność koncentracji i uwagi;
- słabe przekonanie o własnej wartości i osłabiona wiara w siebie;

- poczucie winy i/albo poczucie bezwartościowości;
- negatywne i pesymistyczne spojrzenie w przyszłość;
- myśli samobójcze (i ewentualnie działania podejmowane w tym kierunku),
- zaburzenia snu;
- wewnętrzny i zewnętrzny niepokój lub przeciwnie – spowolnienie reakcji;
- zanik zainteresowania seksem;
- utrata apetytu.

Zanik zainteresowania seksem, a zwłaszcza myśli samobójcze wymagają konsultacji z lekarzem psychiatrą. Nigdy nie ukrywaj myśli dotyczących odebrania sobie życia. Są to myśli zniekształcone, ale w depresji, kiedy występują z wieloma innymi trudnymi objawami, o tym nie wiesz. Myśli samobójcze to objaw choroby, z którym koniecznie trzeba zgłosić się do lekarza psychiatry.

Depresję diagnozuje się, kiedy wystąpią:

- dwa objawy główne i dwa dodatkowe, obserwowane przez dwa tygodnie – epizod łagodny;
- dwa objawy główne i trzy dodatkowe – epizod umiarkowany;
- trzy objawy główne i trzy, cztery dodatkowe – epizod ciężki.

Depresja pojawia się często po fazie szoku. Kiedy osoba dotknięta niesprawnością, zaczyna rozumieć, że to, co się stało, to fakt, że to się jej nie wydaje. Pamiętaj, że jeśli nawet jesteś w depresji, to jest to choroba, a choroby podlegają leczeniu. Możesz zgłosić się do psychologa lub psychiatry, najczęściej ze sobą współpracują. Pokierują cię na właściwą

drogę. Nie zawsze konieczna jest farmakoterapia. Bywa, że psychoterapia pozwala wyjść z choroby. Jednak jeśli nawet okaże się, że jest zalecane przyjmowanie leków, to nie jest to porażka. To nie oznacza, że sobie nie radzisz. Niektóre z objawów depresji wymagają przyjmowania antydepresantów. Same leki nie przeżyją za ciebie żałoby po utracie wzroku. Tu potrzebna jest psychoterapia. W procesie terapeutycznym nauczysz się zauważać trudności, zanim urosną, zidentyfikujesz swoje negatywne myśli i dowiesz się, że można się z nimi nie zgadzać. Terapia pomoże w budowaniu twojej nowej tożsamości osoby z niepełnosprawnością. Pozwoli na pracę w obszarze poczucia własnej wartości. Tak, wiem, wiem, ty oczywiście możesz poradzić sobie z tym samodzielnie. Tylko po co, skoro z innymi może być łatwiej? Uwierz, oni naprawdę mają wiedzę.

Oczywiście obok farmakoterapii i psychoterapii są po prostu zwykłe ludzkie aktywności. Jak twierdził wielki niemiecki filozof Immanuel Kant: „Trzy rzeczy pomagają nieść ciężary życia: nadzieja, sen i śmiech”. Wiedział, co mówi. Sam cierpiał na depresję.

W stronę samodzielności

Pamiętaj, że ciągle tworzysz własną osobę. Teraz, jako osoby z niepełnosprawnością, też nic cię z tego nie zwalnia. Jeśli minęły już burze szoku, rozpaczy, wir działań medycznych w oczekiwaniu na poprawę stanu zdrowia, na cudowny środek medyczny, to pewnie wyływasz już na spokojne wody adaptacji. Zaczynasz akceptować niezmiennosc twojej sytuacji. To czas, w którym znowu dostrzegasz swoje zadania życiowe i chcesz je podejmować. Kiedy akceptujesz niesprawność, nie skupiasz się tylko na niej. Wpisała się w twój wizerunek. Zaczynasz czasem nawet żartować sobie z sytuacji komicznych

z nią związanych. Ważniejsze od tego żartowania jest to, że wypełniasz swoje role rodzinne, społeczne. Już rozumiesz, że możesz mieć cele i one dadzą się zrealizować. Czasem może ta realizacja wymaga pójścia inną drogą, użycia innych narzędzi, ominięcia innych przeszkód...

Jak twierdził Theodore Kimon, „Narodziny wnoszą w świat tylko istnienie, osobę stwarza życie”. Nie zapominaj o tym.

***Anna Kowalska**, psycholożka i psychoterapeutka w poradni zdrowia psychicznego, prowadzi również praktykę prywatną. Współpracowała z fundacjami i stowarzyszeniami działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnościami, m.in.: Polskim Związkiem Niewidomych, Fundacją Vis Maior, Stowarzyszeniem Spokojna Głowa. Wzrok straciła jako nastolatka.*

Nie wyręczaj, wspieraj – Małgorzata Białek i Katarzyna Janeczek

Utrata wzroku lub znaczne jego osłabienie mogą zdarzyć się w każdym wieku i mają wpływ na wszystkie aspekty życia osoby, którą spotkały. Aby dostosować się do takiej sytuacji, potrzebny jest czas. Bardzo często bliscy osoby tracącej wzrok błędnie zakładają, że nie jest ona w stanie wykonać wielu, choćby najbardziej podstawowych i prostych czynności samoobsługowych. Starają się w jak największym stopniu ją wyręczać, aby chronić przed zrobieniem sobie krzywdy. Pielęgnowanie tych obaw przez otoczenie i utrwalanie biernej postawy u osoby tracącej wzrok nie jest właściwe. Naukę samoobsługi najlepiej podejmować w środowisku domowym, wśród najbliższych, i korzystać z rad i pomocy specjalistów. Wymaga ona ogromnego zaangażowania wszystkich osób, które mają częsty kontakt z niewidomym. Ważne jest słowne informowanie o tym, co dzieje się w danym momencie w najbliższym otoczeniu. Niewidomy/ociemniały domownik powinien w pełni uczestniczyć w codziennym życiu rodziny, musi wiedzieć, co dzieje się w poszczególnych częściach mieszkania. Osoby słabowidzące i niewidome mogą wydawać się nam nieporadne i powolne w wykonywaniu codziennych czynności. Bardzo ważne jest jednak, aby nie wyręczać ich w tych zadaniach. Należy dać im czas, pozwolić na znalezienie innego sposobu na uzyskanie oczekiwanego rezultatu działania.

Istnieje wiele prostych sposobów, aby ułatwić codzienne funkcjonowanie osobie niewidomej lub słabowidzącej

w najbliższym otoczeniu. W domu bardzo ważne jest ustalenie zasad, które będą obowiązywać wszystkich. Przede wszystkim:

- Zawsze zamykaj drzwi do łazienki czy toalety, podobnie drzwiczki w szafkach i szuflady.
- Krzesła odstawiaj na miejsce.
- Nie zostawiaj przedmiotów na podłodze (np. odkurzacza, torby z zakupami itp.).
- Określ rzeczom stałe miejsce w szafach, dbaj o to, aby blaty robocze w miarę możliwości pozostawały wolne, chyba że coś ma tam swoje stałe miejsce, np. chlebak czy czajnik bezprzewodowy.
- Wskazując osobie niewidomej miejsce, używaj określeń typu: „przed panem stoi krzesło”, „szklanka jest po pana lewej stronie” itp.
- Gdy wchodzisz do pokoju, zasygnalizuj swą obecność, podobnie, gdy opuszczasz pomieszczenie (informuj o tym, aby uniknąć sytuacji, że niewidomy mówi „do ściany”).
- Zwracaj się bezpośrednio do osoby niewidomej lub słabowidzącej, a nie do jej towarzysza. Przy powitaniu możemy powiedzieć: „chcę pani/panu uścisnąć dłoń”.
- Często używane ustawienia w kuchence czy pralce oznacz dotykowo, używając do tego celu np. silikonowych odbojników do mebli (do nabycia w marketach budowlanych w kilku kształtach i rozmiarach).
- Dotyk jest bardzo ważnym źródłem informacji dla osób niewidomych, dlatego rozważcie przechowywanie artykułów, np. spożywczych, w pojemnikach różniących się kształtem. Staraj się dokonywać wyboru z zainteresowanym.
- Planując zakup nowych urządzeń, nie decyduj za niewidomego, co będzie dla niego lepsze. Decyzję

- podejmijcie wspólnie po zapoznaniu się ze sprzętem w sklepie.
- Wiedz, że osoba tracąca wzrok nie ztraca wcześniej posiadanych umiejętności, czasem wystarczy niewielka modyfikacja, aby nadal w pełni samodzielnie wykonywała daną czynność. Początkowo może to być bardziej nieporadne, ale w myśl zasady, że trening czyni mistrza, będzie to robiła coraz lepiej i sprawniej.
 - Nie zapominaj, że osoba słabowidząca może potrzebować w trakcie wykonywania czynności dodatkowego oświetlenia. Warto wtedy, by niektóre czynności wykonywała w pobliżu okna. Możesz także zadbać o dodatkowe oświetlenie, np. zaproponować przyniesienie lampki z innego miejsca.
 - Są również sytuacje, w których światło, zarówno to naturalne, jak i sztuczne jest niewskazane dla osoby słabowidzącej. Tak dzieje się w przypadku światłowstrętu. Rozważcie wtedy gaszenie światła i korzystanie z zasłon lub rolet.
 - W organizacji przestrzeni dla osób słabowidzących ważne jest wykorzystanie kontrastu, np.: jasny kubek stawiaj na ciemnej podkładce lub talerzyku, w zlewie umieść gumową podkładkę, która nie tylko będzie kontrastowa, lecz zmniejszy ryzyko stłuczenia naczyń.
 - W czasie posiłku uprzedzaj osobę niewidomą, że stawiasz przed nią talerz z zupą czy szklankę z napojem.
 - Nie zabieraj ze stołu rzeczy, jeśli wcześniej o tym nie poinformujesz.

W organizacji przestrzeni dla osoby słabowidzącej bądź ociemniałej ważne są współpraca, wspólne omawianie

problemów i próba uzyskania kompromisu wygodnego dla wszystkich. Warto znaleźć w sobie wyrozumiałość i cierpliwość.

Jeśli wśród twoich bliskich lub znajomych jest ktoś, kto stracił wzrok, możesz zwrócić się do organizacji działającej na rzecz osób z dysfunkcją wzroku. Spytaj tam o zajęcia z zakresu czynności dnia codziennego lub samoobsługi. Do organizacji takich należą np.: Fundacja Vis Maior, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego (FIRR), Fundacja Szansa dla Niewidomych i Polski Związek Niewidomych (wymieniono tylko te, które prowadzą takie kursy w momencie opracowywania niniejszej publikacji).

Jeśli nie ma takiego projektu, zawsze można skorzystać z pomocy instruktora i opłacić go z własnych środków.

Katarzyna Janeczek

Z chwilą uzyskania informacji o trwałej albo nieodwracalnie postępującej utracie dobrego widzenia i związanych z tym ograniczeniach osoba tracąca wzrok, jak i jej bliscy doświadczają trudnych emocji, stresu, żałoby czy traumy. Zmieniają się oczekiwania związane z pełnieniem ról społecznych, zawodowych i rodzinnych. Zmiany te mogą być źródłem trudności i wyzwań lub źródłem nowych możliwości.

Wszyscy członkowie rodziny osoby nowo ociemniałej doświadczają skutków utraty przez nią wzroku. W zależności od sposobu przeżywania sytuacji trudnych i wcześniejszych doświadczeń życiowych pojawiają się różne stany emocjonalne i różne reakcje. Mogą manifestować się rozmaite postawy, zachowania i mechanizmy obronne, zarówno w czasie adaptacji do nowej sytuacji wzrokowej, jak i później. Często ulegają one zamianom lub/i utrwaleniom.

W zależności od pojawiających się reakcji i ich intensywności potrzebna będzie inna pomoc i inne wsparcie.

Można jednak wymienić kilka uniwersalnych wskazówek i sposobów udzielania pomocy (samopomocy) zarówno osobie niewidomej, jak i jej rodzinie.

- Warto wspólnie, w gronie rodzinnym, ustalić nowe zasady wzajemnych relacji i zaspokajania potrzeb wszystkich członków rodziny.
- Każdy winien uszanować trudności z zaakceptowaniem nowej rzeczywistości, jakie mogą się pojawić u wszystkich w rodzinie.
- Należy być otwartym w relacji. Udzielanie pomocy i opieki jest tak samo ważne jak jej przyjmowanie.

Zapamiętaj:

Pomagaj, a nie wyręczaj.

Okazuj zrozumienie i współczucie, ale nie litość.

Twórz dom i rodzinę, a nie miejsce wsparcia i terapii.

Kilka praktycznych wskazówek i rad dla członków rodziny:

- Określcie zakres obowiązków związanych z codziennym życiem.
- Zapewnijcie poczucie godności osobie niewidzącej, np. poprzez umożliwienie samodzielnego wykonywania rozmaitych czynności z wykorzystaniem urządzeń wspomagających.
- Przeanalizujcie swoje zasoby i umiejętności, określcie te, które mogą wspierać i pomagać w zmianie sposobu funkcjonowania osoby niewidomej, jak i całego systemu rodzinnego.
- Szukajcie nowych sposobów realizowania pasji i wspólnych zainteresowań, oceńcie wspólnie, które z nich nadal można realizować, które wymagają dostosowania sposobów realizacji lub ich zakresu.

- Pamiętajcie także o sobie, o sprawianiu sobie przyjemności.
- Rozwijajcie własne zainteresowania, róbcie coś tylko dla siebie – zadbajcie o swoje potrzeby, o czas i przestrzeń tylko dla siebie.
- Pozwólcie sobie na odczuwanie trudnych emocji – szukajcie sposobów na ich doświadczanie:
 - korzystajcie z grup wsparcia;
 - utrzymujcie kontakty z przyjaciółmi, dalszą rodziną;
 - wprowadźcie do codziennego rytuału ćwiczenia fizyczne, relaksacyjne, techniki mindfulness;
 - rozmawiajcie o trudnościach, werbalizujcie swoje myśli i doświadczane emocje;
 - pozwalajcie sobie na płacz;
 - nie rezygnujcie z dotyku i bliskości fizycznej.

Szczęśliwa rodzina to taka, w której każdy z jej członków ma zapewnione możliwości realizacji siebie i spełniania swoich marzeń, z poszanowaniem praw i potrzeb pozostałych jej członków.

Małgorzata Białek, tyflopedagożka, instruktorka orientacji przestrzennej i rehabilitacji podstawowej niewidomych i słabowidzących.

Katarzyna Janeczek, ukończyła psychologię. Jest trenerką metody wideotreningu komunikacji, arteterapeutką, nauczycielką etyki, nauczycielką MBSR (w trakcie certyfikacji), uczestniczką szkoleń w zakresie neuropsychologii i psychoterapii. Od 1997 r. pracuje w ośrodku szkolno-wychowawczym dla dzieci i młodzieży słabowidzącej w Łodzi. Od 2007 roku jest również psycholożką w NZOZ Rehabilitacyjno-Lecznicy dla Słabo Widzących i Niewidomych „Spojrzenie” w Łodzi, gdzie prowadzi badania psychologiczne, działania diagnostyczne, terapeutyczne i wspierające osoby niewidome i słabowidzące oraz ich rodziny.

Po co ci rehabilitacja – Mariola Łygas

Rehabilitacja to całość starań podejmowanych wobec osób z niepełnosprawnościami. Niejednokrotnie wykracza ona poza pomoc doraźną. Głównym celem wszystkich działań jest mobilizacja i rozwijanie istniejących potencjałów psychofizycznych, dążenie do odzyskania przez osobę wspieraną dotychczasowego miejsca w społeczeństwie lub zdobycie nowego. Istotą rehabilitacji jest oddziaływanie w trzech znaczących kierunkach, do których należą:

- przywrócenie sprawności uszkodzonych organów lub usprawnienie ich funkcji;
- przystosowanie osoby z niepełnosprawnością do samodzielnego radzenia sobie w życiu codziennym, korzystania z różnorodnych form kształcenia czy wykonywania pracy;
- co niezmiernie ważne – stwarzanie w środowisku społecznym i otoczeniu fizycznym odpowiednich warunków do prawidłowego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością.

Uzyskanie dużej samodzielności funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzroku możliwe jest dzięki zapewnieniu wysokiego poziomu rehabilitacji podstawowej i społecznej. Coraz częściej obserwujemy rosnącą samodzielność osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza w sferze zawodowej. Sprawne wykonywanie czynności samoobsługowych, samodzielne poruszanie się, w tym dojeżdżanie do pracy, jak również łatwiejsza adaptacja

w środowisku pracy to efekt prawidłowej rehabilitacji. Aby go osiągnąć, potrzebne jest dostarczenie osobom z niepełnosprawnościami, w tym z uszkodzonym wzrokiem, sposobów, dzięki którym sami przed sobą będą mogli stwierdzić, że są w stanie poradzić sobie w różnych sytuacjach codziennego życia.

W Polsce istnieje wiele organizacji pozarządowych – fundacji, stowarzyszeń i innych – które swoje działania skupiają na rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku. Wśród zajęć, które realizowane są przez wykwalifikowaną kadrę, znajdziesz:

- orientację przestrzenną,
- czynności dnia codziennego,
- naukę alfabetu Braille'a,
- zajęcia rozwijające umiejętności wykorzystywania nowych technologii,
- wsparcie psychologiczne,
- zajęcia rozwijające umiejętności językowe (np. kursy języków obcych),
- zajęcia z zakresu wizażu i kreowania własnego wizerunku,
- zajęcia rozwijające tzw. umiejętności miękkie (obejmujące zdolności osobiste i zachowania interpersonalne), pasje i zainteresowania.

(Kompetencjami miękkimi nazywamy zdolności osobiste i interpersonalne. Podkreślają one cechy oraz umiejętności społeczne, które warunkują to, jak się zachowujesz, integrujesz z innymi ludźmi czy też organizujesz swoją pracę).

Każde z tych zajęć jest potrzebne do uzyskania pełni samodzielności, jednak muszą się one pojawić w odpowiednim momencie rehabilitacji. Rodzaj oddziaływania wybierany jest

na podstawie indywidualnych potrzeb, analizy dotychczasowej aktywności i obranej dalszej drogi rozwoju. Śmiało można powiedzieć, że droga rozwoju zależy od ciebie i twoich celów życiowych.

Niemal każda osoba z dysfunkcją wzroku może z powodzeniem prowadzić samodzielnie gospodarstwo domowe, ale pod warunkiem, że jest do tego odpowiednio przygotowana. Nie zawsze jednak ukończenie wyżej wymienionych kursów da gwarancję uzyskania pełnej samodzielności. Wszystko zależy od indywidualnych predyspozycji oraz możliwości, jakie posiadasz.

Patrząc z perspektywy wieku, dzieci i młodzież otrzymują wsparcie rehabilitacyjne w placówkach edukacyjnych, m.in. w ośrodkach szkolno-wychowawczych czy też szkołach integracyjnych, w których znajdują się pod opieką tyflopédagoga. Osoby po ukończeniu osiemnastego roku życia mogą liczyć na wsparcie w ramach projektów dofinansowywanych ze środków miejskich, unijnych czy Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Warto poszukać w pobliżu swojego miejsca zamieszkania organizacji udzielających wsparcia osobom z niepełnosprawnością wzroku. Obecnie dużą skarbnicą wiedzy w tym zakresie są internet i wszelkiego rodzaju portale społecznościowe, zrzeszające grupy osób z niepełnosprawnościami. Zarówno za pośrednictwem jednostek terenowych Polskiego Związku Niewidomych, jak i w internecie znajdziemy kontakty do różnych organizacji pozarządowych, które realizują projekty miejskie i ogólnopolskie, skierowane do osób niewidomych i słabowidzących. Do fundacji, które wsparciem obejmują największą grupę osób i które oferują zajęcia w 2022 roku, zaliczamy m.in.: Fundację Vis Maior, Fundację Szansa dla

Niewidomych, Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego, Fundację Edukacji Nowoczesnej, Fundację Ari Ari. W każdym województwie znajdziesz również okręg wojewódzki albo koło terenowe Polskiego Związku Niewidomych, których pracownicy przedstawią ci możliwości rehabilitacji, zaoferują wsparcie lub też przekierują do innych instytucji świadczących pomoc.

Czas trwania poszczególnych działań rehabilitacyjnych jest kwestią bardzo indywidualną, zależną przede wszystkim od punktu wyjścia. Osoba ociemniała będzie np. potrzebowała mniej czasu na zrozumienie ruchu ulicznego niż osoba niewidoma od urodzenia. Szacuje się, że podstawowy kurs orientacji przestrzennej powinien trwać minimum pięćdziesiąt godzin, do tego jeszcze należy doliczyć około dwudziestu godzin wsparcia na zajęciach z czynności samoobsługowych. Pozostałe formy wsparcia mają charakter uzupełniający – nie są one konieczne do samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie, jednak w dużej mierze mogą je ułatwiać.

W każdym procesie rehabilitacji osoby z niepełnosprawnościami wykorzystują mechanizm kompensacji. Zjawisko kompensacji polega w tym przypadku na zastąpieniu uszkodzonych bądź zaburzonych funkcji czy zmysłów przez inne, dzięki czemu możliwe jest wykonywanie czynności przy wykorzystaniu alternatywnych technik czy też sprzętów wspomagających. Zaopatrzenie osób niewidomych i słabowidzących w odpowiedni sprzęt tyflogiczny, który umożliwia wykonywanie zadań na właściwym poziomie, daje duże poczucie samodzielności. Komputer zaadaptowany do potrzeb osoby niewidomej lub słabowidzącej, notatniki dźwiękowe czy brajlowskie to niezbędne oprzyrządowanie stanowiska pracy osoby z niepełnosprawnością wzroku.

Intensywne i kompleksowe działania w zakresie rehabilitacji podstawowej i społecznej pozwalają w przypadku

osób niewidomych i słabowidzących na uzyskanie dużej samodzielności funkcjonowania.

Mariola Łygas, absolwentka tyflopedagogiki, instruktorka orientacji przestrzennej i czynności dnia codziennego, terapeutka widzenia, rehabilitantka osób ze sprzężoną niepełnosprawnością. Współpracuje z licznymi organizacjami pozarządowymi, gdzie wspiera osoby z różnymi niepełnosprawnościami w procesie ich rehabilitacji. Od 2011 roku pracuje z osobami z niepełnosprawnością wzroku jako instruktorka orientacji przestrzennej oraz czynności dnia codziennego.

Nigdy nie mów, że już nie warto. Utrata widzenia w starszym wieku – Jolanta Kramarz

Wśród osób z niepełnosprawnością wzroku najliczniejszą grupę stanowią seniorzy, ponieważ grono osób, których wzrok był słaby w młodości i w wieku dorosłym, powiększa duża grupa tych, które z powodu różnych schorzeń zaniewidziały w starszym wieku.

Być może i Ciebie utrata wzroku zastała w momencie, kiedy dokonujesz raczej bilansu swojego życia, aniżeli masz siłę i chęć, by uczyć się technik radzenia sobie bez wzroku. Taka konieczność podjęcia nowego wyzwania zbiega się często w czasie z osiągnięciem wieku emerytalnego, ale nie jest to regułą. Spotkałam już osiemdziesięcioletnich kursantów, którzy od podstaw uczyli się obsługi urządzeń mobilnych i komputerów, korzystając przy tym z syntetycznej mowy. Poznałam też osoby w wieku senioralnym, które rozpoczynały właśnie przygodę z białą laską. Bywa jednak niekiedy i tak, że to osoby młode mają czasem problem z motywacją do uczenia się samodzielności. Chcę ci przez to powiedzieć, że masz prawo oczekiwać od profesjonalistów, by rozpatrywali twoje potrzeby indywidualnie, ponieważ nie zawsze zależą one od wieku. Zachęcam, abyś i ty przetestowała/przetestował swoje możliwości. Wiem, że łatwiej jest tym, którzy już wcześniej szkolili się w technikach bezwzrokowego funkcjonowania, ale każdy – na każdym etapie swojego życia – może rozwijać się zgodnie z własnymi aspiracjami i możliwościami organizmu.

Dodatkowa trudność z utratą widzenia w późnym wieku polega na tym, że może nakładać się na inne problemy

zdrowotne, w tym motoryczne, czyli ruchowe, psychiczne, a także związane z funkcjonowaniem pozostałych zmysłów. Do obniżonej sprawności psychofizycznej dołączają się schorzenia okulistyczne, takie jak np. zaćma starcza czy retinopatia cukrzycowa, która powstaje wskutek podwyższonego poziomu cukru w przebiegu cukrzycy. U osób starszych zdarzają się również częściej kłopoty akomodacyjne, gdyż soczewka jest już mniej elastyczna, częściej występuje też zwyrodnienie plamki żółtej, skutkujące obniżeniem ostrości wzroku w centralnym polu widzenia.

Z powodów zdrowotnych seniorom jest trudniej niż młodszym osobom w pełni wykorzystać słabnący wzrok. Być może i w twoim przypadku uszkodzenie wzroku nakłada się na osłabienie słuchu i dotyku, a właśnie słuch i dotyk u osób młodszych w dużej mierze kompensują braki w widzeniu. Odpowiednio przeszkolone, słuchem analizują ruch uliczny, a stopami wyczuwają nierówności terenu. Natomiast w sytuacji osób dojrzałych gorsze wyczuwanie nawierzchni i problemy z poruszaniem się nie pozwalają już kompensować np. zmysłem dotyku i równowagi istniejącego braku kontroli wzrokowej. Można to zauważyć, kiedy np. starsze osoby z dysfunkcją wzroku próbują wejść po stopniach do autobusu. Mechanizm poznawania świata przez seniorów może być również nieco bardziej usztywniony, a przez to trudniej im się przestawić na poznawanie otoczenia z większym wykorzystaniem zmysłów innych niż wzrok. Kiedy odwiedzałam starsze ociemniałe panie w ich domach, byłam zaskoczona, że mają trudności z nałożeniem rajstop. Wynikało to z zeszywnienia stawów i ograniczonych możliwości manipulowania dłońmi, a do tego brakowało im kontroli wzrokowej. U młodszych osób nie zauważałam takich problemów.

Mimo wszystko zawalcz o to, aby się nie wycofać z życia, nie popaść w bierność np. z tego powodu, że masz osłabione zdolności w zakresie uczenia się i zapamiętywania.

Sprawdź, co cię motywuje, co nadal chciałabyś/chciałbyś robić i co sprawia ci przyjemność. Do nadal dostępnych dla ciebie aktywności dodaj naukę metod, które pozwolą ci zachować samodzielność i niezależność w zakresie poruszania się i wykonywania codziennych czynności, w tym samoobsługowych. Zastanów się, jakie swoje cele mogłabyś/mógłbyś dzięki tym umiejętnościom zrealizować. W ich nabywaniu pomagają organizacje pozarządowe, na przykład Fundacja Vis Maior, która od wielu lat prowadzi szkolenia usamodzielniające.

Pocieszające jest też to, że nie tylko ty możesz dostosowywać się do świata, ale i świat może dostosować się do ciebie, np. kiedy zmodyfikujesz lub pozwolisz zmodyfikować najbliższe otoczenie pod kątem własnych możliwości i potrzeb wzrokowych. Więcej o tym, jak dokładnie ułatwiać sobie rozpoznawanie przedmiotów i ludzi, jak porządkować otoczenie, kiedy obraz znika, razi albo chowa się za plamami w polu widzenia, przeczytasz w rozdziale opracowanym przez dr Antoninę Adamowicz-Hummel.

Jeśli nie czujesz się jeszcze na siłach, aby samodzielnie sprostać jakiemuś wyzwaniu albo podjąć ciekawą aktywność, a twoja rodzina jest np. daleko, skorzystaj ze wsparcia ochotników i/lub specjalistów. Ze swoją potrzebą zwróć się do wolontariuszy bądź asystentów, których znajdziesz w organizacjach pozarządowych lub urzędach miasta czy gminy. Jako osoba starsza z niepełnosprawnością masz też prawo do korzystania z usług opiekunów społecznych i środowiskowych albo pielęgniarek świadczących usługi specjalistyczne. Do nich dotrzesz głównie poprzez ośrodki

pomocy społecznej. Więcej informacji na ten temat znajdziesz w artykule Tomasza Włodka.

Utrzymuj kontakty ze znajomymi, a także z sąsiadami. Oni też mogą cię wesprzeć, a być może dadzą poczucie więzi i bliskości.

Różne organizacje pozarządowe, kluby seniora i instytucje pomogą ci zachować aktywność w ramach realizowanych przez siebie projektów. Pytaj o takie zajęcia, jak: gimnastyka, kursy, np. komputerowe lub kulinarne, organizowane imprezy kulturalne lub np. grupowe wyjścia do teatru czy muzeum. Szczególnie polecam ci uniwersytety trzeciego wieku, gdzie możesz rozwijać swoje pasje, a zarazem zadbać o sprawność umysłu poprzez aktywność intelektualną.

Proponuję ci też szkolenia krótkoterminowe w ośrodkach i na kursach rehabilitacyjnych. Zajęcia obejmują tam naukę samodzielności, wsparcie psychologiczne oraz prelekcje na temat twoich uprawnień oraz możliwości dalszej rehabilitacji. Kiedy znajdziesz się w grupie osób mających problemy podobne do twoich, zyskasz poczucie wspólnoty oraz zidentyfikujesz siebie jako osobę z dysfunkcją wzroku – niewidomą lub słabowidzącą.

Otwórz się na takie wsparcie, jakie jest ci niezbędne. Kiedy już zdobędziesz na szkoleniach potrzebną wiedzę i zaakceptujesz swoją nową sytuację, będziesz w stanie wspierać innych ludzi znajdujących się w podobnym położeniu jak ty wcześniej.

Zachęcam cię, żebyś żyła/żył aktywnie i w pełni. Teraz możesz zająć się tym, na co wcześniej brakowało ci czasu. Słuchaj audiobooków, koncertów, oglądaj spektakle teatralne i filmy z audiodeskrypcją, pielęgnuj rośliny doniczkowe, zajmij się nawet sportem, podróżowaniem... A przede wszystkim spotykaj się z ludźmi. Mam nadzieję, że do moich

zachęt i motywowania cię do aktywności przyłączą się inni: twoi bliscy i specjaliści. Chciałabym, żeby nie pozwolili ci się wycofać z życia, a gdyby nachodziły cię takie myśli – aby pomogli ci znaleźć przestrzeń do spełniania się w pożytecznych, godnych szacunku i satysfakcjonujących cię rolach na miarę twoich możliwości.

***Jolanta Kramarz**, doktorantka Uniwersytetu SWPS, psycholożka, absolwentka studiów podyplomowych w zakresie pedagogiki specjalnej ze specjalnością kształcenie integracyjne, a także studiów podyplomowych z zakresu prawa dla urzędników niebędących prawnikami. Uczyła się psychoterapii behawioralno-poznawczej CBT. Jest jedną z pionierek propagujących i realizujących działania związane ze szkoleniem psów przewodników w Polsce, zaangażowaną w zaspakajanie potrzeb osób niewidomych w zakresie niezależnego życia. Cel ten spełnia m.in. poprzez tworzenie i realizację kompleksowych programów szkoleń usamodzielniających osoby niewidome oraz budowanie wokół tych osób przyjaznego otoczenia, w tym poprzez swój udział w procesach legislacyjnych i w tworzeniu rozwiązań systemowych.*

Założyła Fundację Vis Maior i od wielu lat jest jej prezeską. Wcześniej realizowała warsztaty psychologiczne i zajęcia terapeutyczne przeznaczone dla członków różnych grup, w tym: osób uzależnionych, współuzależnionych, doświadczających przemocy w rodzinie, depresji i myśli samobójczych, a także bezrobocia. Edukowała studentów, pracowników firm i wielu instytucji. Swoje doświadczenia wykorzystuje w Fundacji Vis Maior, by właściwie i profesjonalnie wspierać osoby z dysfunkcją wzroku w różnym wieku i z różnymi potrzebami.

Przez wiele lat traciła wzrok. Obecnie jest osobą niewidomą.

Nie dość, że..., to jeszcze nie widzi

– Joanna Witkowska

Z niepełnosprawnością jest inaczej niż z podatkiem dochodowym. Podatek płaci się w danym roku tylko w jednym kraju, a niepełnosprawności zdarza się mieć kilka. Mogą pojawić się w różnym czasie i w różnych kombinacjach oraz nasileniu. W miejsce wielokropka umieszczonego w tytule dałoby się więc wstawić całe mnóstwo opcji. W tym artykule skupię się jednak na czymś, co znam z własnego doświadczenia: na bardzo słabym widzeniu lub braku wzroku występujących w połączeniu z umiarkowanymi ograniczeniami ruchowymi.

Niepełnosprawność sprzężona to swego rodzaju „kumulacja”, a przynajmniej ja tak ją żartobliwie nazywam. Mam na myśli to, że trudności, których doświadczamy przy dwóch niepełnosprawnościach, bardziej dają się we znaki i trzeba znacznie więcej samozaparcia, czasu, a nawet sprytu, żeby z nimi żyć na tyle niezależnie, na ile jest to możliwe.

Moje obie niepełnosprawności dostałam, można powiedzieć, w pakiecie startowym – czyli współistnieją one od mojego urodzenia. Byłam dzieckiem bardzo słabo widzącym. Od tamtego czasu zmieniło się tyle, że teraz jestem osobą niewidomą. Jak sięgnąć pamięcią, wzrok nigdy nie pozwalał mi posługiwać się zwykłym drukiem, ale na szczęście dał szansę poznania i zrozumienia przestrzeni. Byłam nawet w stanie poruszać się samodzielnie, zwłaszcza w znanym terenie, ponieważ dostrzegałam duże przeszkody. Bardzo też pomagały mi kontrasty: „Ta szara powierzchnia przede mną to chodnik, a ten ciemny pas obok – to trawnik”. W dzieciństwie bardziej

przeszkadzały mi ograniczenia ruchowe spowodowane mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD). Miałam mało sprawną lewą rękę i lewą nogę. Chodziłam bez kul i nie używałam innego sprzętu ortopedycznego, ale często się przewracałam z powodu obniżonej sprawności motorycznej i zaburzeń równowagi, ale także dlatego, że nie zauważałam np. nierówności w chodniku i przez to się potykałam.

Pewnie gdybym była sprawna ruchowo, takie potknięcia nie kończyłyby się na ziemi, ale że sprawna nie byłam, „witałam się” z chodnikiem nader często, a zdarte kolana i dłonie były moją codziennością. Jako dziecko przyjęłam, że tak po prostu jest, choć wiedziałam, że inne słabowidzące czy niewidome dzieci nie mają tego typu problemów. Czasem ignorowałam moje ograniczenia do tego stopnia, że kończyło się to dość bolesnymi urazami. Wszystkie dzieci w wiosce, w której spędzałam wakacje, dla zabawy przebiegały przed mocno rozbujaną huśtawką – to i ja! Nie brałam tylko pod uwagę, że mój słaby wzrok nie potrafi ocenić odległości, a mniej sprawne nogi nie pobiegną dostatecznie szybko, więc lądowałam na ziemi z guzem wielkości dorodnej śliwki.

