

06/2026 (14) Wrzesień

Widzialni

z Fundacją Avalon

Aktywizacja

Sportowe lato

Rehabilitacja

Więcej niż SMA

Sport i rekreacja

Wheelmageddon 2026

Czym jest E-sport?

Rodzicielstwo i dziecko
z niepełnosprawnością

Nowy rok szkolny dziecka z niepełnosprawnością

Drodzy Czytelnicy,

od wielu lat Fundacja Avalon działa na rzecz zmiany postrzegania niepełnosprawności nie tylko ogólnie w rozumieniu społecznym, ale też wśród samych osób jej doświadczających. Ostatnia kampania społeczna Niepełnosprawność nie mówi jacy jesteśmy traktowała o złożoności ludzkiej tożsamości. Na to kim jesteśmy i kim się czujemy wpływa wiele czynników, wśród nich obok takich elementów jak płeć, pochodzenie, wykształcenie, wiek, pasje czy talenty, poziom sprawczości zajmuje swoje ważne miejsce, ale niekoniecznie najważniejsze.

Duma z niepełnosprawności może oznaczać akceptację własnej tożsamości, może być też wyrazem sprzeciwu wobec stereotypów, wstydu i przekonania, że osoba z niepełnosprawnością powinna swoją niepełnosprawność ukrywać. Ale duma to także poczucie własnej wartości, które nie zależy od stopnia sprawności ani od społecznych oczekiwań. Duma może wiązać się z docenieniem własnych doświadczeń, kompetencji i sposobów radzenia sobie w świecie często niedostosowanym do różnorodnych potrzeb. Może wzmacniać poczucie przynależności do społeczności osób z niepełnosprawnościami i budować solidarność między jej członkami. Nie oznacza przy tym konieczności cieszenia się z trudności, bólu czy barier związanych z niepełnosprawnością. Jest raczej prawem do życia bez wstydu, przepraszania za swoją obecność i ciągłego udowadniania swojej wartości. W szerszym wymiarze duma z niepełnosprawności może być również źródłem sprawczości i motywacji do domagania się równego traktowania, dostępności i pełnego udziału w życiu społecznym.

Lipiec to miesiąc dumy osób z niepełnosprawnościami, ale niech poczucie siły i sprawczości towarzyszy przez cały rok. Wakacje zmierzają ku końcowi, lecz lato jeszcze trwa! Wykorzystajmy jego ostatnie tygodnie na aktywne życie – kulturalne, sportowe, towarzyskie.

Wrzesień to miesiąc obfitujący w wydarzenia – mamy nadzieję, wspólnie z całą redakcją, że się na nich spotkamy. Tymczasem zapraszam do lektury najnowszego wydania Biuletynu Widzialni z Fundacją Avalon.

**Redaktor Naczelna Biuletynu
„Widzialni z Fundacją Avalon”
Helena Szczuka-Kalenský**



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Redaktor naczelna

Helena Szczuka-Kalenský

Zespół redakcyjny

Agnieszka Szablikowska-Trusewicz, Aleksandra Lelęć,
Dominika Filipowicz, Eliza Skorupińska, Katarzyna Wasiak,
Maja Borkowska, Maja Reszczyk, Maria Wachowicz,
Marta Maik

Skład graficzny

Filip Królak, Natalia Gacka

Konsultacja merytoryczna

Agnieszka Kraska, Miłosz Skorupski

Współpracownicy

Jakub Kulasa, Zuzanna Makowska, Żaneta Krysiak

Korekta

Amelia Kamińska

Wydawca

Fundacja Avalon - Bezpośrednia Pomoc Niepełnosprawnym,
ul. Domaniewska 50A
02-672 Warszawa

Kontakt

Ogólny: 22 266 82 36 / 666 324 328

Dla mediów: 534 452 357

Darmowe porady: 530 001 130

Adres i dane Fundacji

Fundacja Avalon - Bezpośrednia Pomoc
Niepełnosprawnym, ul. Domaniewska 50A
02-672 Warszawa
KRS: 0000270809
NIP: 952-20-21-000

www.fundacjaavalon.pl

Adres e-mail redakcji:

biuletyn@fundacjaavalon.pl

Obserwuj nas
i bądź na bieżąco:
na Facebooku

[fundacjaavalon](https://www.facebook.com/fundacjaavalon)



na Instagramie

[fundacja_avalon](https://www.instagram.com/fundacja_avalon)



na LinkedInie

[Fundacja Avalon](https://www.linkedin.com/company/FundacjaAvalon)



na YouTube

[FundacjaAvalonYT](https://www.youtube.com/channel/UCF7v3v3v3v3v3v3v3v3v3v3)



na stronie

fundacjaavalon.pl



Chcesz współtworzyć biuletyn? Zgłoś się do wolontariatu!

Wystarczy, że wyślesz maila na adres:
wolontariat@fundacjaavalon.pl, a w treści
napiszesz:

- kilka słów o sobie,
- jaki masz pomysł na zaangażowanie się
w tworzenie Biuletynu,
- swoją dostępność czasową,
- ile czasu możesz przeznaczyć na
wolontariat,
- swój numer telefonu.

Kim jesteśmy?

Kim jesteśmy?..... 5

Pomarańczowy Telefon Wsparcia

Potrzebujesz wsparcia? 6

Temat z okładki

Czy niepełnosprawność to powód do dumy? 7

Aktywizacja

Sportowe lato 8

Daj się poznać..... 10

Krok w stronę samodzielności 11

Pomaganie może zacząć się od jednej wiadomości 13

Rehabilitacja

Więcej niż SMA 14

Sport i rekreacja

Wheelmageddon 2026 19

Fundacja Avalon na 48. Maratonie

Warszawskim 21

Czym jest E-sport? 22

Ciało i zdrowie

Z niepełnosprawnością, ale pełni stylu 24

Estetyzacja rzeczywistości..... 26

Różnorodność i inkluzyność

Niepełnosprawność poza kadrem historii 28

Kino bez barier 30

Wsparcie i dostępność

Kultura dostępna dla wszystkich 32

Głos, który potrzebuje odpowiedniego wsparcia..... 34

Ubezpieczenie ma zniknąć 37

FaniMani 41

Dostępna plaża w Rewie 44

Rodzicielstwo i dziecko z niepełnosprawnością

Nowy rok szkolny dziecka z niepełnosprawnością..... 45

Diagnoza Integracji Sensorycznej 47

Uprawnienia w pracy dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością..... 50

Prawdziwe historie

Szkolna historia..... 53

Fundacyjny Przegląd Prasy

Przegląd prasy 54

Podcast

Technologia i AI 56

Kim jesteście?

Kim jesteście?



Fundacja Avalon to jedna z **największych organizacji pozarządowych w Polsce wspierających osoby z niepełnosprawnościami i przewlekle chore**. Działa od 2006 roku, status organizacji pożytku publicznego (OPP) posiada od 2009 roku. Ma siedzibę w Warszawie, **swoim wsparciem obejmuje osoby potrzebujące z całej Polski**. Fundacja oferuje pomoc potrzebującym **w obszarze finansowym**, a także prowadzi **szereg programów społecznych i edukacyjnych**, mających na celu aktywizację OZN, a także zmianę postrzegania osób z niepełnosprawnościami w polskim społeczeństwie. Działamy na rzecz zmieniania świata – **chcemy, aby był bardziej przyjazny dla osób z niepełnosprawnościami!**



Potrzebujesz wsparcia?

Masz pytanie związane

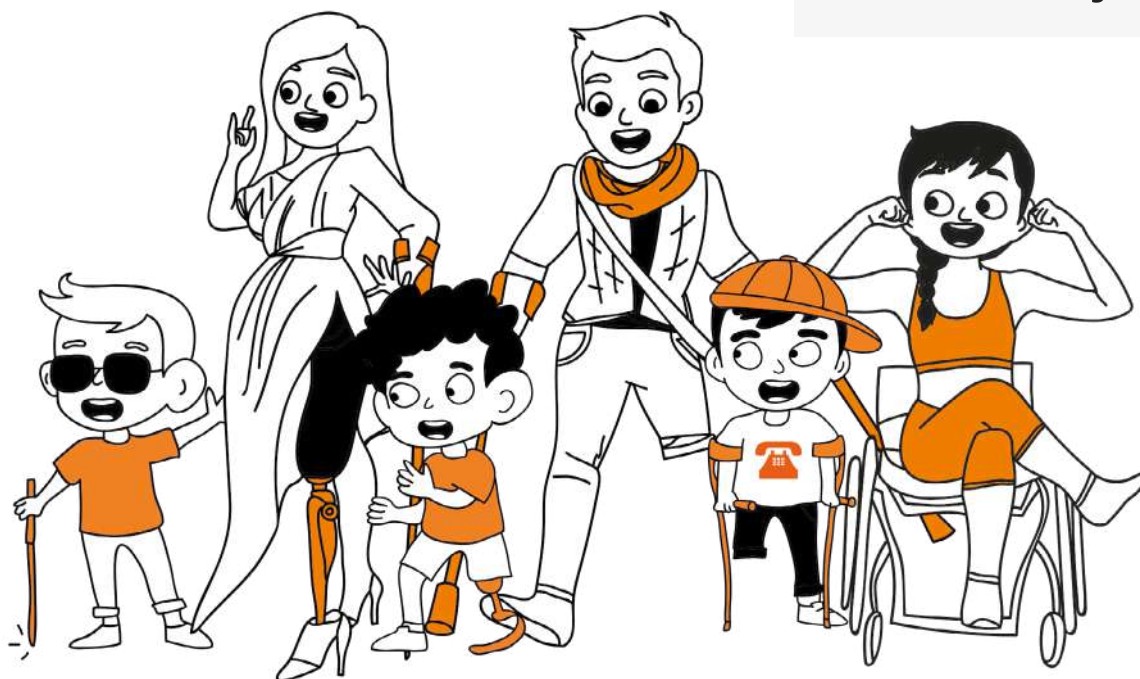
z niepełnosprawnością?

Skorzystaj z **bezpłatnych porad** dla osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin i bliskich. **Zadzwoń lub napisz do naszych specjalistów:** specjalistki ds. osób z niepełnosprawnościami, prawniczki, psychologa, specjalisty ds. medycznych, pedagoga, seksuolożki i doradczyni zawodowej.

Możesz też umówić się na **spotkanie stacjonarne** z wybranym specjalistą lub **dołączyć do grup wsparcia** dla osób z niepełnosprawnościami albo rodziców dzieci (także dorosłych) z niepełnosprawnościami.

530 001 130
Pomarańczowy
Telefon Wsparcia

Sprawdź terminy konsultacji na stronie i skontaktuj się!



Projekt dofinansowany jest ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Czy niepełnosprawność to powód do dumy?

Lipiec to Miesiąc Dumy Osób z Niepełnosprawnościami. Dla części osób sama nazwa może być nieoczywista. Duma nie oznacza jednak gloryfikowania trudności czy barier. Chodzi o prawo do bycia widocznym, samostanowienia, akceptacji własnej tożsamości i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.

Od barier do praw obywatelskich: skąd wziął się Miesiąc Dumy?

Korzenie tego święta sięgają 26 lipca 1990 roku. To wtedy w Stanach Zjednoczonych podpisano Americans with Disabilities Act (ADA) – przełomową ustawę, która zakazała dyskryminacji w pracy, transporcie i przestrzeni publicznej, zmieniając światowy język mówienia o niepełnosprawności. Ten sukces nie spadł z nieba. Był efektem dekad walki aktywistów i ruchów na rzecz niezależnego życia. Symboliczny stał się marzec 1990 roku i słynny Capitol Crawl, kiedy demonstranci opuścili wózki, by pokonać schody Kapitolu na rękach, obnażając architektoniczne wykluczenie. To właśnie ta data dała początek Disability Pride Month. W tym okresie zamiast „bycia dzielnym mimo wszystko” stawiamy na godność, podmiotowość i różnorodność.

Dziś dostępność i prawa osób z niepełnosprawnościami to sprawa dotycząca nas wszystkich. Według WHO znaczącej niepełnosprawności doświadcza 1,3 miliarda ludzi na świecie (16% populacji), a w Polsce to ponad 5,4 miliona osób – aż 14,3% mieszkańców kraju.

Początek nowej narracji o osobach z niepełnosprawnościami

W lipcu Fundacja Avalon włączyła się w obchody Disability Pride Month poprzez treści edukacyjne, historie samorzeczników, współpracę z marką Shof oraz udział w Marszu Dumy Osób z Niepełnosprawnościami. Najważniejszym punktem miesiąca był właśnie marsz, który 18 lipca przeszedł ulicami Warszawy.

To spotkanie świadczyło również o dumie – z pokonanych przeszkód, małych codziennych zwycięstw, akceptacji własnego ciała. Z życia razem z niepełnosprawnością, a nie pomimo niej. Szliśmy razem i jednym głosem mówiliśmy o tym, że każdy jest ważny. Podkreślaliśmy wartość różnorodności społeczeństwa. Apelowaliśmy o zaprzestanie ograniczania wolności w domach pomocy społecznej. Wskazywaliśmy na to, że każdy ma prawo do miłości, nauki, rozwoju na wszystkich płaszczyznach. Podczas marszu wybrzmiewał sprzeciw wobec systemu, który często dzieli osoby z niepełnosprawnościami według stopnia wsparcia, porównuje ich potrzeby i zmusza do konkurowania o ograniczone zasoby. Uczestnicy podkreślali, że prawa człowieka nie powinny zależeć od tego, kto „ma gorzej”.

Marsz pokazał, że wspólne działanie może wzmacniać głos osób z niepełnosprawnościami w debacie publicznej. Mamy nadzieję, że 18 lipca 2026 roku okaże się początkiem trwałej tradycji i jeszcze silniejszej obecności osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej.

Sportowe lato

z Fundacją Avalon



Tego lata osoby uczestniczące w działaniach Fundacji Avalon mogły spróbować różnych form aktywności: od raftingu i regularnych treningów, po sitwake. Wracamy do kilku wydarzeń ostatnich miesięcy.

Rafting - zespołowe starcie z nurtem

W dniach 18-19 czerwca w małopolskich Wietrznicach Fundacja Avalon zorganizowała dwudniowy wyjazd, którego głównym punktem był drużynowy spływ pontonami po porywistym Dunajcu.

Grupa 15 osób musiała ściśle ze sobą współpracować, aby sprawnie pokonać trasę o zmiennym i wymagającym nurcie. Wymagało to od uczestników koordynacji, siły fizycznej oraz szybkiego reagowania na komendy sterującego.

Zespołowe wiosłowanie było okazją nie tylko do aktywności, ale też współpracy i integracji. Uczestnicy szczególnie docenili wspólne pokonanie trasy, kontakt z naturą i sporą dawkę adrenaliny.

Wspólnie aktywni - czwartkowe treningi

Od czerwca do sierpnia trwał letni cykl regularnych warsztatów ruchowych. Uczestnicy trenowali w trzech blokach

tematycznych: joga, trening cross oraz tai chi. Spotykaliśmy się co czwartek w warszawskiej siedzibie Fundacji Avalon, przy czym często przenosiliśmy zajęcia z sali treningowej w plener na Pole Mokotowskie.

Podczas zajęć uczestnicy rozwijali wytrzymałość, siłę, równowagę i koncentrację. Ważnym elementem cyklu była również regularność spotkań i możliwość wspólnego ćwiczenia, często na świeżym powietrzu.