Jako osoba dorosła mam na szczęście nieco więcej rozsądku i umiem już realnie oceniać swoje możliwości oraz ograniczenia. Przyzwyczaiałam się do myśli, że moje samodzielne poruszanie się z białą laską będzie pozostawiało wiele do życzenia. Wprawdzie chodzę sprawniej niż w dzieciństwie, ale zaburzenia równowagi sprawiają, że jeśli nie mam punktu odniesienia, np. trawnika, wzdłuż którego idę, przejście nawet kilku kroków prosto graniczy z cudem. Dlatego na przejściach dla pieszych staram się słuchać sygnalizatora dźwiękowego po drugiej stronie ulicy, a także silników stojących samochodów, żeby trzymać kierunek i nie przejść skrzyżowania na ukos. Teraz rzadko pokonuję przejścia

dla pieszych jedynie z pomocą białej laski, zwykle towarzyszy mi pies przewodnik, a jednym z jego zadań jest pomoc w utrzymaniu prostej linii marszu. Kiedy idę z laską, często zdarza mi się błądzić. Takie sytuacje są oczywiście frustrujące, jednak przyjmuję je jako coś, co się zdarza i wcale nie świadczy o tym, że nie powinnam się samodzielnie poruszać. Dość często mam kłopot z zejściem po schodach, jeżeli brakuje przy nich poręczy. O ile to możliwe, proszę w takich sytuacjach o pomoc. Gdy jednak nikogo nie ma w pobliżu, schodzę bardzo ostrożnie. Wiem, że prośenie o pomoc bywa trudne, ale jeśli masz niepełnosprawność sprzężoną, warto się tego nauczyć. Nie mówię oczywiście o wyręczaniu się innymi osobami, a tylko o uznaniu korzystania z pomocy za normalny element codzienności. Gdy z powodu potrzeby prośenia o pomoc czuję się nieporadna i beznadziejna, tłumaczę sobie, że nie ma na świecie człowieka, który wszystko potrafi, więc każdy w pewnych sytuacjach jej potrzebuje, czy jest osobą z niepełnosprawnością czy nie. Różnica polega jedynie na tym, że my, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi, potrzebujemy wsparcia częściej. Im szybciej to zaakceptujesz, tym łatwiej będzie ci się żyło. Nie znaczy to, niestety, że kłopoty wynikające z twoich niepełnosprawności nie będą cię irytować. Oczywiście, że będą. I to też jest ludzkie. Rzecz w tym, żeby się na tej frustracji nie zatrzymywać i nie skupiać. Najlepiej jakoś ją rozładować i pójść dalej. Kiedyś uciekły mi trzy autobusy, jeden po drugim, ponieważ nie zdążyłam dopytać o numer, a potem na czas do nich dobiec. Okropnie wtedy zmokłam, bo nie mogłam skorzystać ani z parasola, ani naciągnąć na głowę kaptura, a na koniec w domu krzywo uchwyciłam łyżeczkę, przez co rozsypałam kawę, i jeszcze zrzuciłam kubek. Byłam tak sfrustrowana i wściekła, że mało brakowało, a rzucałabym talerzami. Zrezygnowałam z tego jedynie ze

względów praktycznych – szkoda dobrych talerzy i kto by to potem sprzątał. W zamian napisałam o tym wszystkim wiersz i – wyobraź sobie – pomogło! Wiem, że nie każdy ma smykałkę do wierszy, ale możesz znaleźć jakiś inny, najlepszy dla siebie sposób rozładowania złych emocji.

Mam też takie ograniczenia, które szczęśliwie umiem sama obejść i nie muszę prosić nikogo o pomoc, gdy się z nimi mierzę. Są to przeważnie czynności związane z prowadzeniem domu, szczególnie z gotowaniem. Nie umiem na przykład poziomo utrzymać miski ani talerza. Powiem więcej: położenie, które odczuwam jako poziome, niewiele ma wspólnego z rzeczywistością. Dlatego jeśli np. chcę włożyć do mikrofalii miskę z zupą, to albo napełniam miskę tylko do połowy, albo wkładam do środka zamknięty pojemnik z zupą, następnie zdejmuję pokrywkę, podgrzewam zupę i na nowo przykrywam przed wyjęciem. W moim przypadku prowadzenie domu wiąże się z ciągłym wymyślaniem, jak poradzić sobie z czymś, co sprawia mi trudność, i jak zrobić to tak, żeby nie było dużo sprzątanego. Nie będę zasypywać cię przykładami, powiem tylko, że wszystkie rzeczy, które z powodu posiadanych niepełnosprawności zrobisz po swojemu – może wolniej, może odrobinę mniej estetycznie, a może po prostu inaczej – będą twoimi małymi zwycięstwami. Naucz się dostrzegać sukcesy i ciesz się nimi. Poczujesz się wtedy znacznie lepiej. Niestety, od tego, że twoje ograniczenia będą cię stale irytować, żadne z nich nie zniknie. Jeśli natomiast zaczniesz doceniać swoje starania, a do niepowodzeń podejdziesz z humorem, życie stanie się przynajmniej weselsze.

Pamiętaj również, by dbać o sprawność ruchową, to ona stanowi być albo nie być twojej samodzielności w przemieszczaniu się. Jeśli do chodzenia zaczniesz potrzebować choćby jednej kuli, samodzielne wędrówki po

ulicach, czy to z białą laską, czy z psem przewodnikiem, staną się bardzo trudne lub wręcz niemożliwe.

Nie uważam się bynajmniej za ekspertkę od radzenia sobie z niepełnosprawnością wzrokową i ruchową jednocześnie. Mam jednak nadzieję, że zdołałam zachęcić cię do podjęcia wyzwania, jakie los przed tobą postawił. Uwierz mi, naprawdę warto!

***Joanna Witkowska**, absolwentka filologii angielskiej oraz studiów podyplomowych z zakresu redakcji językowej tekstów. Koordynatorka przekazywania psów przewodników w Fundacji Pies Przewodnik. Jest osobą niewidomą z towarzyszącą niepełnosprawnością narządu ruchu.*

O głuchoniewidomych słów kilka

– Grzegorz Kozłowski

Niniejsza publikacja poświęcona jest przede wszystkim zagadnieniom wiążącym się z utratą wzroku, z konsekwencjami jego braku, ale i możliwościami przewyższania wiążących się z tym trudności. Jednak nie zawsze dzieje się tak, że uszkodzeniu ulega wyłącznie wzrok, bywa, że towarzyszy mu inna niepełnosprawność. Z taką sytuacją mamy do czynienia w przypadku głuchoniewidomych, tj. ludzi, którzy doświadczają jednoczesnego, sprzężonego uszkodzenia wzroku i słuchu. Problemy, z jakimi muszą się oni borykać, bariery, jakie muszą pokonywać, są po części takie same, z jakimi mają do czynienia niewidomi lub słabowidzący. Wiele form wsparcia, rehabilitacji, rozwiązań technologicznych przeznaczonych dla osób z uszkodzeniem wzroku ma zastosowanie w odniesieniu do głuchoniewidomych, ale też konieczne jest stosowanie rozwiązań odrębnych, specjalistycznych, zaprojektowanych i stosowanych wyłącznie wobec głuchoniewidomych.

Wynika to z prostego faktu, że dla osoby niewidomej czy słabowidzącej sprawny słuch odgrywa ogromną rolę choćby w orientacji w przestrzeni, samodzielnym poruszaniu się, identyfikacji różnych zjawisk zachodzących w otoczeniu (w tym sygnalizujących niebezpieczeństwo). Słuch ma też niebagatelne znaczenie w komunikacji między ludźmi, w odbiorze informacji, interpretacji treści i zachowań. W literaturze fachowej mówi się o zjawisku kompensacji wzroku przez słuch – tzn. o tym, że słuch może do pewnego stopnia przejąć rolę wzroku i dostarczać informacje, które zwykle docierają do człowieka drogą wzrokową.

Im większy ubytek słuchu, tym te zdolności kompensacyjne maleją. O zjawisku kompensacji, tyle że w odwrotną stronę, mówimy również w odniesieniu do osób głuchych czy słabosłyszących normalnie widzących – w ich przypadku funkcję kompensacyjną pełni wzrok, który dostarcza informacji nieosiągalnych na drodze słuchowej. To właśnie fakt ograniczonej lub zupełnie niemożliwej kompensacji wzroku przez słuch i słuchu przez wzrok powoduje, że głuchoślepotą musi być traktowana jako odrębna niepełnosprawność, nie jest ona bowiem prostą sumą poszczególnych niepełnosprawności składowych.

Niestety, polskie przepisy tego faktu nie uwzględniają, w orzecznictwie o rodzaju i stopniu niepełnosprawności o głuchoślepotcie się nie mówi. Osoby głuchoniewidome mogą i muszą więc korzystać z oferty wsparcia i rehabilitacji skierowanej do osób niewidomych, słabowidzących, głuchych i słabosłyszących. To jednak często nie wystarcza, konieczne jest, jak już wspomniałem, stosowanie wysokospecjalistycznych form szkolenia, rehabilitacji, komunikacji, usług wspierających. O tym właśnie traktuje ten artykuł, przy czym skupię się głównie na aspekcie uszkodzenia słuchu, bowiem problem uszkodzenia wzroku został szeroko omówiony w innych artykułach tej publikacji.

Słów kilka o populacji głuchoniewidomych

Na szczęście populacja ta jest nieliczna. Szacuje się, że w Polsce to kilka tysięcy osób, u których współwystępuje uszkodzenie wzroku i słuchu. Statystycznie rzecz ujmując, to kilkanaście osób na powiat, są więc z pewnością gminy, w których nie spotkamy osoby głuchoniewidomej albo spotkamy np. jedną. Grupa ta jest też ogromnie zróżnicowana, i to pod różnymi względami.

Biorąc pod uwagę stan wzroku i słuchu, możemy wyróżnić osoby, które:

- są całkowicie głuchoniewidome, tzn. takie, które nic nie widzą i nic nie słyszą – stanowią one około trzy do sześciu procent głuchoniewidomych;
- zachowały ograniczoną zdolność widzenia, ale nic nie słyszą – to około dwadzieścia procent głuchoniewidomych;
- zachowały ograniczoną zdolność słyszenia, ale nic nie widzą – to również około dwadzieścia procent głuchoniewidomych;
- zachowały zarówno ograniczoną zdolność widzenia, jak i słyszenia – tych jest wśród głuchoniewidomych najwięcej, bo około pięćdziesiąt procent.

Drugim bardzo ważnym kryterium różnicującym głuchoniewidomych jest to, w jaki sposób te osoby komunikują się z otoczeniem. Mniej więcej równoliczne są grupy osób, które:

- komunikują się w języku ojczystym, tj. w języku polskim w mowie i piśmie;
- komunikują się w języku migowym odbieranym wzrokowo lub za pomocą dotyku.

Następne istotne kryterium różnicujące głuchoniewidomych to moment i kolejność wystąpienia uszkodzenia wzroku i słuchu. Są więc przykładowo osoby niewidome od urodzenia, dzieciństwa lub młodości, które tracą z czasem – nierzadko w wieku sześćdziesięciu lat lub później – słuch. Mamy też sytuację odwrotną: osoby głuche od urodzenia, dzieciństwa, młodości, które tracą wzrok w wieku dorosłym lub na skutek procesów starzenia się organizmu. Oczywiście, zdarza się też, iż pogorszenie wzroku i słuchu następuje równocześnie.

Przyczyn głuchoślepoty jest wiele. Oprócz najczęściej spotykanych, a związanych ze starzeniem się organizmu, są to: choroby, wypadki, czynniki środowiskowe, choroby genetyczne. Wśród tych ostatnich bodaj najpopularniejszą przyczyną głuchoślepoty jest zespół Ushera (Usher syndrome) objawiający się tym, że od urodzenia mamy do czynienia z uszkodzeniem słuchu w różnym stopniu, przeważnie znacznym, głębokim albo z całkowitą głuchotą, i ujawniającym się w okresie dojrzewania lub później barwnikowym zwyrodnieniem siatkówki.

Na te wszystkie kryteria różnicujące populację głuchoniewidomych nakładają się oczywiście czynniki środowiskowe, takie jak: miejsce zamieszkania (duże miasto, małe miasto, wieś), sytuacja rodzinna, środowisko sąsiedzkie i inne.

Specyfika form wsparcia osób głuchoniewidomych

Przez złożoność czynników różnicujących osoby głuchoniewidome wspieranie ich cechuje ogromna indywidualizacja i to, że wsparcie z reguły musi być świadczone w relacji jeden na jeden, tzn. że jeden instruktor/terapeuta powinien pracować w danym momencie z jedną osobą głuchoniewidomą. Dlatego np. nie zdaje przeważnie egzaminu włączanie głuchoniewidomych do udziału w grupowych warsztatach nauki pracy na komputerze, organizowanych dla niewidomych czy słabowidzących albo głuchych czy słabosłyszących. Ma to sens jedynie wtedy, gdy uszkodzenie wzroku i słuchu jest niewielkie, ewentualnie wtedy, gdy osobie głuchoniewidomej towarzyszy wykwalifikowany tłumacz przewodnik, który ułatwia jej poruszanie się oraz przekazuje w indywidualizowany sposób to, co mówi trener prowadzący zajęcia. To samo dotyczy innych zajęć grupowych, nie wyłączając np. grup

wsparcia psychologicznego. Również zresztą w pracy indywidualnej, czyli w relacji jeden na jeden, nierzadko musi uczestniczyć tłumacz przewodnik, który umożliwia wzajemną komunikację między osobą szkoloną a instruktorem/ terapeutą. Jest to konieczne, bowiem instruktorzy i trenerzy pracujący z niewidomymi czy słabowidzącymi przeważnie nie znają specyfiki kontaktu i komunikacji z osobami głuchoniewidomymi, nie opanowali np. języka migowego czy alfabetu Lorma. W konsekwencji, planując działania skierowane do osób głuchoniewidomych albo takie, w których będą mogły uczestniczyć głuchoniewidomi, należy uwzględnić udział tłumaczy przewodników, ewentualnie osób bliskich znających specyfikę poruszania się i komunikacji z głuchoniewidomymi.

Warto tu wspomnieć, że osoby głuchoniewidome pojawiają się jako beneficjenci różnych programów dofinansowywanych oraz realizowanych przez PFRON – np. programu *Aktywny samorząd*, w którym mogą uzyskać więcej niż inni godzin na szkolenie, ujęci są też w innych programach celowych, można więc deklorować udział takich beneficjentów i uzyskiwać dla nich dofinansowanie na wsparcie specjalistyczne, w tym wsparcie tłumacza przewodnika.

Tłumacz przewodnik – kto to jest?

Pojawiła się powyżej wzmianka o tłumaczach przewodnikach. To podstawowa, kluczowa wręcz forma wsparcia, która powstała z myślą o osobach głuchoniewidomych. Jak wskazuje nazwa, jest to ktoś, kto przygotował się do pełnienia roli tłumacza, czyli pośrednika w komunikacji między osobą głuchoniewidomą a ludźmi z jej otoczenia, oraz do pełnienia roli przewodnika, który umożliwia osobie głuchoniewidomej docieranie do różnych miejsc w sposób bezpieczny. Tak więc jest

to osoba, która równocześnie zna i biegle stosuje różne metody komunikacji oraz metody bezpiecznego prowadzenia osoby głuchoniewidomej (o tych zagadnieniach piszę dalej). To dzięki tłumaczom przewodnikom głuchoniewidomi mogą uczestniczyć w zajęciach edukacyjnych, warsztatach szkoleniowych, spotkaniach środowiskowych (np. w spotkaniach klubowych), wydarzeniach kulturalnych, obywatelskich, mogą uprawiać turystykę, rekreację i sport.

Wsparcie tłumaczy przewodników SKOGN jest częściowo usankcjonowane przez ustawę o języku migowym i innych środkach komunikowania się. Nawiasem mówiąc, ustawa ta jest jedynym aktem prawnym tej rangi, w którym pojawia się termin „osoby głuchoniewidome”. Został w niej wprowadzony termin SKOGN, który należy rozumieć jako „sposoby komunikacji osób głuchoniewidomych”. Pojawia się też „tłumacz przewodnik SKOGN”, ale niestety jego rola została w ustawie zawężona jedynie do wspierania osoby głuchoniewidomej, np. w urzędzie – w zakresie komunikacji z urzędnikiem. Kwestia dotarcia do urzędu oraz powrotu do domu w ustawie nie została ujęta i jest to pozostawione osobie głuchoniewidomej. Ustawa nie uwzględnia też bardzo ważnego aspektu komunikacji z osobą głuchoniewidomą w trakcie przemieszczania się. Rekomendacje w tym względzie zostały przyjęte przez Polską Radę Języka Migowego drugiej kadencji, w ramach szerszych rekomendacji PRJM w zakresie nowelizacji wspomnianej ustawy.

Istnieje teoretyczna, formalna możliwość uzyskania wsparcia tłumacza przewodnika SKOGN. Na mocy wspomnianej wcześniej ustawy powstały rejestry tłumaczy języka migowego oraz tłumaczy przewodników SKOGN, prowadzone przez wojewodów. Jednak w praktyce uzyskanie tego wsparcia jest trudne i obarczone sporym ryzykiem:

w rejestrach figurują m.in. osoby, które nie mają rzeczywistych, zweryfikowanych kompetencji (nie przeszły żadnego szkolenia ani egzaminu), bowiem aby znaleźć się we wspomnianym rejestrze, wystarczy oświadczenie osoby zainteresowanej, że zna ona sposoby komunikacji z głuchoniewidomym. W rejestrach są też osoby, które choć przeszły przed laty odpowiednie szkolenie, od dawna funkcji tłumacza przewodnika SKOGN nie pełnią.

Minima programowe oraz zasady zdawania egzaminów i certyfikacji tłumaczy przewodników SKOGN określają wspomniane wcześniej rekomendacje Polskiej Rady Języka Migowego.

Kilka wskazówek praktycznych

Skoro tak trudno obecnie o uzyskanie pomocy ze strony specjalistów przygotowanych do wspierania osób głuchoniewidomych, w tym tłumaczy przewodników SKOGN, podam poniżej kilka praktycznych rad, w jaki sposób możesz komunikować się z osobami głuchoniewidomymi i na co zwracać uwagę w trakcie poruszania się z nimi. Szczupłe ramy artykułu nie pozwalają na obszerniejsze opisy wszystkich sposobów, ograniczę się więc do haseł, sygnałów. Podkreślam jednak mocno, że podejmując kontakt z osobą głuchoniewidomą, starając się pomóc jej w poruszaniu się, musisz zwrócić uwagę na wszystkie wymienione już wcześniej kryteria, które te osoby różnicują. Bezwarunkowo pamiętaj, że każdy głuchoniewidomy jest inny i wymaga zindywidualizowanego podejścia, ma prawo oczekiwać uszanowania swoich preferencji, nawyków i umiejętności. Nie wolno narzucać osobie głuchoniewidomej rozwiązań, które nam wydają się jedynie słuszne.

Jak komunikować się z osobą głuchoniewidomą

Zacznijmy od kwestii komunikowania się. Wspomniałem już wcześniej, że wśród głuchoniewidomych wyróżniamy dwie zasadnicze grupy:

- osoby komunikujące się językiem migowym – z użyciem wzroku lub dotyku;
- osoby komunikujące się w języku polskim – w mowie i piśmie.

W pierwszym przypadku oczywista jest konieczność skorzystania z pośrednictwa tłumacza języka migowego lub osoby dobrze ten język znającej (np. członka rodziny lub znajomego, który porozumiewa się w języku polskim). Jeżeli wzrok jest poważnie uszkodzony, znaki języka migowego mogą być odbierane za pomocą dotyku. W prostych sprawach możesz próbować porozumieć się za pomocą pisma (z użyciem kartki papieru albo smartfona lub komputera). Miej na uwadze, że dla osoby komunikującej się przede wszystkim w języku migowym język polski jest językiem obcym. Te osoby często nie rozumieją wyrażen w potocznym czy literackim języku polskim, nie znają wielu słów, nie rozumieją konstrukcji gramatycznych. Może więc dojść do nieporozumień. Nasze wypowiedzi muszą być krótkie, jednoznaczne, uproszczone. Z kolei wypowiedzi osób głuchych nie zawsze są zrozumiałe i jednoznaczne dla nas. Nie świadczy to absolutnie o niesprawności intelektualnej osoby głuchej czy głuchoniewidomej komunikującej się w języku migowym, świadczy jedynie o odmienności obu języków, w tym ich gramatyki. Jeżeli głuchoniewidoma osoba migająca nie jest w stanie widzieć znaków migowych ani tekstu na kartce lub ekranie, należy umożliwić jej odbiór znaków migowych za pomocą dotyku albo próbować kreślić litery na dłoni.

W drugim przypadku, czyli w przypadku osób komunikujących się w języku polskim, zadbaj o to, aby przekaz słowny lub pisemny mógł być odebrany jak najlepiej przez osobę głuchoniewidomą. Tu bardzo istotne jest, jak głęboki jest ubytek słuchu. Zależnie od tego różny jest sposób postępowania:

- Jeżeli jest on lekki, wystarczy, jeśli zadbasz o dobrą akustykę pomieszczenia, o to, aby osoba głuchoniewidoma mogła widzieć twoją twarz i usta (o ile stan wzroku jej na to pozwala). Osoby głuche oraz niedosłyszające wspomagają się w odbiorze mowy, odczytując wypowiedane słowa na podstawie ruchu i układu ust rozmówcy.
- Jeżeli ubytek słuchu jest umiarkowany, znaczny lub głęboki, osoba głuchoniewidoma korzysta zazwyczaj z aparatu słuchowego (jednego lub dwóch), ewentualnie ma wszczepiony implant słuchowy. W takiej sytuacji nadal jak najbardziej aktualne są te same zalecenia, co w punkcie powyżej. Dodatkowo jednak miej na uwadze, że aparat słuchowy oraz implant słuchowy wzmacniają nie tylko dźwięk tego, co mówisz, lecz także wszystkie dźwięki z otoczenia, w tym pogłos. Warto więc tym bardziej zadbać o dobrą akustykę pomieszczenia, wyciszyć lub wyłączyć wszelkie dodatkowe dźwięki (np. wyłączyć grające radio, zamknąć okno wychodzące na ruchliwą ulicę itp.).
- Bardzo ważne jest, aby w przypadku osoby głuchoniewidomej z umiarkowanym, znacznym lub głębokim niedosłuchem źródło dźwięku (rozmówca, prelegent itp.) było możliwie najbliżej tej osoby, która korzysta z aparatów słuchowych lub implantów. A to dlatego, że wówczas siła głosu rozmówcy jest relatywnie mocniejsza niż zbędne dźwięki i hałasy

- z otoczenia. To oczywiście z różnych względów nie zawsze jest możliwe – np. gdy uczestnicy spotkania siedzą przy długim stole czy w sali konferencyjnej, gdy prelegent/prezenter jest na mównicy lub przy pulpicie. W takiej sytuacji zadanie „przybliżenia” mówcy do ucha osoby głuchoniewidomej realizuje tzw. system wspomagający słyszenie – czyli system FM lub pętla indukcyjna. Zasada działania tych urządzeń, z grubsza biorąc, polega na tym, że osoba zabierająca głos mówi bezpośrednio do mikrofonu, który znajduje się kilka, maksimum kilkanaście centymetrów od jej ust, a dźwięk przekazywany jest drogą radiową lub drogą indukcji elektromagnetycznej do aparatów słuchowych.
- Ważną kwestią jest to, w jaki sposób mówimy do osoby z niedosłuchem. Panuje szkodliwy mit, że gdy ktoś słabo słyszy, należy mówić głośniej. To nieprawda! Głośne mówienie obniża zrozumiałość, dodatkowo u osób z nadwrażliwością słuchową może powodować dyskomfort, a nawet ból ucha. Staraj się mówić:
 - normalnie, bez nadmiernej modulacji głosu, bez skandowania;
 - nie za szybko i nie za wolno, nie za głośno;
 - nie zmieniaj znienacka tematu wypowiedzi – gdy jest to konieczne, zasygnalizuj to;
 - kontroluj (weryfikuj), czy twoja wypowiedź została zrozumiana zgodnie z twoją intencją (przez zadawanie pytań kontrolnych, nie przez proszenie o potwierdzenie, potakiwanie);
 - kiedy masz do czynienia z osobą głuchoniewidomą, która ma niewielki ubytek wzroku i widzi twoją twarz – ustaw się w taki sposób, aby twoja twarz była dobrze oświetlona i aby odległość od niej była optymalna

dla osoby głuchoniewidomej (w przypadku np. barwnikowego zwyrodnienia siatkówki, gdy przy dobrej ostrości jest bardzo małe pole widzenia, może się okazać, że większa odległość będzie lepsza).

Są sytuacje, że ani wymienione wcześniej zalecenia dotyczące dobrej komunikacji, ani najnowocześniejszy nawet sprzęt i rozwiązania technologiczne nie wystarczają, bo albo uszkodzenie słuchu jest tak głębokie, że żaden aparat słuchowy nic nie da, albo warunki w otoczeniu są tak bardzo niesprzyjające (np. duży hałas, panuje pogłós). Wtedy zastosowanie mają metody i sposoby komunikacji bazujące na dotyku. Jak wtedy sobie poradzić?

- Najbardziej naturalnym sposobem jest kreślenie drukowanych liter na dłoni – zdecydowana większość głuchoniewidomych zna kształt liter.
- W przypadku osób głuchoniewidomych znających brajla możliwe jest przekazywanie liter brajlowskich do dwóch palców (wskazującego i środkowego – ich paliczki układają się w sześciopunkt) albo do palców obu dłoni (palce te odpowiadają wtedy swoim układem klawiszom brajlowskiej maszyny do pisania).
- Jeżeli osoba głuchoniewidoma zna alfabet palcowy głuchych (daktylografię), możesz przekazywać jej informację za jego pomocą. Jeżeli wzrok tej osoby jest wystarczająco dobry, może ona odbierać poszczególne litery, patrząc na twoją dłoń. Jeżeli jej wzrok jest zbyt słaby – litery alfabetu palcowego mogą być odbierane dotykiem. (W alfabecie palcowym głuchych każdej literze odpowiada ściśle określony układ dłoni i palców, w przypadku niektórych liter dodatkowo wykonywany jest określony ruch dłonią).

- Powstały także i stosowane są dotykowe metody komunikacji zaprojektowane specjalnie z myślą o głuchoniewidomych. Jedną z nich jest alfabet Lorma, w którym każdej literze przyporządkowany jest określony punkt dłoni, kreska lub inny gest. (np. kółko albo dotknięcie dłoni osoby głuchoniewidomej jednocześnie kilkoma palcami). Istnieje też alfabet punktowy do dłoni – w tym przypadku każdej literze odpowiada dokładnie jeden punkt ulokowany na dłoni odbiorcy.

Wielką rolę w komunikacji z osobą głuchoniewidomą, w procesie przekazywania jej informacji, odgrywają nowoczesne technologie – komputery, smartfony itp. Ważne, aby były one wyposażone w oprogramowanie specjalistyczne – np. syntezytor mowy. Istotne jest także dostosowanie parametrów wyświetlacza do indywidualnych potrzeb osoby głuchoniewidomej. Należy również zwrócić uwagę na optymalny dobór rodzaju i parametrów głosu syntezytora mowy, odpowiednio do charakterystyki uszkodzenia słuchu.

Jak poruszać się w sposób bezpieczny z osobą głuchoniewidomą? Czy osoba głuchoniewidoma może i powinna poruszać się samodzielnie w przestrzeni publicznej?

Odpowiedź na te pytania uzależniona jest oczywiście od stanu jej wzroku i słuchu. Gdy ubytek wzroku jest niewielki, samodzielność w poruszaniu się jest jak najbardziej możliwa. Również gdy osoba głuchoniewidoma nic nie widzi albo ma bardzo niewielką zdolność widzenia, ale ma niewielki ubytek słuchu i dobrze dobrane, odpowiedniej, przeważnie wysokiej klasy aparaty słuchowe – jest w stanie funkcjonować w przestrzeni tak jak osoba niewidoma. Musi

jednak wykazywać większą ostrożność i mniej polegać na odbiorze sygnałów dźwiękowych. Gdy wzrok i słuch są słabe, należy wykazać ogromną ostrożność w mobilizowaniu do samodzielnego poruszania się, szczególnie w dużym mieście. W takich sytuacjach osoba głuchoniewidoma powinna poruszać się z osobą towarzyszącą – kimś bliskim lub wykwalifikowanym tłumaczem przewodnikiem.

Jeżeli jesteś przewodnikiem osoby głuchoniewidomej, to bardzo ważne jest, abyś sygnalizował jej w uzgodniony, ustalony dotykowy sposób różne sytuacje napotymane podczas przemieszczania się. Komunikaty słowne, jakie przewodnik osoby niewidomej może jej przekazywać, informując ją np. o schodach, krawężniku, gałęzi na wysokości twarzy, mogą nie być – z racji słabego słuchu lub hałasu – odebrane przez osobę głuchoniewidomą. Dobrze jest z nią uzgodnić, do jakich znaków dotykowych jest ona przyzwyczajona, jakie stosuje w praktyce. Bardzo dobrym rozwiązaniem jest przybliżenie osobie głuchoniewidomej tego, co ją czeka na trasie, którą będziecie wspólnie pokonywali – szczególnie wtedy, gdy będzie to nowa trasa albo gdy pojawiły się na niej jakieś nowe, zmienione elementy.

Bardzo ważne: będąc przewodnikiem osoby głuchoniewidomej, **zawsze powinienes iść pierwszy**, a osoba głuchoniewidoma – nieco za tobą (np. pół kroku za tobą), trzymając cię za łokieć lub ramię za pomocą specjalnego chwytu. Należy uprzedzać odpowiednio wcześniej o różnych zmianach terenu czy sytuacji, np.:

- schody w dół – dwukrotne obniżenie przedramienia;
- schody w górę – dwukrotne uniesienie przedramienia;
- wąskie przejście – cofnięcie ramienia i umieszczenie dłoni za swoimi plecami, tak aby osoba głuchoniewidoma znalazła się za twoimi plecami i szła

za tobą; gdy wąskie przejście się skończy, przywracasz normalne ułożenie ramienia.

Zasady kontaktu z osobami głuchoniewidomymi

Na koniec zestawienie użytecznych wskazówek, które mogą okazać się pomocne przy nawiązywaniu kontaktu z osobą głuchoniewidomą, przy podtrzymywaniu tego kontaktu, a także przy jego kończeniu.

- Chcąc nawiązać kontakt z osobą głuchoniewidomą, dotknij delikatnie zewnętrznej strony jej dłoni lub w inny sposób zwróć na siebie uwagę. Taka osoba nie słyszy, że się do niej zbliżasz, gwałtowne dotknięcie jej może wywołać stres.
- Przedstaw się, gdy rozpoczynasz rozmowę. Możesz podać nazwisko, pokazać znany przedmiot lub element twojego wyglądu, który cię identyfikuje, znak migowy, jeśli taki masz na określenie swojej osoby.
- Powiadamiaj o tym, co i kiedy się wydarzy, informuj przed każdą czynnością, którą zamierzasz wykonać.
- Pozwól tej osobie być niezależną tak dalece, jak to jest możliwe. Dostarczaj podstaw do podejmowania różnych decyzji oraz dokonywania wyborów.
- Reaguj szybko i chętnie na wszelkie próby komunikowania się.
- W zależności od sytuacji i potrzeb stosuj różne metody porozumiewania się i szanuj wybór osoby głuchoniewidomej co do tego, z jakiego sposobu komunikacji chce korzystać.
- Rozmawiając z osobą głuchoniewidomą, upewnij się, że zrozumiała to, co jej przekazujesz. Osoba głuchoniewidoma często sprawia wrażenie, że wszystko

rozumie albo przynajmniej tak jej się wydaje, co nie zawsze jest zgodne z prawdą. To samo dotyczy osób słabosłyszących oraz głuchych.

- Przedstaw osobie głuchoniewidomej jej rozmówcę, określ, gdzie się on znajduje – doprecyzuj kierunek i miejsce, bo wskazanie tej osoby palcem może nie wystarczyć.
- Przekazuj wiernie to, co mówią obie strony, bez względu na to, jakie jest twoje własne zdanie na ten temat.
- Jeśli głuchoniewidomy nie zna jeszcze swego rozmówcy, opisz go krótko, np. płeć, przybliżony wiek, ogólny wygląd, wrażenie, jakie sprawia; powinieneś zrobić to dyskretnie, tak aby rozmówca nie odczuł zakłopotania.
- Do prowadzenia rozmów staraj się wybierać pomieszczenia ciche, bez pogłosu, dobrze oświetlone.
- Ustawiaj się po stronie lepszego ucha osoby głuchoniewidomej.
- Kiedy mówisz, ustawiaj się względem źródła światła tak, aby zawsze padało na twoją twarz.
- Pozwól wybrać rozmówcy właściwą odległość – gdy osoba głuchoniewidoma ma wąskie pole widzenia, twoje usta będzie widziała lepiej z większej odległości.
- Postaraj się, aby wasze twarze znajdowały się na jednej wysokości.
- Podczas rozmowy utrzymuj kontakt wzrokowy z rozmówcą.
- Zwracaj się do osoby głuchoniewidomej wtedy, gdy wiesz, że na pewno na ciebie patrzy.
- Mów wyraźnie, w naturalnym tempie, rób przerwy między wyrazami.
- Podczas mówienia nie wykonuj zbędnych ruchów głową, nie zasłaniaj ust, staraj się unikać odruchowej gestykulacji.

- Przekazując informacje, nadaj im formę myśli skończonych – bez żadnych niedomówień, niech będą konkretne i jednoznaczne.
- Buduj zdania o konstrukcji prostej i zwartej, bez zbędnych wtrąceń i dygresji.
- Nie zmieniaj nieoczekiwanie tematu bez zasygnalizowania jego zmiany.
- Literuj istotne nazwy własne, pamiętając, jak łatwo pomylić podobne głoski.
- Jeżeli będziesz posługiwać się językiem migowym, załóż ciemne i jednolite ubranie, aby twoje ręce były wyraźnie widoczne.
- Znaki migowe pełne ekspresji wykonuj nieco wolniej i w małej przestrzeni.
- Obserwuj swojego rozmówcę – z jego zachowania, wyrazu twarzy możesz wywnioskować, czy rozumie, co do niego mówisz. Jeżeli spuszcza wzrok, cały czas kiwa głową lub reaguje nieadekwatnie, powtórz to, co już mówiłeś bądź opowiedz innymi słowami.
- Jeżeli rozmówca sprawia wyraźne wrażenie, że nie rozumie twoich słów, sprawdź, czy jego aparat słuchowy jest włączony i czy sprawne są baterie (szczególnie ważne w przypadku dzieci, osób starszych lub z niepełnosprawnością intelektualną).
- W wyjątkowo niesprzyjających warunkach akustycznych nie staraj się mówić mimo wszystko, zastosuj raczej inną metodę komunikacji.
- Nie mów przesadnie głośno – dostosuj się do faktycznych potrzeb odbiorcy.
- Jeżeli osoba głuchoniewidoma bierze udział w dyskusji, daj jej znać, w którym momencie może zabrać głos.

- Gdy poruszasz się z osobą głuchoniewidomą, zatrzymaj się, jeżeli chcesz jej coś powiedzieć.
- Jeżeli chcesz, aby osoba głuchoniewidoma robiła notatki z tego, co mówisz, najpierw powiedz, a potem daj jej czas na zapisanie – równoczesne słuchanie i zapisywanie (również odwrotnie) jest praktycznie niemożliwe.
- W rozmowie z osobą głuchoniewidomą wykaż cierpliwość i wyrozumiałość.
- W trakcie rozmowy z osobą głuchoniewidomą nie odchodź nagle, bez poinformowania jej o tym.
- W momencie gdy wrócisz, również od razu daj jej o tym znać.
- Opisując otoczenie, używaj precyzyjnych określeń, np. „dwa metry na prawo stoi krzesło”, a nie „tam stoi krzesło”.
- W otoczeniu głuchoniewidomego nie zmieniaj nic bez jego wiedzy.
- Widząc grożące niebezpieczeństwo, nie krzycz „uwaga!”, ale podaj konkretną informację, np. „schyl głowę” lub wykonaj stosowny gest swoim ramieniem.
- Przekazuj to, co widzisz, np. jakie niewerbalne reakcje wywołują słowa głuchoniewidomego u innych.
- Rozmawiając z głuchoniewidomym, trzymaj twarz zwróconą w jego kierunku (pęd powietrza, ciepło), tak jak podczas rozmowy z każdą inną osobą.
- Nie decyduj za głuchoniewidomego – pozwól mu samodzielnie podejmować wszystkie decyzje dotyczące jego samego, nawet te z pozoru błahe.

To jedynie garść najważniejszych informacji, rad i sugestii mogących przyczynić się do poprawy komunikacji

i przemieszczania się z osobami głuchoniewidomymi. Nie wyczerpują one zagadnienia. W podejściu do osób głuchoniewidomych ogromnie ważna jest otwartość, elastyczność, cierpliwość i przeświadczenie o tym, że pomimo bardzo nieraz ograniczonych możliwości odbioru sygnałów i informacji z otoczenia są to ludzie tacy sami jak wszyscy, mają takie same pragnienia, marzenia, mają potencjał do osiągnięcia celów, a drugi człowiek może im w tym pomóc.

***Grzegorz Kozłowski**, ukończył studia magisterskie w zakresie programowania komputerów na Wydziale Matematyki, Mechaniki i Informatyki UW. W latach 1985-2017 aktywnie działał na rzecz osób głuchoniewidomych w ramach pracy w Polskim Związku Niewidomych oraz Towarzystwie Pomocy Głuchoniewidomym. Jeden z założycieli Towarzystwa, a w latach 2004-2017 jego przewodniczący. Pracował jako instruktor metod porozumiewania się oraz wykorzystywania nowoczesnych technologii, współtworzył i wdrażał liczne programy adresowane do osób głuchoniewidomych, w tym dotyczące udostępniania internetu i usług tłumaczy przewodników. Angażował się w działania lobbingsowe na rzecz głuchoniewidomych, w tym we wdrażanie zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Jest osobą głuchoniewidomą (bardzo głęboki ubytek słuchu i niewielka zdolność widzenia w jednym oku).*

CZĘŚĆ III BARIERY FIZYCZNE

Jak ogarnąć cztery kąty – Leszek Głowacki

Istotna większość osób niewidomych w Polsce i na świecie to takie, które straciły wzrok w dorosłym życiu. Powodem tego są oczywiście schorzenia oczu, lecz także choroby neurologiczne i metaboliczne czy wypadki. Jeśli odnajdujesz siebie w tym gronie, to wydarzenie utraty wzroku było dla ciebie z pewnością traumatycznym przeżyciem. Często potrzebna będzie ci pomoc psychologa, a na pewno rehabilitacja ułatwiająca powrót do sprawnego funkcjonowania w warunkach ograniczonej percepcji. Obie te ścieżki – psychologiczna i rehabilitacyjna – powinny przebiegać równolegle, a wręcz się przenikać.

W tym artykule skupię się na kwestiach praktycznych. Podpowiem ci, jak możesz przyspieszyć i usprawnić swój

powrót do codziennego, efektywnego funkcjonowania w najbliższym otoczeniu, czyli we własnym mieszkaniu. Wbrew potocznej opinii osoba niewidoma jest w stanie całkiem nieźle funkcjonować i samodzielnie realizować niezbędne na co dzień czynności, takie jak gotowanie, sprzątanie czy zakupy, bez narażania siebie i innych na przykre incydenty.

Kuchnia, czyli pobieramy energię do życia

Podstawową sprawą, o jaką powinnaś/powinieneś zadbać w kuchni, ale także w całym mieszkaniu, jest utrzymanie wszystkiego we względnym porządku. Chodzi o to, by rzeczy leżały tam, gdzie zazwyczaj leżą, a nie za każdym razem gdzie indziej. Z przyczyn oczywistych nie jesteś w stanie ogarnąć przestrzeni wzrokiem. Każdorazowe zaś poszukiwania po omacku, na przykład solniczki, mogą kończyć się wywracaniem przedmiotów, palcami na kromce chleba z masłem, a w najlepszym wypadku nikomu niepotrzebną frustracją. Ta kwestia jest na tyle istotna, że wymaga rzeczowej dyskusji z pozostałymi domownikami. Gdy pozostali mieszkańcy również zastosują się do tej zasady, zaoszczędzi to wam niepotrzebnych konfliktów w banalnych sprawach i wpłynie na lepszą atmosferę w domu.

Dobrą praktyką będzie również uczestniczenie w zakupach, a potem samodzielne rozpakowywanie ich i układanie. Znacznie lepiej będziesz wówczas wiedzieć, co i gdzie jest w szafkach czy lodówce, o ile oczywiście zastosujesz się do wcześniejszego zalecenia.

Układanie rzeczy w lodówce będzie wymagało od ciebie trzymania się pewnej logiki i dokonania segregacji, np.: z jednej strony półki produkty z kategorii nabiał, z drugiej dżemy, konfitury itd. Ponadto staraj się układać je tak, by te najstarsze znajdowały się z przodu, a najświeższe z tyłu, aby

korzystać z nich w terminie przydatności do spożycia. Produkty sypkie typu cukier, kasza, mąka, ryż są łatwe do identyfikacji za pomocą dotyku lub smaku, ale nie zaszkodzi, jeśli zaopatrzysz się w plastikowe pojemniki dla każdego z nich. Dzięki temu unikniesz uszkodzenia opakowania przy częstym otwieraniu. Pojemnik może być ponadto trwale oznakowany.

W tym miejscu warto wspomnieć o urządzeniu nazywającym się PenFriend. Pozwala ono wygenerować naklejkę z kodem kreskowym, którą umieszczasz np. na wspomnianym pojemniku. Następnie nagrywasz na urządzeniu komunikat głosowy przypisany do tej właśnie naklejki. Kiedy teraz zbliżysz PenFrienda do naklejki z kodem, odtworzy się nagranie. W ten sposób możesz oznakować zarówno pojemniki na produkty, jak i koszulki z dokumentami, opakowania leków, które nie posiadają napisu w brajlu, czy choćby swój zbiór płyt kompaktowych z muzyką.

Wracając do kuchni, bardzo pomocny na co dzień jest czujnik poziomu cieczy. To niewielkie urządzenie, zawieszone od zewnątrz na krawędzi kubka, poinformuje cię dźwiękiem lub wibracją, że poziom cieczy zbliża się do brzegu naczynia. Niektóre modele mogą wyznaczać dwa poziomy wysokości cieczy, co przydaje się na przykład, gdy chcesz dolać do kawy mleko.

Przygotowanie posiłków często wiąże się z odmierzaniem produktów. Na rynku dostępne są całkiem niedrogie udźwiękowione wagi kuchenne (łazienkowe także), informujące głosem syntetycznym o wyniku pomiaru. W sklepach znajdziesz również zestawy miarek, które z powodzeniem posłużą do wydzielenia właściwej wagi lub objętości różnego rodzaju składników.

Kuchenka gazowa może z początku budzić w tobie przerażenie. Przy zachowaniu kilku zasad bezpieczeństwa jest

ona jednak do ujarzmienia. Najważniejszą sprawą w kontakcie z otwartym ogniem jest zadbanie o własne bezpieczeństwo. Tu uwaga zwłaszcza do kobiet! Jeśli masz długie włosy, lepiej od razu zwiąż je z tyłu w kucyk lub kok. Unikaj także ubrań, z których zwisają tasiemki, frędzelki, nitki czy inne ozdoby, bo one najłatwiej mogą zająć się ogniem. Staraj się także nie podpalać palników gazowych bez stojącego na nich garnka. Większość kuchenek gazowych jest wyposażona w zapalarkę w pokrętle lub osobnym przycisku. Jest to najbezpieczniejsza dla ciebie metoda podpalenia palnika. Jeśli jednak z jakichkolwiek przyczyn twoja kuchenka nie posiada takiej funkcji, zaopatrz się w specjalną zapalniczkę z przedłużoną końcówką. To, czy gaz się podpalił, poznasz przede wszystkim po ciepłe płomienia. Wyczujesz je bez problemu z bezpiecznej odległości – około dwudziestu, trzydziestu centymetrów. Jeśli nie, niewątpliwie rozpoznasz gaz węchem. Zarówno ten z sieci, jak i ten z butli gazowej jest celowo zanieczyszczony substancją zapachową, by łatwo było go zidentyfikować, gdy się ulatnia. Regulacja płomienia nie sprawi ci większego problemu.

Dodatkowego oznakowania będą wymagały natomiast pokrętła piekarnika. Tu potrzebna będzie pomoc osoby widzącej, z którą zanotujesz np. na dyktafonie, smartfonie lub komputerze kolejne ustawienia funkcji piekarnika. Regulację temperatury możesz zaś oznakować naklejkami, puchnącym flamastrem lub w dowolny dający się wyczuć pod palcem sposób.

Trening gotowania rozpocznij od przyrządzenia najprostszycy dań. Na początek może to być ugotowanie makaronu, jajek na twardo lub ziemniaków i marchewki do sałatki warzywnej.

Osoby tracące wzrok w dorosłym życiu mają wyćwiczone ruchy ręki przy wykonywaniu większości czynności, takich jak krojenie czy obieranie. Jest to spore ułatwienie, choć

początkowo i tak prace te będą sprawiać ci trudność. Dlatego możesz skorzystać ze specjalnych nakładek na nóż do regulacji grubości krojenia, używać krajalnicy wyposażonej oczywiście w bezpieczną nakładkę dociskającą, a do krojenia cienkich plasterków żółtego sera może posłużyć ci obieraczka do ziemniaków.

Jeśli będziesz kupować nowy sprzęt do kuchni, np. kuchenkę mikrofalową, wielofunkcyjne urządzenie gotujące, ekspres do kawy itp., zwracaj uwagę na to, by pokrętła urządzeń obracały się skokowo, a nie płynnie. Unikaj też takich z panelami dotykowymi, szukaj za to z przyciskami, których wciśnięcie jest wyraźnie wyczuwalne. Niestety, wszelkie ekrany dotykowe niemal całkowicie eliminują sprzęt z użytkowania przez osoby niewidome. Wyjątkiem mogą być jedynie te, których obsługa jest możliwa przez aplikację w telefonie, jednak i temu rozwiązaniu przyjrzyj się dokładnie przed zakupem. To, że producent oferuje aplikację smart, nie oznacza jeszcze, że będzie ona dostępna dla osoby niewidomej. Sprawdź, czy współpracuje ona z systemem operacyjnym twojego telefonu, czyli iOS-em lub Androidem. Jeśli tak, pobierz ją i przetestuj, aby sprawdzić, czy wszystkie, a przynajmniej te najistotniejsze funkcje są dostępne dla oprogramowania udźwiękawiającego w twoim aparacie. Poproś sprzedawcę, by umożliwił ci wypróbowanie sprzętu. Mimo stwierdzonej dostępności smart nie polegaj wyłącznie na tym rozwiązaniu. Może się zdarzyć, że czasowe problemy z siecią wi-fi uniemożliwią ci obsługę urządzenia lub wraz z kolejną aktualizacją dostępność aplikacji się popsuje. Warto więc przetestować nową wersję oprogramowania na innym telefonie, zanim zainstalujesz ją u siebie.

Spośród czajników elektrycznych wybierz taki z wyraźnie wyróżniającym się dzióbkiem, przez który nalewa się wodę.

Łatwiej go wówczas oprzeć na brzegu kubka. Dzięki temu będziesz pewna/pewien, że lejesz wodę do naczynia, a nie obok.

Warto jeszcze wspomnieć o kilku praktycznych urządzeniach, bardzo przydatnych w kuchni osoby niewidomej, i sprytnych sposobach na przygotowanie potraw. Udźwiękowany smartfon posłuży ci zarówno za książkę kucharską, notatnik, jak i niezbędny w kuchni minutnik. Być może wydaje ci się, że smażenie naleśników po omacku wymaga umiejętności żonglerskich, ale jeśli dokupisz do wyposażenia kuchni dwustronną patelnię, okaże się, że poradzisz sobie bez większego trudu. Taka patelnia podobna jest nieco do gofrownicy, nie trzeba więc przewracać naleśnika, wystarczy obrócić całą patelnię. Do przygotowania jajek sadzonych przydadzą się metalowe foremki, do których wbija się jajko i razem z nim kładzie na patelnię. Gdyby przyszedł ci apetyt na spaghetti carbonara, którego przygotowanie wiąże się z koniecznością oddzielenia żółtka od białka, możesz to zrobić, wylewając jajko na dłoń i przepuszczając białko przez palce. Zamiast własnej dłoni możesz użyć lejka lub niezbyt gęstego sitka. Jeśli lubisz smażone ryby i mięso, zaopatrz się w drewniane szczypcy – za ich pomocą łatwiej przewrócić potrawę na drugą stronę.

Czysto, świeżo i schludnie

Jeśli z kimś mieszkasz, ustalcie sobie na stałe własne wieszaki na ręczniki. Produkty typu szampon, żel pod prysznic, balsam najlepiej przechowywać w różniących się od siebie pojemnikach. Oczywiście, kształt pojemnika nie będzie determinował zakupu produktu, ale gdyby identyfikacja sprawiała ci kłopot, to znajdź odróżniający się pusty pojemnik i po prostu przelej do niego zawartość jednej z butelek.

Dobrym rozwiązaniem służącym identyfikacji własnych przyborów toaletowych i kosmetyków będzie również zaopatrzenie się w oddzielną kosmetyczkę.

Jeśli nie czujesz się pewnie na mokrej podłodze łazienki, warto rozpatrzyć zamontowanie uchwytów pod prysznicem lub przy wannie.

Pralka wymagać będzie dodatkowego oznakowania. Wprawdzie można spotkać urządzenia z mówiącym programatorem lub obsługiwane przez aplikację na smartfonie, ale ich zakup będzie się wiązać z większym wydatkiem. O ewentualnych mankamentach obsługi przez aplikację pisałem wyżej. Standardową pralkę także da się oznakować brajlem, ostatecznie można spisać jej ustawienia na komputerze i w razie potrzeby wspomagać się ściągawką. Jeśli trafisz na szkolenie usamodzielniające, zapewne poznasz na nim podstawy pisma punktowego. W ramach tych zajęć możesz poprosić instruktora o pomoc w wykonaniu opisu programatora i przycisków urządzenia na folii samoprzylepnej. Kiedy kupujesz nową pralkę, zwróć uwagę na sposób działania pokręteł oraz przyciski. Optymalnym rozwiązaniem będzie skokowe pokrętło programatora, które po zakończeniu prania samo ustawia się w pozycji zerowej lub punkt zero jest wyraźnie wyczuwalny, np. poprzez głębszy skok. W takim przypadku nie ma problemu z wyliczeniem odpowiedniej liczby skoków podczas programowania pralki. Przyciski, tak jak wspomniałem wcześniej, powinny być dobrze wyczuwalne i naciskane, a nie dotykowe. Dobrze też, gdyby były przyporządkowane jednej funkcji, zamiast łączyć w sobie kombinację kilku ustawień. Jak widać, wybór pralki nie jest kwestią prostą, ale warto mu poświęcić należyłą uwagę, by móc później samodzielnie z niej korzystać.

Skoro już mowa o sprawach powiązanych z garderobą, niezbędny okaże się też tester kolorów. Poza urządzeniami

elektronicznymi istnieją także działające podobnie aplikacje na telefon. Podczas nastawiania prania nie zaszkodzi skorzystać z dostępnych w sklepach specjalnych ściereczek, które wrzucone do bębna razem z ubraniami zapobiegają ich wzajemnemu zafarbowaniu.

Standardowe żelazko również trzeba będzie oznakować, by chociaż orientacyjnie ustawiać odpowiedni tryb prasowania. Modele z wyższej półki wyposażone są w funkcję automatycznego wyboru temperatury odpowiednio do tkaniny, samoczynnego wyłączenia urządzenia przy braku ruchu, a często także w parownicę, która ułatwia prasowanie. Zanim przyłożysz żelazko do tkaniny, wygładź ją dłonią, aby uniknąć zaprasowania zmarszczek. Jeśli uznasz to za wygodny i dokładniejszy sposób, prasuj tylko pojedynczą warstwę materiału. W tym celu możesz np. naciągnąć koszulkę na węższą stronę deski do prasowania. Warto także zaopatrzyć się w rękawnik – małą deskę do prasowania rękawów. Staraj się wykonywać krótsze pociągnięcia żelazkiem i sprawdzać drugą ręką, czy powierzchnia materiału nigdzie się nie załamała.

Sprzątanie. No cóż, czasem trzeba...

Wystarczająco dokładne odkurzenie podłogi, umycie jej na mokro i pozamiatanie zagwarantuje ci metoda przesuwania raz przy razie ssawki odkurzacza, mopa czy szczotki. Jeśli wolisz, w sklepach RTV/AGD możesz kupić odkurzacz samobieżny. Pamiętaj jednak, że jego używanie wiąże się z koniecznością usunięcia z podłogi jak największej liczby przeszkód, które utrudniałyby jego pracę. Samo odkurzanie trwa ponadto znacznie dłużej niż tradycyjne. Wygodnym rozwiązaniem będzie ręczny odkurzacz bezprzewodowy, wyposażony zazwyczaj w odłączane od głównego korpusu mniejsze urządzenie, które pozwala wyczyścić kanapy czy pozbyć się okruchów z półek i blatów.

Podczas mycia urządzeń, kafelków, armatury łazienkowej, zlewozmywaków czy wanny korzystaj z dotyku. Większość zanieczyszczeń na tych powierzchniach jest wyczuwalna pod palcami. Niekiedy ten zmysł może powiedzieć ci więcej o zabrudzeniu niż zdrowe oko.

Do mycia okien z powodzeniem możesz używać wszelkich dostępnych w sklepach magicznych ściereczek i myjek, które zapobiegają pozostawianiu smug na szybie. Na szczęście minęły czasy, gdy trzeba było polerować szyby Trybuną Ludu.

Jeśli mieszkasz w domu jednorodzinnym, nie będziesz miała/miał większych problemów z pozbywaniem się śmieci. Firma komunalna ma ustalony harmonogram wywozu odpadów, więc wystarczy wystawić wskazanego dnia odpowiedni worek. Problem śmieci pojawia się natomiast, gdy mieszkasz w bloku i korzystasz z osiedlowego śmietnika. Niewątpliwie na początku będzie potrzebna pomoc osoby widzącej. Jeśli kontenery różnią się od siebie na przykład wielkością albo kształtem otworu wrzutowego, nie powinno być większych kłopotu z ich identyfikacją. Dylemat pojawia się, gdy wszystkie pojemniki są – z punktu widzenia osoby niewidomej – takie same, a dodatkowo zastępowane za każdym razem innymi, co czyni bezużytecznym ich znakowanie. Możesz zostawiać worek z posegregowanymi odpadami na którymkolwiek pojemniku i liczyć, że łaskawy sąsiad wrzuci go gdzie trzeba. Możesz także skontaktować się z administracją spółdzielni lub zarządcą budynku i uzgodnić wygodne dla ciebie rozwiązanie. Możecie np. ustalić, że pojemnik na konkretne odpady zawsze będzie stał w tym samym miejscu.

Podsumowując...

Dużym wsparciem w rehabilitacji są obecnie niewątpliwie nowoczesne technologie. Co ważne, mijają czasy, gdy za

przystosowane, udźwiękowione urządzenia niewidomy musi płacić znacznie wyższą cenę niż za standardowy produkt – rodzaj akcyzy za luksus użytkowania. Dzisiaj funkcjonalność w postaci udźwiękowania telewizora, telefonu, wagi czy komputera jest dodawana fabrycznie. Staraj się z tą technologią oswajać i zaprzyjaźniać. Początki zazwyczaj bywają trudne, ale podjęty wysiłek z czasem przyniesie ci satysfakcję z bycia samodzielnym i niezależnym od innych. Nie bez znaczenia jest także dzisiejsza łatwość nawiązywania kontaktów z innymi osobami ze środowiska, w czym pomagają portale społecznościowe i organizacje pozarządowe. Wymiana doświadczeń i sposobów radzenia sobie w codziennym życiu to także ważny aspekt twojego powrotu do normalnego życia.

***Leszek Głowacki**, magister socjologii, wiceprezes Fundacji Alter Visum (fundacja osób niewidomych). Od 20 lat jest osobą ociemniałą.*

Rola i sposoby porządkowania przestrzeni w otoczeniu osób słabowidzących. Dostosowanie pomieszczeń mieszkalnych i sprzętu – Antonina Adamowicz-Hummel

Wprowadzenie

Działania związane z oceną otoczenia fizycznego i jego adaptacją do potrzeb osoby słabowidzącej wynikają z dążenia do wyrównania różnicy między wymaganiami wzrokowymi otoczenia a możliwościami tej osoby. Wyrównywanie różnic można przeprowadzać na dwa sposoby – poprzez modyfikację, adaptację czy uproszczenie otoczenia fizycznego, w którym funkcjonujesz, albo poprzez twoje dostosowanie się do warunków w otoczeniu. Zanim zajmiemy się tematem adaptacji przestrzeni, poświęćmy kilka słów sposobom dostosowania się, jakie możesz wykorzystać tam, gdzie adaptacja otoczenia jest niewystarczająca lub niemożliwa. Dostosowanie się może polegać na zmianie twojego zachowania, np. na:

- zaplanowaniu wykonania ważnych czynności wzrokowych w świetle dziennym, a nie sztucznym, czy unikaniu wychodzenia z domu, kiedy jest ciemno;
- wydłużeniu czasu przeznaczonego na wykonanie konkretnej czynności;
- ćwiczeniu przydatnych sprawności i technik wzrokowych, np. przeszukiwania otoczenia, interpretacji nieostrego obrazu, patrzenia pozapłamkowego,

- minimalizowania oczopląsu poprzez szukanie sprzyjającego kierunku spojrzenia;
- stosowaniu pomocy ułatwiających widzenie – nieoptycznych, optycznych i optyczno-elektronicznych, a także pomocy pozawzrokowych, np. urządzeń mówiących, wibrujących czy długiej laski.

Mimo dążenia do samodzielnego funkcjonowania nie odżegnuj się od korzystania z pomocy osoby widzącej, jeśli taka osoba jest dostępna.

Jak ty i osoby w twoim otoczeniu możecie aktywnie kształtować i adaptować przestrzeń fizyczną wokół siebie?

Podstawową zasadą jest bezpieczeństwo. Otoczenie przyjazne to otoczenie bezpieczne. Dopiero w takim otoczeniu można mówić o dobrej orientacji i sprawnym funkcjonowaniu, czyli o działaniu z najmniejszym nakładem czasu i wysiłku. W twoim przypadku ważne jest też, abyś warunki przyjaznego otoczenia łączyła/łączył z optymalnym wykorzystaniem wzroku, co oznacza: korzystanie ze wzroku wtedy, kiedy jest to bezpieczne i skuteczne oraz wspomaganie wzroku innymi zmysłami, kiedy nie możesz do końca na nim polegać.

Porządek i stałość obiektów

To, co nie wymaga żadnych nakładów, a jest bardzo ważne, to organizacja życia domowego. Jeśli mieszkasz sama/sam, łatwiej jest pilnować, żeby rzeczy były na swoim miejscu. Jeśli zamieszkują z tobą inni domownicy, włącz ich do starań o utrzymanie stałości w uporządkowaniu przestrzeni. Chodzi np. o to, żeby drzwi między pomieszczeniami były albo zawsze otwarte, albo zawsze zamknięte, a nie półotwarte, żeby puste krzesła były dosunięte do stołu, drzwiczki szaf i szafek

zamknięte. W mieszkaniu jest wiele przedmiotów, które mogą łatwo zmienić miejsce: przybory toaletowe i kosmetyki, przybory kuchenne, klucze, książki, gazety, płyty, buty, czapki, rękawiczki, zabawki... Wszyscy domownicy powinni starać się odkładać je na umówione miejsce. Dużo rzeczy robimy na pamięć – sięgamy po coś, nie patrząc, bo zawsze tam było, a kiedy tego tam nie ma, zaczynamy tracić czas na szukanie.

Szczególną uwagę zwróć na elementy na podłodze, o które można się potknąć lub na nich poślizgnąć – przewody elektryczne, chodniki, wycieraczki, pojemniki na śmieci, kuwety, miski na jedzenie dla zwierząt, zabawki. Przewody elektryczne powinny być tak zabezpieczone, żeby się nie przesuwwały, np. przymocowane taśmą do podłogi, ściany lub do mebli mających swoje stałe miejsce. Chodniki i wycieraczki też powinny być przyklejone do podłogi taśmą dwustronnie klejącą lub muszą przynajmniej leżeć na specjalnej antypoślizgowej siatce, którą można kupić w sklepach z dywanami i w niektórych sklepach ze sprzętem AGD. Pojemniki na śmieci, kuwety, posłania czy miski dla zwierząt nie powinny znajdować się na szlakach komunikacyjnych. Jeśli chodzi o zabawki, to wiadomo, że przy małym dziecku nie sposób nad nimi zapanować, ale możesz spróbować wyznaczyć w mieszkaniu czy w pokoju strefy wolne od zabawek leżących na podłodze.

Kolejne miejsca, w których utrzymanie porządku oszczędza czas, to szafy na ubrania, szafki i szuflady kuchenne, lodówka, półki na książki. Jeśli nie są wystarczająco pojemne, aby odpowiednio rozmieścić przedmioty czy produkty, możesz wspomóc się oznaczeniami odczytywanymi wzrokiem i dotykiem, jako że modyfikowanie przestrzeni domowej obejmuje też oznaczanie różnych przedmiotów i produktów: żywności, leków, ubrań oraz rzeczy trudnych do rozróżnienia, np. kolekcji płyt CD, teczek, segregatorów.

Oznaczenia

Najlepiej, jeśli oznaczenia są duże, odpowiednie do twoich możliwości wzrokowych, kontrastowe i czytelne także dotykowo. Mogą to być kolorowe, w miarę możliwości wypukłe litery lub cyfry. Brajl jest przydatny do krótkich oznaczeń, np. zawartości opakowań (puszek konserw, etui z płytami kompaktowymi, pojemników z chemią gospodarczą), bo ich tworzenia możesz się szybko nauczyć, nawet jeśli nie jesteś biegła/biegły w brajlu. Znajomość alfabetu, taśma dymno, dłutko brajlowskie do pisania – i można działać. Opisy punktowe lub literowe zrobisz flamastrem, wypukłą farbą, lakierem do paznokci. Jako oznaczeń możesz też użyć kolorowych gumek recepturek, które zdadzą egzamin w przypadku pojemników, np. podobnych do siebie kartonów, słoików lub puszek: na karton z barszczem czerwonym założysz jedną gumkę, a na karton z sokiem jabłkowym np. dwie itd.

Oznaczenia przydają się też na skalach, np. pokręteł: temperatury na żelazku, minutnika kuchenki mikrofalowej, programów pralki automatycznej itp. Sprawdzają się tutaj oznaczenia punktowe – wypukłe i jednocześnie kontrastowe, malowane specjalną farbą lub klejem czy nawet lakierem do paznokci. Możesz też użyć do tego celu kilku warstw samoprzylepnej taśmy izolacyjnej, dostępnej w różnych kolorach w sklepach ze sprzętem elektrycznym.

Z oznaczaniem ubrań bywa różnie – niektóre osoby w ogóle tego nie robią, bo pamiętają, co jest w jakim kolorze i w którym miejscu mają to w szafie. Inne korzystają z oznaczeń wszytych po wewnętrznej stronie ubrania, np. z pierwszą literą koloru tkaniny. Dostępne na naszym rynku są czytniki kolorów, ale nie są one jeszcze powszechnie używane.

Warto poświęcić uwagę przygotowaniu ubrań do prania. Przy pomocy specjalnych uchwytów lub plastikowych

klamerek do bielizny możesz połączyć skarpetki w pary od razu po ich zdjęciu, a drobne rzeczy prać w specjalnie do tego przeznaczonych siatkach, by się nie pogubiły lub nie pomieszały z rzeczami innych domowników.

Jeśli przyjmujesz leki lub przygotowujesz je dla kogoś, musisz zachować szczególną ostrożność. Na większości opakowań papierowych jest już informacja w brajlu, inne opakowania i pojemniki możesz oznaczyć z pomocą osoby widzącej. W aptekach i w internecie dostępne są oznaczone wypukłym opisem kasetki na pigułki – na jeden dzień lub cały tydzień.

Bardzo ważny jest sposób przechowywania pieniędzy w portfelu oraz segregowanie ich w warunkach domowych, by potem łatwiej było posługiwać się nimi podczas zakupów. Do identyfikowania banknotów przygotuj sobie prosty szablon, którego konstrukcja odwzorowuje długość i szerokość banknotów, coraz większych wraz ze wzrostem nominału. Przydadzą się również portfele z większą liczbą przegródek na banknoty, a najprostszym rozwiązaniem będzie składanie określonych nominałów zawsze w ten sam sposób. Do segregowania monet może przydać ci się specjalna kasetka. Monety rozpoznasz też po odmiennym ząbkowaniu ich krawędzi.

Warto wspomnieć jeszcze o kluczach. Niektóre możesz po prostu rozróżnić po kształcie lub kolorze, ale jeśli masz kilka bardzo podobnych, nałóż na nie kolorowe plastikowe nakładki o różnych kształtach.

Kontrast i wzory

Zachowanie porządku i stosowanie oznaczeń nie wyczerpują możliwości adaptowania otoczenia. Możesz wykorzystać w tym celu również oświetlenie i kontrast.

O kontraście była już mowa przy okazji oznaczeń. Przede wszystkim zadbaj o kontrastowe tło dla mniejszych obiektów – talerzy, sztucców, kubków na stole, produktów spożywczych i potraw na deskach do krojenia i na talerzach, przyborów toaletowych w łazience. Jeśli krzesła nie kontrastują z podłogą czy ścianą, połóż na nich jednokolorowe kontrastowe poduszki.

Kiedy urządzasz jakieś pomieszczenie, powstrzymaj się przed stosowaniem dużych wzorzystych elementów wystroju wnętrz: obrusów, zasłon, narzut, dywanów, wykładzin. Trudno na nich coś dostrzec, natomiast wywołują wrażenie natłoku bodźców wzrokowych, „bałaganu wzrokowego”. Tego typu powierzchnie powinny być jednobarwne lub najwyżej mieć jakiś bardzo delikatny, regularny wzór czy obramowanie. Podobna zasada dotyczy naczyń stołowych – na wzorzystym talerzu z trudem znajdziesz i zidentyfikujesz jedzenie.

Jeśli w domu są schody lub różnice poziomów między pomieszczeniami, nie radziłabym używać do ich oznakowania kontrastowej taśmy, która po pewnym czasie odkleja się i może stanowić zagrożenie dla użytkowników. O wiele lepszym rozwiązaniem będzie tu np. kontrastująca z podłogą antypoślizgowa listwa, którą przytwierdza się na krawędzi progu czy stopnia. Na schodach wewnętrznych dobrze sprawdzą się kontrastujące z kolorem stopni dywanowe nakładki antypoślizgowe – pod warunkiem, że zostaną dobrze przymocowane.

Oświetlenie i olśnienia

I jeszcze sprawa odpowiedniego oświetlenia, przy czym odpowiednie nie znaczy mocne. Tworząc otoczenie przyjazne dla twojego osłabionego wzroku, spróbuj najlepiej pomanewrować odległością od źródła światła oraz kątem, pod jakim ono pada. Możesz fizycznie regulować natężenie światła

sztucznego i dziennego, np. poprzez włączanie lub wyłączenie dodatkowe źródła światła, stosowanie ściemniaczy do lamp, zasłon, rolet, żaluzji. Rodzaj światła sztucznego jest sprawą indywidualną. Sprawdź, w jakim świetle najlepiej się czujesz – o chłodniejszej czy o cieplejszej barwie.

Twoje miejsce pracy, np. na komputerze, przy biurku czy przy blacie w kuchni, powinno być odpowiednio oświetlone. W przypadku nadwrażliwości na światło nie powinnaś / nie powinieneś stać lub siedzieć twarzą do okna ani nawet w pobliżu okna. Z kolei siedzenie tyłem do okna może za bardzo zacieniać pole działania, a w przypadku komputera powodować odbicia światła z okna od ekranu. Warto więc znaleźć ustawienie pośrednie, np. pod kątem około dziewięćdziesięciu stopni.

Powraca tu też sprawa organizacji przestrzeni. Ważne jest, żeby zapewnić sobie nie tylko stałe miejsce do pracy, lecz także powierzchnię do przechowywania i odkładania dodatkowego sprzętu i różnych potrzebnych przedmiotów. Podobnie jest z ustawieniem ekranu telewizora i twojego miejsca przed ekranem – najlepiej bokiem do okna, jeśli to możliwe. Dla higieny wzroku ważne jest, żeby podczas pracy z ekranem komputera, telefonu czy podczas oglądania telewizji, kiedy na dworze jest ciemno, w pomieszczeniu paliło się jakieś światło, choćby lampka nocna, tak aby ekran urządzenia nie był jedynym źródłem światła.

Jeśli lubisz światło, zainstaluj oświetlenie pod górnymi szafkami w kuchni i nad kuchenką tak, żeby blat i płyta kuchenna były bezpośrednio oświetlone. Jeśli używasz lampy do pracy z bliska, zwróć uwagę, czy źródło światła jest dobrze osłonięte i światło nie razi w oczy, czy ramię lampy umożliwia regulowanie odległości i kąta padania światła oraz czy jej obudowa się nie nagrzewa, ponieważ może to spowodować

zmęczenie, a nawet ból głowy. Jeśli obudowa się nagrzewa, możesz zmienić rodzaj źródła światła, np. ciepłe żarowe na zimne ledowe.

Unikaj gładkich, błyszczących powierzchni – metalowych, szklanych, lakierowanych – które odbijają światło i stają się źródłem olśnień. Jeśli nie możesz czegoś zmienić, np. wymienić stołu z forniowanym, błyszczącym blatem, przykryj go jednokolorowym obrusem lub matową ceratą. Lakierowaną podłogę możesz przykryć wykładziną – najlepiej jednobarwną, pamiętaj jednak, żeby dobrze ją przymocować do podłogi, aby się nie zawijała i nie zagrażała potknięciem się o nią. Zadbaj o odpowiednie światło w łazience – jest tam dużo gładkich, błyszczących powierzchni, które mogą dawać silne odbicia, więc dobrze byłoby zainstalować takie lampy, które pozwalają regulować natężenie i kierunek padania światła.

Eksperymentuj, a jeśli nie mieszkasz sama/sam, rozmawiaj z domownikami o tym, co jest dla Ciebie korzystne, a co utrudnia Ci funkcjonowanie – włącz ich do procesu adaptowania wspólnej przestrzeni, ponieważ im też będzie łatwiej w tej przestrzeni funkcjonować.

Dr Antonina Adamowicz-Hummel, rehabilitantka wzroku słabowidzących i nauczycielka akademicka. Dyplom magistra rehabilitacji wzroku (M.S., Vision Rehabilitation) uzyskała w Pennsylvania College of Optometry w USA. W latach 1986-2019 pracowała w Zakładzie Tyflopedagogiki Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Współtwórczyni działającej od 1992 r. Poradni Rehabilitacji Wzroku Słabowidzących Polskiego Związku Niewidomych w Warszawie, gdzie przez pewien czas była zatrudniona. Jej zainteresowania zawodowe obejmują rehabilitację wzroku słabowidzących oraz czynności życia codziennego osób niewidomych i słabowidzących.

Dostępność domowego sprzętu AGD i RTV – Piotr Witek

Kiedy wybierasz dla siebie sprzęt AGD lub RTV, przed dokonaniem zakupu zwróć uwagę na kilka kwestii, istotnych z punktu widzenia osoby z dysfunkcją wzroku.