Sitwake - wolność na wodzie

31 lipca w gdańskim WakeParku uczestnicy wzięli udział w bezpłatnych zajęciach na torze wodnym, próbując swoich sił na desce typu sitwake. Całość odbywała się pod stałą asekuracją doświadczonych instruktorów. Dla wielu osób był to pierwszy kontakt z tym sportem. Pod okiem instruktorów uczestnicy uczyli się poruszania na desce, utrzymywania równowagi i pokonywania przeszkód na torze. W relacjach po zajęciach najczęściej pojawiały się dwa słowa: wolność i adrenalina.

ExtraAktywności - słoneczna pogoda nad Jeziorem Zegrzyńskim

21 sierpnia 2026 roku uczestnicy spotkali się w Ośrodku Wypoczynkowym „Rewita” nad Jeziorem Zegrzyńskim, żeby wspólnie spróbować swoich sił w różnych wodnych aktywnościach. W programie znalazły się rejsy jachtem żaglowym i motorówką, pływanie kajakami i deskami SUP dostosowanymi do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Wydarzenie było całkowicie bezpłatne.

Nad bezpieczeństwem uczestników czuwali ratownicy Legionowskiego WOPR, instruktorzy i wolontariusze. Po pełnym wodnych aktywności dniu przyszedł czas na wspólne ognisko, jedzenie i wymianę wrażeń.

Kolejne starty przed nami - nadchodzi Wheelmageddon

Koniec lata nie oznacza końca sportowych wydarzeń Fundacji Avalon. 12 września w Warszawie odbędzie się Wheelmageddon, ekstremalny wyścig z przeszkodami dla osób z niepełnosprawnościami.

Chcesz wystartować? Sprawdź szczegóły i wypełnij formularz [na stronie Fundacji Avalon](#).



Daj się poznać

Twój profil może zrobić więcej, niż myślisz



Twój profil w Fundacji Avalon to nie tylko miejsce na podstawowe informacje i numer subkonta. To przestrzeń, w której możesz opowiedzieć o sobie, swojej historii, zainteresowaniach, pasjach, planach czy codzienności. Dobrze uzupełniony profil pomaga odbiorcom zrozumieć, kim jesteś, na co zbierasz środki i jak mogą Cię wesprzeć.

Pokaż, co u Ciebie słychać

Warto zadbać o to, żeby Twój profil był aktualny i pokazywał Ciebie takim, jakim jesteś dzisiaj. Nowe zdjęcie, kilka zdań o tym, co u Ciebie słychać, czym się interesujesz albo na co obecnie zbierasz środki, mogą sprawić, że odbiorcy zatrzymają się przy Twojej historii na dłużej.

Regularnie promujemy profile naszych podopiecznych w mediach społecznościowych Fundacji Avalon. Co tydzień przedstawiamy kolejne osoby i zachęcamy naszych odbiorców, aby poznali ich historie oraz – jeśli chcą – udzielili im wsparcia. Twój profil również może dzięki temu dotrzeć do nowych osób i potencjalnych darczyńców.

Zadbaj o swoją widoczność!

Aktualizuj zdjęcia i informacje na swoim profilu, opowiadaj o swoich

zainteresowaniach i ważnych dla Ciebie sprawach. Jeśli korzystasz z mediów społecznościowych, udostępniaj swój profil również na własnym Facebooku, Instagramie czy innych kanałach. Możesz poprosić też o to rodzinę i znajomych.

Każde takie udostępnienie to szansa na dotarcie do kolejnych osób. A wśród nich może znaleźć się ktoś, kto zainteresuje się Twoją historią, zostanie z Tobą na dłużej, przekaże darowiznę albo opowie o Tobie innym.

Sprawdź dziś czy:

- masz aktualne zdjęcie,
- opis mówi, na co obecnie zbierasz,
- informacje są aktualne,
- masz pod ręką link do profilu, żeby łatwo go udostępniać.

Twój profil to Twoja wizytówka. Daj innym szansę Cię poznać!

Krok w stronę samodzielności

Działania aktywizacyjne Fundacji Avalon



Eliza Skorupińska – specjalistka, Fundacja Avalon



Dlaczego aktywizacja zawodowa jest tak ważna? Wejście na rynek pracy może oznaczać większą niezależność, możliwość wykorzystania własnych kompetencji i większy wpływ na swoje życie. Dla wielu osób z niepełnosprawnościami droga do zatrudnienia nadal wiąże się jednak z dodatkowymi barierami. Dlatego Fundacja Avalon prowadzi działania, które pomagają przygotować się do wejścia lub powrotu na rynek pracy.

W lipcu Fundacja Avalon rozpoczęła 4. edycję projektu „Szansa na nowy start”. Do programu należą uczestnicy, którzy przez najbliższe miesiące będą brać udział w działaniach wspierających rozwój zawodowy i społeczny.

Szansa na nowy start - na czym polega?

Projekt aktywizuje osoby bezrobotne i bierne zawodowo. Dotychczas wzięło w nim udział już 32 uczestników. Pracują w obrębie modułów:

- Indywidualnego doradztwa zawodowego – specjalista pomaga zdiagnozować potrzeby i predyspozycje w zakresie rozwoju zawodowego.
- Warsztatów komputerowych – odbywają się w małych, 4 osobowych grupach. Uczestnicy wzmacniają kompetencje

cyfrowe niezbędne podczas poszukiwania ofert pracy.

- Warsztatów z autoprezentacji – zajęcia rozwijają umiejętność prezentowania swoich kompetencji na rynku pracy oraz budują pewność siebie.
- Pracy z głosem i oddechem – pozwala ćwiczyć umiejętności komunikacyjne, świadomość ciała i techniki relaksacji.
- Zajęć artystyczno-kreatywnych – spotkania pomagają rozwijać wyobraźnię oraz stwarzają okazję do integracji grupy.



Projekt zapewnia również wsparcie dla bliskich: dostępne są darmowe porady telefoniczne i online dla rodzin uczestników.

Dalsze działania i rekrutacja

Warsztaty i zajęcia dostarczają uczestnikom narzędzi ułatwiających wejście na rynek pracy i rozwijanie swoich kompetencji. Fundacja Avalon kontynuuje pracę z nową grupą warsztatową. 5 edycja programu rozpoczyna się w grudniu.

Projekt Kariera - start staży zawodowych

Równolegle realizujemy 3 cykl „Projektu Kariera”. Beneficjenci weszli w ostatni etap, rozpoczynając 3-miesięczne staże

zawodowe u zewnętrznych pracodawców (35 godzin tygodniowo).

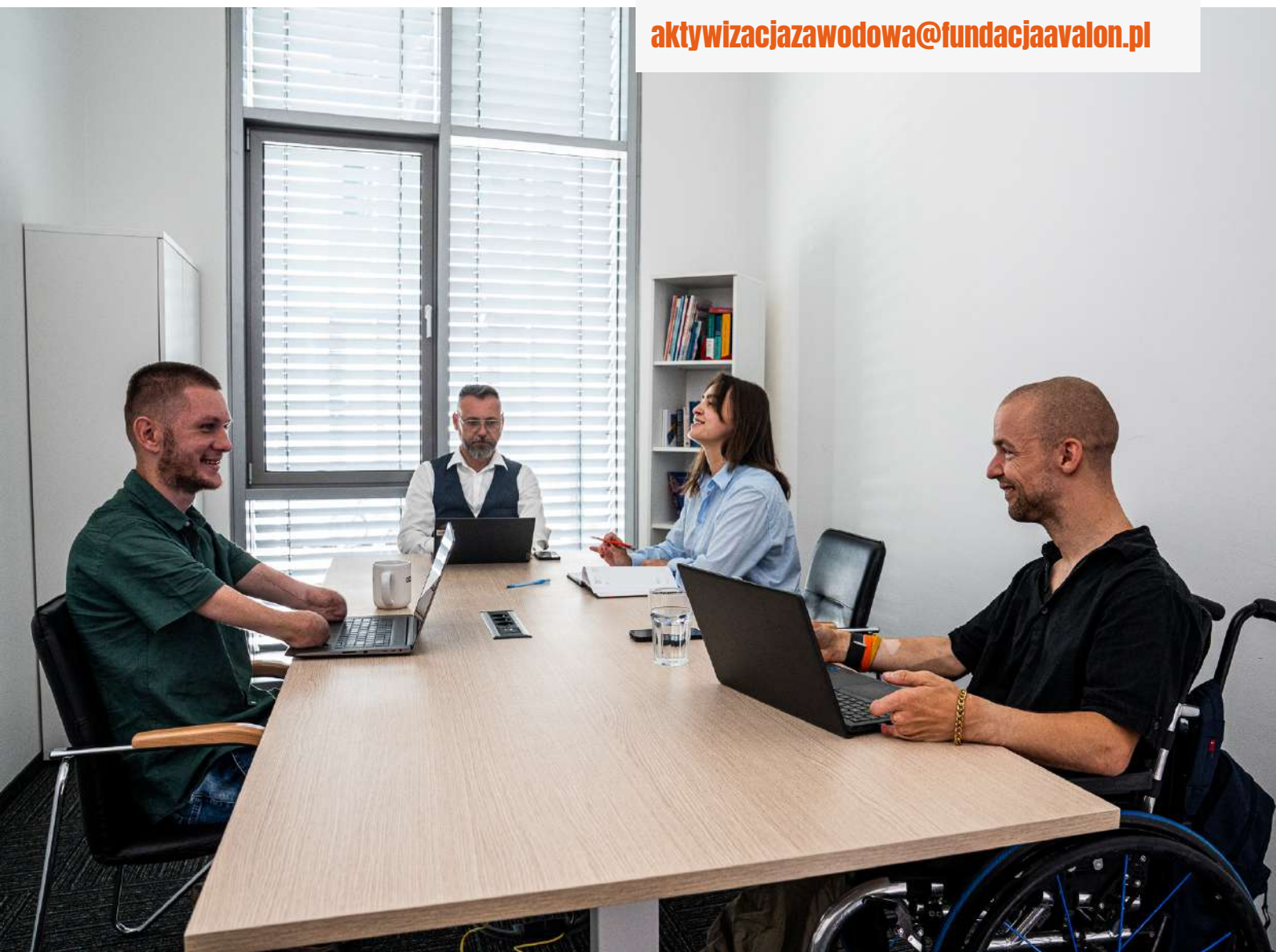
Realizację staży poprzedziło wsparcie doradcy zawodowego i trenera zatrudnienia.

Dotychczas w „Projekcie Kariera” wzięło udział łącznie 37 osób, z czego 7 znalazło zatrudnienie po zakończonych stażach w ramach 1 i 2 cyklu.



Jeśli jesteś zainteresowany aktywizacją zawodową i chcesz dowiedzieć się więcej o projektach, napisz na adres:

aktywizacjazawodowa@fundacjaavalon.pl



Pomaganie może zacząć się od jednej wiadomości

Nie każda forma wsparcia wymaga poważnej decyzji, długiego zaangażowania czy regularnych wpłat. Czasem wystarczy kilka sekund i telefon pod ręką. W Fundacji Avalon możesz w ten sposób wesprzeć działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami i osób przewlekle chorych albo przekazać środki na subkonto konkretnego podopiecznego.

Jak działa SMS charytatywny?

Jeśli chcesz wesprzeć działania Fundacji Avalon, wyślij wiadomość o treści: **POMOC** na numer **75 165**.

Koszt SMS-a wynosi **6,15 zł z VAT**, z czego **5 zł trafia na wskazany cel**.

Możesz również skierować pomoc do konkretnej osoby posiadającej subkonto w Fundacji Avalon. W takim przypadku wyślij na numer **75 165** wiadomość o treści: **POMOC + numer subkonta**.

To prosta forma wsparcia, z której można skorzystać w dowolnym momencie. Jedna wiadomość oznacza niewielką kwotę, ale wiele takich wpłat może razem pomóc finansować rehabilitację, sprzęt, leczenie i inne potrzeby osób korzystających ze wsparcia Fundacji.

Małe wpłaty też mają znaczenie

Pojedynczy SMS nie finansuje całej rehabilitacji czy potrzebnego sprzętu. Jego siła pojawia się wtedy, gdy podobne niewielkie wpłaty składają się na większą sumę. To rozwiązanie dla osób, które

chcą wesprzeć wybrany cel prostym, jednorazowym działaniem, bez formularzy i dłuższego procesu płatności.

Nie tylko SMS

Nie istnieje jedna właściwa forma pomagania. Możesz przekazać darowiznę, udostępnić zbiórkę, wesprzeć wybraną osobę, poświęcić swój czas albo powiedzieć komuś o działaniach Fundacji Avalon.

Najważniejsze, żeby sposób wsparcia był dopasowany do Twoich możliwości. Czasem będzie to regularna darowizna, czasem udostępnienie zbiórki, a czasem właśnie jeden SMS. Każda z tych form może być użyteczna, jeśli prowadzi do konkretnego wsparcia.

Jeśli dziś chcesz zrobić coś od razu, możesz zacząć od jednej wiadomości. Wyślij **POMOC** na **75 165** albo dodaj na końcu numer subkonta osoby, którą chcesz wesprzeć.



Wiecej niż SMA

O życiu poza diagnozą



Dominika Filipowicz - Fundacja Avalon

Sierpień to Miesiąc Świadomości Rdzeniowego Zaniku Mięśni (SMA). Choć SMA wpływa na codzienne życie, jest tylko jednym z elementów wielobarwnej układanki, z której składa się każdy człowiek. Stanowi ułamek, ale nie określa całej historii.



Filozofka pracująca w marketingu cyfrowym; podróżniczka zakochana w sztuce i koncertach; psycholożka, która odkryła w sobie pasję do rysowania oraz zawodnik boccia, dla którego sport to życie. Te cztery zupełnie różne od siebie osoby – **Patrycję Polczyk, Maję Kopeć, Ninę Borecką i Jarosława Plewę** – łączy diagnoza SMA. Bohaterowie artykułu podkreślają, że rdzeniowy zanik mięśni to wyłącznie jeden z elementów ich codzienności.

– Chciałabym, żebyście najpierw zobaczyli we mnie dziewczynę z głową pełną pomysłów, humorem i swoimi pasjami. SMA to tło techniczne mojej codzienności, a nie moja tożsamość – tłumaczy Patrycja, jedna z bohaterek artykułu.

Podobnie przedstawia się Nina:

– Mam na imię Nina, lubię zbyt często wyjeżdżać na wakacje, co dwa miesiące mam nową pasję, a teraz są nią realistyczne szkice i portrety. Pracuję jako psycholog. No i choruję na SMA.

Czym jest SMA?

SMA (ang. Spinal Muscular Atrophy), czyli rdzeniowy zanik mięśni, zaliczane jest do genetycznych chorób rzadkich. Jest wynikiem wady genetycznej – mutacji w genie SMN1. SMA prowadzi do stopniowego obumierania neuronów odpowiedzialnych za przekazywanie mięśniom sygnałów do ruchu. W efekcie poruszanie się, wykonywanie codziennych czynności, a czasem także oddychanie mogą stawać się coraz trudniejsze. Pierwsze objawy najczęściej pojawiają się w niemowlęctwie lub dzieciństwie, choć mogą wystąpić również później.

Od 2019 roku w Polsce dostępne jest nowoczesne leczenie, które może zatrzymać postęp choroby i poprawić jakość życia. Im wcześniej zostanie wdrożone, tym większa szansa na ograniczenie skutków SMA.



Jarosław Plewa

SMA nie wpływa na rozwój poznawczy ani intelektualny. Osoby z SMA uczą się, pracują, zakładają rodziny i realizują swoje cele. Choć choroba wpływa na ich codzienne funkcjonowanie, nie wyklucza prowadzenia dobrego i satysfakcjonującego życia.