Moduł sterujący

Dla osoby z dysfunkcją wzroku najlepszym rozwiązaniem jest zakup urządzenia z tzw. sterowaniem mechanicznym. Oznacza to, że wszelkich ustawień i wyborów dokonujesz za pomocą pokręteł i guzików. Ważne, aby wspomniane pokrętko przeskakiwało wyraźnie w momencie zmiany jego położenia.

Bardzo trudno obecnie znaleźć urządzenia mające rozbudowane funkcje, a do tego wyposażone w sterowanie mechaniczne. Zdarza się jednak, że moduły sterujące nazywane przez sprzedawców ekranami dotykowymi wcale takimi nie są. Po ich dotknięciu okazuje się, że pod plastikową powłoką ukryte są fizyczne przyciski lub tzw. sensory, z których, po odpowiednim ich oznakowaniu, swobodnie możesz korzystać bezwzrokowo. Dlatego w twoim przypadku zdecydowanie lepiej jest udać się do sklepu stacjonarnego, aby dokładnie obejrzeć urządzenie przed jego zakupem.

Warto również pamiętać, że bardzo często sprzęt AGD i RTV, który w komplecie ma dotykowe piloty, może być również obsługiwany za pomocą pilotów ze zwykłymi przyciskami. Dopytaj sprzedawcę, czy producent dodatkowo nie sprzedaje klasycznych pilotów lub czy z danym urządzeniem może działać tzw. pilot uniwersalny, wyposażony w przyciski.

Jeśli jakiegokolwiek urządzenie – pralka, kuchenka czy ekspres do kawy – posiada w pełni dotykowy panel sterujący, który przypomina ekran smartfona, to nie jest to sprzęt dla Ciebie. Przy problemach ze wzrokiem bardzo trudno jest kontrolować komunikaty pojawiające się na ekranie, za to bardzo łatwo jest przez przypadek wybrać złą opcję z menu. Teraz nie wydaje się to szczególnie niebezpieczne, ale tylko do czasu, gdy przez przypadek zagotujesz wodę w kaloryferach lub zamiast espresso wybierzesz latte i potem przez godzinę będziesz sprzątać kuchnię z kawy i zaschniętego mleka.

Kiedy wytypujesz już sprzęt do zakupu, upewnij się jeszcze, że jego menu działa w sposób powtarzalny. Oznacza to, że po włączeniu urządzenia albo wywołaniu menu uruchomi się ono zawsze w tym samym ustawieniu. Jeśli zapamiętasz sekwencje poszczególnych opcji, będziesz w stanie je obsłużyć.

Warto także zwrócić uwagę na możliwość obsługi urządzenia z poziomu smartfona. Dzięki temu możesz uzyskać dostęp do bardziej zaawansowanych funkcji, np. sprawdzać naładowanie baterii w robocie sprzątającym czy programować pracę pieca CO. Pamiętaj jednak, że aplikacja mobilna nie może być jedynym obsługiwany przez Ciebie modułem sterującym. Kolejna jej aktualizacja może spowodować, że przestanie być dostępna dla Ciebie lub Twojego smartfona.

Niektóre urządzenia wysyłają komunikaty głosowe. Są to sygnały informujące np. o zakończeniu prania czy o przeszkodzie, na jaką natrafił odkurzacz. Czasem, jak w przypadku robotów sprzątających, jest to podstawowa funkcja i zwykle działa ona bardzo dobrze. Tymczasem w przypadku pralek takie komunikaty niewiele pomagają, za to znacznie podnoszą cenę.

Typ sprzętu

Wybierając wyposażenie AGD lub RTV, zwracaj uwagę na bezpieczeństwo obsługi i dodatkowe wsparcie dla osób z dysfunkcją wzroku. Zamiast bez namysłu kupować kuchenkę gazową z otwartym ogniem, zastanów się nad płytą indukcyjną, która się nie nagrzewa i łatwiej utrzymać ją w czystości. Kiedy decydujesz się na wymianę starej lodówki, sprawdź, czy ta nowa ma alarm otwartych drzwi. Wybierając telewizor, upewnij się, że to model z przewodnikiem głosowym, dzięki czemu będziesz mieć dostęp nie tylko do audiodeskrypcji, lecz także do programu telewizyjnego i ustawień samego odbiornika.

Warto szukać w sklepach urządzeń udźwiękowionych. Ponieważ jesteśmy coraz starszym społeczeństwem, producenci wychodzą naprzeciw naszym potrzebom. Bardzo często w zwykłych sklepach możemy kupić mówiące wagi kuchenne i łazienkowe, termometry czy ciśnieniomierze. Dodatkowo urządzenia te zazwyczaj mają większe ekrany i duże przyciski.

Zdarza się jednak, że z uwagi na postępującą wadę wzroku możesz potrzebować bardziej specjalistycznego sprzętu. Wtedy w sukurs przychodzą sklepy dostarczające takie rozwiązania. Kupisz tam zarówno tak skomplikowane urządzenia jak mówiące glukometry, ale również tak proste pomoce jak igły, które możesz nawlec bez udziału wzroku, czy czujniki poziomu cieczy, dzięki którym wygodnie zalejesz herbatę. Obok mówiących taśm mierniczych czy zegarków znajdziesz specjalne etykietowniki, dzięki którym wygodnie oznaczysz nie tylko sprzęt AGD, lecz także ubrania czy najróżniejsze pojemniki kuchenne.

Uwaga natury ogólnej: koniecznie musisz obejrzeć urządzenie przed jego zakupem. Osobiście sprawdzić, na ile słowa sprzedawcy pokrywają się z prawdą oraz czy dla ciebie

dane urządzenie jest wygodne w użytkowaniu i bezpieczne. Pozwoli ci to również ocenić, czy dany sprzęt będziesz w stanie odpowiednio oznakować i zaadaptować go do swoich potrzeb.

Adaptowanie sprzętu, który już mamy

Nie zawsze musisz wymieniać urządzenia AGD na nowe. Pogorszenie naszego wzroku, jeśli nie jesteśmy ofiarą wypadku, zazwyczaj następuje stopniowo, czy to z powodu rozwijającej się wady wzroku, choroby oczu, czy po prostu wskutek ogólnego starzenia się organizmu. W takiej sytuacji warto zadbać również o dostępność sprzętu już posiadanego w domu.

Najłatwiej zaadaptować urządzenia, które dobrze znamy i których używamy na co dzień. To ty najlepiej wiesz, jak korzystasz z pralki, piekarnika czy ekspresu do kawy. Masz swoje przyzwyczajenia i nawyki. W takiej sytuacji wystarczy, że dookoła programatora czy pokrętła temperatury umieścisz dostępne dla siebie znaczniki, wskazujące najczęściej używane przez ciebie programy czy ustawienia. Dzięki nim, bez konieczności odczytywania drobnych czcionek lub niejasnych symboli, będziesz w stanie na pamięć samodzielnie zaprogramować np. pralkę, ustawić temperaturę żelazka itp.

Znaczniki mogą mieć najróżniejszą formę. Wszystko zależy od twojej wady wzroku, miejsca ich stosowania oraz wsparcia, jakiego potrzebujesz.

Znaczniki graficzne i dotykowe

Jeśli dysfunkcja jest stosunkowo niewielka, mogą ci wystarczyć nawet kolorowe oznaczenia flamastrem lub naklejką, wskazujące najczęściej wybierane opcje, np. ulubioną kawę w menu ekspresu lub rodzaj tkaniny na pokrętle żelazka. Taki wizualny znacznik pozwoli ci ustawić właściwie

programator czy bezbłędnie stuknąć w znajdującą się obok znacznika ikonę.

Jednak w sytuacji, gdy twoja wada wzroku jest większa, o wiele lepiej sprawdzą się znaczniki chociaż trochę wyczuwalne pod palcami. W tym przypadku również najłatwiej wykorzystać te samoprzylepne. Mogą mieć postać gumowych kropeczek sprzedawanych jako odbojniki szafkowe w każdym sklepie meblarskim, a nawet cienkich pasków przezroczystej taśmy samoprzylepnej. Nie będą wtedy przeszkadzały innym, niemającym problemów ze wzrokiem domownikom. Jeśli wskaźnik na pokrętle programatora jest oznaczony wyłącznie kolorem, to wtedy również na nim musisz umieścić dodatkowe, wyczuwalne pod palcami, dostępne dla ciebie oznaczenie.

Zaawansowane znaczniki dotykowe

Do bardziej zaawansowanych sposobów znakowania można zaliczyć samoprzylepne etykiety tworzone w brajlu. Jest to oczywiście rozwiązanie odpowiednie dla osób posługujących się brajlem. Przyda się szczególnie w sytuacji, gdy trzeba dokładniej opisać przeznaczenie poszczególnych przycisków, np. w sprzęcie fitness. Etykiety brajlowskie możesz stworzyć samodzielnie na przezroczystej, samoprzylepnej folii za pomocą maszyny lub tabliczki brajlowskiej. Zapisuj informacje hasłowo, np. „Interwały” dla treningu interwałowego. Przygotowane komunikaty wytnij i takie etykiety naklej na urządzenie. Możesz również kupić specjalistyczną etykietownicę do naklejek w brajlu. Etykiety brajlowskie mogą posłużyć ci również do oznaczania rzadko używanych przycisków, których przeznaczenia obawiamy się zapomnieć, albo tysiąca innych rzeczy w domu, od pojemników na przyprawy zaczynając, na płytach z muzyką kończąc.

Innym zaawansowanym sposobem dotykowego oznaczania jest użycie flamastrów 3D, zwanych potocznie puchnącymi markerami. Najlepiej sprawdzają się one w przypadku, gdy dokładnie chcesz określić miejsce, w którym masz dotknąć palcem ekranu dotykowego, aby aktywować konkretną funkcję. W takiej sytuacji albo umieszczasz obok danego obiektu niewielką kropkę markera, albo – co szczególnie sprawdza się w przypadku różnych sensorów lub klawiatur numerycznych na ekranach dotykowych (np. domofonów, terminali płatniczych) – na danym sensorze lub cyfrze klawiatury kładziesz np. monetę, którą następnie obrysowujesz flamastrem 3D. Później, w zależności od rodzaju markera, albo ogrzewasz tusz gorącym powietrzem, np. z suszarki do włosów, albo czekasz określony przez producenta czas, aż znacznik stanie się wypukły i wyczuwalny pod palcami. Flamastry, w przeciwieństwie do naklejanych znaczników, posiadają dwie zalety. Po pierwsze, doskonale sprawdzają się również do oznaczeń wykonywanych na chropowatych powierzchniach typu drewno czy tekstylia. Po drugie, duży wybór kolorów pozwala zestawiać kontrastowe znaczniki, dzięki czemu mogą z nich korzystać również osoby słabowidzące.

Znaczniki cyfrowe

Warto wiedzieć, że jako osoba z dysfunkcją wzroku możesz korzystać również z wielu innych sposobów oznaczania przedmiotów. Rozwiązania te bazują na dużo bardziej zaawansowanych technologiach. Jednak czytniki kodów QR czy kodów kreskowych nie sprawdzą się przy etykietowaniu urządzeń AGD. W codziennym życiu najlepsze są znaczniki, do obsługi których nie musisz wykorzystywać dodatkowych urządzeń. Oznaczenia powinny być uniwersalne, czyli takie jak

tworzone za pomocą flamastrów 3D: wyczuwalne pod palcami, dobrze widoczne i kontrastowe. I nie powinny przeszkadzać innym domownikom, np. zasłaniając istotne informacje.

Podsumowanie

Planując zakup nowego sprzętu AGD lub RTV, warto zastanowić się najpierw, jakie są twoje faktyczne potrzeby. Czy ekspres naprawdę musi być w stanie wykonać czterdzieści różnych kaw? Co do zasady prostsze urządzenia są bardziej dostępne. Może więc wystarczy oznakować ten stary? Korzyść podwójna: dla twojego budżetu i dla środowiska.

***Piotr Witek**, absolwent kierunków studiów promocja zdrowia oraz administracja publiczna. Jest wiceprezesem spółki Utilitia, a także ekspertem ds. dostępności informacji elektronicznej i technologii wspierających w Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego. Zawodowo zajmuje się kwestiami uniwersalnego projektowania, dostępności informacji, serwisów internetowych, aplikacji mobilnych, dokumentów i multimediów elektronicznych. Jest osobą niewidomą, porusza się z psem przewodnikiem Zako, czekoladowym chesapeake bay retrieverem.*

Telefon dla osoby z dysfunkcją wzroku – Piotr Witek

Współczesne smartfony posiadają ogromną moc obliczeniową. Ich możliwości i niewielkie rozmiary sprawiają, że dla większości osób smartfon jest osobistym terminalem, za pomocą którego korzystają z internetu, podtrzymują społeczne relacje, a nawet pracują. W przypadku osób z dysfunkcją wzroku smartfon jest dodatkowo doskonałym sprzętem rehabilitacyjnym oferującym niezliczone możliwości.

Opcje ułatwień dostępu obecne we wszystkich współczesnych mobilnych systemach operacyjnych sprawiają, że osoby z różnego typu niepełnosprawnościami mogą korzystać ze smartfonów tak samo jak osoby sprawne. Także instalowane aplikacje mobilne są bardziej dostępne cyfrowo niż ich komputerowe odpowiedniki. Programy odczytu ekranu, możliwość powiększenia obrazu jednym gestem, zmiany kolorystyki czy czułości ekranu na dotyk palców powodują, że jest to bardzo uniwersalne urządzenie, dostępne dla większości osób o szczególnych potrzebach. Możesz wyposażyć smartfon w masę przydatnych aplikacji i stworzyć sobie dopasowane na miarę narzędzie, które będzie wspierać twoje codzienne funkcjonowanie.

Relacje społeczne i zawodowe

Osoby niewidome i słabowidzące doskonale funkcjonują w mediach społecznościowych. Aplikacje, takie jak Facebook, Messenger czy WhatsApp, podobnie jak w przypadku osób sprawnych także dla ciebie mogą stać się podstawowym kanałem komunikacji. Jeśli pracujesz lub myślisz o pracy

zawodowej, bez najmniejszych problemów obsłużysz nie tylko takie podstawowe rzeczy jak przeglądarka internetowa czy poczta elektroniczna, lecz także platformy do wspólnej pracy, takie jak Zoom, Teams czy Slack.

Rozrywka i informacja

Wiadomo, że nie samą pracą człowiek żyje i że rozrywka również stanowi ważny aspekt naszej codzienności. Także tutaj smartfon przyjdzie ci z pomocą. W takich aplikacjach jak Netflix odczytasz napisy lub włączysz audiodeskrypcję, posłuchasz dowolnego radia na świecie albo muzyki w serwisach typu Spotify. Smartfon pozwoli ci nie tylko kupić, ale także odczytać syntetycznym głosem aktualną prasę lub książkę, poza tym książek posłuchasz również w formie audiobooka. Znajdziesz też sporo dostępnych dla siebie gier mogących uprzyjemnić wolny czas.

Dodatkowe możliwości

Urządzenie posiada cały szereg praktycznych zastosowań. Niektóre z funkcji, jakie może pełnić, powstały bądź zostały udoskonalone specjalnie z myślą o osobach z dysfunkcją wzroku. Poniżej wymieniam wybrane możliwości smartfona, z których z powodzeniem możesz korzystać.

- **Notowanie.** Każdy wie, jak często potrzebujemy szybko coś zapisać, aby o tym nie zapomnieć. Smartfon zawsze jest pod ręką. Dzięki opcji rejestrowania dźwięku możesz w nim szybko tworzyć notatki głosowe albo podyktować notatkę, która zostanie zapisana jako tekst. Rejestrowanie dźwięku przyda ci się również w trakcie nauki do nagrywania zajęć w szkole lub na uczelni.

- **Płacenie.** Smartfon to nie tylko dostępne aplikacje bankowe. Dla osób z dysfunkcją wzroku bardzo wygodne może być również płacenie telefonem, które nie wymaga rozpoznawania banknotów i monet. Wystarczy, że zbliżysz telefon do terminala – i gotowe. Jeśli jednak wolisz płacić gotówką, to nie ma problemu. Smartfon potrafi również rozpoznać nominały banknotów.
- **Lokalizacja.** Każdy smartfon posiada wbudowaną nawigację GPS. Dodatkowo możesz korzystać z aplikacji nawigacyjnych stworzonych specjalnie dla osób niewidomych. Nawigacja powie ci nie tylko, gdzie się obecnie znajdujesz, lecz także jak pieszo dotrzeć do wyznaczonego miejsca. Systemy nawigacji wewnętrznej poinformują cię o twoim położeniu w budynku i ułatwią znalezienie właściwych drzwi. Wykorzystując dodatkowe lokalizatory, będziesz również szybko odnajdować swoje rzeczy, np. torbę czy klucze do mieszkania.
- **Podróżowanie.** Na smartfonie bardzo wygodnie sprawdzisz nie tylko rozkład jazdy komunikacji miejskiej, pociągów czy samolotów, lecz także łatwo kupisz bilety elektroniczne, które później wyświetlisz na komórce przy kontroli. Bez trudu wezwiesz taksówkę lub Ubera, a przed wyjściem z domu sprawdzisz jeszcze prognozę pogody, nie tylko na najbliższe kilka godzin, lecz np. na nadchodzący tydzień.
- **Rozpoznawanie.** Aparaty w smartfonach pozwalają zarejestrować obraz, a dziesiątki specjalistycznych

aplikacji pomagają nam go później przetwarzać i rozpoznawać w najróżniejszych celach. Dzięki tej funkcjonalności możesz przeczytać drukowany tekst, rozpoznawać kolory lub źródła światła, różnego rodzaju obiekty w przestrzeni, a nawet odczytywać emocje na twarzach ludzi. Aplikacje czytające kody paskowe oraz kody QR potrafią rozszyfrowywać ukrytą w nich informację. Na podobnej zasadzie działają specjalne aplikacje do etykietowania przedmiotów.

- **Zdrowie.** Bardzo często smartfon umożliwia obsługę urządzeń pomagających dbać o zdrowie, takich jak specjalistyczne wagi czy glukometry. Niektóre smartfony są nawet w stanie poinformować cię, czy zachowujesz odpowiedni dystans społeczny lub czy osoby znajdujące się obok noszą maseczki.
- **Wsparcie bezpośrednie.** Czasem jednak zdarza się i tak, że moc obliczeniowa nie wystarczy i potrzebna jest pomoc drugiego człowieka. W takiej sytuacji przez smartfon nawiążesz połączenie wideo z wolontariuszem. Za pomocą kamerki pokażesz wolontariuszowi, z czym masz problem, a on np. odczyta ci etykietkę na produkcie, zestawi ubrania kolorami itp.

Jaki smartfon wybrać?

Najbardziej dostępnymi i przyjaznymi dla osób z dysfunkcją wzroku smartfonami są iPhone'y firmy Apple. To dość drogie urządzenia, ale za to bardzo zaawansowane technologicznie. Nawet najtańszy model dostępny na rynku zapewne spełni większość twoich potrzeb. Jeśli jednak ogranicza cię budżet, a w grę nie wchodzi zakup używanego

aparatu lub starszego modelu, warto zainteresować się urządzeniem działającym pod kontrolą systemu Google Android, który jest jednak wygodniejszy i dostępny bardziej dla osób słabowidzących niż niewidomych. Również aplikacje działające pod Androidem są mniej dostępne dla osób z niepełnosprawnościami. System aktualizowany jest zazwyczaj jedynie przez dwa lata, za to w miarę dobrego, nowego smartfona możesz kupić już za kilkaset złotych.

Należy oczywiście wiedzieć, jak skonfigurować smartfon pod kątem swoich potrzeb i jakie aplikacje zainstalować, aby rzeczywiście stał się podstawowym urządzeniem rehabilitacyjnym. Może okazać się, że nie będziesz w stanie manualnie obsłużyć telefonu z ekranem dotykowym. Wtedy konieczne będzie dobranie urządzenia wyposażonego w fizyczne klawisze. Pomoc w tym zakresie możesz uzyskać w trakcie szkoleń z obsługi smartfona organizowanych przez różne fundacje i stowarzyszenia. Jeśli planujesz zakup takiego urządzenia albo już jesteś jego właścicielem, ale nie potrafisz jeszcze korzystać z tych wszystkich wymienionych udogodnień, koniecznie zgłoś się na bezpłatne szkolenie.

***Piotr Witek**, absolwent kierunków studiów promocja zdrowia oraz administracja publiczna. Jest wiceprezesem spółki Utilitia, a także ekspertem ds. dostępności informacji elektronicznej i technologii wspierających w Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego. Zawodowo zajmuje się kwestiami uniwersalnego projektowania, dostępności informacji, serwisów internetowych, aplikacji mobilnych, dokumentów i multimediów elektronicznych. Jest osobą niewidomą, porusza się z psem przewodnikiem Zako, czekoladowym chesapeake bay retrieverem.*

Poruszanie się w terenie – Aleksandra Bohusz

Kiedy tracisz wzrok, jednym z największych wyzwań w nowej sytuacji jest przemieszczanie się. Bo jak tu zrobić choćby kilka kroków, kiedy nie widzisz przestrzeni przed sobą?

W powszechnej opinii funkcjonują dwa główne stereotypy dotyczące poruszania się osób niewidomych. Według głosicieli pierwszego samodzielne przemieszczanie się ludzi z problemami wzrokowymi poza obrębem ich domów czy mieszkań jest absolutnie niemożliwe, więc zawsze muszą korzystać z pomocy opiekuna (właśnie to określenie funkcjonuje w opinii publicznej). Zwolennicy drugiego, hurraoptymistycznego poglądu uważają, że wszystkie problemy z poruszaniem się osób niewidomych czy ociemniałych rozwiązuje pies przewodnik: „Dostanie pieska i będzie chodził”. Żadna z tych koncepcji nie jest prawdziwa.

Biała laska – rodzaje i zastosowanie

Pies przewodnik, choć jest nieocenioną pomocą dla osób ze znaczną dysfunkcją wzroku, może pojawić się w ich życiu dopiero pod koniec procesu rehabilitacji. Pierwszym i podstawowym narzędziem służącym do samodzielnego bezwzrokowego przemieszczania się jest biała laska. Może ona być wykonana z różnego rodzaju materiału – grafitu, włókna szklanego bądź węglowego lub aluminium – i ma formę składaną albo nieskładaną, czyli jednolitą. Każdy jej rodzaj sprawdzi się w określonych sytuacjach. Jeśli zamierzasz poruszać się dużo i w jak największym stopniu samodzielnie, warto zainwestować w trwałą laskę grafitową albo z włókna

szklanego czy węglowego. Jest, co prawda, zdecydowanie cięższa i bardziej toporna od aluminiowej, ale ta z kolei pełni głównie funkcję sygnalizacyjną – informuje, że jesteś osobą z dysfunkcją wzroku. Na dłuższych samodzielnie pokonywanych trasach nie zdaje egzaminu, bo jest na tyle cienka, że nawet delikatne nadeknięcie przez nieostrożnego przechodnia może ją złamać.

Podczas długich wędrówek lepiej sprawdza się laska nieskładana, ponieważ jest bardziej stabilna, trudniej o jej wypaczenie przy jakimś nieostrożnym ruchu lub kolizji. Składana łatwo i szybko się zużywa, robi się rozchybotana, a co za tym idzie – mniej stabilna dla użytkownika. Jest natomiast wygodniejsza, gdy część podróży odbywamy pociągiem, samochodem albo planujemy pobyt w miejscu, gdzie laska przez pewien czas nie będzie nam potrzebna (w kinie, teatrze itp.). Wówczas możemy ją bez problemu złożyć i schować do torebki czy plecaka.

Jednak najistotniejsza dla bezpiecznego przemieszczania się jest długość białej laski. Dopasowuje się ją do wzrostu osoby niewidomej. Powinna sięgać co najmniej do wysokości mostka, ale wiele osób uważa, że im dłuższa, tym lepsza, bo ma większy zasięg i można nią zbadać większą przestrzeń.

Biała laska pełni dwie podstawowe funkcje. Pierwsza, oczywista, to umożliwienie ludziom niewidomym i słabowidzącym bezpiecznego samodzielnego poruszania się w terenie. Idąc, wykonujemy laską łuki w prawo i w lewo, mniej więcej na szerokość bioder. Badamy w ten sposób drogę przed sobą i sprawdzamy, czy nie ma na niej przeszkód. Inaczej trzymamy białą laskę, przemieszczając się po płaskim terenie, inaczej wchodząc, inaczej schodząc po schodach, a jeszcze inaczej ustawiając się do przechodzenia przez ulicę – ale tych szczegółów technicznych dowiesz się od instruktora orientacji przestrzennej. Wyjaśni ci on również, że aby ułatwić

sobie wykonywanie łuków, można na końcu laski zamocować specjalną obrotową końcówkę w postaci rollera albo kuli, która często bywa jednak utrudnieniem zamiast ułatwieniem, bo wbija się w podłoże i blokuje ruchy.

Druga, a właściwie od momentu utraty wzroku chronologicznie pierwsza to funkcja sygnalizacyjna. Kiedy biała laska jest widoczna, stanowi informację dla innych pieszych oraz dla zmotoryzowanych użytkowników dróg, że jesteś osobą z dysfunkcją wzroku i że to oni bardziej muszą uważać na ciebie niż ty na nich. Dlatego nawet idąc z przewodnikiem czy asystentem, trzymaj najlepiej w ręku widoczną białą laskę. Unikniesz wtedy na przykład złośliwych uwag, że zajmujecie z towarzyszącą ci osobą całą szerokość chodnika. Przy tej okazji ciekawostka: w polskim prawie drogowym istnieje zapis, że jeśli człowiek z dysfunkcją wzroku przemieszcza się bez widocznej białej laski i zdarzy się wypadek z jego udziałem, wina zawsze będzie leżała po jego stronie.

Jako osobie, która niedawno straciła wzrok, biała laska może wydawać ci się stygmatem sprawiającym, że wszyscy na ulicy będą się na ciebie gapić. Jednak w praktyce wcale tak nie jest. Owszem, ludzie zwracają na nas uwagę, czasem ktoś rzuci jakiś komentarz, ale zazwyczaj przechodnie są pochłonięci własnymi sprawami i nie wykazują przesadnych emocji na nasz widok. Poza tym jeśli myślisz o posiadaniu psa przewodnika, który, dobrze wyszkolony, stanowi dla niewidomego ogromne wsparcie, musisz wiedzieć, że pierwszym warunkiem jego otrzymania jest sprawne samodzielne poruszanie się przy użyciu białej laski.

Instruktor/trener orientacji przestrzennej

Orientacja przestrzenna – w przypadku osób niewidomych – to nie tylko wyobraźnia otaczającej przestrzeni

i orientowanie się w terenie, ale przede wszystkim umiejętność samodzielnego przemieszczania się przy użyciu białej laski, a z czasem ewentualnie z pomocą psa przewodnika. Instruktor/trener (zwykle używane jest to pierwsze określenie) to osoba, która w fachowy sposób pomoże ci nabyć tę umiejętność. Instruktorami są osoby po odpowiednich kursach i/lub studiach tyflopedagogicznych, czyli poświęconych nauczaniu osób z dysfunkcją wzroku.

Jeżeli jesteś osobą, która niedawno straciła wzrok, poproś kogoś z bliskich o wpisanie w wyszukiwarce internetowej frazy: „organizacje działające na rzecz osób z dysfunkcją wzroku” albo „zajęcia z rehabilitacji podstawowej / orientacji przestrzennej niewidomych”. Bezpłatne szkolenia z tego zakresu oferują różne stowarzyszenia i fundacje, np.: Fundacja Vis Maior, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego (FIRR), Fundacja Edukacji Nowoczesnej, Fundacja Szansa dla Niewidomych, Fundacja Ari Ari i Polski Związek Niewidomych. (Wymieniono tu tylko organizacje, które prowadziły takie kursy w momencie opracowywania niniejszej publikacji). Niestety, w ostatnich latach finansowanie szkoleń tego rodzaju opiera się głównie na projektach realizowanych przez organizacje pozarządowe, co oznacza, że jeśli projekt nie uzyska dofinansowania, zajęć nie ma i czasem trzeba dość długo na nie czekać. Mimo to nie zniechęcaj się, zazwyczaj jednak się udaje. Jeżeli dysponujesz odpowiednimi środkami finansowymi, możesz w sytuacji braku projektów znaleźć instruktora i zdecydować się na opłacenie zajęć z własnej kieszeni.

Szkolenie z orientacji przestrzennej jest z zasady indywidualne – jeden na jeden. Jego długość w ramach jednego kursu jest różna i zależy od potrzeb szkolonego, z reguły szkolenie trwa od dwudziestu do nawet stu godzin.

Można również korzystać z doszkalania, np. w przypadku przeprowadzki czy zmiany miejsca pracy.

Na pierwszych zajęciach instruktor powinien ci wyjaśnić, na czym polega trening orientacji przestrzennej, pokazać techniki poruszania się z przewodnikiem oraz techniki ochronne (takie jak osłanianie głowy przy schylaniu się), omówić rodzaje białych lasek i, o ile jeszcze nie masz, pomóc w doborze najbardziej odpowiedniej. Kolejne elementy szkolenia to: nauka prawidłowego trzymania białej laski oraz manewrowania nią w zależności od sytuacji, ogólne informacje przydatne w przestrzeni publicznej, dotyczące m.in. oznaczeń przejść dla pieszych i znajdującej się przy nich sygnalizacji dźwiękowej, oznakowania na przystankach i w komunikacji miejskiej. Kolejny etap to nauka bezpiecznego samodzielnego poruszania się na potrzebnych ci trasach.

Jeżeli ty i instruktor uznacie to za przydatne, może on pokazać ci, jak korzystać z dotykowych map i planów oraz aplikacji pomagających osobom niewidomym w przemieszczaniu się. Trener orientacji przestrzennej nie jest natomiast twoim przewodnikiem ani asystentem, w związku z czym nie masz prawa oczekiwać, że będzie robił z tobą zakupy, chodził do urzędu czy lekarza. Może jedynie nauczyć cię trafiania do potrzebnych punktów usługowych czy instytucji, ale załatwianie spraw z tobą, a tym bardziej w twoim imieniu nie należy do jego obowiązków.

Przewodnik, asystent

Tego typu działania to rola przewodnika, czyli osoby, z której wsparcia bezpośrednio po pogorszeniu widzenia bądź utracie wzroku, a jeszcze przed rozpoczęciem nauki orientacji przestrzennej korzystasz z pewnością bardzo często. Prawdopodobnie jest to jedna lub kilka osób z twojego

najbliższego otoczenia. To dobre rozwiązanie, ponieważ znacie się od dawna i ufasz im, a one starają się zrozumieć cię i wspierać najlepiej jak umieją. Ważne, żeby nie nadużywać uprzejmości bliskich, wychodząc z założenia, że skoro są rodziną, mają obowiązek pomagać dwadzieścia cztery godziny na dobę. Musisz też uważać, żeby nie poddać się ich ewentualnej nadopiekuńczości i wyręczaniu cię we wszystkim.

Jeżeli twoja sytuacja życiowa wygląda tak, że nie masz w najbliższym otoczeniu nikogo, kto mógłby pełnić rolę twojego przewodnika lub jest ktoś, kto ma ograniczone możliwości czasowe, warto pomyśleć o skorzystaniu ze sformalizowanej pomocy asystenta. Od kilku lat usługi asystenckie dla osób z różnymi niepełnosprawnościami są w naszym kraju standardem. Realizują je fundacje, stowarzyszenia, a także urzędy miasta i miejskie ośrodki pomocy społecznej. Asystent za wspieranie nas dostaje wynagrodzenie. Funkcji tej nie może pełnić nikt z rodziny, ale większość urzędów czy organizacji przydzielających asystentów pozwala wybrać sobie kogoś na to stanowisko, więc możesz poprosić np. przyjaciela.

Niezależnie od tego, czy idziesz gdzieś z przewodnikiem z rodziny czy z asystentem, musisz pamiętać o kilku zasadach. To my chwytamy przewodnika powyżej łokcia lub pod rękę, z tym że pierwszy ze sposobów jest najbardziej profesjonalny. Dzięki temu przewodnik zawsze idzie pół kroku przed tobą, a tak właśnie powinno być. Jeśli są schody w górę, przewodnik unosi delikatnie łokieć do góry, przy schodach w dół opuszcza go w dół, a przy zwężeniach cofa łokieć za siebie i wtedy wiesz, że masz schować się za niego. Komunikacja niewerbalna jest niezwykle przydatna, bo można skoncentrować się na rozmowie, zamiast na udzielaniu informacji w rodzaju: schody w górę, krawężnik, wąsko.

Kiedy zaczniesz już poruszać się samodzielnie, napotkasz jeszcze jedną grupę przewodników: przechodniów mijanych na ulicy. Przygotuj się, że w swojej chęci pomagania nierzadko bywają nadgorliwi, a jednocześnie nieprofesjonalni. Często będą dotykać cię albo wręcz chwytać bez słowa, komentować twoje problemy ze wzrokiem, mówić do ciebie jak do dziecka, np. „kochanie”, i decydować za ciebie. W takiej sytuacji potrzeba dużo cierpliwości, ale też wielkich pokładów asertywności. Pamiętaj, że masz prawo odmówić skorzystania z pomocy, jeśli jej nie potrzebujesz. A jeżeli już z takiej pomocy korzystasz, masz prawo do tego, aby była jak najbardziej profesjonalna, czyli możesz śmiało poinformować przechodnia, że wolisz trzymać się jego, zamiast by on trzymał ciebie.

Zawsze, niezależnie od tego, czy i jakie relacje łączą cię z przewodnikiem, pamiętaj, że tak samo jak ty nie musisz korzystać z pomocy, tak też on nie musi cię wspierać, jest to wyłącznie jego dobra wola. A twoim głównym celem, jeżeli czujesz się już na siłach, niech będzie dążenie do jak największej niezależności i samodzielności.

Aleksandra Bohusz, nauczycielka historii, bibliotekarka, magister tyflopedagogiki. W Fundacji Vis Maior współprowadzi projekty Kurs na samodzielność i Ruszaj w miasto, mające na celu kompleksową rehabilitację osób niewidomych i słabowidzących. Jest osobą niewidomą.

Kiedy możesz myśleć o psie przewodniku, czyli nie od razu Kraków zbudowano – Joanna Witkowska

Często mówi się, że pies przewodnik to kolejny po białej lasce stopień w drabinie rehabilitacji, po której być może dopiero zaczynasz się wspinać. „Ale czy nie dałoby się tej białej laski pominąć?” – zastanawiasz się niejednej bezsennej nocy. Bo przecież dużo milej mieć przy sobie łagodnego czworonoga o wyglądzie słodkiego pluszaka niż białą laskę, która niczym transparent dobitnie informuje świat o twojej niepełnosprawności.

Niestety, żeby prawidłowo korzystać z pomocy psa przewodnika, nie da się zupełnie zapomnieć o białej lasce. Jest to bowiem pierwszy etap – swego rodzaju fundament – pracy z psem przewodnikiem. Po pierwsze, wiele technik, które opanujesz podczas nauki chodzenia z laską, będziesz wykorzystywać w pracy z psem. Po drugie, taki pies nie zawsze pracuje, czyli nie zawsze będzie cię prowadził. Przynajmniej trzy razy dziennie musisz zapewnić mu spacer na tyle długi, by załatwił nie tylko potrzeby fizjologiczne, lecz miał także czas na relaks zgodny z jego naturą – by mógł na luzie pospacerować po okolicznych trawnikach, obwąchać drzewa itp. I wówczas to tobie przypadnie pilnowanie drogi i prowadzenie psa na smyczy, a do tego biała laska przyda się jak znalazł.