Poza diagnozą

Patrycja Polczyk jest z wykształcenia filozofką i antropolożką kulturową. Pracuje w e-commerce i marketingu cyfrowym. Lubi filmy i seriale science fiction, czytanie, podróże, zagadki słowne i klocki LEGO. Mówi o sobie, że jest „absolutną kociają”.

Maja Kopeć interesuje się sztuką w niemal każdej jej postaci. Muzea, architektura i koncerty są stałymi elementami jej życia. Odwiedziła już 28 krajów, a doświadczenia z podróży zainspirowały ją do stworzenia strony internetowej, na której opisuje dostępność odwiedzanych miejsc.

– Lubię włóczyć się po muzeach, poznawać nowych artystów, czuć ich dzieła. Podziwiam i eksploruję architekturę, a muzykę uwielbiam do tego stopnia, że środowisko koncertowe jest moim drugim domem – opowiada.

Nina pracuje jako psycholog i prowadzi media społecznościowe. Świadomie nie koncentruje ich wokół niepełnosprawności, ponieważ chce, aby odbiorcy poznawali przede wszystkim ją, a nie jej diagnozę.

Jarosław od kilkunastu lat trenuje boccie. Startuje w krajowych oraz międzynarodowych zawodach w kategorii BC3. Od trzech lat jest zawodnikiem Kadry Narodowej.

– Jest to sport wymagający ogromnej precyzji, koncentracji, dobrej taktyki i odporności psychicznej. Moim największym marzeniem, a zarazem celem sportowym, jest udział w igrzyskach paralimpijskich – mówi.

Prowadzi także własną firmę LOBOart, w ramach której zajmuje się tworzeniem stron internetowych, grafiką, marketingiem i reklamą.

Samodzielność na własnych zasadach

Życie z SMA wiąże się z ograniczeniami wynikającymi z postępującego osłabienia mięśni. Wiele osób musi korzystać na co dzień z wózka oraz polegać na wsparciu osób trzecich.

– Żyję z SMA od urodzenia, więc nie pamiętam życia bez tej choroby. Poruszam się na wózku elektrycznym i w wielu codziennych czynnościach potrzebuję pomocy drugiej osoby. Dotyczy to między innymi ubierania, przygotowania się do wyjścia, zmiany pozycji, podróżowania czy wykonywania różnych czynności poza domem – tłumaczy Jarosław Plewa.

– Moja codzienność wymaga dobrej organizacji. Zanim gdzieś pojedę, muszę sprawdzić, czy budynek jest dostępny, czy znajduje się w nim odpowiednia toaleta, czy działa winda i czy będę mógł swobodnie poruszać się wózkiem. Spontaniczność jest możliwa, ale zwykle wymaga większego przygotowania niż w przypadku osoby bez niepełnosprawności - dodaje.



Maja Kopeć

Dla Mai trudniejszym momentem był okres dojrzewania, kiedy zaczęła mocniej dostrzegać różnice między sobą a rówieśnikami.

– Wtedy zaczęłam bardziej dostrzegać, że w znaczący sposób różnię się od rówieśników. Nie był to dla mnie łatwy czas, ale właśnie wtedy rozpoczął się proces osvajania się z niepełnosprawnością. Teraz, mając 28 lat, czuję, że jestem w dobrym miejscu. Widzę siebie taką, jaka jestem, i akceptuję swoje ograniczenia – przyznaje.

Samodzielność w przypadku osób z niepełnosprawnościami nie musi oznaczać samowystarczalności. Jest to przede wszystkim możliwość podejmowania decyzji o własnym życiu, także wtedy, gdy do ich realizacji potrzebne jest wsparcie innych osób.

Nina ujmuje to bardzo dobitnie:

– Nie pójde sama do toalety, ale potrafię zdecydować, kiedy chcę do niej pójść. Nie wyjadę samodzielnie w podróż, ale potrafię podjąć decyzję, że chcę jechać, i tak wszystko zorganizować, aby było to możliwe.

Tak rozumiana samodzielność nie wyklucza wsparcia. Przeciwnie – odpowiednio zorganizowana pomoc może być

narzędziem umożliwiającym niezależne życie. Problem pojawia się wtedy, gdy wsparcie zamienia się w nadopiekuńczość albo odbieranie prawa do podejmowania decyzji.

Barier

Nie da się zaprzeczyć temu, że ograniczenia wynikające z rdzeniowego zaniku mięśni wpływają na życie bohaterów artykułu. Postępujący charakter choroby sprawia, że z czasem wykonywanie niektórych czynności staje się coraz trudniejsze i wymaga dodatkowego wsparcia. Wiele napotykaných przeszkód nie wynika bezpośrednio z choroby, lecz z niedostępności oraz barier architektonicznych i społecznych.

– SMA wiąże się z bardzo konkretnymi ograniczeniami. Mam niewielką siłę mięśniową i potrzebuję pomocy w wielu czynnościach, więc nie mogę powiedzieć, że sama choroba nie jest problemem – zaznacza Jarosław. – Jednocześnie bardzo często największą przeszkodą staje się niedostosowane otoczenie. Nawet pojedynczy stopień, zbyt wąskie drzwi, brak windy albo niedostępna toaleta mogą sprawić, że nie będę mógł wejść do danego miejsca lub zostać w nim dłużej.

Podobnie ujmuję to Patrycja:

– Do ograniczeń własnego ciała człowiek się przyzwyczaja. Uczy się z nimi żyć, kombinować i szukać swoich sposobów. Natomiast brak podjazdu, wysoki krawężnik, niedostosowana przestrzeń publiczna czy urzędniczy opór realnie odbierają wolność.

Ciało poza normą

SMA wpływa nie tylko na funkcjonowanie, ale również na wygląd ciała. W mediach i kulturze nadal dominują wyidealizowane wizerunki sprawnych ciał, a reprezentacja osób z niepełnosprawnościami pozostaje niewielka.



Patrycja Polczyk

Maja wspomina, że brak reprezentacji był dla niej szczególnie dotkliwy w okresie nastoletnim. W procesie akceptacji pomogło jej zainteresowanie sztuką.

– Tak – moje ciało jest inne – podkreśla.
– Ale jest moje. To, że różni się od ciał, które są przedstawiane jako „idealne” nie znaczy, że jest gorsze. Każdy z nas niezależnie od stopnia sprawności jest piękny na swój własny, osobisty sposób. W procesie akceptacji bardzo pomogło mi postrzeganie ciała jako elementu sztuki, bo sztuka nie musi być stereotypowo piękna, żeby być sztuką.

Ciała osób z niepełnosprawnościami często postrzegane są przez pryzmat medyczny – jako ciała diagnozowane, leczone i wymagające „naprawy”. Sprawia to, że często same osoby z niepełnosprawnościami mają trudności by mówić o potrzebach swojego ciała, zwłaszcza tych związanych z intymnością.

– Ciało osoby z niepełnosprawnością staje się „przypadkiem medycznym”. Brakuje miejsca na ciało zmysłowe, atrakcyjne, przeżywające przyjemność. Trudno budować własną seksualność, gdy otoczenie widzi w tobie przede wszystkim kartotekę medyczną – zauważa Patrycja.

Bliskość, miłość, seksualność

Jednym z najbardziej utrwalonych stereotypów dotyczących osób z niepełnosprawnościami jest przekonanie, że nie mają one potrzeb seksualnych, nie tworzą związków i nie pragną bliskości.

– A to osoby z niepełnosprawnościami mają coś takiego jak seksualność? Naprawdę? Tak. Jesteśmy osobami jak każda inna. Randkujemy, pożądamy, uprawiamy seks i mamy swoje potrzeby - mówi twardo Maja.

Zdaniem Patrycji stereotypowa aseksualizacja osób chorujących na SMA zaczyna się już w dzieciństwie.

– Rodzice w dobrej wierze i z troski bywają nadopiekuńczy: unikają tematu seksu, zamrażają swoje dorastające czy dorosłe dziecko w roli „wiecznego malucha” i podświadomie zakładają, że temat intymności w ogóle go nie dotyczy.

Jarosław jest w szczęśliwym związku. Jego partnerka zna jego potrzeby i wspiera go w codziennym funkcjonowaniu, ale ich relacji nie da się sprowadzić do czynności pomocowych.

Krzywdzące jest także przekonanie, że osoba bez niepełnosprawności, która tworzy związek z osobą z SMA, musi się poświęcać.

– Jesteśmy przede wszystkim parą. Dzielimy ze sobą życie, wspieramy się nawzajem i mamy wspólne plany. Nie chciałbym, żeby ktoś patrzył na nas wyłącznie przez pryzmat mojej niepełnosprawności – tłumaczy Jarosław.



Nina Borecka

Więcej niż SMA

SMA jest częścią życia, ale nie jego definicją. Wpływa na codzienność, ciało i sposób funkcjonowania, ale nie odbiera pasji, planów, potrzeby bliskości ani prawa do decydowania o sobie.

Dlatego w Miesiącu Świadomości SMA warto nie tylko poszerzać wiedzę o samej diagnozie, ale przede wszystkim dostrzegać człowieka, który za nią stoi.

Wheelmageddon 2026

Ostatni moment na zapisy!



12 września Park Pięciu Sióstr w Warszawie ponownie zamieni się w tor pełen przeszkód, sportowej rywalizacji i adrenaliny. Przed nami 7 edycja Wheelmageddonu – ekstremalnego wyścigu przygotowanego dla osób z niepełnosprawnościami. Jeśli chcesz stanąć na starcie, to ostatni moment na zgłoszenie się.



Czym jest Wheelmageddon?

Wheelmageddon to tor przeszkód, na którym liczą się siła, technika, koncentracja i dobra strategia. Możesz potraktować start jako sportowe wyzwanie, sprawdzić się w rywalizacji albo po prostu spróbować czegoś nowego. Trasa została przygotowana tak, by osoby korzystające z różnych sposobów poruszania się mogły zmierzyć się z kolejnymi etapami na własnych zasadach.

Trzy poziomy trudności

W tym roku przygotowaliśmy trzy warianty trasy:

Fighter – poziom na start, dla osób, które chcą poznać formułę wydarzenia.

Warrior – trudniejszy etap dla tych, którzy chcą podnieść poprzeczkę.

Hero – najbardziej wymagający wariant dla osób szukających mocnego sportowego wyzwania.

Każdy poziom obejmuje 10 przeszkód, wśród nich m.in. czołganie pod liną, slalom, podciąganie i jazdę tyłem. Na trudniejszy etap można przejść po ukończeniu poprzedniego. Jeśli zdecydujesz się kontynuować rywalizację, rezygnujesz z nagrody za wcześniejszy poziom. O wyniku decyduje łączny czas ze wszystkich ukończonych etapów.

Nie startujesz? Przyjdź kibicować

Wheelmageddon to nie tylko trasa. W Parku Pięciu Sióstr będzie też miejsce dla kibiców, rodzin i osób, które chcą spędzić dzień razem z nami. Zaplanowaliśmy strefę odpoczynku z leżakami i pufami, namiot Fundacji Avalon, sportowe aktywności dla odwiedzających oraz strefę dla dzieci.

Możesz więc stanąć na starcie albo przy trasie i dopingować zawodników. To wydarzenie ma łączyć sportową rywalizację z możliwością wspólnego spędzenia dnia, dlatego zapraszamy także osoby, które nie planują startu.

Na miejscu będzie można poznać działania Fundacji Avalon i zobaczyć, jak różnorodnie może wyglądać aktywność fizyczna osób z niepełnosprawnościami. Wheelmageddon nie jest pokazem „przekraczania niemożliwego”, tylko sportowym wydarzeniem z prawdziwą trasą, zasadami, czasem i emocjami.

Ostatnia szansa na zgłoszenie

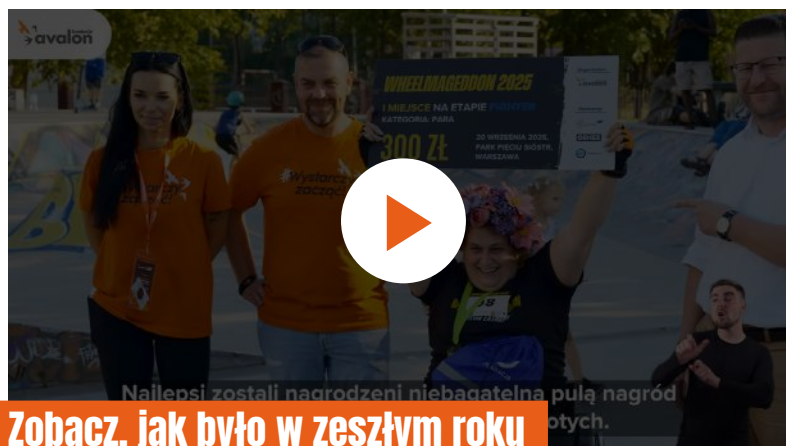
Jeśli chcesz wystartować, sprawdź szczegóły i wypełnij formularz [na stronie Fundacji Avalon](#).

Do zobaczenia 12 września w Parku Pięciu Sióstr w Warszawie!

Kiedy?
12 września

Gdzie?
**Park Pięciu Sióstr,
Warszawa**

Zgłoś się do udziału



Zobacz, jak było w zeszłym roku

Wspieraj Pomarańczową Drużynę Fundacji Avalon na 48. Maratonie Warszawskim

Już 27 września w Warszawie wystartuje 48. Maraton Warszawski oraz Nice To Fit You Warszawska Dycha. Wśród tysięcy biegaczy są również Ci, którzy zdecydowali się wesprzeć Fundację Avalon w ramach akcji #BiegamDobrze. Nadal można wspierać ich zbiórki lub dołączyć do naszej Pomarańczowej Stefy Kibica!



Razem dla osób z niepełnosprawnościami!

33 biegaczy w Pomarańczowej Drużynie Fundacji Avalon już niebawem stanie na starcie, by osiągnąć swoje zamierzone sportowe cele. Zrobią coś więcej – pobiegną dla ponad 16 tysięcy podopiecznych Fundacji Avalon i dołożą swoją cegiełkę do wspierania ich w niezależnym życiu.

Ty też możesz w tym pomóc! Na [stronie](#) Fundacji zebraliśmy wszystkie zbiórki dla naszej organizacji. Wybierz jedną z nich i dołącz dobrowolną kwotę!

Zobacz to sam!

Jeśli jesteś fanem sportowych wydarzeń, chcesz zobaczyć od środka organizację tak dużego biegu, wesprzeć naszych biegaczy w dniu 48. Maratonu Warszawskiego oraz Nice To Fit You Warszawska Dycha – dołącz do naszej Pomarańczowej Strefy Kibica lub zostań wolontariuszem!

Szukamy osób do wsparcia przy wydawaniu pakietów, obsłudze stoiska Fundacji i kibicowaniu biegaczom w dwóch Strefach Kibica w terminie 25-27.09.2026. Najważniejszy dla nas dzień to 27.09.2026 – wtedy będziemy głośno kibicować i zagrzewać zawodników do walki na trasie.

Kiedy?
27 września

Gdzie?
w Warszawie

Wesprzyj zbiórkę

Nie musisz mieć doświadczenia - wystarczy otwartość, punktualność i dobra energia. Wyślij zgłoszenie do 22.09.2026:

wolontariat@fundacjaavalon.pl

To co, widzimy się we wrześniu?



Czym jest E-sport?

W dobie cyfryzacji i szybkiego upowszechnienia się technologii coraz większym zainteresowaniem cieszą się gry komputerowe oraz rozgrywki profesjonalne, czyli turnieje online lub na żywo z udziałem profesjonalnych graczy. Każdy duży wydawca gier organizuje takie zawody w prowadzonej przez siebie grze, a zmagania profesjonalistów śledzą setki tysięcy widzów na całym świecie, uczestnicząc w transmisjach online lub wydarzeniach organizowanych na żywo.

Wirtualny sport, prawdziwe pieniądze

W najpopularniejszych grach, takich jak „Counter-Strike 2”, „Dota 2” czy „Fortnite”, turnieje odbywają się regularnie, a ich pula nagród wynosi miliony dolarów. Dlatego dla wielu profesjonalnych graczy rozgrywki i rywalizacja z pasji przerodziły się w sposób na życie.

E-sport - szansa na zasmakowanie rywalizacji dla osób ze schorzeniami

W przeciwieństwie do tradycyjnych dyscyplin sportowych e-sport nie wymaga dużej siły ani wysokiej sprawności fizycznej. Kluczowe znaczenie mają tu przede wszystkim strategia, refleks i umiejętność współpracy z innymi. Dlatego może stanowić ciekawą alternatywę m.in. dla osób z zaburzeniami sensorycznymi lub schorzeniami narządów ruchu, również tych, którzy poruszają się na wózku. Osoby całkowicie sparaliżowane też mogą udzielać się w e-sporcie. W ich przypadku gra



odbywa się za pomocą urządzeń śledzących ruch gałek ocznych, tzw. eye trackingu.

E-sport adaptacyjny - nowa, rozwijająca się gałąź e-sportu

W e-sporcie niepełnosprawni gracze mogą z powodzeniem rywalizować z osobami pełnosprawnymi. Jednak w ostatnich latach powstają inicjatywy i turnieje skierowane stricte do graczy z niepełnosprawnościami. Przykładem takiego wydarzenia jest seria turniejów Adaptive E-sports stworzona przez amerykańską fundację AbleGamers oraz markę Logitech G.

Adaptive E-sports to seria turniejów online skierowanych do osób z niepełnosprawnościami z całego świata, gdzie gracze rywalizują między sobą w popularnych tytułach e-sportowych, takich jak „Rocket League”. Udział w grze umożliwiają im specjalnie dostosowane kontrolery oraz sprzęt komputerowy zaprojektowany z myślą o ich potrzebach.

Na uczestników wydarzeń Adaptive E-sports czekają dziesiątki tysięcy dolarów w puli nagród, więc jest, o co walczyć. Co ciekawe, nie brakuje także graczy z Polski, którzy próbują swoich sił w turnieju.

Pomimo takich inicjatyw e-sportu adaptacyjnego, jak wspomniane wydarzenie,

wciąż brakuje większej różnorodności turniejów, inicjatyw czy profesjonalnych drużyn poszukujących właśnie takich graczy i rozwijających tego typu struktury. Problem ten jest szczególnie widoczny w Polsce, gdzie wciąż praktycznie nie organizuje się turniejów o charakterze adaptacyjnym. Z jednej strony ten brak to poważny problem, z drugiej zaś okazja na rozwój nowej odmiany e-sportu w naszym kraju.

Można mieć nadzieję, że wraz z rozwojem technologii zarówno e-sport, jak i e-sport adaptacyjny będą zyskiwać na znaczeniu na świecie i w Polsce, stając się dla wielu graczy nie tylko formą aktywizacji, lecz także wsparciem w rehabilitacji i terapii.

Jeśli interesuje Cię ten temat to koniecznie przeczytaj nasz poprzedni artykuł z biuletynu Widzialni z Fundacją Avalon!

Gry bez barier

Artykuł, strona 48



Z niepełnosprawnością, ale pełni stylu



Maja Borkowska – studentka dziennikarstwa na UKSW



Internet i media społecznościowe są niewyczerpanym źródłem modowych inspiracji. Niestety w większości poradników i tutoriali osoby z niepełnosprawnościami wciąż pozostają niewidoczne. Czy to oznacza, że są skazane na nudny, pozbawiony charakteru sprzęt medyczny? Oczywiście, że nie! Niepełnosprawność nie musi ograniczać możliwości wyrażania siebie.

Odjazdowe dodatki

Wózek oraz jego poszczególne elementy dają naprawdę wiele możliwości personalizacji. Jednym z najprostszych i najbardziej subtelnych sposobów na nadanie mu wyjątkowego charakteru są koraliki, które można zamontować na kołach. Można je kupić w wielu kolorach i kształtach, a osoby lubiące rękodzieło mogą spróbować wykonać ozdoby samodzielnie. Warto jednak pamiętać, że rękodzieło może być mniej trwałe niż gotowe produkty.

Ciekawym rozwiązaniem na wystylizowanie wózka są także kolorowe szprychy oraz osłony, dostępne w rozmaitych barwach, wzorach i z różnorodnymi grafikami. Taką osłonę można też stworzyć samodzielnie. Dodatki nie tylko podkreślają indywidualny styl, ale mogą również zwiększyć bezpieczeństwo. Wyraziste kolory rzucają się w oczy i sprawiają, że wózek jest po prostu lepiej widoczny.

Postaw na własny styl

Laska, kula czy wózek również mogą zyskać niepowtarzalny wygląd dzięki prostym dodatkom. Oryginalnym pomysłem jest przymocowanie do nich niewielkich maskotek. Najlepiej sprawdzą się pluszaki z dłuższymi kończynami, które można owinąć wokół pręta i połączyć ich łapki (na przykład za pomocą agrafki), przez co maskotka wygląda jakby była przytulona do sprzętu.

Innym sposobem na metamorfozę jest owinięcie wybranego elementu dekoracyjną taśmą z ciekawym wzorem. To rozwiązanie daje ogromne możliwości. Warto wybrać taśmę dobrej jakości, aby nie odkleiła się podczas użytkowania. Jeśli zależy nam na dodatkach, które łatwo zmieniać, świetnym wyborem będą kolorowe wstążki. Dodają lekkości i uroku, a w razie potrzeby można je szybko wymienić na inne.

Czasem wystarczy drobna zmiana

Choć aparaty i implanty słuchowe są niewielkie i często pozostają niezauważone, dla wielu osób mogą być źródłem kompleksów. Jednym ze sposobów na oswojenie tych emocji jest nadanie sprzętowi bardziej osobistego charakteru. Dzięki temu łatwiej potraktować go jako naturalną część swojego wizerunku.

Aparaty słuchowe można ozdobić niewielkimi naklejkami. Świetnie sprawdzają

się na przykład naklejki do zdobienia paznokci. Można też znaleźć biżuterię przeznaczoną do aparatów słuchowych, zarówno dla dorosłych, jak i dla dzieci – w postaci kolorowych zawieszek

Na rynku dostępne są także ozdobne naklejki przeznaczone do zewnętrznej części implantów słuchowych. Oprócz nich do ich powierzchni można przymocować też akcesoria do włosów, przypinki w kształcie kwiatów czy motyli. To może być dobry pomysł dla osób, które nie czują się komfortowo ze swoim sprzętem medycznym i zależy im na subtelnym jego zastąpieniu. Jest to niewielki detal, który pozwala podkreślić własny styl.

Moda jest dla wszystkich, chociaż czasami może nam się wydawać, że jest inaczej. Stylizacja swojego sprzętu medycznego pomaga w zbudowaniu pewności siebie i sprawia, że zaczynamy postrzegać go jako stałą część naszego wizerunku i stylu. Jednak trzeba pamiętać, że każda zmiana powinna być przemyślana i ostrożnie zastosowana tak, aby nie uszkodzić sprzętu a także, żeby nie przeszkadzała w jego poprawnym działaniu!



Estetyzacja rzeczywistości

Jak media kreują współczesne mity



Maja Reszczyk – dziennikarka, studentka filozofii i dziennikarstwa

Na obraz codzienności trwale rzutują gotowe medialne modele, przykrywają naturalność i zastępują ją estetyką, pozorami. Gdzie w tym perfekcyjnym świecie miejsce dla osób z niepełnosprawnościami?

Media (chyba) społecznościowe oparte są w dużej mierze na utopii – utopii, która przedstawiona jest jako możliwa do spełnienia. Polega na zbudowaniu swojej „persony”, czyli kreacji człowieka na gruncie odpowiedniej estetyki. Najważniejszym elementem przy tworzeniu medialnej wizji człowieka staje się doskonałość i nie chodzi tu już nawet o wizualną stronę (choć na pewno też) a doskonałość przy całym oglądzie życia. Codziennosc – uporządkowana, wygładzona i zręcznie opakowana zostaje pozbawiona jakiegokolwiek przypadku, spontaniczności. I tu pada słowo klucz – estetyzacja, czyli dodawanie swojemu życiu odpowiedniej oprawy, nadawanie mu „przyborów” tak, aby mogło wyglądać i brzmieć, jakby było perfekcyjne. Poranek ma określoną estetykę, odpoczynek staje się sposobem na self-care, wyjście na kawę, kupienie truskawek może być elementem starannie wykreowanego stylu życia. Nawet to, co powinno być najbardziej zwyczajne, zaczyna być przedstawiane tak, jakby wymagało odpowiedniej oprawy. Media społecznościowe nieustannie podpowiadają, jak powinno, przez duże „P”, wyglądać życie, a wraz z tym tworzą coraz

dokładniejsze wyobrażenie człowieka, który to życie prowadzi: zadbanego, aktywnego, samodzielnego, zdrowego i sprawnego. Doskonałość nie jest już jedynie cechą wyglądu – staje się sposobem funkcjonowania.

Estetyzacja odebrała prawo do codzienności, każde wyłamanie ze schematu niesie ze sobą konieczność nadania odpowiedniej narracji – stąd kulturowe postrzeganie osób z niepełnosprawnościami obraca się wokół dwóch wzorców – ofiary lub heroicznego bohatera.

Ściany człowieka doskonałego

Jak nauczyła nas kultura Wellness – należy być w zgodzie z całym sobą. Tak więc zgodnie z tym medialna estetyzacja dotyczy każdej sfery życia – tego, jak zaczynamy i kończymy dzień, jak rozmawiamy i się ubieramy, jak się stresujemy i złościimy. Najciekawiej objawia się to przy tworzeniu tak popularnej współcześnie kultury wydajności, produktywności, która narzuca najdokładniejsze, najszybsze rozwijanie siebie, aby doskoczyć do ideału (płochliwej doskonałości). Media społecznościowe przedstawiają swoje „oferty”, wręcz rzucają kolorowymi hasłami, takimi jak instagramowe „clean girl”, „that girl”, a nawet „heroin chic”. Tworzą właśnie puste „persony” i podpowiadają: co jeść, jak i co

ćwiczyć, jak urządzić pokój, organizować dzień i jakie nawyki wypracowywać.

Estetyki różnią się między sobą (oczywiście i koniecznie), a czasem i wyraźnie sobie przeczą, ich punkt wspólny to obietnica doskonałości. Lepiej i milej jest myśleć o swojej codzienności jak o gotowym, medialnie popularnym i uwielbianym wzorcu.

Codziennosc jest projektem wymagającym ciągłego podsycania, nadawania wizji i doskakiwania do nich. Musi tętnić satysfakcją: nurt selfcare, indywidualizm, produktywność i niezależność. Najlepiej, gdy życie pełne jest wielkich momentów. Gdy będziemy patrzeć na nie z dystansu, chcemy łatwo wskazać tę jedną chwilę, która zmieniła wszystko. Zupełnie, jakbyśmy pisali scenariusz własnego filmu. Bo w końcu jest się tym jedynym „głównym bohaterem”.

Z tym że człowiek doskonały absolutnie nie osiągnął doskonałości, musi (bo to jest cały cel) po prostu bez przerwy do niej dążyć. Osiągnięte cele nie mogą w pełni satysfakcjonować. Zawsze przecież istnieją: lepsza kondycja, zdrowsza dieta, szybsze życie. Wszystko może być polem do poprawy. Estetyka w tym znaczeniu nie jest nauką o pięknie, a całym sposobem oceniania otoczenia, rzeczywistości, podczas gdy jej jedynym celem jest dostarczenie akceptacji.

Medialna niepełnosprawność

Kultura ciągłego rozwoju i pracy nad „lepszą wersją siebie” unika niewygodnego tematu niepełnosprawności. Sama myśl, że niektórych ograniczeń nie da się po prostu usunąć, zupełnie nie pasuje do tej narracji. Nie dlatego, że jest czymś niewłaściwym, ale dlatego, że podważa podstawowe założenie tego modelu – przekonania, że człowiek zawsze może nad sobą pracować i w rezultacie osiągnąć pożądaną stan, że szczęście i sukces zależą wyłącznie od ciężkiej pracy. Podważa model, że perspektywy naszego życia są zależne wyłącznie od nas samych.

Wizerunek osoby z niepełnosprawnością potrzebuje więc konkretnej narracji. W mediach dominują dwie.

Jeśli nie może zostać przedstawiona jako osoba w pełni sprawna, mogła „pokonać” swoją niepełnosprawność. Stąd tak silna obecność historii o zdobywaniu szczytów, odnoszeniu sukcesów, uprawianiu sportu czy przekraczaniu kolejnych granic. Tego rodzaju opowieści przełamują stereotypy i zwiększają widoczność, ale jednocześnie kreują nową narrację o heroiczności już w samym funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnościami. Po drugiej stronie jest skupienie na zależności, cierpieniu i potrzebie opieki. Osoba z niepełnosprawnością pojawia się wówczas jako ktoś, komu należy współczuć, pomagać lub kogo należy chronić. W obu przypadkach niepełnosprawność staje się najważniejszą informacją o człowieku. Bohater albo ofiara. Ktoś, kto pokonuje własne ograniczenia lub ktoś, kogo ograniczenia definiują.

Stereotypy wskazują na specyficzną medialną potrzebę – niepełnosprawność musi coś udowadniać. A przecież nikt nie jest zobowiązany do pokonywania własnych ograniczeń, do wzbudzania współczucia, nie musi być inspiracją, symbolem siły ani przykładem tego, że „można wszystko”. Niepełnosprawność nie potrzebuje kolejnej estetycznej opowieści o pokonywaniu granic. Jest po prostu – a może przede wszystkim – częścią zwyczajnego obrazu świata, z którego na siłę próbujemy zrobić idealny obrazek.

Niepełnosprawność: poza kadrem historii



Dominika Filipowicz – Fundacja Avalon

Co łączy Thomasa Edisona, Fridę Khalo oraz Ludwiga van Beethovena z Danielem Radcliffem i Mille Bobby Brown? Każda z tych osób zapisała się w historii kultury, nauki lub popkultury. Na pierwszy rzut oka dzieli ich wszystko: dziesiątki lat, różne profesje i całkowicie odmienne doświadczenia.

Łączy ich jednak doświadczenie niepełnosprawności, która nie ograniczyła im możliwości osiągnięcia sukcesu. Uczymy się o nich na lekcjach historii, znamy ich dzieła, wynalazki albo oglądamy ich na ekranie. Znacznie rzadziej mówi się o ich zdrowotnych wyzwaniach.

W każdym numerze będziemy prezentować 5 sylwetek znanych osób z niepełnosprawnościami. Chcemy pokazać Wam, że niepełnosprawność nie odbiera sprawczości, kompetencji ani możliwości realizowania wielkich marzeń. Bo dzieje niepełnosprawności to także historie ludzi, którzy zmieniali świat.

Oto 5 ważnych postaci, których historie warto poznać:

Ludwig van Beethoven (ur. 1770 r., zm. 1827 r.) – niemiecki kompozytor i pianista, uznawany za jednego z największych kompozytorów wszech czasów. Około 25 roku życia zaczął tracić słuch, ale nie

przestał komponować. Tworzył i wykonywał swoje dzieła muzyczne nawet w okresie całkowitej utraty słuchu.