Naukę chodzenia z psem przewodnikiem z pominięciem etapu białej laski porównałabym do wchodzenia z ulicy na

pierwsze piętro domu, i to po piorunochronie. Przy dużym sprycie i zręczności może ci się udać, ale nie będzie to ani łatwe, ani bezpieczne.

Pies przewodnik nie jest także GPS-em na czterech łapach, któremu podasz adres, a on bezpiecznie i pewnie zaprowadzi cię do celu bez twojego aktywnego udziału. Postronnemu obserwatorowi, zwłaszcza jeśli patrzy na zgrany ludzko-psi duet z pewnej odległości, może się tak wydawać. Ale to mit. Praca z psem przewodnikiem to współpraca dwóch żywych istot, oparta przede wszystkim na przyjaźni i wzajemnym zaufaniu. Pies musi wiedzieć, że otrzymuje od swojego człowieka nie tylko jedzenie, opiekę i zabawę, lecz także wsparcie emocjonalne. Człowiek natomiast powinien wiedzieć, że pies chce dla niego pracować, że w większości sytuacji wykona swoje zadania prawidłowo, ale że obu stronom mogą przydarzyć się błędy. Dlatego idąc z psem, musisz się skupić i kontrolować nawet najbardziej znaną trasę, choć ta kontrola nie będzie aż tak wyczerpująca jak wtedy, gdy używasz białej laski.

Teraz pewnie się zastanawiasz, jak to jest możliwe, że pies skręca w odpowiednią ścieżkę, podchodzi do przejścia dla pieszych, pokazuje schody, odnajduje przystanek, a jego niewidomy opiekun wie, kiedy przejść przez ulicę, albo ma pewność, że dotarł do właściwych drzwi.

Wyszkolony pies przewodnik opanował umiejętności związane z marszem i jego kierunkiem, czyli: prowadzenie osoby niewidomej po chodniku i omijanie przeszkód, w tym tych na wysokości jej głowy, skręcanie w prawo i w lewo na komendę. Przyszły właściciel albo właścicielka, po pomyślnym przejściu fazy kwalifikacji i po dopasowaniu psa odpowiedniego do jej/jego charakteru, temperamentu i stylu życia, rozpoczyna tzw. etap przekazywania psa. Jest to proces polegający na wzajemnym zaprzyjaźnianiu się,

a następnie na nauce poruszania się z psem, tzn. wydawania mu komend, odczytywania zachowań zwierzęcia, jego reakcji na różne sytuacje. Psy przewodniki są bardzo mądre, lecz nie da się z nimi porozmawiać. Przekazują za to mnóstwo swoim zachowaniem i mową ciała, a ich przyszli opiekunowie muszą wiedzieć, jak rozszyfrowywać te komunikaty, muszą nauczyć się podążać za psem i dać się mu prowadzić, a także poznać sposoby, jakimi pies wskazuje elementy przestrzeni, o których odnalezienie został poproszony. Czas na zdobycie tych wszystkich umiejętności i ciągłe budowanie więzi – to właśnie proces przekazywania psa osobie niewidomej. Zwykle obejmuje on około osiemdziesięciu godzin pracy pod okiem instruktora, tj. osoby, która umie szkolić psy, ale też przekazywać wiedzę osobom niewidomym i z nimi współpracować.

Być może po utracie wzroku świat na zewnątrz wydaje ci się jednym wielkim chaosem pełnym splątanych, niezrozumiałych dźwięków i zapachów, chodników najeżonych wszelkiego rodzaju przeszkodami oraz niebezpiecznych, budzących lęk jezdni. Jeśli tak jest, to znaczy, że jeszcze nie czas na psa przewodnika, bo byłaby to wspomniana wspinaczka po piorunochronie. Najpierw musisz oswoić się z przestrzenią. Najefektywniej zrobisz to podczas kursu orientacji przestrzennej, czyli poruszania się z białą laską. Nauczysz się nie tylko samego używania laski, lecz także odszukiwania punktów orientacyjnych, słuchania i interpretacji ruchu ulicznego, korzystania z informacji dostarczanych przez inne zmysły, czyli – rozumienia przestrzeni i orientowania się w niej. Właśnie te umiejętności zostaną sprawdzone na wstępie ubiegania się przez ciebie o psa przewodnika. Są one kluczowe dla efektywnego chodzenia z psem przewodnikiem, bo tylko dzięki rozumieniu przestrzeni będziesz poprawnie

wydawać mu komendy związane z tym, w jakim kierunku chcesz iść. Prawidłowa interpretacja ruchu ulicznego umożliwi ci także bezpieczne pokonywanie skrzyżowań. Między bajki należy włożyć obiegową opinię, że pies przewodnik rozpoznaje kolory świateł ulicznych i decyduje, kiedy wchodzimy na jezdnię. Pies, jeśli go o to poprosisz, odnajdzie przejście dla pieszych i zatrzyma się przed nim, ale zanim ruszy, będzie czekał na twoją komendę.

„W takim razie co to za ułatwienie ten pies, jeśli i tak muszę myśleć, gdzie jestem, kiedy przejść przez ulicę, gdzie skręcić?” – zapytasz z powątpiewaniem. Gdy już nauczysz się poruszania z białą laską, odkryjesz, że jej „patrzenie” jest punktowe i nieraz sporo musisz się namachać, zanim punkt po punkcie odzujesz przejście dla pieszych, drzwi autobusu, schody, przystanek czy choćby miejsce siedzące w tramwaju. Pies natomiast używa swojego dobrego wzroku i widzi otoczenie o wiele szerzej, dlatego dużo szybciej odnajdzie i wskaże np. przystanek, niż zrobisz to ty za pomocą laski. Mało tego, są takie rzeczy, które dla białej laski nie istnieją. Mówię tu o przeszkodach, których nie ma na ziemi, a znajdują się na wysokości głowy, np. billboardy, wystające elementy budynków, gałęzie drzew. Pies przewodnik umie je omijać.

Może jesteś już trochę dalej w procesie rehabilitacji i dochodzisz teraz do wniosku, że musisz mieć psa – koniecznie i natychmiast. Odradzam pośpiech. Decyzję o przyjęciu psa przewodnika musisz głęboko przemyśleć, ponieważ zmieni ona twoje życie na dobrych kilka lat. Pies to nie tylko przyjaciel i pomocnik, lecz także żywa istota, o którą trzeba kompleksowo zadbać i w swoim planie dnia uwzględniać jej potrzeby. Konieczna jest też twoja gotowość do rozwiązywania problemów, które na pewno we współpracy z psem się pojawią. Licz się z tym, że niejednokrotnie pies

zmusi cię do zmiany planów i zamiast np. spędzać miły wieczór ze znajomymi, wylądujesz w kolejce do weterynarza. Mało tego, żeby otrzymać psa przewodnika, musisz być osobą aktywną, czyli pracować, studiować lub udzielać się społecznie, słowem – mieć chęć i potrzebę częstego wychodzenia z domu, samodzielnego załatwiania własnych spraw. Pies uczy się całe życie, dlatego powinien sporo pracować i szlifować umiejętności. Jeśli będziesz z nim chodzić tylko do sklepu w sąsiednim bloku i z powrotem, to szybko zapomni, czego się nauczył.

W pracy z psem przyda ci się stanowczość i konsekwencja. Jeżeli ma się zatrzymywać przed przejściem dla pieszych, a ty nie wyegzekwujesz tego, bo uliczka jest niewielka, to szybko uzna, że nie musi się zatrzymywać. Gdy znajdziecie się przed dużym skrzyżowaniem, konsekwencje takiej pobłażliwości mogą być straszne. Przygotuj się na konieczność stawiania granic przechodniom, którzy niejednokrotnie zechcą go głaskać czy w inny sposób nawiązywać z nim kontakt, a to go przecież rozprasza. Niektórym wystarczy grzeczne wytłumaczenie, że zaczepianie przez postronne osoby przeszkadza psu przewodnikowi w pracy. Czasem trafią się jednak „miłośnicy zwierząt”, do których takie wyjaśnienia zupełnie nie przemówią. Wobec nich musisz zdobyć się na stanowczość, chociaż nie zawsze takie spotkanie skończy się miło.

Ważne są także twoje możliwości finansowe, byś mogła/ mógł zapewnić psu dobre życie – odpowiednie żywienie, opiekę weterynaryjną, w tym profilaktykę i szczepienia, potrzebne akcesoria. Dofinansowania do utrzymania psa przewodnika nie są w Polsce regułą, więc bezpieczniej założyć, że nie będziesz ich otrzymywać. Bardzo istotne jest też, aby w twoim mieszkaniu znalazło się spokojne miejsce na legowisko, gdzie pies będzie mógł porządnie odpocząć, a także

kącik na jego miski, w którym rozchlapana woda nie sprawi wielkiego kłopotu, a pies będzie mógł w każdej chwili się napić.

Zdaję sobie sprawę, że ten artykuł nie wyczerpuje tematu, wiele mogłabym jeszcze powiedzieć z własnego doświadczenia. Z pomocy psa przewodnika korzystam jedenaście lat, mam już trzeciego psa, i mogę zaświadczyć z całą mocą, że czworonóg ogromnie ułatwia i przyspiesza samodzielne poruszanie się. Jednak żeby ludzko-psia współpraca układała się bardzo dobrze, niezbędne jest nie tylko dobre wyszkolenie psa, lecz także stały wysiłek i zaangażowanie ze strony człowieka.

***Joanna Witkowska**, absolwentka filologii angielskiej oraz studiów podyplomowych z zakresu redakcji językowej tekstów. Koordynatorka przekazywania psów przewodników w Fundacji Pies Przewodnik. Jest osobą niewidomą z towarzyszącą niepełnosprawnością narządu ruchu.*

Środki transportu publicznego – Tomasz Amsolik

Gdy nie możesz korzystać ze wzroku, podróż komunikacją miejską, zwłaszcza samodzielna, nie jest sprawą łatwą, lecz nadal możliwą. Wymaga to od ciebie nauczenia się kilku zasad, stosowania się do nich, a także pewnej dozy wewnętrznego spokoju i zaufania do własnych umiejętności. Postaram się w tym tekście zwrócić twoją uwagę na kilka spraw, dzięki, którym wyruszenie w podróż stanie się być może łatwiejsze.

Pierwsza i żelazna zasada: kiedy wychodzisz z domu, bezwzględnie zabieraj ze sobą białą laskę, nawet wtedy, gdy będziesz jechać z przewodnikiem. Zachęcam cię do przestrzegania tej reguły, gdyż biała laska to nie tylko bezpieczeństwo dla ciebie i osłona od pasa w dół, lecz również informacja dla otoczenia, że jesteś osobą niewidomą i możesz potrzebować pomocy albo, gdy zdarzy ci się usiąść z rozpędu komuś na kolanach, zostanie ci to wybaczone. Biała laska powinna być również widoczna podczas podróży autobusem, tramwajem czy metrem, aby kontroler biletów widział ją i nie kłopotał cię pytaniami o bilety.

Pamiętaj, zwłaszcza gdy podróżujesz samotnie, aby nie pozostawiać swojej białej laski bez kontroli, bo może ona spaść lub ktoś ją gdzieś przełoży i przy wysiadaniu będziesz mieć kłopot. Dobrze sprawdzi się tu składana biała laska, którą na czas podróży możesz schować do plecaka lub torebki albo trzymać złożoną na kolanach lub obok siebie, aby zawsze, gdy sięgniesz ręką, mieć nad jej położeniem kontrolę.

Druga zasada, do której przestrzegania cię zachęcam: znajdź sobie komfortowe i bezpieczne miejsce. Jej

przestrzeganie służy zarówno wygodzie twojej, jak i współpasażerów. Jeśli nie chcesz, aby co przystanek inni mówili ci nieustannie „przepraszam”, ocierali się o ciebie i popychali, to po wejściu do pojazdu transportu zbiorowego staraj się nieco oddalić od drzwi, w lewo lub w prawo, aby nie stać w przejściu, które jest przecież intensywnie użytkowane. Nie obawiaj się, nie musisz stać przy samych drzwiach, aby zdążyć spokojnie wysiąść. A poza tym, nawet jeśli jedziesz dwa przystanki, to jak mówi znane porzekadło: lepiej źle siedzieć, niż dobrze stać. Znalezienie wygodnego miejsca do siedzenia nie jest pozbawione sensu. W zależności od posiadanych już umiejętności możesz takiego miejsca poszukać samodzielnie lub głośno poprosić o jego wskazanie. Jeśli reakcji nie będzie od razu, powtórz prośbę nieco głośniej. Pamiętaj, że w niektórych pojazdach, np. w metrze czy w autobusach starego typu, hałas w środku jest duży, a ludzie mogą być zajęci sobą, więc mogą cię od razu nie usłyszeć. Jeśli jednak zdarzy się tak, że nie będzie gdzie usiąść, to z osobistego doświadczenia w autobusach miejskich polecam stanąć w takim miejscu, w którym oparcia siedzeń i ściana pojazdu tworzą dość wygodną niszę. Takie miejsce znajduje się w okolicy środkowego wejścia, naprzeciwko drzwi, nieco bardziej w prawo. Jeśli chodzi o inne pojazdy komunikacji publicznej, nie potrafię ci z czystym sumieniem polecić żadnej podobnej miejscówki do stania.

Zachowaj kontrolę nad pokonywaną trasą. Przestrzeganie tej trzeciej zasady zapewni ci poczucie, że nie spóźnisz się z wysiadaniem i nie pojedziesz za daleko. Aby zyskać komfort, sprawdź przed wyjściem z domu, nawet jeśli jedziesz z przewodnikiem, jak nazywa się przystanek, na którym masz wysiąść, oraz ten, który go poprzedza. Kiedy już jesteś w autobusie, tramwaju czy metrze, wystarczy słuchać

zapowiedzi. Gdy usłyszysz nazwę przystanku, który znajduje się przed twoim przystankiem docelowym, spokojnie możesz zacząć przygotowywać się do wysiadania. Wyłącz słuchaną książkę lub muzykę, rozłóż białą laskę (a jeśli jedziesz z przewodnikiem, klepnij go w ramię, aby się obudził) – i zacznij kierować się w stronę najbliższych drzwi. To, gdzie one są, najłatwiej wywnioskujesz, nasłuchując ich otwierania się i zamykania. Może się zdarzyć, że zapowiedzi przystanków w danym pojeździe nie będzie. Bardzo przyda się wówczas umiejętność korzystania z mówiącego telefonu. Może to być telefon z systemem Android, chociaż wiele osób niewidomych i ociemniałych wybiera iPhone’y. Włączysz sobie np. jedną z prostszych aplikacji, jaką jest Lazarillo (w roku 2022 do pobrania ze sklepu Google Play lub AppStore) i będziesz słuchać, jakie przystanki właśnie mijasz. Jeśli informacje będą zbyt szczegółowe, to pod przyciskiem ekranowym Filtrowanie kategorii, który znajduje się w trybie eksploracji, wybierz tylko komunikaty o przystankach. Jeśli bardzo dobrze posługujesz się już swoim kieszonkowym komputerem, jakim jest smartfon, to znakomicie spisze się, zwłaszcza w Warszawie, aplikacja Moovit (aplikacja dostępna w momencie opracowywania niniejszej publikacji, działa już zarówno na iPhone’ach, jak i urządzeniach z systemem Android). Sprawdzisz w niej liczbę przystanków i przesiadek, dowiesz się, czy nadjeżdża już pojazd, na który czekasz, i z odpowiednim wyprzedzeniem otrzymasz informację, że czas się zbierać do wysiadania. Warszawa to niejedyne miasto, w którym Moovit się sprawdzi, aplikacja działa we wszystkich większych ośrodkach miejskich w Polsce. Jeśli jednak te cuda teleinformatyki zawiodą, pozostaje stare rozwiązanie: pytanie się współpasażerów, czy to już właściwy przystanek.

Czwarta zasada – i ostatnia, jaką chciałbym ci przekazać – dotyczy wsiadania, a nie jazdy: pytaj o numer pojazdu

w sposób adekwatny do sytuacji. Kiedy stoisz na krótkim przystanku, czyli takim, w którego zatoczce mieści się tylko jeden autobus, albo takim, który pomieści tylko długość jednego tramwaju – nie ma problemu, wystarczy dość głośno zadać pytanie „Jaki to numer?”. Gorzej, gdy jest to tak zwany długi przystanek, na którym może się zatrzymać kilka autobusów lub tramwajów jednocześnie. Umówmy się też, że akurat nie korzystasz z mądrych aplikacji typu wspomniany Moovit, które poinformują cię, że właśnie nadjeżdża twój transport. Gdybyś w tej sytuacji zapytała/zapytał np. tak jak wyżej, to najczęściej pytani wymienią ten pojazd, który widzą najbliżej siebie, a nie ten, który stoi jako następny, albo ten, który już ich minął i stoi nieco dalej, z przodu przystanku. Zapytaj zatem, czy podjechał już pojazd o numerze, na który czekasz. Pytanie musi zawierać sugestię rozejrzenia się, np.: „Przepraszam, czy jest na przystanku autobus/tramwaj 118?”. Widząc cię, kierowca powinien oczywiście uruchomić zewnętrzny komunikat głosowy o numerze pojazdu i kierunku trasy, ale z doświadczenia wiem, że wciąż dzieje się to za rzadko. Na przystanku warto stanąć w takim miejscu, żeby wszystkie przejeżdżające autobusy były słyszalne, na przykład na środku przystanku lub przy wiacie, gdzie stoi większość ludzi.

Założmy, że chcesz wybrać się gdzieś dalej niż do granic swojego miasta. Będziesz zapewne korzystać albo z usług kolei, albo międzymiastowej komunikacji autobusowej. Jeśli nie masz jeszcze wprawy w samotnych wozach, najprościej będzie oczywiście odbyć taką wyprawę z przewodnikiem, któremu ufasz. Czasem jednak nie jest to możliwe, dlatego zdradzę ci sposób, który może uczynić twoją podróż przyjemniejszą i mniej stresującą. W przypadku np. przewoźnika kolejowego InterCity możesz zamówić asystę

dworcową, która ma obowiązek odebrać cię z umówionego miejsca na terenie dworca, doprowadzić do właściwego miejsca w pociągu, powierzyć opiekę nad tobą drużynie konduktorskiej, a po dotarciu na twoją stację docelową – znów pojawić się, by pomóc ci wysiąść i dojść do miejsca, z którego będziesz kontynuować podróż czy to z osobą, która na ciebie czeka, czy środkami komunikacji miejskiej.

Aby taką asystę zamówić, musisz wiedzieć, jak to zrobić. Przede wszystkim dobrze jest zgłosić potrzebę skorzystania z usługi czterdzieści osiem godzin przed podróżą. Numer do usługi asysty kolejowej InterCity to 42 205 45 31 (koszt połączenia zgodny z taryfą operatora). Możesz także zadzwonić na płatną infolinię InterCity: 703 200 200. Przy składaniu zamówienia będziesz podawać takie informacje, jak: trasa przejazdu, numer pociągu, dokładna data i godzina odjazdu, wagon i miejsce. Wszystkie te dane są na twoim bilecie. Jeśli masz bilet w wersji elektronicznej, odczytasz je sobie bez problemu na komputerze albo smartfonie, jeśli w wersji papierowej – poproś kogoś o przeczytanie, zapamiętaj wszystko albo zanotuj. Ponieważ asyście dworcowej nie wolno opuszczać terenu stacji, dokładnie przemyśl, z uwzględnieniem swojej wygody i bezpieczeństwa, gdzie chcesz się z asystentem spotkać na stacji, z której jedziesz, oraz w jakie miejsce lub na jaki przystanek, jeśli jest w obrębie dworca, ma on pomóc ci dotrzeć na twojej stacji docelowej. Zwykle asystenci proponują kasy biletowe jako miejsce spotkania. Możesz nawet nie wiedzieć, gdzie one są, bo jest to na tyle charakterystyczne miejsce, że każdy, kogo poprosisz o pomoc w dotarciu do nich, nie powinien mieć z tym problemu.

Ponieważ w Polsce jest wielu przewoźników i nie sposób opisać tutaj zasad zamawiania asysty u wszystkich, skorzystaj z prostej wskazówki, jak szukać stosownej informacji

w internecie. W wyszukiwarce Google wpisz frazę „zgłaszanie asysty «nazwa przewoźnika»”, np.: „zgłaszanie asysty Polregio”. Wśród wyświetlonych wyników powinien znaleźć się numer telefonu, link do formularza zgłoszeniowego albo jedno i drugie.

Jest też tak, o czym warto pamiętać, że możesz zaryzykować i nigdzie nie dzwonić. Jeśli potrzebujesz pomocy przy wysiadaniu z pociągu i dotarciu do wyjścia z dworca, wystarczy, że zgłosisz taką potrzebę u konduktora, gdy będzie sprawdzał bilety. Zazwyczaj konduktorzy przekazują zgłoszenie asyście dworcowej.

A co, jeśli chcesz pojechać autobusem dalekobieżnym? Tutaj nie jest już tak prosto. Najlepiej zrobisz, jeśli przy wsiadaniu poprosisz o pomoc kierowcę i dowiesz się, czy jest skłonny pomóc ci w wyjściu z dworca, kiedy dojedziecie na miejsce. Co prawda istnieją jakieś przepisy unijne dotyczące asysty i świadczenia pomocy oraz zasad podróżowania autobusami przez osoby z niepełnosprawnościami, ale w Polsce ich nie wdrożono. Możesz próbować uzyskać stosowne informacje i pomoc, dzwoniąc pod numer infolinii danego dworca autobusowego czy przewoźnika. Jeśli chcesz poznać szczegóły przepisów, które powinny funkcjonować w naszym kraju, możesz to zrobić tutaj lub na portalu niepełnosprawni.pl w zakładce Czytelnia poszukaj przez wyszukiwarkę artykułu „Autobusowy slalom między przepisami”.

Podczas każdej podróży staraj się mieć na uwadze swoje bezpieczeństwo, a jednocześnie polegać na sobie samym. Przewodnik, który może ci towarzyszyć, owszem, jest pomocny, ale to też jest człowiek, może przysnąć, przegapić zwyczajnie przystanek, a to przecież jest twoja podróż, więc kontroluj sytuację na tyle, na ile to możliwe. Rozważ może taką opcję,

aby z czasem białą laskę schować do plecaka i podróżować z najwierniejszym przyjacielem u boku – psem przewodnikiem.
Bon voyage!

Tomasz Amsolik, magister psychologii UŁ, ze specjalizacją psychologia kliniczna.

Od lat pracuje również jako instruktor obsługi komputerów i nowoczesnych technologii metodą bezwzrokową. Od 40 lat jest osobą niewidomą.

Gdy trzeba zacząć od nowa – porady dla osób tracących wzrok – Katarzyna Gajewska

Kiedy tracisz wzrok, często cały twój świat wywraca się do góry nogami. Szok, smutek, żal, rozpacz, poczucie niesprawiedliwości, a czasem utrata sensu życia i chęci robienia czegokolwiek – to emocje i uczucia, które towarzyszą ci niemal każdego dnia. Czy istnieje jakiś sposób, by przygotować się na sytuację pogorszenia widzenia albo jego utraty? Chociaż wydaje się to bardzo trudne, wręcz niemożliwe, są działania, które mogą pomóc ci w zaadaptowaniu się do nowej sytuacji.

Zadbaj o swoją kondycję psychiczną

Sytuację, która cię spotkała, odczuwasz zapewne jak koniec świata, dlatego masz prawo przeżywać teraz swoje osobiste tornado uczuć i emocji. Z dużą dozą prawdopodobieństwa można powiedzieć, że masz obniżony nastrój, a nawet cierpisz na depresję. Dobre rady typu „Weź się w garść” czy nawet wsparcie najbliższych ci osób mogą okazać się niewystarczające. Kiedy zaczynasz czuć, że nie radzisz sobie ze zbyt silnymi emocjami, kiedy boisz się tego, co cię czeka i masz poczucie, że życie zaczyna ci się wymykać spod kontroli, to jest to czas, kiedy bardzo może ci pomóc fachowe wsparcie.

Możesz skontaktować się z psychologiem mającym doświadczenie w pracy z osobami, które znalazły się w sytuacji podobnej do twojej, czyli również tracą lub niedawno utraciły wzrok. Łatwiej przetrwać trudne chwile, a nawet kryzys, kiedy towarzyszy ci w tym fachowiec, który wie, jak pomóc.

Pamiętaj, że to, co przydarza się tobie, spotkało też inne osoby, które podobnie jak ty były zagubione i przerażone nową sytuacją. Ich doświadczenia mogą być dla ciebie pomocne.

Zadbaj o swoich bliskich

Utrata wzroku jest trudnym doświadczeniem życiowym, często osobistą tragedią. Jeśli skupiasz się tylko na własnych uczuciach i emocjach, łatwo możesz zapomnieć, że dla twoich bliskich jest to również bardzo trudna sytuacja, w której czują się mocno zagubieni. Prawdopodobnie będą chcieli ci pomóc, ale zupełnie nie będą wiedzieli, jak mają to zrobić. Ich zachowanie może w twoim odczuciu być niewystarczająco pomocne lub odwrotnie – wręcz natrętne. Zaproponuj wówczas swoim bliskim, aby również skorzystali ze wsparcia fachowca – psychologa lub tyflop pedagoga. Świadomość twoich obecnych potrzeb, barier, trudności, ale i możliwości, a także umiejętność adekwatnego wspierania pozwoli wszystkim wam lepiej się odnaleźć w nowej sytuacji.

Przygotuj się

Istnieją kursy i szkolenia przeznaczone dla osób tracących wzrok, niewidomych i słabowidzących, które uczą samodzielności pomimo znacznej dysfunkcji wzroku.

- **Szkolenie z zakresu czynności dnia codziennego** może pomóc ci odnaleźć się w swoim najbliższym otoczeniu – we własnym mieszkaniu. Jest to m.in. nauka samodzielnego przygotowywania posiłków, od kanapek i herbaty poczynając, na gotowanych czy pieczonych potrawach kończąc, orientowania się we własnym pokoju, szafie z ubraniami, czy radzenia sobie z takimi czynnościami, jak przysycie guzika albo odnajdywanie drobnego przedmiotu, który upadł na podłogę. To wszystko jesteś w stanie robić samodzielnie,

kiedy nauczysz się korzystać z porad i instrukcji specjalisty. Pamiętaj, że warto stosować rozwiązania, które się sprawdziły i z powodzeniem służą innym niewidomym. Nie ma przecież sensu wyważać otwartych drzwi. Tego wszystkiego nauczyć cię może tyflopedagog, czyli pedagog osób niewidomych. Jeżeli widzisz na tyle dobrze, że wszystkie wymienione wyżej czynności wykonujesz przy pomocy wzroku, ale masz świadomość, że twoja choroba będzie postępować i może pozbawić cię możliwości widzenia, masz okazję, aby poćwiczyć z zasłoniętymi oczami. Na początku pewnie nie będzie ci łatwo, ale nie zapominaj, że każda nowo przyswajana umiejętność sprawia dużą trudność. Dopiero odpowiedni trening i czas, który poświęcisz na naukę, sprawią, że zaczniesz coraz szybciej i sprawniej wykonywać te czynności „po niewidomemu”. Nauczenie się tych technik, w tym samodzielnego poruszania się bez użycia wzroku, nie wyklucza możliwości wykorzystywania resztek widzenia w licznych sytuacjach, np.: idąc z białą laską, nadal możesz patrzeć. Techniki bezwzrokowe nie odbiorą ci dotychczasowych możliwości, tylko je poszerzą. Kiedy już się czegoś nauczysz, możesz sama/sam zdecydować, czy i w jakim stopniu z tego korzystać, np. że będziesz używać białej laski tylko w nocy albo tylko w słoneczny dzień, a ręką sprawdzisz podłogę, kiedy upadnie ci śrubka. Korzystaj z wszelkich dostępnych zasobów, a będzie ci łatwiej przystosować się do nowej sytuacji.

Panowanie nad przestrzenią twojego domu czy mieszkania pozwoli ci lepiej i bezpieczniej funkcjonować. Powiedz sobie i bliskim, że rzeczy mają od teraz swoje stałe miejsce. Jeśli np. masło w lodówce będzie zawsze w tym samym miejscu, to nie będziesz musiała/musiał szukać go za każdym razem. W szafkach, w których przechowujesz produkty sypkie, nie pomylisz cukru z solą, więc nie będziesz wkładać palca do

słoika, aby sprawdzić, co jest w środku. Takie postępowanie oszczędzi wszystkim wiele frustracji. W szerszej przestrzeni będzie to: zostawianie przez domowników porządku, nieprzestawianie przedmiotów, dbanie o to, aby szafki pozostawiać zamknięte, a drzwi do pomieszczeń całkiem otwarte albo całkiem zamknięte, bo uchylone będą dla ciebie zagrożeniem, podobnie jak np. taboret pozostawiony pośrodku ciągu komunikacyjnego. Wypracowanie zasad wspólnej bezpiecznej koegzystencji może okazać się trudne, zwłaszcza kiedy masz w swoim otoczeniu bałaganiarzy lub gdy to tobie zdarzało się w przeszłości nie przywiązywać zbytnej wagi do porządku. W obecnej sytuacji zmiana przyzwyczajień oszczędzi ci dużo czasu i złości.

- Kolejną bardzo ważną umiejętnością jest **samodzielne poruszanie się** przy pomocy białej laski. Umiejętność tę zdobędziesz podczas zajęć z tzw. orientacji przestrzennej. Na początku instruktor nauczy cię techniki, czyli tego, jak prawidłowo trzymać białą laskę i jak się nią posługiwać w sposób, który zapewnia bezpieczeństwo. Jest to ważny etap, bo to wtedy uczysz się prawidłowych nawyków, np. odpowiedniego chwytu przy poruszaniu się w różnych miejscach. Łatwiej od początku wdrażać prawidłowe techniki poruszania się, niż później oduczać się złych nawyków. Opanujesz wchodzenie po schodach i schodzenie, przechodzenie przez jezdnię czy poruszanie się po chodniku. Kolejnym etapem będzie nauka tras, które najczęściej pokonujesz, np. z domu do szkoły, pracy, sklepu czy lekarza. Podczas tego szkolenia także możesz zastosować opaskę zasłaniającą oczy, aby ćwiczyć umiejętność korzystania z pozostałych zmysłów, głównie słuchu i dotyku. Mówi się, że biała laska to takie przedłużenie ręki i dzięki niej zobaczysz tyle, ile nią dotkniesz.

- Kiedy tracisz wzrok, **nie musisz rezygnować z komputera i smartfona**, bez których trudno wyobrazić sobie życie współczesnego człowieka. Nie musisz nawet kupować specjalnego telefonu czy specjalnego komputera dla osób niewidomych. Większość sprzętu, którego używasz bądź używałaś/używałeś w przeszłości, da się udźwiękować, czyli zainstalować na nim program, który przy pomocy syntezy mowy przeczyta ci to, co osoba widząca czyta z ekranu za pomocą wzroku. Na początku musisz nauczyć się odpowiednich gestów (smartfon) i skrótów klawiszowych (komputer), bo „po niewidomemu” nie da się korzystać z myszy komputerowej. Samodzielna obsługa telefonu czy komputera bardzo ułatwi ci życie codzienne. Znowu będziesz w stanie wybrać numer z listy kontaktów, nawiązać i odbierać połączenie, pisać i odczytywać SMS-y, uczestniczyć w życiu społecznym dzięki portalom społecznościowym i komunikatorom, wysłać i odebrać pocztę elektroniczną. Poznasz także wiele aplikacji, w tym służące do nawigacji i wspierające samodzielne poruszanie się. Nowoczesne technologie i umiejętność korzystania z nich są dla osób niewidomych oknem na świat i pozwalają samodzielnie poradzić sobie z wieloma codziennymi sprawami i obowiązkami, takimi jak np.: zakupy w internecie, płatności i przelewy z wykorzystaniem bankowości elektronicznej, sprawdzanie rozkładów jazdy czy kupno biletów.

Tego rodzaju wiedzę i umiejętności przekaże ci tyfloinformatyk, który często sam jest osobą z dysfunkcją narządu wzroku, więc jako praktyk podzieli się swoimi doświadczeniami i dostosuje materiał do twojej wiedzy, możliwości i potrzeb.

Samodzielny, czyli niezależny

Bez względu na to, czy jeszcze widzisz i korzystasz z resztek wzroku, czy też straciłaś/straciłeś wzrok całkowicie, w twoim życiu znajdą się bliscy i znajomi, którzy od samego początku będą chcieli i próbowali udzielić ci wsparcia. Będą to również instytucje – podmioty publiczne, ale także fundacje, stowarzyszenia i inne organizacje. Ich obecność i pomoc, nawet jeżeli nie zawsze odpowiada na wszystkie twoje potrzeby, i tak jest nieoceniona. Wiele zależy przede wszystkim od ciebie, twojej otwartości i gotowości do współpracy i przyjęcia pomocy. Jeżeli z twojej strony nie będzie jakiegokolwiek, najmniejszej nawet chęci działania, to pomoc z zewnątrz, udzielana niejako na siłę, nie przyniesie efektu. Jeśli nie wykażesz choćby minimalnego zaangażowania, będzie bardzo trudno o skuteczną rehabilitację. Jeżeli towarzyszy ci poczucie braku sensu lub nie wiesz, jak masz działać, albo zwyczajnie odczuwasz strach przed nieznanym – posłuchaj tych, którzy mogą stać się dla ciebie drogowskazem. To może być twój pierwszy krok ku samodzielności i niezależności.

***Katarzyna Gajewska**, absolwentka psychologii i pedagogiki, trenerka umiejętności miękkich. Pracuje w Centralnej Przychodni Rehabilitacyjnej Polskiego Związku Niewidomych, w warsztatach terapii zajęciowej, współpracuje z organizacjami pozarządowymi, m.in. Fundacją Vis Maior, Fundacją Edukacji Nowoczesnej, Fundacją Ari Ari, Centrum Edukacji Niewidzialna.*

Jest osobą słabowidzącą w znacznym stopniu, tracącą wzrok.

CZĘŚĆ IV BARIERY SPOŁECZNE

Czemu służy orzeczenie o stopniu niepełnosprawności i dlaczego warto się o nie starać – Dominika Buchalska

Kiedy dotknie cię choroba, ograniczenie w codziennym wykonywaniu życiowych i zawodowych czynności, może się okazać, że potrzebujesz dodatkowego wsparcia w funkcjonowaniu: odpowiednich narzędzi, urzędzeń czy przystosowań albo pomocy innych osób. Taka sytuacja może być przejściowa – mija i wszystko wraca do stanu poprzedniego.

Zdarza się jednak, że ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu są długotrwałe, a nawet mają charakter stały. Jeżeli stan twojego zdrowia powoduje znaczące ograniczenia

i niemożność wykonywania pracy w dotychczasowy sposób lub dotąd stosowanymi metodami, zgłoś się do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) lub Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS), gdzie możesz starać się o rentę, czyli świadczenie przysługujące osobom ubezpieczonym na wypadek utraty zdolności do pracy. Renta jest przyznawana tym osobom, które uzyskają odpowiednio od lekarza orzecznika ZUS-u lub lekarza rzeczoznawcy KRUS-u orzeczenie o niezdolności do pracy / niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym oraz które spełniają warunki w zakresie długości okresu podlegania ubezpieczeniom społecznym.

A zatem korzyść z poddania się orzecznictwu wyżej wskazanych instytucji jest oczywista. W razie otrzymania orzeczenia o niezdolności do pracy możesz uzyskać prawo do świadczenia pieniężnego, które ma przynajmniej w pewnym stopniu zrehabilitować ci ograniczenia w wykonywaniu dotychczasowej aktywności zawodowej.