Thomas Edison (ur. 1847 r., zm. 1913 r.) – to właśnie on opatentował żarówkę elektryczną, bez której nie moglibyśmy sobie wyobrazić codziennego życia. Jeden z najbardziej rozpoznawalnych wynalazców XIX i XX wieku od młodości miał znaczny ubytek słuchu. Co ciekawe, jednym z jego najważniejszych wynalazków był fonograf – pierwsze urządzenie umożliwiające zarówno nagrywanie, jak i odtwarzanie dźwięku. Sam Edison podkreślał, że ograniczony słuch pomagał mu niekiedy skoncentrować się na pracy.

Frida Kahlo (ur. 1907 r., zm. 1954 r.) – meksykańska malarka, która jako dziecko przeszła polio, a w wieku 18 lat została ciężko ranna w wypadku autobusowym. Doznała licznych urazów, m.in. kręgosłupa

i miednicy, przeszła wiele operacji i przez całe życie doświadczała bólu. Przez większą część życia poruszała się na wózku. W czasie rekonwalescencji zaczęła intensywnie malować. Własne ciało, zdrowie i osobiste doświadczenia stały się później ważnymi tematami jej twórczości.

Daniel Radcliffe (ur. 1989 r.) – znany przede wszystkim z roli Harry'ego Pottera aktor mówił publicznie o dyspraksji, czyli zaburzeniu rozwojowym wpływającym m.in. na koordynację ruchową i wykonywanie niektórych codziennych czynności. Jego historia przypomina, że niepełnosprawność może być całkowicie niewidoczna na pierwszy rzut oka.

Millie Bobby Brown (ur. 2004 r.) – gwiazda serialu „Stranger Things” urodziła się z częściowym ubytkiem słuchu w jednym uchu, a z czasem całkowicie straciła w nim słuch. Nie przeszkodziło jej to w rozwijaniu kariery aktorskiej i podejmowaniu udziału w kolejnych projektach artystycznych.

Zaskoczyła Was któraś z tych historii? A może znacie inne osoby z niepełnosprawnościami - ze świata nauki, kultury, sportu czy popkultury, które Was inspirują? Dajcie nam znać! Być może pojawią się w kolejnej odsłonie cyklu.



Kino bez barier

Filmy, które zmieniają spojrzenie



Aleksandra Lelen – Public Relations,
Fundacja Avalon

Niepętnosprawność w kinie może być punktem wyjścia do historii o wolności, prawach, relacjach czy komunikacji. Wybraliśmy trzy filmy, które robią to na bardzo różne sposoby i przedstawiamy Wam je we wrześniowym biuletynie. Zobaczcie, co warto dopisać do swojej listy na popołudniowy seans!



„Sokół z Masłem Orzechowym” (2019) - w drodze po marzenia [CDA Premium / HBO Max]

O czym jest?

Zak, chłopak z zespołem Downa, ucieka z ośrodka opiekuńczego, by spełnić marzenie i zostać profesjonalnym wrestlerem. W drodze przypadkowo spotyka Tylera, drobnego przestępcę. Mężczyźni łączą siły i ruszają w podróż przez bezdroża, uciekając przed ścigającymi ich ludźmi.

Dlaczego warto obejrzeć?

To klasyczne kino drogi, którego najmocniejszym punktem jest relacja między Zakiem i Tylerem, których role świetnie odgrywają Zack Gottsagen i Shia LaBeouf. Jeśli chodzi o niepełnosprawność Zaka, twórcy traktują ją jako fakt, nie powód do uzalania się nad jego losem. Bohater zachowuje pełną sprawczość, co pozwala twórcom zbudować między mężczyznami szczerą przyjaźń, opartą na partnerstwie i wzajemnym szacunku. Film w zręczny sposób łączy humor z uniwersalną opowieścią o potrzebie wolności i prawie do decydowania o sobie.

„Obóz godności: Rewolucja w życiu niepełnosprawnych” (2020) - walka o równe prawa [Netflix]

O czym jest?

Dokument ukazuje letni obóz Jened, gdzie w latach 70. spotykały się nastolatki z różnymi niepełnosprawnościami. To miejsce dało im poczucie wolności i zainspirowało do późniejszej walki o prawa obywatelskie, która ostatecznie zmieniła ustawodawstwo w USA.

Dlaczego warto obejrzeć? Produkcja oddaje głos bezpośrednio osobom z niepełnosprawnościami. Przedstawia ich jako buntowników i aktywistów, którzy skutecznie domagają się zmian

systemowych i walczą o swoje prawa. Archiwalne nagrania pokazują siłę grupy, walkę o godność i realia lat 70., pokazując, jak ich aktywistyczna praca przyczyniła się do wprowadzenia ustawy o Niepełnosprawnych Amerykanach (ADA – Americans with Disabilities Act) chroniącej prawa OzN.

„Chce się żyć” (2013) - prawo do własnego głosu [TVP VOD]

O czym jest?

Inspirowana prawdziwymi wydarzeniami historia Mateusza, który od urodzenia ma czterokończynowe porażenie mózgowe. Lekarze wcześniej wydali na niego wyrok, uznając, że jest pozbawiony kontaktu z otoczeniem. Chłopak jednak w pełni wszystko rozumie, a film to zapis jego wieloletniej walki o znalezienie sposobu na komunikację z bliskimi i udowodnienie swojej sprawności intelektualnej.

Dlaczego warto obejrzeć?

Choć punkt wyjścia filmu brzmi jak przepis na przygnębiający dramat, twórcy genialnie przełamują go ironią. Dzięki narracji z perspektywy Mateusza, słyszymy jego myśli i poznajemy go nie przez pryzmat wózka, ale jako błyskotliwego, dowcipnego młodego mężczyznę z burzą pomysłów. Film wciąga, często bawi i co najważniejsze, przypomina o tym, że każdy ma prawo być traktowany z szacunkiem i godnością.

To nasze 3 propozycje na dobry seans. A jakie są Wasze ulubione? Czy macie tytuły, do których chętnie wracacie i które Waszym zdaniem pokazują życie z niepełnosprawnością w sposób mądry i prawdziwy?

Podziel się z nami swoimi polecijkami - z przyjemnością stworzymy z nich kolejną listę dla społeczności Fundacji Avalon! Napisz na: biuletyn@fundacjaavalon.pl

Kultura dostępna dla wszystkich

Fundacja Avalon na debacie w Kinie Nowe Horyzonty



Maria Wachowicz – specjalistka, Fundacja Avalon

W sobotę 1 sierpnia Fundacja Avalon wzięła udział w wydarzeniu „Niewidzialny film – debata o poszerzaniu dostępności kultury” w Kinie Nowe Horyzonty. Spotkanie wyraźnie pokazało, że dostęp do kina nie stanowi dodatkowego udogodnienia, lecz jest elementem prawa do pełnego uczestnictwa w kulturze. Uczestnicy mieli okazję doświadczyć seansu z perspektywy osoby niewidomej i przekonać się, jak ogromne znaczenie ma dobrze przygotowana audiodeskrypcja.

Podczas wydarzenia zaprezentowano dwa filmy krótkometrażowe: „Soap Opera” w reżyserii Anji Zalewskiej oraz „Basen albo śmierć złotej rybki” w reżyserii Darii Wiktorii Kopiec. W trakcie projekcji ekran pozostał czarny, a widzowie założyli opaski na oczy. Do dyspozycji była jedynie ścieżka dźwiękowa połączona z audiodeskrypcją w aplikacji Kino Dostępne 2.0. To doświadczenie unaoczniało, że dzięki odpowiednim rozwiązaniom osoby niewidome i słabowidzące mogą pełniej odbierać film i uczestniczyć w kulturze, mimo że audiodeskrypcja nie jest w stanie w pełni oddać całości zjawiska filmowego. Po projekcji odbyła się debata na

temat barier w dostępie do kultury oraz odpowiedzialności instytucji, twórców i organizatorów za ich konsekwentne usuwanie. Dyskusję poprowadził Bartosz Harbut, ociemniały miłośnik kinematografii. W rozmowie udział wzięli:

- Roman Roczen, kierownik do spraw dostępności w Fundacji Kino Dostępne, niewidomy pieśniarz i gitarzysta,
- Bartosz Wokan z Fundacji Katarynka, autor audiodeskrypcji filmowych,
- Helena Szczuka-Kalenský z Fundacji Avalon.

Uczestnicy rozmawiali o audiodeskrypcji nie jako o dodatku do filmu, ale jako o narzędziu wyrównywania szans i przeciwdziałania wykluczeniu. Dzięki niej osoby niewidome i słabowidzące mogą samodzielnie śledzić fabułę, odbierać warstwę wizualną dzieła, przeżywać emocje i uczestniczyć w życiu kulturalnym na równych zasadach.

Reprezentująca Fundację Avalon Helena Szczuka-Kalenský zapytana o dostępność kultury dla osób z niepełnosprawnościami otworzyła dyskusję o złożonych źródłach



kino – światło po horyzont cinema – light on the horizon

nowehoryzonty.pl

dyskryminacji, współczesnych wyzwaniach oraz pozytywnych przykładach dających nadzieję na realną zmianę społeczną.

Dostępna kultura to kultura otwarta dla wszystkich. Dlatego rozwiązania takie jak audiodeskrypcja, napisy, tłumaczenie na Polski Język Migowy, informacje o zakresie dostępności czy dostosowane przestrzenie powinny być stałym elementem oferty kin, festiwali i instytucji kultury, a nie jedynie rozwiązaniem wdrażanym przy wybranych wydarzeniach.

Sobotnie spotkanie odbyło się w ramach projektu „Film bez barier na festiwalach dostępnych”, dofinansowanego ze środków Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego pochodzących z Funduszu Promocji Kultury – państwowego funduszu celowego.

Wrocław
Miasto Spotkań

Wrocław
Miasto Spotkań

TAURON

Ministerstwo Kultury
i Dziedzictwa Narodowego

Festiwal Kinowe
Wrocław

Wrocław
Miasto Spotkań

Projekt współfinansowany
przez Państwo
i Fundację Avalon

Wrocław
Miasto Spotkań

Fundacja Avalon i PFRON
ze środków pochodzących z Funduszu Promocji Kultury – państwowego funduszu celowego

Projekt współfinansowany
przez Urząd Europejski

Europejska
Unia

Unia



Głos, który potrzebuje odpowiedniego wsparcia, aby móc wybrzmieć



Kasia Wasiak – twórczyni kanału Kasianawozku, samorzeczniczka i testerka rozwiązań technologicznych, pracuje nad powołaniem organizacji „Wspieramy, nie wyręczamy”.

Twórcy i artyści z niepełnosprawnościami mają gotowe przekazy i emocje, którymi chcą się podzielić. Żeby jednak dotrzeć do odbiorców, potrzebują zaplecza: studia, montażu, promocji czy asystencji.

Potrzeba realnych zasobów zamiast deklaracji

Częściej chwali się twórców za odwagę, niż mówi o kosztach. A to właśnie środki i zasoby decydują o tym, czy praca ujrzy światło dzienne. Instytucje chętnie zapraszają osoby z niepełnosprawnościami do projektów i zachęcają do zabierania głosu. W praktyce te zaproszenia zderzają się z brakiem równego dostępu do narzędzi umożliwiających pracę. Zaproszona osoba szybko trafia na barierę: musi opłacić dojazd, nie ma zapewnionego asystenta, a rynek wymaga od niej walki o wyświetlenia i dostosowania się do algorytmów. W tym momencie inkluzywność przechodzi test. Nie liczy się już rzucone hasło i samo zaproszenie. Liczy się tylko to, czy twórca dostanie sprzęt, czas i pomoc asystenta, aby móc realnie działać.

Trudne wymogi sieci

Społeczeństwo zazwyczaj patrzy na osoby z niepełnosprawnościami przez pryzmat wzruszenia lub inspiracji. Kiedy te osoby

zaczynają mówić o swoich działaniach – na przykład o muzyce czy technologii – burzą ten schemat. Przestają być tylko symbolem. To wymaga od odbiorców zmiany nastawienia i większej uwagi. Internet ułatwia publikowanie, ale sukces wymaga regularności. Trzeba mieć dobrą okładkę filmu, chwytliwy opis, trzeba śledzić statystyki, testować różne formaty. I mieć pieniądze – nawet tam, gdzie mówi się, że zasięgi rosną same. Dla osoby z niepełnosprawnością ta praca zaczyna się jeszcze wcześniej – od zorganizowania sobie zwykłego dnia. Dojazd, pomoc asystenta, zmęczenie, koszty – to wszystko wymaga dodatkowego wysiłku. Przycisk „opublikuj” wygląda tak samo dla każdego, lecz droga do niego jest zupełnie inna.

Na moim kanale Kasianawozku widać to w liczbach. W chwili pisania tego tekstu „Przestroga między różami” miała 733 781 wyświetleń. „The Gaze Turns Around” – 79. Między tymi dwoma filmami zmieniło się jedno: przestałam zasilać algorytm pieniędzmi.

Pierwszy wynik pokazuje, że mój głos potrafi dotrzeć do szerokiej publiczności. Drugi, jak szybko ten sam głos gubi drogę do widza, gdy znika finansowe paliwo. I to nie jest tylko liczba pod filmem. To wpływa na

moje kolejne decyzje. Mam cztery gotowe piosenki. Teksty istnieją, koncepcje są zamknięte, utwory mogą wejść na kanał. Żadnej jeszcze nie opublikowałam, bo wynik ostatniego filmu osłabił gotowość do wstawienia kolejnej pracy.

Algorytm jest bezlitosny. Bariery też. Piosenka może być gotowa, a głos nadal może zostać zamknięty w pliku, ponieważ droga między przyciskiem „opublikuj” a publicznością ma własną cenę. Utwory zamknięte w przysłowiowej szufladzie to niewidoczny skutek tego, co pokazują liczby przy jednym opublikowanym filmie.

AI wyrównuje szanse

W kulturze i pracy narzędzia są dziś dostępne dla każdego. Ale samo korzystanie z nich też kosztuje: czas, wiedzę, pieniądze. Trzeba realnie przejść od możliwości do działania. Dlatego rozmowa o sztucznej inteligencji tak naprawdę łączy się z rozmową o asystencji i prawie do pracy. AI nie jest tu wyłącznie przyspieszeniem. Może realnie zwiększać szanse wykonywania pracy przez osoby, które mają pomysł, wrażliwość, doświadczenie – ale potrzebują narzędzia, żeby zamienić to w gotowy produkt, tekst czy piosenkę. Może pomagać budować portfolio, przygotowywać treści, pokazywać kompetencje tam, gdzie firmy pytają głównie o tempo, sprzęt i zespół.

Na kanale Kasianawozku pokazuję ten proces od pierwszego zdania do chwili, gdy gotowy utwór może zostać usłyszany. Sama piszę tekst, buduję sens, płacę za narzędzia i decyduję, kiedy efekt oddaje moją intencję. Program może przygotować szkic, uporządkować materiał i przyspieszyć wykonanie. Ale odpowiedzialność za kierunek, sens i jakość pozostaje po mojej stronie.

A AI jest tylko wsparciem, które nie odbiera sprawczości, tylko je rozszerza. Tak samo asystencja w życiu nie zastępuje rodziny OzN, czy nie jest jakąś fanaberią, lecz

pozwała być tam, gdzie jego praca i obecność mają znaczenie. Strach przed robotami, które rzekomo zastąpią ludzi, odwraca uwagę od realnego problemu: człowiek potrzebuje narzędzi, aby działać. Kiedyś to była elektryczność, później młotek, a dzisiaj jest to AI.

Kto decyduje o przekazie?

W twórczości i pracy musi zaistnieć jeszcze jeden warunek: głos musi przebić się do odbiorców: kogoś z redakcji czy inwestora. Jeśli zostaje pod algorytmem, bez promocji, bez asystencji, nie zmienia niczyjego myślenia, bo nikt go nie usłyszy. Dlatego rozmowa o AI w muzyce i twórczości wymaga precyzji. Prawa autorskie czy zgoda twórców pozostają realnymi tematami odpowiedzialności. Obok tego istnieje druga grupa ludzi – bez studia, producenta i zaplecza, która ma tekst, emocję i własną wizję.



Co właściwie oznacza zaproszenie do zabrania głosu, kiedy samemu finansuje sobie narzędzia, produkcję i drogę dotarcia? Czy miejsce na stronie internetowej to już realne włączenie, czy tylko ładny gest, po którym twórca i tak zostaje ze wszystkim sam?

Instytucja ma stronę, newsletter, zasięgi i społeczne zaufanie. Autorka wnosi doświadczenie, tekst, kompetencje, czas i przez siebie opłacone narzędzia. Kto w tej relacji dostarcza zasób komu?

Organizacje pytają osoby z niepełnosprawnościami o bariery. Co dzieje się wtedy, gdy odpowiedź wskazuje na samą organizację – która zaprasza do opowiadania historii, ale całą pracę i koszty zostawia po stronie autorki? Czy instytucja naprawdę dopuszcza kogoś do głosu, publikując gotowy materiał? A może dopuszczenie zaczyna się wcześniej – od zapewnienia czasu, narzędzi, pomocy, wynagrodzenia i tego, żeby ten głos żył dłużej niż jedną publikację?

Osoba z niepełnosprawnością może zajrzeć na stronę organizacji. Ale czy jej wiedza może wejść do budżetu, do programu, do stałej współpracy? Jak długo można mówić o dopuszczaniu do głosu, skoro gotowe utwory pozostają w plikach, a organizacje z dużą publicznością proszą przede wszystkim o kolejne opowieści o barierach?

Narzędzia nie zastąpią człowieka

Narzędzie może przygotować, poukładać, przyspieszyć montaż czy opis. Wyobraźcie sobie salę operacyjną wartą milion złotych, pacjenta przygotowanego, rozłożone narzędzia – wszystko gotowe. Ale na sali zupełnie nie ma lekarzy. Czy taka operacja ma szansę się udać? A teraz odwrotnie: lekarze bardzo dobrze wyszkoleni, pracowali na tym samym sprzęcie za milion złotych. Wracają do swojego miejsca pracy, gdzie jest: podstawowy zespół, pacjent i respirator. Bez choćby najprostszych narzędzi operacja się nie powiedzie ani na człowieku, ani w kulturze, ani w biznesie.

Odpowiedzialność za kierunek, wybór, sens i jakość pozostaje po stronie tego, kto i w jaki sposób z danych narzędzi korzysta. Dojrzała inkluzywność zaczyna się wtedy, gdy kultura i rynek pracy widzą, czego naprawdę potrzeba, żeby ten głos mógł powstać: czasu, narzędzi, dostępu, asystencji czy przestrzeni na własną interpretację. Głos, który potrzebuje zasobów, żeby się wyprodukować, jest głosem gotowym do rozmowy. Potrzebuje tylko systemu, który traktuje samą obecność jako początek, a nie jako gotowy dowód, że wszyscy już są równi.



Ubezważnowolnienie ma zniknąć

Co zakłada projekt ustawy o wspieranym podejmowaniu decyzji?



Trwają prace parlamentarne nad projektem ustawy o instrumentach wspieranego podejmowania decyzji, który ma zastąpić ubezwłasnowolnienie całkowite i częściowe nowym systemem wsparcia. Rada Ministrów przyjęła projekt 2 czerwca 2026 roku, a następnie skierowała go do Sejmu. Po pierwszym czytaniu projekt trafił do prac w komisjach sejmowych.

Proponowana reforma zmienia podstawową logikę obecnego systemu. Zamiast pozbawiania lub ograniczania zdolności do czynności prawnych punktem wyjścia ma być zachowanie przez osobę, która dotychczas była ubezwłasnowolniona, możliwości decydowania o swoich sprawach przy wsparciu dostosowanym do jej indywidualnych potrzeb. Projekt kładzie nacisk na wolę, podmiotowość i samostanowienie osoby potrzebującej wsparcia.

Wspierane podejmowanie decyzji zamiast ubezwłasnowolnienia

W 2012 roku Polska ratyfikowała Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, zobowiązując się do przestrzegania zawartych w niej zasad. Oznacza to m.in. zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami możliwości korzystania ze wszystkich podstawowych praw człowieka, w tym z prawa

do samostanowienia. Projekt ustawy o wspieranym podejmowaniu decyzji ma być kolejnym narzędziem, obok asystencji osobistej, które może wspierać niezależne życie i umożliwiać podejmowanie własnych decyzji przy odpowiednio dobranym wsparciu.

Nowe formy wsparcia

Obecnie system przewiduje możliwość ubezwłasnowolnienia całkowitego lub częściowego. W praktyce oznacza ono pozbawienie albo ograniczenie zdolności osoby do samodzielnego dokonywania czynności prawnych. Projektowana reforma odwraca tę logikę. Punktem wyjścia ma być założenie, że osoba zachowuje zdolność do czynności prawnych, natomiast państwo powinno zapewnić jej takie wsparcie, jakiego potrzebuje, aby mogła z tej zdolności korzystać.

Projekt ustawy zakłada odejście od ubezwłasnowolnienia częściowego i całkowitego na rzecz nowych form wsparcia, dostosowanych do indywidualnych potrzeb i możliwości danej osoby. Nie chodzi więc wyłącznie o zastąpienie jednej instytucji prawnej kilkoma nowymi. Zmiana ma dotyczyć przede wszystkim sposobu myślenia o człowieku. Jego wola, potrzeby, możliwości oraz konkretna sytuacja powinny znaleźć się w centrum postępowania.

Projekt przewiduje cztery podstawowe instrumenty wsparcia:

- **Asysta prawna** – ma być najmniej ingerującą formą pomocy. Osoba potrzebująca wsparcia będzie mogła korzystać z pomocy asystenta m.in. w zrozumieniu znaczenia czynności prawnej, jej warunków i konsekwencji. Decyzję nadal będzie jednak podejmowała sama.
- **Kurator wspierający** – jego obowiązki odpowiadają zadaniom asystenta prawnego z tą różnicą, że jest ustanawiany przez sąd, który określa zakres jego wsparcia. Jego rolą będzie wspieranie osoby, ale bez możliwości składania oświadczeń woli w jej imieniu.
- **Kurator reprezentujący** – będzie rozwiązaniem przeznaczonym dla osób wymagających intensywniejszego wsparcia. Sąd będzie mógł ustanowić go do konkretnej sprawy lub określonego rodzaju spraw, np. związanych z leczeniem, a w wyjątkowych sytuacjach również do wszystkich spraw. Kurator będzie mógł składać oświadczenia woli, ale jego obowiązkiem będzie działanie zgodnie z wolą osoby reprezentowanej. Ma być ustanawiany na określony czas – zasadniczo do 5 lat, a w wyjątkowych przypadkach do 10 lat.
- **Pełnomocnik rejestrowany** – jest sposobem na zabezpieczenie swojej przyszłości. Osoba, która chce mieć pewność, że w razie nagłej utraty możliwości samodzielnego prowadzenia własnych spraw może ustanowić u notariusza pełnomocnika, np. do kwestii medycznych.

Co stanie się z osobami, które aktualnie są ubezwłasnowolnione?

To jedno z najważniejszych praktycznych pytań związanych z reformą. Projekt przewiduje rozwiązanie przejściowe. Dotychczasowy opiekun prawny ma stać się tymczasowym kuratorem reprezentującym.

Projekt zakłada, że kurator reprezentujący będzie ustanawiany na okres do 5 lat, a w wyjątkowych przypadkach – do 10 lat. Kurator wspierający będzie natomiast powoływany maksymalnie na 5 lat. Po upływie tego czasu sytuacja osoby potrzebującej wsparcia zostanie ponownie oceniona, a ta sama osoba będzie mogła ponownie zostać ustanowiona kuratorem wspierającym.

Nowy system zakłada okresową ocenę potrzeb człowieka zamiast bezterminowego rozwiązania. Jest to istotna różnica wobec obecnego systemu, w którym ubezwłasnowolnienie całkowite może dotyczyć już osoby, która ukończyła 13 lat, i w praktyce może trwać przez całe jej życie.

Czy rodzice stracą możliwość reprezentowania swoich dorosłych dzieci?

To jedna z kwestii budzących największe emocje. Część obaw dotyczy możliwości wykluczenia rodziny z procesu wspierania i reprezentowania osoby. Projekt nie zakłada jednak, że funkcji kuratora wspierającego lub reprezentującego nie będzie mógł pełnić rodzic lub inna osoba bliska. Przy wyborze kuratora sąd ma w pierwszej kolejności brać pod uwagę wskazanie samej osoby potrzebującej wsparcia, a następnie możliwość powierzenia tej funkcji osobie z jej otoczenia.

Projekt ustawy o instrumentach wspieranego podejmowania decyzji skierowany jest nie tylko do osób żyjących z rodziną. Musi odpowiadać również na potrzeby osób samotnych oraz mieszkających w instytucjach. Kurator spoza rodziny ma szczególne znaczenie wtedy, gdy osoba nie ma bliskich, rodzina nie może jej wspierać lub występuje konflikt interesów. Ma to być zabezpieczenie, a nie odebranie wpływu rodzinie na decyzje prawne.

Najważniejsze wątpliwości wobec reformy

Projekt budzi również pytania i obawy, szczególnie wśród części rodzin osób wymagających bardzo intensywnego wsparcia. Ponad 1700 osób podpisało petycję dotyczącą wstrzymania prac nad ustawą.

Obawy zgłaszają szczególnie niektórzy rodzice i opiekunowie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wyrażają wątpliwości, czy proponowany system będzie w stanie zapewnić wystarczającą ochronę ludziom, którzy ze względu na bardzo głęboką niepełnosprawność mogą nie rozumieć znaczenia i konsekwencji określonych czynności prawnych. Podkreślają również, że chociaż projekt przewiduje rozwiązanie przejściowe, w ramach którego dotychczasowy opiekun prawny staje się tymczasowym kuratorem reprezentującym, nie gwarantuje on kuratorowi reprezentującemu dokładnie takich samych możliwości, jakie w tej chwili daje opieka prawna.

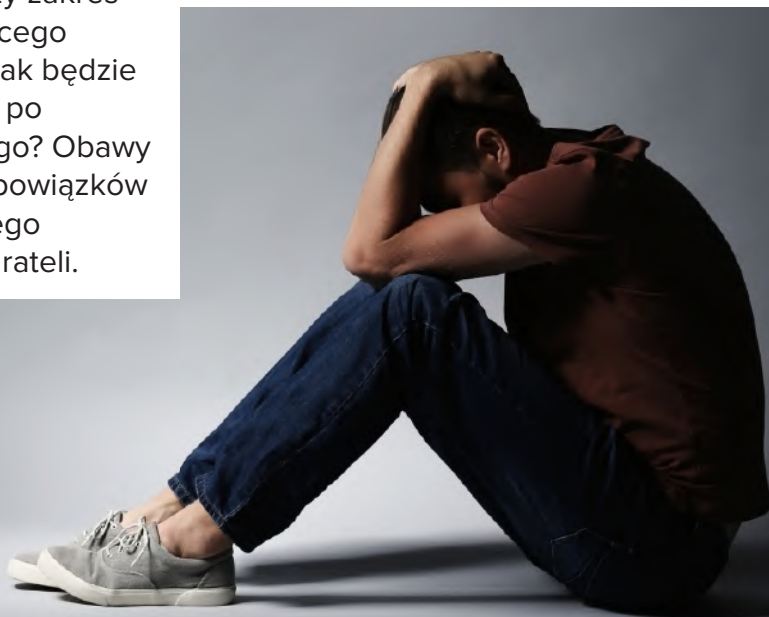
Rodziny wskazują również na praktyczne problemy: jak nowe rozwiązania będą funkcjonowały w bankach, ZUS-ie, urzędach czy placówkach medycznych? Czy zakres uprawnień kuratora reprezentującego będzie wystarczająco czytelny? Jak będzie wyglądała ciągłość reprezentacji po zakończeniu okresu przejściowego? Obawy dotyczą również dodatkowych obowiązków sprawozdawczych i indywidualnego określania przez sądy zakresu kurateli.

Zdaniem części rodzin realnym rozwiązaniem byłoby pozostawienie w ustawie jasnego modelu kuratora reprezentującego lub opiekuna prawnego o szerokim zakresie wpływu dla osób wymagających trwałej reprezentacji, których stan nie ulegnie zmianie. Taka osoba miałaby ustawowo wskazane uprawnienia m.in. w sprawach medycznych, bankowych, rentowych, urzędowych i sądowych, przy zachowaniu kontroli sądu w przypadku decyzji wykraczających poza zwykły zarząd oraz w najważniejszych sprawach osobistych. Jednocześnie osoby, które uznałyby, że zostały ubezwłasnowolnione bezpodstawnie, miałyby rok na odwołanie się od takiego rozstrzygnięcia.

Problemem może być również nadmierne obciążenie sądów. Wprowadzenie nowych rodzajów kurateli będzie oznaczało konieczność przeprowadzenia wielu nowych postępowań, co przynajmniej początkowo może prowadzić do wydłużenia procedur.

Prawa wyborcze

Reforma nie ogranicza się do prawa cywilnego. Ubezwłasnowolnienie jest obecnie powiązane z szeregiem innych regulacji, dlatego jego likwidacja wymaga zmian również w innych ustawach.



Jedną z istotnych kwestii są prawa wyborcze. Obecnie Konstytucja wskazuje, że osoby ubezwłasnowolnione prawomocnym orzeczeniem sądu nie mają prawa udziału w referendum ani praw wyborczych. Dlatego całkowite odejście od instytucji ubezwłasnowolnienia wymagałoby znalezienia nowego rozwiązania, które pozwoli pogodzić projektowane przepisy z regulacjami konstytucyjnymi.

Ministerstwo Sprawiedliwości proponuje, aby o ewentualnym pozbawieniu praw wyborczych nie decydował sam fakt objęcia osoby wsparciem, lecz każdorazowo sąd. Przy ustanawianiu kuratora reprezentującego sąd miałby ocenić, czy dana osoba może świadomie korzystać z czynnego i biernego prawa wyborczego. Tylko prawomocne orzeczenie o pozbawieniu tych praw powodowałoby, że osoba nie mogłaby głosować ani kandydować. Samo ustanowienie kuratora reprezentującego nie miałoby więc z założenia prowadzić do utraty praw wyborczych.

W kwestii praw wyborczych osób dotychczas ubezwłasnowolnionych projekt przewiduje dodatkowe rozwiązanie. Sądy okręgowe będą zobowiązane do uchylenia wcześniejszych orzeczeń o ubezwłasnowolnieniu wobec osób, dla których na podstawie nowych przepisów zostanie ustanowiony kurator reprezentujący. Tak samo będzie w przypadku, gdy sąd uzna, że nie ma podstaw do ustanowienia takiego kuratora.