W naszym kraju obok orzecznictwa o niezdolności do pracy funkcjonuje orzekanie o niepełnosprawności. (Obok tych systemów orzeczniczych istnieje też m.in. orzecznictwo dla służb mundurowych, które jednak nie będzie przedmiotem niniejszego materiału).

Stawiasz więc sobie pytanie: czy w ogóle muszę występować o orzeczenie o stopniu niepełnosprawności? Po co mam to robić? Jaki jest sens występowania o nowe orzeczenie, skoro mam już jedno wydane przez inną instytucję? Po co występować o orzeczenie w ogóle – dotąd go nie mam, więc może niech już tak zostanie? W znalezieniu odpowiedzi pomogą ci informacje zawarte poniżej. Będą one wskazówką zarówno dla osób, które mają już orzeczenie wydane przez któryś podmiot, jak i dla tych osób, które do tej pory żadnego orzeczenia nie miały.

Orzeczenia o niepełnosprawności wydają powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (dalej: PZON) oraz jako organ odwoławczy – wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności. Taki powiatowy zespół (jak wskazuje sama nazwa) funkcjonuje w każdym powiecie. By uzyskać orzeczenie, powinnaś/powinieneś złożyć wniosek oraz zaświadczenie lekarskie o stanie twojego zdrowia na formularzu, który możesz otrzymać w siedzibie PZON-u. Do wniosku musisz dołączyć też dokumentację medyczną, potwierdzającą przebieg twojej choroby.

Jeżeli masz co najmniej szesnaście lat, zespół orzekający może wydać orzeczenie zaliczające cię do jednego z trzech stopni niepełnosprawności:

- lekkiego,
- umiarkowanego,
- znacznego.

Warto też wiedzieć, że osoby do ukończenia szesnastego roku życia otrzymują jedynie orzeczenia o niepełnosprawności, bez określenia jej stopnia.

W orzeczeniu, obok określenia stopnia niepełnosprawności (lub ustalenia istnienia niepełnosprawności), daty jej powstania oraz okresu ważności orzeczenia, odnajdziesz także symbol przyczyny niepełnosprawności. Orzeczenie zazwyczaj wskazuje jeden symbol przyczyny niepełnosprawności, może jednak zawierać do trzech symboli schorzeń, które współistnieją i w porównywalnym stopniu wpływają na zaburzenie funkcji organizmu.

Informacyjnie możemy wskazać, że ustalono następujące symbole przyczyny niepełnosprawności:

- 01-U – upośledzenie umysłowe;
- 02-P – choroby psychiczne;

03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;
04-O – choroby narządu wzroku;
05-R – upośledzenie narządu ruchu;
06-E – epilepsja;
07-S – choroby układu oddechowego i krążenia;
08-T – choroby układu pokarmowego;
09-M – choroby układu moczowo-płciowego;
10-N – choroby neurologiczne;
11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego;
12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe.

Aby otrzymać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, należy co prawda poddać się kolejny raz procedurze orzekania, jednak to właśnie to orzeczenie jest podstawą do korzystania z systemu wsparcia oferowanego przez instytucje publiczne, a także do korzystania z ulg i uprawnień. Trzeba mieć na uwadze, że liczne przepisy prawa zrównują orzeczenia wydawane przez odrębne instytucje, a także utrzymują w mocy orzeczenia wydane przed laty, a obecnie już niewydawane. I tak:

- orzeczenie lekarza orzecznika ZUS-u o częściowej niezdolności do pracy, orzeczenie o zaliczeniu do III grupy inwalidztwa – uważa się za równoważne z orzeczeniem o lekkim stopniu niepełnosprawności;
- orzeczenie wydane przez lekarza orzecznika ZUS-u o całkowitej niezdolności do pracy, orzeczenie o zaliczeniu do II grupy inwalidztwa – uważa się za równoważne z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności;

- orzeczenie lekarza orzecznika ZUS-u o niezdolności do samodzielnej egzystencji, jak i o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji, orzeczenie o zaliczeniu do I grupy inwalidztwa – uważa się za równoważne z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Jeśli posiadasz orzeczenie wydane przez lekarza orzecznika ZUS-u lub inne orzeczenie (np. o grupie inwalidzkiej), możesz złożyć wniosek do PZON-u o wydanie orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień. Otrzymasz wówczas orzeczenie równoważne z tym, które już masz (wg zasad wskazanych powyżej). Do wniosku trzeba dołączyć posiadane do tej pory orzeczenie oraz dokumentację medyczną.

Również jeśli masz już inne orzeczenie, możesz wystąpić do PZON-u o ustalenie stopnia niepełnosprawności bez konieczności przedstawiania dotychczas posiadanego orzeczenia, np. z ZUS-u. Jeśli złożysz wniosek o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, to zespół oceni twój stan zdrowia i dokona kwalifikacji wyłącznie na podstawie swojej oceny, bez sugerowania się stanowiskiem innych orzeczników. Może się więc zdarzyć, że lekarz orzecznik ZUS-u wydał orzeczenie o częściowej niezdolności do pracy, gdy tymczasem PZON wyda orzeczenie ustalające, że wnioskodawca jest niepełnosprawny w stopniu umiarkowanym lub nawet znacznym.

Należy zapamiętać, że orzeczenie PZON-u nie wiąże w żaden sposób ZUS-u czy KRUS-u, które wydają swoje orzeczenie niezależnie.

Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności jest dokumentem niezwykle przydatnym, który potwierdza prawo do korzystania z wielu ulg i uprawnień przewidzianych

w przepisach prawa oraz programach realizowanych przez instytucje publiczne i organizacje pozarządowe.

Przepisy polskiego prawa przyznają wiele ulg i uprawnień osobom, które zostały zaliczone do osób z niepełnosprawnościami na podstawie dokumentu potwierdzającego niepełnosprawność lub niezdolność do pracy. Stąd fakt posiadania takiego dokumentu może ci przynieść wymierne korzyści.

Niektóre uprawnienia ustalane są wyłącznie na podstawie orzeczeń o stopniu niepełnosprawności lub o niepełnosprawności i fakt posiadania równoważnego orzeczenia wydanego np. przez ZUS nie jest wystarczający, by z tych uprawnień skorzystać.

Wyłącznie na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności (nie na podstawie orzeczenia ZUS-u/KRUS-u) możesz starać się o kartę parkingową. Jest to dokument przysługujący osobie z niepełnosprawnościami zaliczonej do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności (lub osobie z niepełnosprawnościami do ukończenia szesnastego roku życia), mającej znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się, z tym że w przypadku osób zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności spełnienie tych przesłanek może zostać stwierdzone jedynie w przypadku ustalenia przyczyny niepełnosprawności oznaczonej symbolem: 04-O (choroby narządu wzroku), 05-R (upośledzenie narządu ruchu), 10-N (choroba neurologiczna) lub 07-S (choroby układu oddechowego i krążenia). W przypadku osób zaliczonych do stopnia znacznego poważnie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się mogą zostać stwierdzone w związku z każdą przyczyną niepełnosprawności (ocenia to zespół orzekający).

Warto wiedzieć, że karta parkingowa jest dokumentem, który uprawnia jej posiadacza albo kierowcę przewożącego jej posiadacza do niestosowania się do niektórych znaków drogowych dotyczących zakazu ruchu lub postoju.

Podobnie orzeczenie wydawane przez PZON jest podstawą ustalenia prawa do zasiłku pielęgnacyjnego. Jest to świadczenie, które przysługuje dzieciom niepełnosprawnym do ukończenia szesnastego roku życia, osobom zaliczonym do znacznego stopnia niepełnosprawności albo osobom zaliczonym do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, jeśli niepełnosprawność powstała u nich przed dwudziestym pierwszym rokiem życia. Takie świadczenie nie będzie ci przysługiwało na podstawie orzeczenia lekarza orzecznika ZUS-u o całkowitej niezdolności do pracy.

Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub o niepełnosprawności jest też podstawą wydania legitymacji osoby niepełnosprawnej – niezwykle przydatnego dokumentu. Legitymacja jest dokumentem ze zdjęciem, a zatem potwierdza tożsamość jej posiadacza oraz stopień niepełnosprawności (niepełnosprawność) przy korzystaniu z wielu ulg i uprawnień.

Uwaga! Wiele uprawnień i ulg zależy od stopnia, ale też od przyczyny niepełnosprawności. Aby w pełni korzystać z ulg i uprawnień na podstawie legitymacji osoby niepełnosprawnej, musisz zadbać o to, by w legitymacji został wpisany stopień oraz symbol lub symbole przyczyny niepełnosprawności (informacje te są umieszczane w dokumencie wyłącznie na wniosek osoby zainteresowanej). Brak wpisów skutkować będzie tym, że oprócz legitymacji będziesz musiała/musiał okazać orzeczenie, bo sama legitymacja nie będzie wystarczającą podstawą poświadczającą uprawnienia.

Wśród uprawnień, które przysługują osobom z niepełnosprawnościami, czyli posiadającym stosowne

orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (lub orzeczenie równoważne), na szczególną uwagę zasługują uprawnienia w zakresie świadczeń zdrowotnych. Oczywiście, wszystkim ubezpieczonym, również nieposiadającym orzeczenia o niepełnosprawności, przysługują świadczenia zdrowotne finansowane ze środków publicznych, jednakże osoby, które zostały zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności, powinny wiedzieć, że przysługują im pewne szczególne przywileje. Jeżeli jesteś w tej grupie, masz prawo do korzystania poza kolejnością ze:

- świadczeń podstawowej opieki zdrowotnej – lekarza, pielęgniarki, położnej;
- świadczeń w szpitalach;
- świadczeń udzielanych przez lekarzy specjalistów w przychodniach;
- świadczonych w aptekach usług farmaceutycznych;
- świadczeń rehabilitacji leczniczej zgodnie ze wskazaniami medycznymi, bez limitu.

Trzeba przy tym podkreślić, że korzystanie poza kolejnością ze świadczeń w szpitalach oraz z porad lekarzy specjalistów w przychodniach oznacza, że powinny one być udzielone w dniu zgłoszenia. Jeśli zaś nie jest to możliwe w dniu zgłoszenia, należy ich udzielić w innym terminie poza kolejnością wynikającą z prowadzonej listy oczekujących. Świadczenia specjalistów w przychodniach powinny być udzielone nie później niż w ciągu siedmiu dni roboczych od dnia zgłoszenia się pacjenta.

Osoby z orzeczoną znaczną niepełnosprawnością mogą też skorzystać bez skierowania ze świadczeń udzielanych w przychodniach przez lekarzy specjalistów. W przypadku kosztownych badań

diagnostycznych, takich jak np. rezonans magnetyczny, czy też rehabilitacji leczniczej – należy jednak mieć skierowanie.

Warto również znać inne istotne uprawnienia osób z niepełnosprawnościami. Oto zestawienie najważniejszych.

- **Prawo do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego**

Osoby zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności ze względu na choroby narządu wzroku (symbol przyczyny niepełnosprawności 04-0) mają prawo do:

- ulgi 93% przy przejazdach środkami publicznego transportu zbiorowego kolejowego w pociągach osobowych oraz autobusowego w komunikacji zwykłej, na podstawie biletów jednorazowych lub miesięcznych imiennych;
- ulgi 51% przy przejazdach środkami publicznego transportu zbiorowego kolejowego w pociągach innych niż osobowe oraz autobusowego w komunikacji innej niż zwykła, na podstawie biletów jednorazowych lub imiennych miesięcznych.

Natomiast osoby zaliczone do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności z problemami narządu wzroku (symbol przyczyny niepełnosprawności 04-0) są uprawnione do ulgi 37% przy przejazdach środkami publicznego transportu zbiorowego kolejowego oraz autobusowego, na podstawie biletów jednorazowych lub miesięcznych imiennych.

Osobom wymienionym powyżej może towarzyszyć przewodnik, to jest osoba, która ukończyła trzynasty rok życia. Przewodnikowi przysługuje ulga w wysokości 95% na zakup biletu jednorazowego w komunikacji kolejowej oraz autobusowej.

Zapis tych uprawnień wskazuje wyraźnie, że korzystanie z nich uzależnione jest od posiadania określonego stopnia niepełnosprawności, a równocześnie wiąże się ściśle z przyczyną niepełnosprawności, gdyż ulgi w tych konkretnych wysokościach przysługują wyłącznie osobom z dysfunkcją wzroku.

Osoby do szesnastego roku życia, nawet jeśli mają określony już rodzaj niepełnosprawności jako 04-O, nie mogą korzystać z powyższych ulg, ponieważ istotny jest tu także stopień niepełnosprawności. Dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnościami (do ukończenia dwudziestego czwartego roku życia) oraz studentom z niepełnosprawnościami (do ukończenia dwudziestego szóstego roku życia) przysługuje natomiast prawo do ulgi w wysokości 78% przy przejazdach środkami publicznego transportu zbiorowego kolejowego i autobusowego na podstawie biletów jednorazowych oraz miesięcznych imiennych. Uwaga! Zniżka ta przysługuje jedynie na przejazd z miejsca zamieszkania lub miejsca pobytu do przedszkola, szkoły, szkoły wyższej, placówki opiekuńczo-wychowawczej, placówki oświatowo-wychowawczej, specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego, specjalnego ośrodka wychowawczego, ośrodka umożliwiającego dzieciom i młodzieży spełnianie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego, domu pomocy społecznej, ośrodka wsparcia, zakładu opieki zdrowotnej, poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym poradni specjalistycznej, a także na turnus rehabilitacyjny – i z powrotem. Zniżka w wysokości 78% ceny biletu przy zakupie biletu jednorazowego przysługuje także jednemu z rodziców lub opiekunowi towarzyszącemu dziecku, młodzieży lub studentowi z niepełnosprawnościami.

- **Zwolnienie z opłacania abonamentu radiowego i telewizyjnego**

Zwolnienie to przysługuje osobom zaliczonym do znacznego stopnia niepełnosprawności oraz m.in. osobom zaliczonym do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności z dysfunkcją wzroku. Jednym z dokumentów potwierdzających prawo do tego zwolnienia jest orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności z symbolem przyczyny niepełnosprawności 04-O.

- **Ulgi podatkowe**

Przy rozliczaniu podatku dochodowego od osób fizycznych osobom z niepełnosprawnościami przysługuje prawo do odliczenia od dochodu pewnych wydatków na cele rehabilitacyjne. Katalog tych wydatków odnajdziesz w art. 26 ust. 7a ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych. Tematyka niniejszej publikacji nie pozwala na szerokie omówienie tego tematu. Pamiętaj jednak, że dokumentem, który należy przedłożyć w razie kontroli przez organy skarbowe, jest orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

- **Uprawnienia związane z podejmowaniem aktywności zawodowej**

Fakt posiadania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności daje pewne uprawnienia osobie zatrudnionej na podstawie umowy o pracę. Pracownik zaliczony do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności ma prawo do skróconego wymiaru czasu pracy, dodatkowych dni urlopu wypoczynkowego, zwolnienia od pracy w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym lub w celu wykonania badań specjalistycznych, wykonania zabiegów leczniczych i usprawniających czy zaopatrzenia

w sprzęt ortopedyczny. Również pracodawca zatrudniający pracownika z niepełnosprawnościami może liczyć – po spełnieniu określonych warunków – na dofinansowanie do wynagrodzenia czy środki na przystosowanie stanowiska pracy takiej osoby.

- **Dofinansowania realizowane przez powiatowe centra pomocy rodzinie**

Osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności mogą starać się w powiatowych centrach pomocy rodzinie o środki na likwidację barier architektonicznych w swoim miejscu zamieszkania, a także na likwidację barier komunikacyjnych i technicznych w zakresie indywidualnych potrzeb. Dofinansowywane działania mają na celu ułatwienie wykonywania podstawowych, codziennych czynności lub kontaktów z otoczeniem. Posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności daje też możliwość ubiegania się o dofinansowanie uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych oraz do usług tłumacza języka migowego lub tłumacza przewodnika.

Obecnie realizowane są też działania w ramach programu *Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej*. Uprawnione do korzystania z tego wsparcia są m.in. osoby posiadające orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.

Na koniec warto jeszcze zwrócić uwagę, że w orzeczeniu o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności zespół orzekający zawiera, obok stopnia i przyczyny niepełnosprawności, także określone wskazania, które dotyczą w szczególności:

- odpowiedniego zatrudnienia uwzględniającego psychofizyczne możliwości danej osoby;

- szkolenia, w tym specjalistycznego;
- zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej;
- uczestnictwa w terapii zajęciowej;
- konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby;
- korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, przez co rozumie się korzystanie z usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych świadczonych przez sieć instytucji pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki;
- konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji;
- konieczności stałego, codziennego współdziałania opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji;
- spełniania przez osobę niepełnosprawną przesłanek do otrzymania karty parkingowej.

Wskazania te mają być swego rodzaju podpowiedzią i pomocą zarówno dla Ciebie, jak i dla instytucji wspierających. Obecność w orzeczeniu niektórych z nich jest jednak niezbędnym warunkiem uzyskania określonych uprawnień, tak jest np. w przypadku wyżej omawianego uprawnienia do karty parkingowej. Brak wskazania w orzeczeniu skutkuje niemożnością ubiegania się o ten dokument.

Uwaga! Zwróć uwagę na pierwsze z tych wskazań, jakim jest „odpowiednie zatrudnienie”. W tym punkcie może pojawić się informacja: „praca w warunkach chronionych”, „warunki chronione” itp. Warunki chronione to warunki,

które mają obowiązek zapewnić pracodawcy posiadający status zakładu pracy chronionej lub zakładu aktywności zawodowej. Zapamiętaj: tego rodzaju wpis nie oznacza, że osoba posiadająca takie orzeczenie może podjąć zatrudnienie wyłącznie w zakładzie pracy chronionej lub zakładzie aktywności zawodowej.

Zgodnie z przepisami prawa osoba zaliczona do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności może podjąć zatrudnienie u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej w następujących przypadkach:

- przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy dla pracownika, co oznacza, że stanowisko takie ma być oprzyrządowane i dostosowane odpowiednio do potrzeb wynikających z niepełnosprawności pracownika;
- zatrudnienia w formie telepracy.

A zatem to nie status pracodawcy decyduje, czy można podjąć zatrudnienie w danym miejscu. Każda osoba z niepełnosprawnością może podjąć pracę u dowolnego pracodawcy. Pracodawca ma natomiast obowiązek, o ile jest to potrzebne, przystosować stanowisko pracy do potrzeb pracownika wynikających z jego niepełnosprawności.

Podstawa prawna:

1. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2021 r. poz. 573 ze zm.).

2. Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z funduszu ubezpieczeń społecznych (Dz.U. z 2022 r. poz. 504).

3. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania

*o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności
(Dz.U. z 2021 r. poz. 857).*

4. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2015 r. poz. 926).

5. Ustawa z dnia 20 czerwca 1997 r. – Prawo o ruchu drogowym (Dz.U. z 2021 r. poz. 450).

6. Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2022 r. poz. 615).

7. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2021 r. poz. 1285 ze zm.).

8. Ustawa z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz.U. z 2018 r. poz. 295).

9. Ustawa z dnia 21 kwietnia 2005 r. o opłatach abonamentowych (Dz.U. z 2020 r. poz. 1689).

10. Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz.U. z 2021 r. poz. 1128 ze zm.).

Dominika Buchalska, radca prawny, od początku swojej pracy zawodowej związana z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych, zwłaszcza niewidomych i słabowidzących. Jest osobą niewidomą.

Uprawnienia w korzystaniu z transportu publicznego – Piotr Figiel

Z tego artykułu dowiesz się, jakie są twoje uprawnienia w zakresie korzystania z bezpłatnych lub ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego. Zanim przejdę do omówienia wymiaru ulg oraz grup osób do nich uprawnionych, jedna istotna uwaga: ulgi przysługujące w publicznej komunikacji kolejowej i autobusowej (dawniej: PKS) różnią się od tych, na które możesz liczyć w komunikacji miejskiej. Inny jest wymiar zniżki oraz grupa objęta uprawnieniem. Różnice wynikają z prozaicznej przyczyny: komunikację miejską uruchamiają miasta lub gminy, które same decydują o zakresie i wysokości stosowanych ulg, natomiast połączenia kolejowe, z wyjątkiem warszawskiej SKM-ki, uruchamiają minister właściwy do spraw transportu lub samorządy wojewódzkie, a połączenia autobusowe – samorządy wojewódzkie lub samorządy powiatowe. Warto o tym pamiętać jeszcze na etapie planowania podróży.

Pociągami i autobusem w krajowym transporcie publicznym

Połączenia kolejowe obejmują wszystkie pociągi dalekobieżne TLK, IC, EIP spółki PKP Intercity, a także pociągi regionalne osobowe o różnych nazwach handlowych. Uprawnienia do ulgowych przejazdów przysługują wyłącznie na obszarze Polski. Zależne są od rodzaju i kategorii pociągu, a także stopnia niepełnosprawności. Uprawnienia do

zniżek w pociągach międzynarodowych uzależnione są od porozumień między spółkami kolejowymi obsługującymi dane połączenie.

Zniżki przysługują osobom niewidomym niezdolnym do samodzielnej egzystencji, a także pozostałym osobom niewidomym, nawet jeśli nie są uznane za niezdolne do samodzielnej egzystencji. Co kryje się pod tymi pojęciami? Ogólnie rzecz biorąc, osoba niewidoma niezdolna do samodzielnej egzystencji to osoba z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności wydanym z powodu stanu narządu wzroku lub osoba z traktowanym na równi orzeczeniem o niezdolności do samodzielnej egzystencji wydanym np. przez organ rentowy ZUS-u lub KRUS-u. Natomiast niewidomy, który nie został uznany za niezdolnego do samodzielnej egzystencji, to osoba z orzeczonym umiarkowanym stopniem niepełnosprawności z powodu schorzenia narządu wzroku lub osoba posiadająca traktowane na równi orzeczenie organu rentowego, np. ZUS-u lub KRUS-u, stwierdzające całkowitą niezdolność do pracy.

Jeśli twoja podróż nie jest związana z przejazdem do lekarza lub szkoły, będzie ci przysługiwał jeden z trzech wymiarów ulgi: 93%, 51% lub 37%. Zniżki należą się zarówno na bilety jednorazowe, jak i miesięczne imienne. Do przejazdów z ulgą 93% i 51% uprawnione są wyłącznie osoby niewidome niezdolne do samodzielnej egzystencji. Ulga 93% przysługuje wyłącznie w pociągach osobowych. W pociągach pospiesznych i ekspresowych obowiązuje zniżka 51%. Natomiast do przejazdów z ulgą 37% uprawnione są osoby niewidome, jeśli nie zostały uznane za niezdolne do samodzielnej egzystencji.

Przykład 1

Jan mieszka w Łodzi i wybiera się do Siedlec w odwiedziny do cioci. Znalazł połączenie z przesiadką. Ze stacji Łódź Fabryczna wyruszy pociągiem interREGIO, na stacji Warszawa Wschodnia przesiądzie się do pociągu osobowego spółki Koleje Mazowieckie. Jan ma przy sobie legitymację osoby niepełnosprawnej z wpisanym kodem 04-O ze znacznym stopniem niepełnosprawności. W obu pociągach Jan ma prawo do zniżki 93%. Jeśli zależy mu na czasie, może przesiąść się do pociągu pospiesznego IC lub TLK, wtedy bilet na drugi pociąg kupi z ulgą 51%.

Przykład 2

Grażyna jedzie na weekend z Warszawy do Ustki z przesiadką w Gdyni. Na trasie z Warszawy do Gdyni skorzysta z Pendolino, a później przesiądzie się do pociągu REGIO do Ustki. Grażyna ma orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności z kodem 04-O. Na oba pociągi kupi bilety ze zniżką 37%.

W międzymiastowej publicznej komunikacji autobusowej obowiązują podobne zasady. Wysokość ulgi uzależniona jest od rodzaju połączenia autobusowego oraz stopnia niepełnosprawności osoby uprawnionej. Podobnie jak na kolei ulga 93% przysługuje osobom niewidomym niezdolnym do samodzielnej egzystencji, ale tylko w autobusach linii zwykłych, natomiast w przejazdach liniami przyspieszonymi i pospieszonymi przysługuje 51% zniżki. Na podróże autobusami ekspresowymi nie przysługuje ustawowa ulga, jednak przewoźnik może wprowadzić zniżkę marketingową, zgodnie z własną strategią prowadzenia biznesu.

Osoby niewidome – niezależnie, czy niezdolne czy zdolne do samodzielnej egzystencji – mają prawo do podróżowania z przewodnikiem. Przewodnik korzysta z 95% zniżki. Obowiązuje prosta zasada: jeśli masz prawo do zniżki, twój przewodnik również otrzyma bilet ulgowy.

Osobną kategorię ulg stanowią zniżki na przejazdy do szkół, lekarzy oraz na turnusy rehabilitacyjne. Przejazdy, np. na trasie dom – szkoła – dom, odbywają się na podstawie biletów ze zniżką 78%. Uprawnienie obejmuje dzieci, młodzież oraz ich przewodników. Dokumenty niezbędne do skorzystania ze zniżki wydaje przedszkole lub szkoła. Niepełnosprawni studenci potwierdzają uprawnienie do ulgi np. legitymacją osoby niepełnosprawnej oraz legitymacją studencką. Do przejazdów z ulgą 78% uprawnieni są uczniowie do ukończenia dwudziestu czterech lat i studenci do ukończenia dwudziestu sześciu lat, niezależnie od stopnia niepełnosprawności.

Porady praktyczne

- Jeśli chcesz potwierdzać swoje prawo do biletu ulgowego legitymacją osoby niepełnosprawnej, koniecznie pamiętaj o tym, aby przy składaniu wniosku o wydanie legitymacji zażądać zamieszczenia symbolu przyczyny niepełnosprawności. Tylko wtedy będziesz mogła/mógł korzystać ze zniżek przysługujących osobom niewidomym. Symbol 04-O zostanie zapisany w kodzie QR na rewersie twojej legitymacji.
- Jeśli potwierdzasz uprawnienie do ulgi legitymacją osoby niepełnosprawnej, żaden kierowca autobusu lub kontroler biletów nie ma prawa żądać od ciebie okazania dodatkowych dokumentów, np. orzeczenia lekarskiego i dowodu osobistego, nie ma również prawa usunąć cię z pojazdu, twierdząc, że twoja legitymacja jest nieważna.

Podstawa prawna:

1. Ustawa z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz.U. z 2018 r. poz. 295).

2. Rozporządzenie Ministra Infrastruktury i Budownictwa z dnia 20 kwietnia 2017 r. w sprawie rodzajów dokumentów poświadczających uprawnienia do korzystania z ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz.U. z 2017 poz. 810).

Komunikacja miejska

Zupełnie inne ulgi i zasady ich poświadczania obowiązują w pojazdach publicznej komunikacji miejskiej. Zakres uprawnień oraz listę dokumentów poświadczających prawo do bezpłatnych lub ulgowych przejazdów określa rada gminy lub miasta w drodze uchwały. W części miast ulgi nie istnieją i każdy płaci za przejazd. Ważne, abyś przed wejściem do autobusu czy tramwaju wiedziała/wiedział, na jakich zasadach możesz podróżować. Wiele przedsiębiorstw komunikacji miejskiej ma swoje infolinie, większość ma strony internetowe. Niestety, w niektórych miastach nie można potwierdzać uprawnień do bezpłatnych lub ulgowych przejazdów legitymacją osoby niepełnosprawnej. W takich przypadkach wymagane jest orzeczenie wraz z dokumentem ze zdjęciem. Pamiętaj również, że w niektórych pociągach honorowane są również bilety komunikacji miejskiej. Tak jest np. w aglomeracji warszawskiej. W strefie tzw. wspólnego biletu ZTM-KM-WKD bardziej opłaca się podróżować na podstawie uprawnień przysługujących w komunikacji miejskiej niż w pociągach osobowych.

Jeśli zatem wybierasz się do nieznanego ci miasta, postaraj się zdobyć podstawowe informacje o zasadach podróżowania

lokalną komunikacją miejską. Obecnie nie jest to trudne. Zaoszczędź sobie niepotrzebnego stresu, a w skrajnym przypadku mandatu wlepionego przez kontrolera biletów.

Podstawa prawna:

Uchwały rad miast lub gmin organizujących komunikację miejską, dostępne na stronach internetowych tychże lub w dziennikach urzędowych właściwego miejscowo wojewody.

Piotr Figiel, wiceprezes Fundacji Nowe Spojrzenie zajmującej się dostępnością, w tym publicznego transportu zbiorowego. Autor tekstów i komentarzy o publicznym transporcie zbiorowym. Publikował artykuły w warszawskiej prasie lokalnej, w prasie branżowej oraz w portalach internetowych. Członek gremiów doradczych, uczestniczył m.in. w pracach nad zmianami w uprawnieniach do bezpłatnych i ulgowych przejazdów w środkach lokalnego transportu zbiorowego w Warszawie w 2014 r. Ma średnie wykształcenie. Jest osobą słabowidzącą w stopniu znacznym.

Publiczne wsparcie prawne i finansowe dla osób z dysfunkcją wzroku – Martyna Zadorożna

Z artykułu dowiesz się, gdzie możesz udać się po pomoc wspierającą rehabilitację społeczną i zawodową oraz jakie ulgi i uprawnienia przysługują ci jako osobie z potwierdzoną dysfunkcją wzroku. Przy każdym rodzaju wsparcia znajdziesz podstawę prawną jego udzielania lub informację o źródle twoich uprawnień. Większość form pomocy wymaga od ciebie posiadania aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności. Dlatego zachęcamy cię do rozpoczęcia procesu uzyskania orzeczenia. Jak to zrobić, piszemy w innym miejscu niniejszego poradnika.

1. Wsparcie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)

Pilotażowy program Aktywny Samorząd

To ważny program, który pomoże ci w pokryciu kosztów edukacji oraz sprzętu wspierającego rehabilitację społeczną i zawodową. Realizowany jest przez samorzady powiatowe w całej Polsce i obsługiwany bezpośrednio przez jednostki organizacyjne samorządu, takie jak PCPR, MOPR, MOPS. W zależności od stopnia niepełnosprawności możesz złożyć wniosek o:

- pomoc w zakupie sprzętu elektronicznego lub jego elementów oraz oprogramowania (moduł I, obszar B, zadania 1 i 3);
- dofinansowanie szkoleń w zakresie obsługi sprzętu

- elektronicznego i oprogramowania nabytego w ramach programu (moduł I, obszar B, zadanie 2);
- pomoc w utrzymaniu sprawności posiadanego sprzętu elektronicznego (moduł I, obszar B, zadanie 5);
 - pomoc w uzyskaniu wykształcenia na poziomie wyższym (moduł II).

Wniosek o dofinansowanie w ramach programu złożysz w samorządzie powiatowym właściwym dla twojego miejsca zamieszkania. Możesz to zrobić za pośrednictwem platformy Systemu Obsługi Wsparcia (SOW) pod adresem www.sow.pfron.org.pl lub w formie papierowej, przy czym od 2022 r. wniosek papierowy i tak musi ostatecznie zostać wprowadzony do SOW.

Nie martw się, że nie dysponujesz jeszcze udźwiękowionym komputerem czy innym sprzętem, który pomógłby ci złożyć wniosek w wersji elektronicznej. Możesz skorzystać z wybranej przez siebie formy pomocy przy aplikowaniu, m.in. z infolinii pod numerem 800 889 777, mobilnego asystenta osoby niepełnosprawnej lub pracownika PFRON w punktach informacyjnych SOW, które znajdują się we wszystkich wojewódzkich oddziałach PFRON.

Podstawa prawna: art. 47 ust. 1 pkt 4 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2021 r. poz. 573, 1981 ze zm.).

Dofinansowania realizowane bezpośrednio przez samorządy powiatowe

Pozostałe rodzaje wsparcia finansowane przez PFRON realizowane są przez samorządy powiatowe w ramach ustawowych zadań powiatu. Są to m.in.:

- likwidacja barier w komunikowaniu się – celem programu jest ułatwienie osobom z dysfunkcją wzroku wykonywania podstawowych, codziennych czynności lub ułatwienie kontaktu z otoczeniem. Dofinansowanie obejmuje np. sprzęt elektroniczny. Wnioski możesz składać przez cały rok w formie tradycyjnej lub przez SOW;
- dofinansowanie do sprzętu rehabilitacyjnego, ortopedycznego i środków pomocniczych;
- dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych trwających co najmniej 14 dni, mających na celu rehabilitację społeczną według potrzeb wynikających z niepełnosprawności wzroku. Wniosek możesz złożyć w formie tradycyjnej lub przez SOW.

Podstawa prawna: Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków PFRON (Dz.U. z 2015 r. poz. 926 ze zm.).

2. Dofinansowanie do zakupu białej laski

Zlecenie na zaopatrzenie w białą laskę dla niewidomych, finansowane przez NFZ, możesz uzyskać, jeśli jesteś ubezpieczona/ubezpieczony, niezależnie od tego, czy posiadasz orzeczenie o niepełnosprawności. Przysługuje ci dofinansowanie w wysokości 100 zł. Po pomoc udaj się do lekarza POZ, okulisty, neurologa, lekarza specjalności związanych z narządem ruchu lub fizjoterapeuty z co najmniej trzyletnim doświadczeniem zawodowym. Dofinansowanie przysługuje ci raz na sześć miesięcy, licząc od terminu realizacji poprzedniego zlecenia. Od 1 stycznia 2021 r. wszystkie przychodnie, które wystawiają zlecenia, mają

obowiązek wydać je potwierdzone drogą elektroniczną przez NFZ, dzięki czemu możesz uzyskać numer potwierdzonego zlecenia i podać go przy jego realizacji, bez konieczności posiadania wydruku. Białą laskę kupisz w większości sklepów z wyrobami medycznymi i sprzętem rehabilitacyjnym. Przy zakupie warto skontaktować się z instruktorem orientacji przestrzennej osób niewidomych, który pomoże ci w doborze modelu odpowiedniego do twoich potrzeb.

Podstawa prawna: Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 maja 2017 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie (Dz.U. z 2021 r. poz. 704 ze zm.).

3. Ulgi i uprawnienia w transporcie

Środki publicznego transportu zbiorowego

W środkach publicznego transportu zbiorowego przysługują ci przejazdy ulgowe. Przy znacznym stopniu niepełnosprawności możesz skorzystać z ulg w wysokości:

- 51% w II klasie w pociągach pospiesznych, ekspresowych, InterCity i EuroCity oraz autobusach przyspieszonych i pospiesznych;
- 93% w pociągach osobowych i autobusach zwykłych.

Jeśli podróżujesz z przewodnikiem, może on skorzystać z ulgi 95% na te przejazdy, jednak tylko w przypadku, gdy kupuje bilet jednorazowy.

Jeśli posiadasz umiarkowany stopień niepełnosprawności, przysługuje ci ulga w wysokości 37% na wszystkie powyższe przejazdy. Ulga dla przewodnika jest w tym przypadku taka sama jak przy niepełnosprawności znacznej i wynosi 95% ceny biletu.

Podstawa prawna: Ustawa z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz.U. z 2018 r. poz. 295 ze zm.).

Komunikacja lokalna

Ulgi w komunikacji lokalnej różnią się między sobą, ponieważ uchwalane są przez poszczególne samorządy. Różnią się również w zależności od stopnia niepełnosprawności, dlatego przed podróżą do innej miejscowości warto zapoznać się z informacjami na temat przysługujących ci ulg. Znajdziesz je np. na stronach internetowych poszczególnych miejscowości i zakładów komunikacyjnych.