Propozycja wzbudziła jednak wątpliwości części prawników zajmujących się prawem konstytucyjnym. Zwracają oni uwagę, że art. 62 ust. 2 Konstytucji wprost odwołuje się do ubezwłasnowolnienia, dlatego całkowite usunięcie tej instytucji z ustaw może rodzić pytania o zgodność nowych przepisów z Konstytucją. Ministerstwo Sprawiedliwości stoi natomiast na stanowisku, że Konstytucja nie nakłada obowiązku utrzymywania ubezwłasnowolnienia jako instytucji prawa

cywilnego, a jedynie określa skutki, jakie obecnie wiążą się z takim orzeczeniem.

Podmiotowość i bezpieczeństwo - najważniejsze wyzwanie reformy

Likwidacja ubezwłasnowolnienia oznacza zmianę znacznie głębszą niż zastąpienie jednej instytucji prawnej inną. Nowy model wychodzi z założenia, że człowiek powinien pozostać podmiotem podejmowanych decyzji, a zakres ingerencji innych osób powinien być dostosowany do jego rzeczywistych potrzeb.

Jednocześnie dyskusja wokół projektu pokazuje, że powodzenie reformy będzie zależało od tego, czy uda się połączyć prawo do samostanowienia z realnym bezpieczeństwem osób potrzebujących najbardziej intensywnego wsparcia. Szczególnego znaczenia nabierają więc praktyczne zasady działania kuratorów, rola rodzin, sprawność postępowań sądowych oraz przygotowanie urzędów, banków, placówek medycznych i innych instytucji do funkcjonowania w nowym systemie.

Projekt opiera się więc na zasadniczej zmianie perspektywy: zamiast pytać przede wszystkim, czy człowiek może samodzielnie decydować, system ma w większym stopniu pytać, jakiego wsparcia potrzebuje, aby móc wyrażać swoją wolę i uczestniczyć w podejmowaniu decyzji. Największym wyzwaniem będzie przełożenie tej zasady na rozwiązania, które jednocześnie chronią podmiotowość osoby i zapewniają bezpieczeństwo tym, którzy potrzebują najbardziej intensywnego wsparcia.

FaniMani

Pomaganie, które mieści się w codzienności



Agnieszka Szablikowska-Trusewicz – specjalistka, Fundacja Avalon



Kosmetyki, książki, elektronika, karma dla zwierząt, prezenty czy rzeczy potrzebne do domu trafiają do naszych wirtualnych koszyków przez cały rok. A gdyby przy okazji tych samych zakupów można było wesprzeć wybraną osobę – i nie zapłacić za to ani złotówki więcej?

Na tym właśnie polega FaniMani.pl. To narzędzie, które łączy codzienne zakupy w Internecie z pomaganiem. Wybierasz organizację lub konkretny cel, przechodzisz do sklepu internetowego przez FaniMani i robisz zakupy dokładnie tak jak zwykle. Część wartości transakcji sklep przekazuje później na wskazany cel.

Dla osoby kupującej oznacza to właściwie jedną małą zmianę: zanim rozpocznie zakupy, robi niewielki dodatkowy krok. Dla Podopiecznego Fundacji Avalon ten sam krok może oznaczać kolejną wpłatę na subkonto.

Kupujesz jak zawsze, pomagasz przy okazji

W FaniMani nie chodzi o to, żeby wydawać więcej albo specjalnie planować kolejną darowiznę. Pomaganie można po prostu dołączyć do zakupów, które i tak musimy przecież zrobić. Nowe buty? Kosmetyki? Prezent dla bliskiej osoby? Karma dla psa albo zakupy do domu? Jeśli dany sklep współpracuje z FaniMani, część

wartości takiego zamówienia może trafić do wybranego Podopiecznego, a Ty nie ponosisz z tego tytułu żadnych dodatkowych kosztów!

To dobra opcja również dla osób, które chciałyby pomagać częściej, ale nie zawsze mogą pozwolić sobie na regularne przekazywanie darowizn. Tutaj nie dokładamy kolejnego wydatku do domowego budżetu. Zmieniamy jedynie drogę, którą trafiaamy do sklepu.

A możliwości jest sporo – FaniMani współpracuje z ponad 1800 sklepami internetowymi. Dzięki temu okazja do pomagania może pojawić się zarówno przy większym zakupie, jak i podczas zupełnie zwyczajnego zamówienia.

Robisz zakupy online? Możesz zacząć pomagać już przy kolejnych

Chcesz wspierać konkretnego Podopiecznego Fundacji Avalon? Załóż konto na FaniMani.pl, wyszukaj jego profil – możesz użyć imienia, nazwiska lub numeru subkonta – i wskaż go jako wspierany cel.

Potem, kiedy planujesz zakupy, przejdź do wybranego sklepu przez FaniMani i kupuj tak jak zawsze. **Cena dla Ciebie się nie zmienia.** To sklep przekazuje część wartości transakcji na wybrany cel.

A jeśli przy kolejnych zakupach zwyczajnie zapomnisz o FaniMani? Z pomocą przychodzi Przypominajka – rozszerzenie do przeglądarki, które daje znać, gdy odwiedzasz sklep współpracujący z serwisem. Możesz też korzystać z aplikacji FaniMani.

Czasem naprawdę wystarczy jedno przypomnienie: skoro i tak kupujesz, dlaczego przy okazji nie pomóc?

Masz subkonto? FaniMani może wspierać także Ciebie

Masz subkonto i profil publiczny w Fundacji Avalon? Warto sprawdzić, czy korzystasz już z FaniMani. To kolejny sposób, dzięki któremu Twój bliscy, znajomi i inni Wspierający mogą zasilać Twoje subkonto przy okazji swoich codziennych zakupów.

Nie muszą za każdym razem podejmować decyzji o dodatkowej darowiźnie. Mogą kupić coś, czego sami potrzebują, a część wartości transakcji zostanie przekazana na Twój cel.

I właśnie tutaj ważna jest Twoja rola. Sam profil to dopiero początek. **Powiedz o nim swoim Wspierającym.** Udostępnij link, przypomnij o FaniMani w mediach społecznościowych, pokaż bliskim, jak działa ten mechanizm. Być może część osób, które już Ci kibicują i chciałyby pomagać, po prostu jeszcze nie wie, że może robić to w ten sposób. W FaniMani możesz mieć też podwójną rolę – być Podopiecznym, którego inni mogą wspierać, a jednocześnie samemu zostać Wspierającym, robiąc zakupy online i wybierając dowolny cel charytatywny, który chcesz wesprzeć lub zbierać darowizny dla samego siebie.

Nie masz jeszcze indywidualnego profilu w FaniMani? Fundacja Avalon może go dla Ciebie utworzyć, jeśli masz publiczny profil na stronie Fundacji. Napisz na: ulotka@fundacjaavalon.pl lub wyślij zgłoszenie przez Panel Logowania.

Grywalizuj razem z nami

Jeśli chcesz zacząć, właśnie teraz jest na to świetny moment. Obecnie trwa druga edycja Grywalizacji – wspólnej akcji Fundacji Avalon i FaniMani, która potrwa do 31 października 2026 roku. To dodatkowy powód, żeby właśnie teraz uruchomić swój profil, przypomnieć o nim Wspierającym albo po raz pierwszy zrobić zakupy przez FaniMani.

W czasie Grywalizacji aktywność Wspierających – między innymi nowe rejestracje i zakupy – przekłada się na punkty zdobywane przez uczestniczących Podopiecznych. Najbardziej aktywne osoby mają szansę na dodatkowe nagrody.

Nie sama rywalizacja jest jednak tutaj najważniejsza. Grywalizacja może być dobrym pretekstem do tego, żeby powiedzieć swojej społeczności: „jest jeszcze jeden sposób, w jaki możecie mnie wspierać”. Akcja trwa trzy miesiące, ale wypracowany w tym czasie nawyk robienia zakupów przez FaniMani może zostać na dużo dłużej.

Więcej informacji o trwającej Grywalizacji znajdziesz w aktualności Fundacji Avalon: Druga edycja Grywalizacji z FaniMani - rywalizacja, która realnie pomaga.

Czasem pomaganie zaczyna się przed przyciskiem „kupuję”

Pomaganie często kojarzy nam się z dużym gestem, zbiórką albo osobną darowizną. Tymczasem może składać się także z małych decyzji podejmowanych regularnie.

I właśnie tu dobrze odnajduje się FaniMani. Nie wymaga zmiany całego sposobu robienia zakupów. Wystarczy pamiętać o jednym dodatkowym kroku.

Jeśli kupujesz online, możesz sprawić, że część pieniędzy, które i tak wydasz, wesprze ważny dla Ciebie cel.

Jeśli masz subkonto w Fundacji Avalon, możesz zaprosić swoją społeczność do pomagania Ci właśnie w ten sposób.

A jeśli działasz w firmie – możesz pokazać tę możliwość kolejnym osobom.

Przy następnym zakupie internetowym warto więc zadać sobie jedno pytanie: skoro i tak kupuję, czy tym razem mogę przy okazji komuś pomóc?



Dostępna plaża w Rewie

Podczas wydarzenia „Dostępna Plaża w Rewie”, które odbyło się 21 sierpnia, uczestnicy mogli przekonać się w praktyce, jak rozwiązania zwiększające dostępność pozwalają osobom z ograniczoną mobilnością korzystać z plaży i kąpieli w morzu.

Jedną z głównych atrakcji było testowanie urządzenia Seatrac – fotela poruszającego się po specjalnej poręczy, który umożliwia bezpieczne wejście do wody. Choć pogoda była kapryśna, część uczestników zdążyła wypróbować to wyjątkowe urządzenie.

Uczestnicy mogli również skorzystać z amfibii przystosowanej do poruszania się po piasku i wodzie oraz sprawdzić, jak wygląda dostępne dojście na plażę.

Na miejscu dostępna była także mobilna komfortka z podnośnikiem Levicare, umożliwiająca m.in. bezpieczny transfer, przebranie się i wykonanie czynności higienicznych. Nie zabrakło również aktywności wodnych, strefy integracji i rozmów o dostępności.

Nad bezpieczeństwem i komfortem uczestników czuwali instruktorzy, fizjoterapeuci i ratownicy. Wydarzenie było także okazją do rozmów z samorządami i zarządcami kąpielisk o tym, jak tworzyć dostępne plaże i z jakich źródeł można finansować takie rozwiązania.



Nowy rok szkolny dziecka z niepełnosprawnością

Jak sprawdzić, jakie wsparcie powinna zapewnić szkoła?



Wrzesień to dla dzieci i rodziców czas powrotu do szkolnej rzeczywistości. Nowa klasa, nauczyciele, plan lekcji i codzienne obowiązki mogą wiązać się zarówno z ekscytacją, jak i wieloma pytaniami. W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami część z nich dotyczy również dostępnego wsparcia: jakie prawa ma dziecko? Jakie rozwiązania powinna zapewnić szkoła? I czym właściwie różni się edukacja włączająca od integracyjnej i specjalnej?

Od czego zacząć?

Proces organizowania wsparcia edukacyjnego rozpoczyna się od uzyskania diagnozy w poradni psychologiczno-pedagogicznej. To właśnie tam rodzice mogą uzyskać dokumenty kluczowe dla dalszej drogi edukacyjnej – opinię (np. o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju) lub orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Dokumenty te określają, jakiego wsparcia potrzebuje dziecko i jak powinno ono zostać zorganizowane w placówce.

Wraz z początkiem roku szkolnego warto więc upewnić się, że szkoła posiada potrzebną dokumentację i wie, jakie rozwiązania powinna zapewnić uczniowi.

Jaka szkoła dla dziecka z niepełnosprawnością?

Rodzice mogą wybrać placówkę ogólnodostępną, integracyjną lub specjalną. Każde z tych rozwiązań oferuje inny model organizacji nauki.

W placówce ogólnodostępnej dziecko uczy się razem z rówieśnikami i – zależnie od potrzeb – może korzystać ze wsparcia specjalistów. W placówkach integracyjnych zajęcia prowadzone są w mniejszych grupach, w których pracuje dwóch nauczycieli: prowadzący i wspomagający.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego i IPET - co warto wiedzieć?

Jednym z ważniejszych dokumentów jest orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydawane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Określa ono m.in. formy wsparcia, które powinny zostać zapewnione uczniowi.

Na jego podstawie szkoła lub przedszkole opracowuje indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET). Dokument opisuje m.in. metody pracy,

dodatkowe zajęcia oraz cele edukacyjne. W jego tworzeniu uczestniczą nauczyciele, specjaliści i rodzice. Równocześnie przynajmniej raz w roku sporządzana jest Wielospecjalistyczna Ocena Poziomu Funkcjonowania Ucznia (WOPFU), która dokumentuje rozwój dziecka i pozwala dostosować dalsze działania.

Uczeń z orzeczeniem ma również prawo m.in. do indywidualizacji procesu nauczania, zajęć rewalidacyjnych i odpowiedniego wsparcia. Wymagania edukacyjne powinny być dostosowane do jego możliwości, a sprawdziany i egzaminy mogą odbywać się w zmodyfikowanej formie.

Edukacja włączająca - szkoła dostosowuje się do ucznia

Jednym z dostępnych modeli jest edukacja włączająca. Jej podstawowym założeniem jest umożliwienie dziecku nauki w szkole ogólnodostępnej, możliwie blisko miejsca zamieszkania przy jednoczesnym zapewnieniu potrzebnego wsparcia.

Nie chodzi przy tym wyłącznie o samą obecność dziecka z niepełnosprawnością w klasie. Szkoła powinna być przygotowana na różnorodne potrzeby uczniów – odpowiednio dobierać metody i tempo pracy, zapewniać materiały dydaktyczne odpowiadające możliwościom ucznia oraz usuwać bariery architektoniczne, komunikacyjne, cyfrowe i społeczne. Wprowadzane rozwiązania nie powinny jednak mieć wpływu na ogólny poziom wymagań obowiązujących całą klasę.

Wsparcie to praca zespołowa

Za edukację dziecka nie odpowiada jedna osoba. W proces mogą być zaangażowani nauczyciele, psycholodzy, pedagodzy, logopedzi, terapeuci i inni specjaliści. Ważnymi członkami tego zespołu są także rodzice – mają prawo uczestniczyć w tworzeniu dokumentów takich jak IPET, mieć wgląd w dokumentację i otrzymywać informacje o postępach dziecka.

System przewiduje także inne formy pomocy. Dla najmłodszych dzieci dostępne jest Wczesne Wspomaganie Rozwoju (WWR). W szczególnych sytuacjach możliwe jest również indywidualne nauczanie. PFRON i samorządy prowadzą ponadto programy wspierające m.in. transport do szkoły czy zakup specjalistycznego sprzętu.

Początek roku szkolnego może być więc dobrym momentem na rozmowę ze szkołą o tym, jakie wsparcie zostało zaplanowane, kto będzie za nie odpowiadał i czy rzeczywiście odpowiada ono na potrzeby ucznia?

Dobrze zorganizowana edukacja nie powinna wymagać od dziecka dopasowania się za wszelką cenę do istniejącego systemu. To również szkoła powinna tworzyć warunki, dzięki którym każdy uczeń może uczyć się, rozwijać i uczestniczyć w życiu szkolnym na możliwie równych zasadach.



Wszystko, co rodzic powinien wiedzieć o diagnozie integracji sensorycznej



Marta Maik – fizjoterapeutka Centrum Aktywnej Rehabilitacji Fundacji Avalon



Integracja Sensoryczna (Sensory Integration) to skomplikowany, neurobiologiczny proces, w którym mózg odbiera, segreguje i interpretuje sygnały płynące ze wszystkich zmysłów. Prawidłowy przebieg tego procesu stanowi podstawę odpowiedniego rozwoju ruchowego, emocjonalnego i edukacyjnego dziecka.