Usługa asysty podczas podróży

Jako pasażerka/pasażer z dysfunkcją wzroku masz prawo do pomocy podczas przemieszczania się po terenie dworca kolejowego oraz podczas wsiadania do pociągu i wysiadania. Aby skorzystać z usługi asysty, skontaktuj się z wybranym przewoźnikiem kolejowym lub zarządcą stacji. Urząd Transportu Kolejowego zaleca zgłosić potrzebę asysty co najmniej czterdzieści osiem godzin przed planowaną podróżą, ale jeżeli nie masz takiej możliwości, późniejsze zgłoszenie wcale nie wyklucza udzielenia asysty.

Źródło informacji o usłudze asysty oraz dane kontaktowe do poszczególnych przewoźników znajdziesz na stronie internetowej UTK.

Karta parkingowa

Jako osoba niewidoma lub słabowidząca posiadająca orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym lub umiarkowanym możesz uzyskać kartę parkingową. Osoba, która cię przewozi i kieruje pojazdem, powinna umieścić

twoją kartę parkingową w sposób widoczny za przednią szybą pojazdu. Po takim oznaczeniu samochodu może ona nie stosować się do niektórych znaków drogowych dotyczących zakazu ruchu lub postoju w określonych sytuacjach. Kartę parkingową wydaje przewodniczący powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności.

Podstawa prawna: art. 8 Ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. – Prawo o ruchu drogowym (Dz.U. z 2021 r. poz. 450 ze zm.).

4. Ulgi w opłatach

Zwolnienie od opłaty miejscowej i opłaty uzdrowiskowej

Masz prawo do zwolnienia z opłaty miejscowej oraz opłaty uzdrowiskowej. Z uprawnienia tego skorzystać może także twój przewodnik.

Podstawa prawna: art. 17 ust. 2 pkt 3 Ustawy z dnia 12 stycznia 1991 r. o podatkach i opłatach lokalnych (Dz.U. z 2019 r. poz. 1170 ze zm.).

Zwolnienie z abonamentu radiowo-telewizyjnego

Jako osoba niewidoma masz prawo do zwolnienia z opłat za abonament radiowo-telewizyjny. Aby skorzystać z tego uprawnienia, musisz przedstawić w urzędzie Poczty Polskiej dokumenty potwierdzające uprawnienie do zwolnienia oraz oświadczenie, którego wzór znajdziesz na stronie Krajowej Rady Radiofonii i Telewizji.

Podstawa prawna: art. 4 ust. 1 pkt 1 Ustawy z dnia 21 kwietnia 2005 r. o opłatach abonamentowych (Dz.U. z 2020 r. poz. 1689 ze zm.).

Ulga w opłacie za wydanie paszportu

Jako osoba z niepełnosprawnością narządu wzroku masz prawo do 50% ulgi w opłacie za wydanie paszportu.

Podstawa prawna: Ustawa z dnia 13 lipca 2006 r. o dokumentach paszportowych (Dz.U. z 2022 r. poz. 197, 350 ze zm.).

Ulgowy wstęp do muzeów

Przysługuje ci także prawo do ulgowego wstępu do muzeów. Szczegółowe informacje na temat wysokości opłaty za wstęp sprawdzisz na stronach internetowych poszczególnych muzeów lub uzyskasz bezpośrednio w kasach biletowych.

Podstawa prawna: Ustawa z dnia 21 listopada 1996 r. o muzeach (Dz.U. z 2022 r. poz. 385).

Ulga rehabilitacyjna

Masz prawo do skorzystania z odliczenia w ramach rocznego rozliczenia podatku od osób fizycznych (PIT). W ramach ulgi możesz uwzględnić wydatki poniesione na:

- zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego;
- opłacenie przewodników osób niewidomych (przy umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności).

Podstawa prawna: art. 26 ust. 7a Ustawy z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz.U. z 2021 r. poz. 1128 ze zm.).

Uprawnienia i ulgi pocztowe

Poczta Polska umożliwia ci skorzystanie z pomocy świadczonej w formie:

- bezpłatnego doręczania przesyłek, listów i przekazów pocztowych z pominięciem oddawczej skrzynki pocztowej, bez konieczności odbierania przesyłek na poczcie. Złóż wniosek w położonej najbliższej twojego miejsca zamieszkania placówce pocztowej lub u listonosza. Wykaz placówek dostępny jest na stronie Poczty Polskiej;
- odbierania od ciebie w miejscu twojego zamieszkania prawidłowo opłaconych przesyłek pocztowych, które nie są przesyłkami poleconymi. Taką potrzebę możesz zgłosić telefonicznie w dowolnej placówce Poczty Polskiej, która następnie zobowiązana jest wysłać do ciebie listonosza;
- bezpłatnego nadawania przez ciebie przesyłek do wybranych bibliotek i organizacji osób niewidomych lub doręczania do ciebie z wybranych bibliotek i organizacji osób niewidomych przesyłek zawierających korespondencję bądź druki wykonane pismem wypukłym albo zapisane na innym nośniku umożliwiającym odczytanie przez osoby z dysfunkcją wzroku.

Podstawa prawna: art. 62 Ustawy z dnia 23 listopada 2012 r. – Prawo pocztowe (Dz.U. z 2012 r. poz. 1529 ze zm.).

5. Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością

To program Ministra Rodziny i Polityki Społecznej, realizowany przez gminy i powiaty w całej Polsce, przeznaczony dla osób z umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności. Asystent udzieli ci wsparcia

w przemieszczaniu się na uczelnię czy na spotkanie, w zakupach, w załatwieniu spraw urzędowych. Może towarzyszyć ci w teatrze, w kinie czy w zajęciach sportowych. Bezpośrednich informacji udzieli ci jednostka organizacyjna samorządu terytorialnego właściwa dla twojego miejsca zamieszkania, np. PCPR, MOPS, MOPR.

Podstawa prawna: Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (Dz.U. z 2020 r. poz. 1787 ze zm.).

6. Uprawnienia w bankach

Masz prawo zawierać umowy w taki sam sposób i w tej samej formie co osoba widząca. Nakładanie na ciebie dodatkowych wymogów należy uznać za niezgodne z obowiązującym prawem. Bank powinien uwzględnić twoje potrzeby w wewnętrznych procedurach poprzez dostarczenie projektu umowy w formie nagrania audio, wydruku w alfabecie Braille'a lub wydruku czcionką wygodną do czytania.

Podstawa prawna: art. 46 Ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami dostępności (Dz.U. z 2020 r. poz. 1062 ze zm.).

7. Udogodnienia wyborcze

Uprawnienia wyborcze nie wiążą się z koniecznością posiadania orzeczenia o niepełnosprawności, z wyjątkiem głosowania korespondencyjnego oraz głosowania przez pełnomocnika. Na twoje życzenie do lokalu wyborczego zostanie dostarczona brajlowska nakładka na kartę do głosowania. Zapoznaj się z numerem listy i kandydata, na którego chcesz zagłosować, i skorzystaj z nakładki, aby samodzielnie znaleźć go na karcie wyborczej. Przy pierwszym

kontakcie nakładka może wydać ci się mało intuicyjna, dlatego przed głosowaniem warto zapoznać się z jej wzorem i sposobem jej wykorzystywania. W razie wątpliwości mogą pomóc ci zrehabilitowane osoby niewidome lub pracownicy organizacji pozarządowych, które zajmują się wspieraniem aktywności, w tym obywatelskiej, osób niewidomych. Komisja wyborcza jest zobowiązana przekazać ci ustnie treść obwieszczeń wyborczych w zakresie informacji o komitetach wyborczych biorących udział w wyborach oraz o zarejestrowanych kandydatach i listach kandydatów. Na twoją prośbę może pomagać ci inna osoba – z wyłączeniem członków komisji wyborczej i mężów zaufania – która za kotarą udzieli ci pomocy technicznej przy oddawaniu głosu.

Podstawa prawna: Ustawa z dnia 5 stycznia 2011 r. – Kodeks wyborczy (Dz.U. z 2019 r. poz. 684 ze zm.).

Martyna Zadorożna, prawniczka. Edukuje i działa społecznie w obszarze świadomości prawnej, aktywizacji społecznej i zawodowej oraz dostępności dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Straciła wzrok jako młoda dziewczyna. Obecnie asystuje jej wspaniata psia przewodniczka Xena.

Utrata wzroku a świadczenia rentowe i socjalne – Tomasz Włodek

Orzekanie

Utrata wzroku (znaczące pogorszenie widzenia) stanowi dla Ciebie podstawę do uzyskania w ZUS-ie lub KRUS-ie orzeczenia o niezdolności do pracy – częściowej, całkowitej albo całkowitej i o niezdolności do samodzielnej egzystencji. Lekarze orzecznicy ZUS-u kierują się przy orzekaniu dokumentem pn. Standardy orzecznictwa lekarskiego ZUS (Warszawa 2020, dostępny na stronie <https://www.zus.pl> w zakładce Lekarze – Publikacje). Musisz jednak pamiętać, że uzyskanie orzeczenia ZUS-u tylko wtedy skutkuje przyznaniem prawa do renty, gdy spełniasz określone wymogi co do stażu ubezpieczenia, wieku, czasu powstania niezdolności do pracy. Jeżeli okaże się, że nie spełniasz tych warunków, warto sprawdzić, czy nie kwalifikujesz się do uzyskania renty socjalnej. Świadczenie przysługuje tylko wtedy, gdy niezdolność do pracy powstała przed ukończeniem osiemnastego roku życia albo w okresie nauki szkolnej (do dwudziestego piątego roku życia). Nawet jednak, gdy nie należy Ci się renta czy renta socjalna, już samo uzyskanie orzeczenia o niezdolności do samodzielnej egzystencji uprawnia Cię do pobierania świadczenia uzupełniającego 500 plus.

Niezależnie od ubiegania się o orzeczenie (rentę) w ZUS-ie albo KRUS-ie wystąp do powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności (dalej: PZON), gdzie możesz uzyskać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności – lekkim, umiarkowanym lub znacznym. W praktyce orzecznictwo

PZON-u jest bardziej przyjazne niż orzecznictwo ZUS-u czy KRUS-u, gdyż uwzględnia także aspekty socjalne twojej sytuacji. Standardy orzekania co do wzroku zostały określone, niestety dość zdawkowo, w rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15.07.2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności.

Z orzeczeniem PZON-u nie wiążą się automatycznie żadne świadczenia, ale stanowi ono podstawę do uzyskania wielu świadczeń socjalnych, w tym z pomocy społecznej. W praktyce wymierną wartość mają orzeczenia o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności.

Pamiętaj: kluczowe znaczenie ma jakość dokumentacji medycznej, trzeba więc zadbać o to, aby prowadzący cię lekarz (okulista, a w razie schorzeń towarzyszących – także inny specjalista) rzetelnie i skrupulatnie wypełnił wymagane druki zaświadczeń, bazując na kartach informacyjnych ze szpitala, wynikach badań itp. Im większą pracę wykonasz na etapie gromadzenia dokumentacji, tym większa szansa na sukces w ZUS-ie czy PZON-ie. Zatem nie zniechęcaj się po samej tylko lekturze informacji ZUS-u, w tym standardów orzekania, lecz zawalcz o rzetelne opisy twojego stanu zdrowia. W razie porażki w ZUS-ie, KRUS-ie lub PZON-ie odwołaj się do sądu.

Świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy, zasiłek pielęgnacyjny

Najpoważniejszym świadczeniem, które oferuje system spoza ZUS-u i KRUS-u **osobom opiekującym się osobami niepełnosprawnymi w stopniu znacznym** jest świadczenie pielęgnacyjne, uregulowane w art. 17 Ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (dalej: UŚR).

Uwaga: lektura samego art. 17 UŚR prowadzi do mylnych wniosków, gdyż przepis ten został zmodyfikowany

wyrokiem K 38/13 Trybunału Konstytucyjnego, a także przez bogate orzecznictwo Naczelnego Sądu Administracyjnego. Modyfikacja polega m.in. na tym, że wyrok TK rozciągnął przepis na niepełnosprawność powstałą w dowolnym wieku, zaś orzeczenia NSA – także na małżonków osób wymagających opieki. Ponadto niektóre sądy administracyjne rozciągają to świadczenie także na osoby zobowiązane do alimentacji, z pominięciem kolejności powstawania obowiązku alimentacji. Warto zatem ubiegać się o nie i wystąpić do wójta (najczęściej do ośrodka pomocy społecznej, dalej: OPS) – a w razie porażki odwoływać się najpierw do samorządowego kolegium odwoławczego, a potem do wojewódzkiego sądu administracyjnego.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje – niezależnie od dochodu – w wysokości zbliżonej do minimalnego wynagrodzenia za pracę i w 2022 r. wynosi 2119 zł netto. Jest oskładkowane w ZUS-ie, a więc wlicza się do okresów składkowych. Dochód, w tym dochód osoby objętej opieką, nie ma wpływu na to świadczenie.

W razie niepowodzenia w uzyskaniu świadczenia pielęgnacyjnego warto rozważyć ubieganie się o specjalny zasiłek opiekuńczy (art. 16a UŚR), który ma szerszą, ale też słabszą konstrukcję niż świadczenie pielęgnacyjne: obejmuje każdą osobę zobowiązaną do alimentacji, bez względu na kolejność powstawania obowiązku alimentacyjnego, ale jego wypłata zależy od dochodu zarówno opiekuna, jak i osoby objętej opieką. Jego wysokość to jedynie 620 zł.

Niezależnie od wskazanych powyżej świadczeń możesz ubiegać się o zasiłek pielęgnacyjny – wymagane jest orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności (w drugim przypadku zasiłek przysługuje tylko wtedy, gdy niepełnosprawność powstała przed

ukończeniem dwudziestego pierwszego roku życia). Wysokość zasiłku to 215,84 zł, jest on niezależny od dochodu.

Świadczenia z pomocy społecznej

Ostatnią linią zabezpieczenia społecznego, z której mogą skorzystać osoby z niepełnosprawnością wzroku i tracące wzrok, jest system pomocy społecznej. Jest on dosyć wąty, gdyż oferuje niskie świadczenia, a do tego co do zasady zależą one od spełnienia „głodowych” kryteriów dochodowych: w 2022 r. to maksymalnie 776 zł netto na osobę samotnie gospodarującą oraz 660 zł – na osobę w rodzinie. W praktyce podstawowe znaczenie mają zasiłki stałe oraz zasiłki celowe, w tym zwłaszcza z programu *Posiłek w szkole i w domu*.

Zasiłek stały przysługuje osobie posiadającej orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności, a jego wysokość – zasadniczo – jest równa różnicy między uzyskiwanym dochodem a wspomnianym wyżej kryterium dochodowym, jeśli uzyskiwany dochód jest niższy niż określony w kryterium. W razie przyznania tego zasiłku OPS opłaca także składkę zdrowotną za daną osobę.

OPS może również przyznać zasiłek celowy na zakup żywności, finansowany z programu *Posiłek w szkole i w domu*. Decyzja zależy od uznania kierownika OPS, a praktyka pokazuje, że niektóre OPS-y przyznają np. kilkusetzłotowe zasiłki w wysokości 500-600 zł na cały rok, wypłacane w dwóch transzach co sześć miesięcy, inne z kolei – minimalne kwoty 100-150 zł jedynie na jeden miesiąc. Co istotne, kryterium dochodowe w tym programie jest mniej restrykcyjne i jest to sto pięćdziesiąt procent kwot granicznych w pomocy społecznej.

Pomoc społeczna wypłaca także jednorazowe zasiłki specjalne, które nie zależą od dochodu (choć ich wysokość

nie może być wyższa w danym miesiącu niż kryterium dochodowe OPS-u), ale ich przyznanie wymaga szczególnego uzasadnienia. Utrata wzroku stanowi sytuację szczególną, więc warto podjąć próbę uzyskania także takiej pomocy. Jeśli kierownik OPS-u uzna za zasadne, możliwe jest udzielenie nawet kilku takich zasiłków w kolejnych miesiącach.

Pamiętaj: pomoc społeczna jest pomyślana jako ostatnia deska ratunku dla osób, które nie posiadają własnych zasobów lub mają trudności z ich uruchomieniem. Chodzi o zasoby w najszerszym rozumieniu: majątkowe, osobiste (wiedza, zawód, doświadczenie, relacje, chęć zaadaptowania się do nowych okoliczności itp.), możliwość dochodzenia alimentacji, świadczeń emerytalno-rentowych, otoczenie itp. Wykorzystaj je. O ile to możliwe, traktuj pomoc społeczną jedynie jako etap wychodzenia z kryzysu.

Utrata wzroku może powodować konieczność pilnego skorzystania z pomocy innej osoby, szczególnie w razie braku wsparcia ze strony bliskich. Pomoc społeczna oferuje w tym zakresie świadczenie w postaci usług opiekuńczych: podstawowych lub specjalistycznych. Ich przyznanie jest niezależne od dochodu, jednak dochód ma wpływ na wysokość odpłatności, jaką gmina nakłada na daną osobę. Usługi podstawowe obejmują pomoc w czynnościach życia codziennego, takich jak: zakupy, sprząatanie, gotowanie, usługi specjalistyczne zaś – zależnie od szczególnych potrzeb – opiekę pielęgniarstwa, fizjoterapię, a także pomoc asystenta osoby niepełnosprawnej.

Uwaga: koszt godziny usług oraz zasady odpłatności za nie określa uchwała rady gminy. Zwykle koszt jednej godziny usług podstawowych to kilkadziesiąt procent powyżej minimalnej stawki za godzinę pracy (w 2022 r. – 19,70 zł), zaś koszt jednej godziny usług specjalistycznych to od około dwustu do trzystu procent tej stawki.

Rzeczywista dostępność usług opiekuńczych w każdej gminie jest inna, małe gminy z trudem zapewniają jedynie usługi podstawowe, duże zaś – zlecają świadczenie usług dużym firmom lub organizacjom (np. PCK). Jednakże nawet w dużych miastach wojewódzkich pomoc społeczna nie zapewnia osobom niewidomym rehabilitacji (w tym kursów: orientacji przestrzennej, obsługi urządzeń elektronicznych itp.). Tego rodzaju usług należy szukać w ofercie organizacji pozarządowych wyspecjalizowanych w pracy z osobami niewidomymi, takich jak np. Polski Związek Niewidomych, Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi w Laskach, Fundacja Vis Maior i inne. Zwykle pomoc możesz uzyskać nieodpłatnie, niekiedy będzie wymagane skierowanie od lekarza okulisty.

W sytuacji gdy wymagasz opieki całodobowej, możesz wystąpić do OPS-u o skierowanie do domu pomocy społecznej (DPS). Jest to jednak rozwiązanie ostateczne, bo w praktyce osoby przyjęte do DPS-u rzadko decydują się na jego opuszczenie. DPS oznacza niejako rezygnację z walki o samodzielność. W Polsce istnieje jedynie kilka placówek przeznaczonych tylko dla osób niewidomych. Jest zatem spore ryzyko, że trafisz do DPS-u przeznaczonego dla osób z różnymi schorzeniami somatycznymi (starszych, leżących, z chorobą Alzheimera). Bardzo istotny jest zatem wybór odpowiedniego, konkretnego miejsca. Tutaj na przeszkodzie stoi fakt, że OPS-y niechętnie kierują do domów pomocy społecznej, gdyż w razie niskich dochodów osoby kierowanej znaczną część kosztu pobytu pokrywa gmina. Zatem nawet wtedy, gdy uzyskasz skierowanie, OPS będzie dążył do tego, aby umieścić cię w placówce najtańszej. Koszt miesięcznego pobytu w DPS-ie waha się od 3000 do 6000 zł.

Tomasz Włodek, doktor nauk prawnych, kierownik Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Puławach. Jest osobą słabowidzącą.

Dostępność jest prawem, nie przywilejem – Mateusz Ciborowski

Od ponad trzydziestu lat obserwujemy w Polsce ciągłą poprawę jakości życia obywateli w różnych obszarach. Przełomowy był tu rok 2004, gdy nasz kraj stał się członkiem Unii Europejskiej. Wspólnotowe przepisy wymusiły na polskim ustawodawcy wdrażanie rozwiązań dotyczących wielu aspektów naszej codzienności. Jednym z nich jest szeroko rozumiana dostępność dla osób ze specjalnymi potrzebami, w tym osób niewidomych i słabowidzących.

Warto bardzo wyraźnie podkreślić, że dostępność w trzech obszarach:

- cyfrowym
- informacyjno-komunikacyjnym
- architektonicznym

określają przepisy polskiego prawa uwzględniające unijne dyrektywy.

Zwrot dokonał się w roku 2019, kiedy weszły w życie dwie ustawy stanowiące fundament dostępności:

- Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz.U. z 2019 r. poz. 848);
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. z 2019 r. poz. 1696).

Zapewnienie dostępności w podmiotach publicznych jest takim samym obowiązkiem prawnym jak na przykład wdrażanie zapisów znanego nam wszystkim RODO. Dostępność nie jest przejawem dobrej woli administracji publicznej, jest twoim prawem, takim jak dostęp do bezpłatnej opieki medycznej czy edukacji.

Podmiot publiczny to na przykład:

- urząd państwowy lub samorządowy,
- sąd,
- policja,
- szkoła publiczna,
- uczelnia publiczna,
- biblioteka publiczna,
- Zakład Ubezpieczeń Społecznych.

Bardzo ważne jest, że w przypadku stwierdzenia braku dostępności masz jako obywatel prawo złożyć do podmiotu publicznego wniosek o zapewnienie takiej dostępności. Wniosek o zapewnienie dostępności architektonicznej czy informacyjno-komunikacyjnej możesz złożyć tylko jako osoba z niepełnosprawnościami. Wniosek o zapewnienie dostępności cyfrowej może złożyć każdy, nie tylko osoba z niepełnosprawnościami czy specjalnymi potrzebami.

Każda instytucja publiczna wyznacza swojego koordynatora dostępności. Wiedza tych urzędników jest na bardzo różnym poziomie, a co za tym idzie, wdrażanie dostępności nie zawsze wygląda tak, jak byśmy tego oczekiwali. Ustawodawca przewidział ścieżkę składania wniosków o zapewnienie dostępności, a jeśli mimo naszej interwencji jej nie uzyskamy – tryb skargowy. Nasze wnioski są więc jednym z elementów wywierania nacisku. O sposobie ich składania – dalej w tekście.

Czym jest dostępność?

Dostępność to pełen dostęp do przestrzeni, informacji czy usług dla wszystkich osób. Dostęp ten powinien być samodzielny, łatwy i efektywny. Czym jest w twoim przypadku? Na przykład:

- twoim prawem do samodzielnego i efektywnego załatwiania spraw urzędowych;
- takim zaaranżowaniem przestrzeni, byś sama odnalazła / sam odnalazł pokój, w którym urzędnik załatwi twoją sprawę. Posłużą temu mapki wypukłe lub w druku powiększonym rozmieszczone w korytarzach i podobne tabliczki na drzwiach;
- oznaczeniem schodów lub wind w sposób możliwy do odczytania przez niewidomych i słabowidzących petentów;
- oznaczeniem toalet w taki sposób, abyś w razie potrzeby mogła/mógł samodzielnie i dyskretnie je odnaleźć;
- odpowiednim do potrzeb dostosowaniem dokumentów, z którymi musisz się zapoznać lub które musisz wypełnić. W przypadku osób, które nie piszą samodzielnie długopisem, najlepszą formą dostosowania jest usługa cyfrowa – złożenie wniosku przez internet – lub udostępnienie formularza dokumentu, który wypełnisz samodzielnie na komputerze, a następnie wydrukujesz go i przyniesiesz do urzędu.

Wszystkie usługi cyfrowe oraz strony internetowe podmiotów publicznych powinny być tak zbudowane, byś mogła/mógł skorzystać z nich bez trudu, w tym przy użyciu czytnika ekranu, np. NVDA. Filmy zamieszczane na stronach

internetowych lub kanałach podmiotów publicznych, np. YouTube, powinny posiadać audiodeskrypcję.

Co powinien zawierać wniosek o zapewnienie dostępności architektonicznej lub komunikacyjno-informacyjnej

We wniosku musisz umieścić:

- nazwę i adres podmiotu publicznego, do którego chcesz złożyć wniosek o zapewnienie dostępności;
- twoje imię i nazwisko,
- twoje dane kontaktowe – na przykład numer telefonu, adres pocztowy, adres poczty elektronicznej (e-mail);
- informację o tym, dlaczego potrzebujesz skorzystać z usługi podmiotu publicznego;
- informację o tym, dlaczego jest ci trudno to zrobić.

Jeśli chcesz, możesz zaproponować sposób, w jaki podmiot publiczny mógłby się stać bardziej dostępny. Adres e-mail będzie również potrzebny wtedy, kiedy chcesz otrzymać elektroniczne potwierdzenie przyjęcia wniosku.

Co powinien zawierać wniosek o zapewnienie dostępności cyfrowej

We wniosku musisz umieścić:

- dane podmiotu, do którego składasz wniosek: nazwę, adres poczty elektronicznej (e-mail), jeśli chcesz przesłać wniosek mailowo;
- informację o braku dostępności cyfrowej - wskaż, co jest niedostępne i ewentualnie dlaczego, czyli:
 - podaj adres strony internetowej lub nazwę i numer wersji aplikacji mobilnej, której dotyczy twój wniosek

- jeśli wniosek dotyczy braku dostępności cyfrowej całej strony internetowej lub całej aplikacji mobilnej;
- opisz niedostępny element wraz z informacją, gdzie się on dokładnie znajduje
- jeśli wniosek dotyczy braku dostępności cyfrowej konkretnego elementu strony internetowej lub aplikacji mobilnej (na przykład artykułu, dokumentu, wyszukiwarki);
- informacje o sobie. Bez nich twój wniosek może zostać nierozpatrzony. Są to: twoje imię i nazwisko; twoje dane kontaktowe – na przykład numer telefonu, adres pocztowy, adres e-mail;
- informację o najwygodniejszym dla ciebie rodzaju dostępu alternatywnego, na przykład: „ustnie przez telefon”, jeśli chcesz, żeby treść strony internetowej lub aplikacji mobilnej została ci udostępniona w taki sposób.

Składanie skargi na brak zapewnienia dostępności

Jeżeli podmiot publiczny nie odpowie na twój wniosek o zapewnienie dostępności architektonicznej i informacyjno-komunikacyjnej, skargę złożysz w jednym z szesnastu właściwych terytorialnie wojewódzkich oddziałów Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. W przypadku braku reakcji na wniosek o zapewnienie dostępności cyfrowej swoją skargę skieruj do Rzecznika Praw Obywatelskich. Treść skargi może być podobna do składanego uprzednio wniosku do podmiotu publicznego.

Skarga to określenie kojarzące się nam raczej negatywnie. Jednak w tym przypadku złożenie skargi na podmiot publiczny to zarówno sposób dochodzenia twoich ważnych praw, jak

i wywierania nacisku na urzędników, którzy powinni dbać o to, aby dostępność była na jak najwyższym poziomie. Dzięki twojemu działaniu nie tylko tobie, lecz wszystkim będzie żyło się lepiej i wygodniej.

Życzę sobie i czytelnikom wszystkiego dostępnego!

Mateusz Ciborowski, historyk, ekspert ds. dostępności.
Od kilkunastu lat zajmuje się tematyką dostępności dla osób z niepełnosprawnościami. W latach 2019-2022 dbał o dostępność rządowego portalu gov.pl. Jest osobą szczerkowo widzącą.

Zacznij wreszcie mnie słuchać, czyli o spotkaniach z osobą niewidomą – Magdalena Raczyńska

Zapewne zgodzisz się ze stwierdzeniem, że same dobre chęci nie wystarczą, aby coś zrobić. Trudno zaprzeczyć, zwłaszcza jeśli chcesz zrobić to jak najlepiej.

A jak jest z udzielaniem pomocy osobie niewidomej? Dokładnie tak samo. Dobre chęci nie zawsze wystarczą. Czasem pomoc udzielona nieumiejętnie może przynieść więcej szkody niż pożytku – zarówno tobie, jak i temu, kto z niej korzysta. Oto kilka wskazówek, jak sprawić, by obie strony czuły się w tej sytuacji komfortowo i bezpiecznie.

Od czego zacząć? Przede wszystkim zapytaj osobę niewidomą, czy potrzebuje twojej pomocy. Jeśli odmówi jej przyjęcia, podejdź do tego ze zrozumieniem. Ma takie samo prawo do odmowy jak ty. Jeśli jednak odpowiedź będzie twierdząca, dopytaj, jak możesz pomóc.

Nigdy nie łap osoby niewidomej za rękę, zanim się na to nie zgodzi. Zapewne nie czułabyś/czułbyś się komfortowo, gdyby ktoś bez uprzedzenia, wbrew twojej woli cię dotykał. To osoba niewidoma chwyta twój łokieć i idąc krok za tobą, będzie wyczuwała twoje ruchy. Możesz ją poinformować o schodach bądź krawężniku, pamiętaj jednak, żeby doprecyzować, czy chodzi o schody, które biegną np. w dół, czy też o zejście z krawężnika. Informuj również o wąskich przejściach. Kiedy je pokonujecie, wysuń łokieć lekko do tyłu. Osoba niewidoma schowa się za ciebie i przejdzie bezpiecznie, omijając ewentualne przeszkody.

Jedyna sytuacja, w której możesz złapać osobę niewidomą bez uprzedzenia, to taka, kiedy jej życie jest zagrożone i nie ma czasu na wyjaśnienia, np. gdy nieświadoma niebezpieczeństwa, idzie prosto pod nadjeżdżający tramwaj, zbliża się do niezabezpieczonego wykopu itp. Jednak gdy zagrożenie minie, wyjaśnij swoje zachowanie i powiedz, co się stało.

Nie pchaj osoby niewidomej przed sobą, bo to dla niej niekomfortowe, a przede wszystkim niebezpieczne. Popychana przez ciebie, kiedy chce np. wsiąść do autobusu, może się przewrócić. Nawet jeśli uda się jej wsiąść bez szwanku, to popychanie nie będzie niczym oczekiwanym ani przyjemnym.

Może się zdarzyć, że zostaniesz poproszona/poproszony o wskazanie drogi lub o pomoc w odnalezieniu się w nieznanym miejscu. Komunikaty „tu”, „tam”, „tędy” nie znajdują w takiej sytuacji żadnego zastosowania. Muszą być one zdecydowanie bardziej precyzyjne. Zaimki wskazujące musisz zastąpić kierunkami „w prawo”, „w lewo”. Pamiętaj jednak, żeby doprecyzować, o którą stronę chodzi – twoją czy osoby niewidomej. Warto też podpowiedzieć, jakich punktów orientacyjnych może się trzymać, jeśli wykorzysta laskę. Może to być np. ściana, krawężnik, trawnik itp. Bardzo przydatne będzie zwrócenie uwagi na wskazówki dźwiękowe, np. szumiącą fontannę czy buczący agregat, lub zapachowe typu piekarnia. Informacja o wyraźnie wyczuwalnej zmianie powierzchni, np. płyt chodnikowych na kamienny bruk, również będzie pomocna w orientowaniu się na trasie i dotarciu do celu.

Może się też zdarzyć, że widząc osobę niewidomą, która np. krąży wokół jakiegoś miejsca, długo szuka czegoś laską, często przystaje, odniesiesz wrażenie, że się zgubiła. Nie zawsze musi tak być. Zamiast z góry zakładać, że zabłądziła, podejdź i zapytaj, czy potrzebuje pomocy. Może się okazać, że doskonale zna drogę i szuka konkretnego punktu odniesienia,

który pomoże jej dotrzeć do celu, a do tego wie, jak go znaleźć. Nie próbuj też pomagać, krzycząc za nią, że idzie w złym kierunku, lub mówiąc jej, gdzie ma iść. Tego typu wskazówki mogą się okazać błędne, a przede wszystkim zwyczajnie rozpraszać.

A co w sytuacji, kiedy usłyszysz prośbę o wskazanie miejsca siedzącego? Tutaj również zaimki „tu” i „tam” nie są właściwe. Najlepiej zrobisz, jeśli weźmiesz dłoń osoby niewidomej, rzecz jasna, za jej zgodą, i położysz na oparciu bądź siedzisku. W taki sam sposób możesz pokazać poręcz przy schodach, w autobusie itp.

Osoba niewidoma potrzebuje czasem informacji o otaczającej przestrzeni. Tu także niezwykle ważna jest precyzja. Opisując jej miejsce, w którym się znajduje, zwróć uwagę na obiekty i przedmioty znajdujące się na jej drodze. Możesz posłużyć się odniesieniem do wskazówek na tarczy zegara i miarą kąta. Informacja, że coś znajduje się na godzinie jedenastej lub podpowiedź, że należy odwrócić się o czterdzieści pięć stopni w prawo może się okazać bardzo pomocna, zwłaszcza gdy nie ma żadnych innych punktów orientacyjnych, których można byłoby się trzymać.

Jeśli chcesz ostrzec przed pojawiającą się na drodze przeszkodą, pamiętaj, że samo „uwaga!” nie wystarczy. Osoba niewidoma nie będzie wiedziała, na co powinna uważać, i tak przekazana informacja może ją zwyczajnie wystraszyć. Powiedz, przed czym ją ostrzegasz. Możesz też podpowiedzieć, jak ma ominąć daną przeszkodę.

Przekazując osobie niewidomej informację, mów bezpośrednio do niej, a nie do osób, które może jej towarzyszą. Jeśli z jakiegoś powodu musisz przerwać rozmowę i odejść, powiedz jej o tym. Informuj również o swoim powrocie.

Nie zakładaj z góry, czego w danej chwili potrzebuje. To, że akurat przechodzi obok siedziby Polskiego Związku Niewidomych, nie oznacza wcale, że chce tam wejść. To, że widzisz, że co dzień jeździ autobusem tej a tej linii, nie musi znaczyć, że któregoś dnia nie będzie chciała wsiąść do innego. Zapytaj, na jaki autobus czeka, lub podaj numer nadjeżdżającego pojazdu.

Chcąc pomóc w dostaniu się na stację metra, peron dworca, określone piętro budynku, nie prowadź osoby niewidomej do windy, nie zapytawszy uprzednio, czy chce nią jechać. Może akurat będzie wolała zejść po schodach? Jednym słowem: udzielając pomocy, nie decyduj za nią, nie zgaduj, czego w danej chwili potrzebuje, i nie szukaj na siłę rozwiązań, które twoim zdaniem będą dla niej najlepsze.

Czy możesz odmówić osobie niewidomej pomocy? Tak, możesz, jeśli akurat nie masz czasu lub zwyczajnie nie chcesz w danej chwili tego robić. Uszanuj twój wybór. Z pewnością niejednokrotnie zdarzało ci się w różnych sytuacjach odmówić komuś pomocy. Osoba niewidoma nie stanowi w tym względzie wyjątku. Poinformuj ją, że nie możesz pomóc, nie przechodź bez słowa. Mając jasny komunikat, będzie starała się znaleźć do pomocy kogoś innego.

Jeśli nie możesz pomóc, nie angażuj innych. Taka sytuacja jest bardzo niezręczna dla obu stron. Poproszony przez ciebie przechodzień również może nie mieć czasu ani możliwości, żeby udzielić pomocy. Osoba niewidoma sama zdecyduje, czy będzie chciała jej poszukać u kogoś innego.

A jak się zachować podczas spotkania z osobą słabowidzącą? Nie po każdym od razu widać, że ma problem ze wzrokiem. Część osób posługuje się krótkimi laskami sygnalizacyjnymi, które informują otoczenie, że mogą potrzebować pomocy. Jeśli osoba słabowidząca nie ma przy

sobie takiej laski, to o tym, że ma problem ze wzrokiem, dowiesz się dopiero wtedy, kiedy się do ciebie zwróci.

Są wady wzroku, które pozwalają na swobodne poruszanie się w przestrzeni, ale utrudniają odczytanie tekstu, i na odwrót. Nie dziw się więc, kiedy ktoś, po kim nie widać problemów z widzeniem, zapyta cię o numer budynku, autobusu lub poprosi o odczytanie tekstu napisanego bardzo małym drukiem. Nie dopatruj się też oszustwa.

Jeśli zobaczysz kogoś, kto porusza się niezbyt pewnie i długo się rozgląda, możesz podejść i zapytać, czy potrzebuje pomocy. Osoba słabowidząca nie zawsze musi chwytać cię za łokieć, często wystarczy, że będzie za tobą szła. Żeby ułatwić jej poruszanie się, możesz, podobnie jak w przypadku osoby niewidomej, określić kierunki, posłużyć się miarą kąta bądź tarczą zegara.

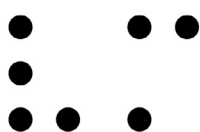
Pamiętaj: aby pomoc była skuteczna, kluczowa jest komunikacja. Kiedy spotykasz osobę niewidomą, pytaj, czy jej potrzebuje. Nie zgaduj, nie domyślaj się, nie decyduj za nią. I słuchaj uważnie, co do ciebie mówi. Unikniesz niepotrzebnych nieporozumień i niezręcznych sytuacji.

Zadaj sobie czasem pytanie: co czuję, gdy ktoś usiłuje mnie przekonać, że wie lepiej niż ja, czego mi potrzeba?

Magdalena Raczyńska, magister historii Uniwersytetu Warszawskiego. W Fundacji Vis Maior zajmuje się wspieraniem osób niewidomych w ich dążeniu do aktywności i samodzielności, a także promowaniem wobec nich pozytywnych postaw. Prowadzi szkolenia i warsztaty, podczas których uczy, jak pomagać osobom niewidomym w bezpieczny i komfortowy sposób. Wspiera instytucje i firmy w dostosowaniu ich oferty do potrzeb osób z dysfunkcją wzroku. Do jedenastego roku życia była osobą słabowidzącą. Później, jako osoba ociemniała, musiała nauczyć się radzić sobie bez wzroku.

DODATKI

Oferty szkoleń dla osób niewidomych



vis maior

FUNDACJA VIS MAIOR

Fundacja Vis Maior jest organizacją pożytku publicznego, prowadzoną przez osoby niewidome i słabowidzące. Doskonale wiemy, ile wysiłku trzeba włożyć w to, by móc prowadzić aktywne życie, realizować się zawodowo i rozwijać swoje pasje.

Od 2002 roku wspieramy aktywne uczestnictwo osób z niepełnosprawnością wzroku w życiu społecznym, kulturalnym i zawodowym. Jednym z naszych kluczowych projektów jest *Kurs na samodzielność*. Kierujemy go do osób tracących wzrok. Podczas miesięcznego szkolenia wyjazdowego jego uczestnicy otrzymują kompleksowe wsparcie. Uczą się, jak radzić sobie na co dzień w nowej sytuacji życiowej. Mogą też liczyć na naszą pomoc po zakończeniu szkolenia.

Do udziału w naszych projektach zapraszamy również osoby niewidome chcące utrwalać posiadane umiejętności i zdobywać nowe. Bardzo dużym zainteresowaniem cieszą się projekty: *Wybierz samodzielność* – dla mieszkańców województwa mazowieckiego, a także *Ruszaj w miasto* – dla mieszkańców Warszawy.

Wsparcie, jakie oferujemy w ramach naszych projektów, to:

- kursy orientacji przestrzennej, czyli samodzielnego poruszania się z białą laską, oraz kursy wykonywania codziennych czynności metodami bezwzrokowymi (w tym prowadzenie domu) w miejscu zamieszkania uczestnika;
- grupowe zajęcia doskonalące wykonywanie codziennych czynności, takich jak: sprząatanie, gotowanie, obsługa urządzeń domowych (praktyczne wskazówki, wymiana doświadczeń);
- nauka alfabetu Braille'a;
- grupowe kursy obsługi komputera i smartfona na poziomie podstawowym, obejmujące: pisanie na klawiaturze, posługiwanie się programem udźwiękawiającym, podstawy obsługi smartfona;
- indywidualne kursy obsługi komputera, smartfona i urządzeń specjalistycznych na poziomie średnio

- zaawansowanym, obejmujące: obsługę programów i aplikacji ułatwiających codzienne funkcjonowanie, obsługę drukarek, skanerów, odtwarzaczy książek mówionych, notatników brajlowskich itp.;
- grupowe szkolenia z zakresu wykorzystywania nowych technologii, jak: inteligentny dom, media społecznościowe, komunikatory, aplikacje przydatne w codziennym życiu;
 - pomoc w zakresie doboru sprzętu komputerowego i urządzeń specjalistycznych, wsparcie techniczne w jego przystosowaniu do pracy;
 - grupowe i indywidualne wsparcie psychologiczne;
 - pomoc asystenta, np. w dotarciu na zajęcia organizowane przez Fundację, ale także w dotarciu do urzędu, lekarza, w wypełnianiu dokumentów itp.;
 - grupowe warsztaty wizażu i stylizacji, obejmujące dbanie o garderobę i odpowiedni dobór stroju;
 - indywidualne zajęcia w zakresie wizażu i stylizacji, obejmujące: naukę robienia makijażu, przegląd garderoby, zakup kosmetyków i ubrań z pomocą stylistki;
 - kursy języka angielskiego na poziomie podstawowym i średnio zaawansowanym;
 - spotkania integracyjne i tematyczne (dobór tematów zależny od potrzeb uczestników);
 - wspólne wyjścia, np. do muzeum, kino, teatr, na wycieczki.

Szkolimy psy przewodniki i przygotowujemy osoby niewidome do pracy z nimi. Pomagamy osobom pracującym już z psami w rozwiązywaniu bieżących problemów i w wymianie doświadczeń.

Każdy, kto jest zainteresowany udziałem w wybranych zajęciach, powinien wypełnić zgłoszenie do projektu, w ramach którego się one odbywają.

Najważniejsze warunki uczestnictwa w projektach to:

- posiadanie orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności ze względu na dysfunkcję wzroku lub orzeczenia równoważnego;
- utrata wzroku lub nagłe pogorszenie widzenia;
- zmiana miejsca zamieszkania lub pracy.

Szczegółowe warunki uczestnictwa są każdorazowo określone w regulaminie danego projektu. Przesłanie zgłoszenia nie jest równoznaczne z przyjęciem do projektu. Do każdej z osób chcących skorzystać z naszych działań podchodzimy bardzo indywidualnie. Przed podjęciem decyzji o zakwalifikowaniu do projektu rozmawiamy ze wszystkimi kandydatami. Zależy nam na tym, by jak najlepiej poznać ich potrzeby, umiejętności oraz motywację i na tej podstawie dobrać zajęcia oraz instruktorów. Pozostajemy w stałym kontakcie z uczestnikami projektów po to, by na bieżąco reagować na ich potrzeby i rozwiązywać ewentualne problemy.

Ostateczna liczba godzin zajęć, rodzaj, a także ich zasięg terytorialny zależą od środków uzyskanych na realizację poszczególnych działań w danym roku. Dlatego też warto na bieżąco śledzić naszą ofertę.

Kontakt:

Fundacja Vis Maior

ul. Bitwy Warszawskiej 1920 r. 10

02-366 Warszawa

tel.: 22 370 28 75

e-mail: biuro@fundacjavismaior.pl

www.fundacjavismaior.pl



FUNDACJA INSTYTUT ROZWOJU REGIONALNEGO

Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego jest działającą od 2003 r. organizacją pożytku publicznego. Fundacja ma siedzibę w Krakowie i filię w Warszawie. Jej misją jest zapewnienie równych szans osobom z niepełnosprawnościami w Polsce, aby ich życie było samodzielne i niezależne od zewnętrznej pomocy.

Dla osób po utracie wzroku Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego prowadzi zajęcia w ramach projektów:

- **Kontynuacja prowadzenia placówki wsparcia i rozwoju osobistego osób niepełnosprawnych w okresie 2021-2024 (II etap)**

Projekt jest współfinansowany ze środków PFRON. Jego celem jest zwiększenie kompetencji osób niepełnosprawnych, w tym osób po utracie wzroku, w zakresie określonym w Indywidualnych Planach Działania.

Dla uczestników zostały przewidziane:

- zajęcia z zakresu efektywnej komunikacji z wykorzystaniem technologii dostępowych (w tym informatycznych);
- zajęcia z zakresu orientacji przestrzennej oraz inne zajęcia związane z codziennym życiem (zależnie od niepełnosprawności), ukierunkowane na wzrost samodzielności;

- warsztaty psychologiczne i umiejętności miękkich;
- zajęcia wizażu – komunikacji wizualnej ze społeczeństwem;
- kursy rozwoju osobistego przez ruch;
- inne kursy i szkolenia pobudzające rozwój osobisty;
- zajęcia poszerzające edukację uczestników.

Warunki przyjęcia na kurs

Warunkiem uczestnictwa w Projekcie jest: posiadanie aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności; podpisanie deklaracji uczestnictwa w Projekcie i zgody na przetwarzanie danych osobowych do celów realizacji Projektu; pomyślne przejście procesu rekrutacyjnego; brak objęcia wsparciem w realizowanych równocześnie z Projektem „Kontynuacja...” innych projektach współfinansowanych przez PFRON, których cele realizowanych form wsparcia zakładają osiągnięcie tego samego efektu, jaki został określony dla Projektu „Kontynuacja...” (weryfikowany na etapie rekrutacji).

Czas trwania zajęć to sprawa indywidualna. Niektórzy przychodzą na cały dzień, inni potrzebują np. trzech godzin.

• Centrum im. Ludwika Braille’a

Projekt współfinansowany jest ze środków PFRON. Jego celem jest podnoszenie umiejętności i kompetencji z zakresu rehabilitacji społecznej osób z dysfunkcją wzroku i osób ze schorzeniem psychicznym.

Dla uczestników przewidziano:

- kursy językowe;
- weekendowe szkolenia z umiejętności miękkich (np. kurs z wizażystką);
- intensywne szkolenia wyjazdowe (szkolenia umiejętności miękkich lub rozwoju osobistego poprzez ruch);

- pogotowie technologiczne (kursy komputerowe);
- kurs orientacji przestrzennej;
- kurs czynności życia codziennego;
- weekendowe warsztaty z zakresu wykorzystania w orientacji przestrzennej elementów echolokacji oraz nowoczesnych technologii;
- wsparcie psychologa, psychodietetyka;
- wsparcie prawnika;
- warsztaty z zakresu rozwoju manualnego;
- wsparcie asystenta podczas udziału w powyższych formach wsparcia indywidualnego i grupowego.

Warunki przyjęcia na kurs:

- pełnoletność;
- posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności wzroku lub schorzeniu psychicznym;
- zamieszkiwanie na terenie jednego z województw, takich jak: kujawsko-pomorskie, lubelskie, łódzkie, mazowieckie, podlaskie, pomorskie, świętokrzyskie, warmińsko-mazurskie;
- niekorzystanie z usług i zajęć warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy ani innych placówek finansowanych ze środków publicznych.

Czas trwania zajęć: od półtorej do ośmiu godzin.

Kontakt:

Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego

ul. Świętokrzyska 14

30-015 Kraków

tel: 12 444 73 49

e-mail: biuro@firr.org.pl

www.firr.org.pl



FUNDACJA

FUNDACJA ARI ARI

Fundacja Ari Ari jest organizacją pozarządową, realizującą projekty edukacyjne, społeczne, pomocowe, dokumentacyjne, badawcze, popularyzatorskie w Polsce, a także za granicą, głównie w Armenii, Gruzji, Ukrainie i Mołdawii.

CYKL PROJEKTÓW AKTYWIZUJĄCYCH OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI 2022-2023:

- **Wiedza i umiejętności dla aktywności osób z niepełnosprawnościami**
- **Od aktywności do lepszej przyszłości**
- **Integracja i aktywizacja szansą na rozwój**

Celem głównym projektu jest zwiększenie aktywności społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Wspólnie z uczestnikami prowadzimy cykl działań nakierowanych na rozwijanie kompetencji społecznych, umiejętności potrzebnych w życiu, samodzielności, kwalifikacji zawodowych, kompetencji cyfrowych oraz na podniesienie kompetencji społecznych osób z otoczenia. Udział w projekcie jest bezpłatny.

Zapraszamy osoby, które:

- mieszkają na terenie województw: dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego bądź łódzkiego (oświadczenie o miejscu zamieszkania);

- są osobami z niepełnosprawnościami, w tym:
z niepełnosprawnością narządu wzroku (osoby niewidome lub słabowidzące), z niepełnosprawnością sprzężoną,
z zaburzeniami psychicznymi, z całościowymi
zaburzeniami rozwojowymi i posiadają aktualne
orzeczenie o znacznym, umiarkowanym lub lekkim
stopniu niepełnosprawności (lub dokument równoważny);
- są bierne zawodowo;
- są w wieku od osiemnastu do sześćdziesięciu pięciu lat.

Efektom podjętych działań będzie wzrost poziomu umiejętności społeczno-zawodowych, poprawa umiejętności samodzielnego i bezpiecznego przemieszczania się, wzrost motywacji oraz gotowości do podjęcia pracy przez uczestników projektu.

W ramach projektu oferujemy:

- poradnictwo specjalistyczne: psychologiczne, tyflopedagogiczne, prawne, z zakresu kreowania wizerunku, doradztwa zawodowego, pośrednictwa pracy i inne;
- zajęcia z zakresu samodzielnego poruszania się: trening orientacji przestrzennej;
- zajęcia z zakresu wykorzystywania nowoczesnych technologii wspomagających funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością wzroku: obsługa smartfonów i tabletów;
- treningi motywacji i umiejętności społecznych oraz warsztaty dla osób z najbliższego otoczenia – opiekunów,
- warsztaty kompetencji życiowych w zakresie: zarządzania budżetem domowym, uprawnień osób

- z niepełnosprawnościami, znajomości sprzętu rehabilitacyjnego, zasad pozyskiwania dofinansowania do sprzętu i innych;
- kursy komputerowe przygotowujące do uzyskania Europejskiego certyfikatu umiejętności komputerowych (ECDL);
 - warsztaty aktywnego poszukiwania pracy z wykorzystaniem internetu;
 - kursy zawodowe;
 - płatne staże zawodowe;
 - komplet materiałów szkoleniowych: podręczniki, białe laski orientacyjne lub sygnalizacyjne;
 - wyżywienie, zakwaterowanie i ubezpieczenie oraz pomoc wolontariuszy podczas szkoleń grupowych.

CYKL PROJEKTÓW REALIZOWANYCH PRZEZ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI W ROKU 2022:

ZAWÓD: AUDIODESKRYPTOR

Projekt zakłada testowanie kształcenia umiejętności (twórczości!) opracowywania audiodeskrypcji przez osoby z niepełnosprawnością wzroku. Szkolenie osób z dysfunkcją wzroku na stanowisko specjalisty kontroli jakości skryptów audiodeskrypcji jest innowacją, którą sprawdzamy wraz grupą osób z tą niepełnosprawnością oraz tyflologami i specjalistami w zakresie technik audiowizualnych. Projekt zakłada również podnoszenia kompetencji zawodowych osób związanych z branżą filmową, zarówno w wymiarze produkcyjnym, edukacyjnym, jak i upowszechniania produkcji audiowizualnych zawierających audiodeskrypcję. Głównym założeniem jest przeprowadzenie kursu konsultacji audiodeskrypcji wraz treningiem użytkownika

specjalistycznych programów komputerowych. Równocześnie w kilku ośrodkach w Polsce przygotowywane będą nagrania binauralne, audialne i opracowania audiodeskrypcji oraz prowadzone będą zajęcia kształtujące wrażliwość słuchową uczestników projektu.

Projekt ma na celu przygotowanie osób z niepełnosprawnością wzroku do wykonywania usług audiodeskrypcyjnych.

SAMODZIELNOŚĆ

Akademia samopomocy

Projekt odpowiada na pilną potrzebę kształcenia w Ukrainie osób z niepełnosprawnościami i organizowania dla nich rehabilitacji, w tym dla osób z niepełnosprawnością wzroku, a szczególnie dzieci, młodzieży i ich rodzin oraz specjalistów rehabilitacji (pedagogów, psychologów, fizjoterapeutów). Służy temu cykl zajęć pt. „Akademia samopomocy, czyli warsztaty, ćwiczenia, szkolenia i praktyki dla osób z niepełnosprawnościami, ich rodziców i osób specjalizujących się w pedagogice specjalnej, nauczycieli szkół i ośrodków specjalnych w Ukrainie”. Przeprowadzimy kilkadziesiąt szkoleń i warsztatów z zakresu: usamodzielniania, tyflopedagogiki, integracji sensorycznej, włączania w pomoc osobom z niepełnosprawnościami, audiodeskrypcji, dostosowań przestrzeni, przydatnych pomocy i urządzeń, procedur i znaczenia codziennej życzliwości.

UKRAINA. DROGA DO SAMODZIELNOŚCI

Pomoc dla osób z niepełnosprawnościami w Ukrainie

Dramatyczna sytuacja w Ukrainie jest szczególnie trudna dla osób niewidomych i słabowidzących, ludzi z niepełnosprawnościami. I jeszcze trudniejsza dla tych, którzy nie mają krewnych, opiekunów, bliskich znajomych.

Uruchomiliśmy zbiórkę, aby zapewnić natychmiastową finansową i rzeczową pomoc dla osób niewidomych i słabowidzących, dzieciaków i dorosłych. Wszystkie zebrane środki rozdzielone zostaną w ścisłym porozumieniu z ukraińskimi współpracownikami, najlepiej zorientowanymi w bieżących, najpilniejszych potrzebach osób z niepełnosprawnościami.

Kontakt:

*Fundacja Ari Ari
ul. T. Boya-Żeleńskiego 6/77
85-858 Bydgoszcz
e-mail: ariari@ariari.org
<https://ariari.org>*



POLSKI ZWIĄZEK NIEWIDOMYCH

Dlaczego warto być członkiem PZN?

Od siedemdziesięciu lat Polski Związek Niewidomych pomaga osobom niewidomym, słabowidzącym i tracącym wzrok oraz zapobiega ich wykluczeniu społecznemu i zawodowemu. Nasze stowarzyszenie jest liderem, największą organizacją członkowską osób z dysfunkcją narządu wzroku, powołaną i zarządzaną m.in. przez niewidomych. Ze względu na liczbę trzydziestu siedmiu tysięcy członków jest najbardziej reprezentatywnym stowarzyszeniem środowiska tych osób. Mamy trójstopniową strukturę organizacyjną odpowiadającą podziałowi administracyjnemu kraju – szesnaście okręgów wojewódzkich oraz ponad trzysta kół terenowych. Dzięki temu docieramy do mieszkańców małych i średnich miejscowości.

W naszym stowarzyszeniu spotkasz ludzi, którzy pomogą i udzielą ci wsparcia w najtrudniejszym dla ciebie czasie, gdy tracisz wzrok, nie możesz już czytać zwykłego druku i wydaje ci się, że ziemia usuwa ci się spod nóg. Nauczymy cię pozawzrokowych technik czytania i pisania, zaproponujemy szkolenia i pokażemy, że twoje życie może być nadal ciekawe i satysfakcjonujące. Zostając członkiem PZN-u, możesz osiągnąć samodzielność i aktywność życiową, zrealizować potrzeby społeczne i zawodowe. Pomagamy niewidomym

i słabowidzącym z całej Polski oraz ich bliskim w adaptacji do nowej sytuacji życiowej. Pomagamy również odnaleźć sens życia poprzez wsparcie psychologiczne w procesie rehabilitacji i integracji. Warto dodać, że:

- realizujemy szkolenia indywidualne i grupowe;
- zmieniamy postrzeganie osób z dysfunkcją narządu wzroku poprzez edukację społeczeństwa;
- prowadzimy działalność informacyjną, doradczą, rehabilitacyjną, szkoleniową i kulturalną;
- udzielamy porad i informacji m.in. o możliwości uzyskania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności czy dofinansowaniach do zakupu sprzętu i wyrobów medycznych, a także dostępnym wsparciu rehabilitacyjnym, placówkach i sprzęcie rehabilitacyjnym; w organizacji można również zasięgnąć porad prawnych;
- wydajemy czasopisma dla osób z dysfunkcją wzroku;
- integrujemy członków oraz wszystkie osoby chętne;
- zapewniamy możliwość uczestnictwa w ciekawych wycieczkach, wyjściach do kina, teatru i wspólnego spędzania czasu z innymi osobami, które mają problemy ze wzrokiem;
- prowadzone przez PZN ośrodki leczniczo-rehabilitacyjne w górach i nad morzem oferują członkom stowarzyszenia zniżki po okazaniu aktualnej legitymacji;
- prowadzimy stronę internetową www.pzn.org.pl z aktualnościami i zbiorem wielu przydatnych informacji.

Jesteśmy rzecznikiem środowiska wobec instytucji publicznych oraz uczestniczymy w tworzeniu standardów

funkcjonowania osób z niepełnosprawnością narządu wzroku w Polsce.

Nasi członkowie mają pierwszeństwo udziału w realizowanych przez nas licznych projektach krajowych i międzynarodowych, jest to bez wątpienia okazja do integracji i aktywizacji. Warto wstąpić do naszej organizacji również po to, aby dzielić się swoimi doświadczeniami, wymieniać informacje, wspierać się wzajemnie, spędzać czas z ludźmi mającymi podobne problemy, ale też odmienne światopoglądy, postawy wobec życia.

O działalności placówek prowadzonych przez PZN – ośrodkach rehabilitacyjnych, Centralnej Przychodni Rehabilitacyjno-Leczniczej PZN, domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy, warsztatach terapii zajęciowej, zakładzie aktywizacji zawodowej oraz Instytucie Tyflogicznym można posłuchać w podcastach zamieszczonych na naszej stronie www.pzn.org.pl.

Jeżeli jesteś osobą niewidomą z orzeczoną umiarkowaną lub znaczną niepełnosprawnością, możesz zostać naszym członkiem.

Dołącz do nas! Zapraszamy!

Kontakt:

*Polski Związek Niewidomych
ul. Konwiktorska 9
00-216 Warszawa
tel. centrala: 22 831 22 71
e-mail: pzn@pzn.org.pl
www.pzn.org.pl*



Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi

L A S K I

TOWARZYSTWO OPIEKI NAD OCIEMNIAŁYMI STOWARZYSZENIE

Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi Stowarzyszenie (TOnOS) istnieje 111 lat. Zgodnie ze statutem ma na celu otaczanie osób niewidomych i ociemniałych wszechstronną opieką w zaspokajaniu ich potrzeb rehabilitacyjnych, edukacyjno-wychowawczych, socjalnych i religijnych. Mamy bardzo bogate doświadczenie we wspieraniu na różnych polach osób z dysfunkcją wzroku, w tym również w zakresie edukacji, rewalidacji, orientacji przestrzennej oraz osobistej asystencji, którą świadczymy podczas codziennego wspierania zarówno dzieci, młodzieży, jak i dorosłych.

Posiadamy wykwalifikowaną kadrę do prowadzenia takich zajęć, jak:

- nauka brajla;
- czynności dnia codziennego (usprawnienie samoobsługi) – średnio dziesięć godzin na osobę;
- nauka obsługi specjalistycznego sprzętu komputerowego dla osób z dysfunkcją narządu wzroku – średnio dziesięć godzin na osobę;
- rehabilitacja wzroku;
- rehabilitacja ruchowa;
- orientacja przestrzenna – nauka poruszania się przy pomocy białej laski – średnio dziesięć godzin na osobę;
- konsultacje z różnymi specjalistami, w tym: tyflopedagogiem, psychologiem oraz ze specjalistami,

którzy pomogą osobie niepełnosprawnej w wypełnieniu odpowiednich dokumentów, doradzą, jakie przysługują jej prawa oraz pomogą dobrać specjalistyczne urządzenia.

Wszystkie zajęcia i porady dostosowane są do indywidualnych potrzeb osoby z dysfunkcją wzroku. Istnieje również możliwość skorzystania z konsultacji specjalistów oraz pokazu urządzeń w nowo otwartym Ośrodku Wsparcia i Testów.

Grupa odbiorców:

osoby tracące wzrok, osoby nowo ociemniałe, osoby chcące podnieść swoje kwalifikacje. Warunkiem udziału w zajęciach jest brak przeciwwskazań zdrowotnych.

Godziny ze specjalistami są refundowane przez NFZ na podstawie skierowania do ośrodka rehabilitacji dziennej, wystawionego przez lekarza okulistę, neurologa lub lekarza rehabilitacji realizującego umowę z NFZ-em.

Uczestnicy mają możliwość skorzystania z zakwaterowania i wyżywienia. Przyjazd i pobyt tylko z własnym przewodnikiem. Koszty przyjazdu, zakwaterowania i wyżywienia pokrywa uczestnik.

Kontakt:

*Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi Stowarzyszenie
Laski, ul. Brzozowa 75
05-080 Izabelin*

*Dział Absolwentów
Tel. 22 75 23 351
e-mail: dzialabsolwentow@laski.edu.pl
www.laski.edu.pl*

Słownik najważniejszych pojęć

Alfabet Braille'a (potocznie: brajl)

Zbiór liter, w którym każdy znak graficzny odczytywalny wzrokiem został zastąpiony przez kombinację sześciu punktów wyczuwalnych dotykiem. Matryca znaku brajlowskiego to dwie równoległe trzypunktowe kolumny, tworzące mały prostokąt, który mieści się pod opuszką palca. Dla każdej litery, cyfry i znaku przestankowego ustalona jest inna kombinacja wypukłych punktów. Kierunek czytania jest zgodny z kierunkiem czytania pisma w języku, którego znaki są kodowane. Nie jest to odrębny język, lecz wyłącznie sposób zapisu znaków, które mogą być znakami łacińskimi, greckimi, hebrajskimi itd. Znakami Braille'a nie można oddać ideogramów stosowanych w językach Dalekiego Wschodu.

Asystent

Osoba będąca wsparciem dla osoby z niepełnosprawnościami. Pomaga w czynnościach dnia codziennego, komunikacji z otoczeniem, towarzyszy w przemieszczaniu się w przestrzeni publicznej i w innych aktywnościach, np. w załatwianiu spraw urzędowych.

Kompensacja

Proces, który wyzwala naturalne możliwości zastępcze. To zdolność zastępowania utraconych funkcji poprzez ich częściowe przejęcie przez inny zdrowy narząd lub zmysł. W przypadku niepełnosprawności wzroku będzie to przejmowanie przez inne zmysły części funkcji, jakie wcześniej spełniał wzrok.

Lekarz POZ

Lekarz POZ (podstawowej opieki zdrowotnej) to lekarz, który działa w ramach publicznej służby zdrowia na podstawie umowy z NFZ-em (Narodowym Funduszem Zdrowia). Spośród lekarzy POZ pacjent podlegający powszechnemu ubezpieczeniu zdrowotnemu wybiera lekarza pierwszego kontaktu.

Niepełnosprawność sprzężona

Co najmniej dwa rodzaje niepełnosprawności występujące u jednej osoby w tym samym czasie. Niepełnosprawność sprzężona nie jest prostą sumą dwóch lub więcej czynników składowych. Jest to współistniejące, złożone, wielorakie zaburzenie stanowiące odrębną formę niepełnosprawności.

Niewidomy

Osoba niebędąca w stanie posługiwać się zmysłem wzroku, w tym przy poruszaniu się, czytaniu i wykonywaniu codziennych czynności. Jest to definicja najbardziej ogólna, przyjęta na potrzeby niniejszej publikacji. Należy pamiętać, że są również definicje wyspecjalizowane, stosowane w obszarze medycyny, edukacji, systemu prawa itp.

Ociemniały

Osoba niewidoma, która utraciła wzrok w ciągu swojego życia. Potocznie określa się tak głównie osoby, które straciły wzrok wskutek wypadku lub choroby o gwałtownym przebiegu. Pojęcie to obejmuje jednak wszystkie osoby niewidome, które zachowały pamięć o wyglądzie świata. Przyjmuje się, że pamięć taką można zachować przy utracie wzroku po piątym roku życia.

Orientacja przestrzenna

W kontekście funkcjonowania osoby niewidomej lub słabowidzącej to zespół umiejętności, które pomagają się bezpiecznie przemieszczać i odnajdywać w przestrzeni, w tym w przestrzeni nieznannej. Zdobywa się ją głównie poprzez naukę poruszania się z białą laską, jak też z psem przewodnikiem. Orientację przestrzenną rozwija również nauka interpretowania bodźców z otoczenia i rozumienia kierunków i odległości. Osoba niewidoma opanowuje umiejętność interpretacji dźwięków ruchu ulicznego i dźwięku odbitego od przeszkód, a także korzystania z ciepła słonecznego w celu określenia kierunków świata. Orientację przestrzenną poprawia również świadome korzystanie z zachowanych zmysłów (np. węchu przy szukaniu piekarni), korzystanie z opisanego w tyflopädagogice zmysłu przeszkód, który jest w różnym stopniu rozwinięty u różnych osób oraz korzystanie z resztek wzroku, jeśli się zachowały. Przy poruszaniu się osoba niewidoma używa zdobytych techniki, takich jak np. nawigacja satelitarna albo rzadziej stosowane detektory przeszkód.

Orzeczenie o niepełnosprawności

Formalne, urzędowe potwierdzenie zaistnienia niepełnosprawności. Pełna nazwa to: orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Na jego podstawie można wystąpić o różne świadczenia, ulgi i uprawnienia opisane w niniejszej publikacji. W Polsce mamy kilka równoległych systemów orzekania dla różnych potrzeb: rentowych w ZUS-ie i KRUS-ie, wojskowych i edukacyjnych. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydaje powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności, odpowiedni dla powiatu, w którym się mieszka.

Osoba ociemniała – patrz: ociemniały

Osoba niewidoma – patrz: niewidomy

Osoba z niepełnosprawnością

Osoba, która ma długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać jej pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami. Niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym, gdyż jej rozumienie wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowych. Powyższe sformułowania pochodzą z ratyfikowanej przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. W praktyce spotyka się również definicję Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), traktującą niepełnosprawność jako następstwo choroby lub urazu. Zgodnie z nią niepełnosprawność to ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, które wynika z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu. Z kolei polska Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997 Nr 123 poz. 776 z późniejszymi zmianami) określa niepełnosprawność jako trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

Pętla indukcyjna

Potoczna nazwa systemu wspomaganie słuchu z tak zwaną pętlą indukcyjną. Umożliwia ona osobie niedosłyszącej

odbiór czystego i wyraźnego dźwięku poprzez cewkę telefoniczną, w którą wyposażony jest niemal każdy aparat słuchowy.

PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) – organ administracji publicznej wspierający rehabilitację oraz zatrudnienie osób niepełnosprawnych. PFRON tworzy różnego rodzaju programy pomocowe. Jednym z bardziej znanych jest dofinansowanie dla zakładów pracy do wynagrodzeń zatrudnionych osób z niepełnosprawnościami (tzw. SOD lub SODiR). PFRON rozdziela swe środki między innymi poprzez samorządy lokalne, jak również poprzez finansowanie rozmaitych programów rehabilitacyjnych oraz ośrodków pomocy. Funkcjonowanie PFRON-u reguluje Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997 Nr 123 poz. 776).

Rehabilitacja

Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością wzroku oznacza rozbudowany zespół rozmaitych działań, w szczególności szkoleniowych, psychologicznych, technicznych, społecznych i organizacyjnych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej. Rehabilitacja zmierza do usamodzielniania ludzi z niepełnosprawnością wzroku przede wszystkim poprzez naukę bezwzrokowego wykonywania codziennych czynności, wsparcie psychologiczne, aktywizację zawodową i umożliwienie pełnego udziału w życiu społecznym i wspólnocie politycznej.

SKOGN

Skrót ten oznacza „sposoby komunikowania się osób głuchoniewidomych”. Jest to środek komunikowania się, w którym sposób przekazu komunikatu jest dostosowany do potrzeb wynikających z łącznego występowania dysfunkcji narządu wzroku i słuchu – głuchoślepoty. Elementami tej metody komunikowania się są na przykład: alfabet Lorma, daktylografia – alfabet palcowy odbierany dotykiem, język migowy odbierany dotykiem, alfabet Braille’a.

SOW – platforma Systemu Obsługi Wsparcia

System Obsługi Wsparcia to platforma internetowa, za pomocą której osoby z niepełnosprawnościami i jednostki działające na ich rzecz mogą elektronicznie składać wnioski o wsparcie finansowane przez PFRON, dystrybuowane przez jednostki samorządu terytorialnego (powiaty). Jej adres internetowy to www.sow.pfron.org.pl.

Sprzężenie – patrz: niepełnosprawność sprzężona

System FM

To bezprzewodowe urządzenie radiowe służące do przesyłania sygnału mowy na odległość. Zasięg systemów dochodzi nawet do stu metrów w otwartej przestrzeni, w zamkniętej istotnie mniej, głównie ze względu na grubość ścian w pomieszczeniach. Systemów FM używają przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością słuchu.

Tyfloinformatyk

Specjalista w obszarze technologii informatycznych wykorzystywanych przez osoby niewidome i je wspomagających, zajmujący się wdrażaniem tych technologii

oraz nauczaniem posługiwania się narzędziami, które pozwalają osobom niewidomym lub słabowidzącym na dostęp i przetwarzanie informacji w formie cyfrowej (technologia wspomagająca). Tyfloinformatyk zajmuje się:

- projektowaniem stanowiska komputerowego dla użytkownika z niepełnosprawnością wzroku,
- konfigurowaniem i obsługą urządzeń oraz oprogramowania technologii wspomagającej,
- prowadzeniem szkoleń dotyczących obsługi urządzeń i oprogramowania technologii wspomagającej w trakcie pracy z systemem operacyjnym i programami użytkowymi.

Tyflologia

Nauka zajmująca się problemami utraty wzroku. Nazwa pochodzi z języka greckiego, w którym słowo tyflos znaczy „niewidomy”. Tyflologia obejmuje wiedzę z wielu dyscyplin, takich jak: psychologia, medycyna, pedagogika, socjologia.

Tyflopedagog

Osoba zajmująca się edukacją, terapią i rehabilitacją osób niewidomych i słabowidzących. Zasadniczo jest to nauczyciel prowadzący zajęcia z dziećmi i młodzieżą, jednak w Polsce tyflopedagodzy zajmują się również osobami dorosłymi.

Tyflopsycholog

Psycholog wyspecjalizowany we wspieraniu osób z niepełnosprawnością wzroku w związku ze specyficznymi problemami, jakie wiążą się z utratą lub groźbą utraty wzroku oraz z mechanizmami rozwojowymi w sytuacji utraty wzroku, jego ograniczenia lub stałej dysfunkcji.

Udźwiękowany komputer

Komputer z oprogramowaniem służącym do odczytu na głos napisów wyświetlanych na ekranie. Komputer taki powinien mieć również zainstalowany program do rozpoznawania słów wypowiedzianych przez użytkownika i zamieniania ich na pismo, na przykład w treści e-maila lub w dokumencie tekstowym typu Word. Może mieć również uruchomiony mechanizm głośnego odczytywania liter na wciskanych przez użytkownika klawiszach.

Redakcja: Anna Baranowska
Korekta: Zespół
Projekt okładki i stron tytułowych: Edyta Demurat
Projekt graficzny i skład: Edyta Demurat

Fundacja Vis Maior
ul. Bitwy Warszawskiej 1920 r. 10
02-366 Warszawa
biuro@fundacjavismaior.pl
ISBN: 978-83-965857-0-7