Koncepcję tę opracowała w latach 60. amerykańska badaczka dr A. Jean Ayres. Zauważyła ona, że układ nerwowy rozwija się najlepiej, gdy dostarcza się mu odpowiednich bodźców w trakcie aktywnego, celowego ruchu, co bezpośrednio wynika z naturalnej plastyczności mózgu.

Jakie zmysły bada integracja sensoryczna?

Diagnoza i terapia SI ocenia przetwarzanie bodźców ze wszystkich układów zmysłowych, jednak szczególny nacisk kładzie się na trzy podstawowe systemy (tzw. zmysły bazowe):

- **System przedsionkowy** (zmysł równowagi i ruchu): odbiera sygnały związane z grawitacją i ruchem głowy. Wpływa na napięcie mięśniowe oraz koordynację ciała,
- **System proprioceptywny** (czucie głębokie): odbiera bodźce z mięśni, ścięgien i stawów. Dzięki niemu mózg wie, w jakim ułożeniu znajduje się ciało, bez konieczności patrzenia na nie,

- **System dotykowy** (taktylny): rejestruje nacisk, temperaturę i ból. Pełni funkcję ochronną oraz pozwala różnicować obiekty,
- Uzupełniająco analizuje się też: **wzrok, słuch, smak, zapach** oraz **czucie narządów wewnętrznych** (interocepcję).

Diagnoza a wiek dziecka

Diagnoza integracji sensorycznej to specjalistyczne badanie mające na celu określenie profilu sensorycznego dziecka, rozpoznanie ewentualnych dysfunkcji w przetwarzaniu bodźców (np. nadwrażliwości, podwrażliwości, poszukiwania sensorycznego czy zaburzeń praktyki) oraz zaplanowanie ewentualnego wsparcia terapeutycznego. Pełne badanie za pomocą testów przeznaczone jest dla dzieci rozwijających się typowo, w wieku od 4 do 10 lat.

U dzieci z dodatkowymi wyzwaniami w rozwoju (np. z autyzmem, mózgowym porażeniem dziecięcym czy niepełnosprawnością intelektualną) diagnoza wygląda inaczej. Nadal opiera się ona na założeniach integracji sensorycznej, ale formę spotkań dopasowuje się do możliwości dziecka. Ponieważ nie da się w takich sytuacjach zastosować standardowych testów, trafność wyników zależy głównie od wiedzy i doświadczenia terapeuty.

Przebieg diagnozy w zależności od grupy wiekowej	
Grupa wiekowa	Specyfika badania integracji sensorycznej
0-4 lata	Brak standardowych testów. Ocena opiera się na wywiadzie z rodzicami, kwestionariuszach oraz obserwacji malucha podczas swobodnej i kierowanej aktywności.
4-8 (do 10) lat	Pełna, ustandaryzowana diagnoza SI. Dziecko współpracuje z terapeutą, co pozwala na wykonanie ustandaryzowanych testów, prób i obserwacji klinicznej.
Powyżej 10 lat	Zmodyfikowana diagnoza (ze względu na brak norm dla tego wieku). Podstawą są szczegółowe kwestionariusze samooceny profilu sensorycznego, wywiad oraz wybrane zadania sprawnościowe.

Cały proces diagnostyczny trwa zazwyczaj od 2 do 4 spotkań, jego długość zależy od wieku oraz współpracy dziecka.

Co dokładnie ocenia terapeuta?

Kompleksowe badanie składa się z kilku elementów:

Wywiad z rodzicem: obejmuje informacje o ciąży, porodu, rozwoju psychoruchowym, diecie, śnie oraz codziennych trudnościach.

Obserwacja spontanicznej aktywności dziecka: swobodna zabawa w specjalistycznej sali SI, pozwalająca ocenić naturalne wybory ruchowe dziecka oraz reakcje na sprzęt podwieszany.

Obserwacja ukierunkowanej aktywności dziecka: wykonywanie zadań zaproponowanych przez terapeutę (np. tor przeszkód), co pozwala ocenić planowanie ruchu i zdolność do podążania za instrukcjami.

Obserwacja kliniczna: badania m.in. napięcia mięśniowego, równowagi, ruchów gałek ocznych oraz przekraczania linii środkowej ciała.

Standaryzowane testy SI: Użycie narzędzi, takich jak Południowo-Kalifornijskie Testy Integracji Sensorycznej do pomiaru funkcji sensoryczno-motorycznych w porównaniu do różnych grup wiekowych.

Co rodzic otrzymuje po diagnozie i jak wygląda jej omówienie?

Po zakończeniu spotkań z dzieckiem terapeuta potrzebuje około dwóch tygodni na przygotowanie pisemnego raportu. Dokument zawiera opis indywidualnego profilu sensorycznego, dokładną analizę mocnych stron i obszarów wymagających wsparcia oraz zalecenia do dalszej pracy.

Następnie rodzice zapraszani są na osobne spotkanie omówieniowe (odpłatne), które odbywa się bez obecności dziecka. Podczas spotkania terapeuta szczegółowo objaśnia wnioski z badania, odpowiada na pytania, przedstawia propozycję indywidualnego planu terapii oraz przekazuje wstępną dietę sensoryczną – zestaw zaleceń i aktywności do realizowania w domu oraz w placówce edukacyjnej.

Diagnoza SI to nie tylko zestaw badań, ale przede wszystkim klucz do lepszego zrozumienia potrzeb, emocji i reakcji Twojego dziecka. Pozwala odkryć, jak jego zmysły odbierają świat i stworzyć warunki, w których może prawidłowo się rozwijać — niezależnie od tego, czy wymaga ustandaryzowanej oceny, czy indywidualnie dostosowanej diagnozy.

Jeśli cokolwiek w rozwoju lub zachowaniu Twojego dziecka budzi niepokój, pamiętaj, że nie musisz szukać odpowiedzi sam.

Zapraszamy na konsultację ze specjalistą Integracji Sensorycznej do Centrum Aktywnej Rehabilitacji Fundacji Avalon.

Pomagamy rodzicom poznać świat zmysłów dziecka i wspólnie tworzymy plan wsparcia dopasowany do jego możliwości i rytmu Waszego codziennego życia.



Uprawnienia w pracy dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością



Rodzice dzieci z niepełnosprawnością mają w prawie pracy szereg rozwiązań, które pomagają łączyć opiekę z zatrudnieniem – od dłuższych urlopów po elastyczną organizację pracy. Poniżej zebrane są zostały najważniejsze uprawnienia, o których warto pamiętać.

Dłuższy urlop rodzicielski

Jeśli posiadasz zaświadczenie z tzw. ustawy „Za życiem”, potwierdzające ciężkie i nieodwracalne upośledzenie lub nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu dziecka, przysługuje Ci wydłużony urlop rodzicielski. Zaświadczenie może wystawić wybrany lekarz specjalista, m.in. z zakresu ginekologii, perinatologii, neonatologii czy neurologii dziecięcej.

Wymiar urlopu

- do 65 tygodni przy jednym dziecku,
- do 67 tygodni przy większej liczbie dzieci.

Przy łączeniu urlopu rodzicielskiego z pracą u tego samego pracodawcy (np. na część etatu) urlop wydłuża się proporcjonalnie, maksymalnie do 130 tygodni przy jednym dziecku i 134 tygodni przy większej liczbie dzieci. Warto sprawdzić, czy nie przysługują Ci dodatkowe tygodnie także wtedy, gdy dziecko jest starsze – nowelizacja z 2023 r. objęła również rodziców korzystających z urlopu między sierpniem 2022 r. a kwietniem 2023 r.

Dni wolne i urlopy na opiekę

Rodzicom nadal przysługują 2 dni lub 16 godzin płatnego (100%) zwolnienia od pracy w roku na dziecko do 14 lat – niezależnie od tego, czy ma ono niepełnosprawność. Formę (dni lub godziny) wybiera się raz w roku, limit jest wspólny dla obojga rodziców i nie zależy od liczby dzieci.

Dodatkowo możesz skorzystać z:

- urlopu opiekuńczego – 5 dni bezpłatnie w roku na osobistą opiekę nad członkiem rodziny lub osobą z gospodarstwa domowego z poważnych względów medycznych; wniosek składa się co najmniej 1 dzień wcześniej,
- zwolnienia z powodu siły wyższej – 2 dni lub 16 godzin rocznie na nagłe sprawy rodzinne (np. choroba, wypadek), z zachowaniem 50% wynagrodzenia.

Zasilek opiekuńczy

Zasilek opiekuńczy („zwolnienie na dziecko”) przysługuje na podstawie zwolnienia lekarskiego i ma odrębne limity w zależności od wieku dziecka i stopnia jego niepełnosprawności.

Limit 30 dni w roku dotyczy m.in.

opieki nad:

- dzieckiem niepełnosprawnym w wieku 8–18 lat w sytuacji porodu, choroby lub pobytu w szpitalu drugiego rodzica stale opiekującego się dzieckiem,
- chorym dzieckiem niepełnosprawnym w wieku 14–18 lat, przy orzeczeniu o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniu z potrzebą stałej opieki i współudziału opiekuna.

Limit 14 dni w roku obejmuje opiekę nad:

- chorym dzieckiem powyżej 14 roku życia bez niepełnosprawności,
- innym chorym członkiem rodziny wspólnie zamieszkującym.

Łącznie zasilek opiekuńczy przysługuje maksymalnie 60 dni rocznie na dzieci i innych członków rodziny, w tym do 30 dni, gdy chodzi wyłącznie o dzieci niepełnosprawne i chorych członków rodziny.

Elastyczna organizacja pracy

Pracujący rodzic dziecka z niepełnosprawnością może wnioskować m.in. o pracę zdalną, ruchomy czas pracy, indywidualny rozkład czasu pracy czy obniżenie etatu.

Pracodawca ma obowiązek uwzględnić wniosek o pracę zdalną, jeśli dziecko:

- ma zaświadczenie z ustawy „Za życiem”,
- posiada orzeczenie o niepełnosprawności lub o umiarkowanym bądź znacznym stopniu,

- ma opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju, orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Odmowa jest możliwa tylko, gdy organizacja pracy na to nie pozwala, i musi być uzasadniona na piśmie w ciągu 7 dni. Możesz też obniżyć etat (nawet do 1/2) z ochroną przed zwolnieniem przez pierwsze 12 miesięcy takiej pracy – w przypadku dziecka z niepełnosprawnością prawo do obniżenia etatu trwa do ukończenia przez nie 18 lat.

Urlop wychowawczy

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą korzystać z urlopu wychowawczego, dzielić go między siebie, a po powrocie do pracy skorzystać z prawa do obniżenia etatu z ochroną zatrudnienia. Przysługuje im dodatkowe 36 miesięcy urlopu wychowawczego, jeżeli dziecko wymaga osobistej opieki potwierdzonej orzeczeniem o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności.

Ochrona przed dyskryminacją i mobbingiem

Pracodawca nie może gorzej traktować pracownika z powodu niepełnosprawności dziecka ani częstszego korzystania z przysługujących mu uprawnień (urlopy, zasiłki, wyjścia do lekarza). Niedopuszczalne są naciski na rezygnację z tych praw czy sugestie, że „za dużo korzystasz z wolnego przez dziecko”. W takich sytuacjach warto: zbierać dowody, rozważyć zgłoszenie do Państwowej Inspekcji Pracy, a w razie potrzeby skierować sprawę do sądu pracy.

Gdzie szukać pomocy?

Jeżeli potrzebujesz porady prawnej z zakresu prawa pracy lub ubezpieczeń społecznych, skontaktuj się z Pomarańczowym Telefonem Wsparcia Fundacji Avalon.

Bezpłatne porady prawne są udzielane mailowo pod adresem poradyprawne@fundacjaavalon.pl oraz telefonicznie pod numerem 530 001 130. Więcej informacji o bezpłatnych poradach znajdziesz na stronie Fundacji Avalon.

Szkolna historia

Prawdziwe historie podopiecznych

Przed nami kolejna odsłona cyklu „Prawdziwe historie podopiecznych”. Tym razem zapytaliśmy Was o najciekawsze wspomnienia ze szkoły. Szkoła to nie tylko nauka, ale też miejsce, gdzie zderzamy się z pierwszymi wyzwaniem i budujemy relacje na całe życie. Publikowane historie pokazują, że nawet stresujące sytuacje czy szkolne wpadki mogą stać się początkiem wieloletnich przyjaźni. Poniższa opowieść dobrze oddaje to, co promuje Fundacja Avalon – wspieranie podopiecznych w przełamywaniu barier, codziennym życiu i tworzeniu trwałych więzi międzyludzkich.

Podziel się swoją pasją, wysyłając maila na adres: biuletyn@fundacjaavalon.pl.

Jak poznałem najlepszego przyjaciela [Szymon Gajak]

Wybierając najciekawszą historię szkolną, przypominałem sobie słowa profesora Lupina z Hogwartu o zaklęciu Expecto Patronum: „Przypomnijcie sobie wspomnienie wywołujące najsilniejsze pozytywne emocje”. Takie budzą się we mnie, ilekroć pomyślę, jak poznałem mojego najlepszego przyjaciela Wojtkę, z którym przyjaźnię się do dziś.

Do zerówki w Szkole Podstawowej im. Św. Rodziny w Otwocku poszedłem we wrześniu 2003 roku. Byłem cichym dzieckiem, potrzebującym więcej czasu na aklimatyzację w nowym miejscu. Wojtek również, choć początkowo maskował to obecnością znajomej z sąsiedztwa. Gdy już ośmieliłem się podejść do chłopaków, ci co rusz odtrącali mnie od wspólnej zabawy. Okazało się, że w zgranej już grupie nie ma żadnych wakatów ani chęci przyjmowania marudera.

Pewnego dnia przed drugim śniadaniem to właśnie ta paczka chłopców bawiła się autami. Tak się złożyło, iż od razu po obwieszczeniu przerwy lunchowej, nasza wychowawczynie musiała wyjść za drzwi. Chłopcy od razu wykorzystali tę sytuację. Ponieważ wszystko odbywało się w jednej sali, po prostu rzucili zabawki i przenieśli się do stolików obok, szybko i niezdarnie jedząc, zostawiając po sobie niezły bajzel. Niefortunnie w niedalekiej odległości siedzieliśmy ja i Wojtek. Kiedy nauczycielka wróciła, kazała nam to posprzątać. Nie wiem, kto był bardziej zdziwiony – ona, widząc przy takim bałaganie dwójkę najgrzeczniejszych chłopców, czy ja, że obrywamy za innych. Bez gadania zabrałem się do ładowania klocków do kosza, a Wojtek wnet do mnie dołączył – nie byliśmy zbyt asertywni.

Posprzątaaliśmy. Wielce uradowany chciałem pobiec do stolika, żeby zdążyć zjeść przed końcem przerwy. Niestety, źle zebrałem się do startu, poślizgnąłem się i wpadłem prosto w kosz dopiero co uprzątniętych klocków. Rozległ się hurgot drewnianych elementów, jęk zawodu Wojtki: „No nieeeee!” i chichot paczki chłopaków. Nie chciałem wkurzać nowego kolegi, więc z jeszcze większym zapałem zabrałem się do ponownego sprzątnięcia, po czym powoli wycofałem się spod kosza, by uniknąć powtórki z rozrywki.

Po zakończonym dniu wychowawczynie pochwaliła nas przed naszymi mamami, które w nagrodę za dobre sprawowanie zabrały nas na lody...

I jakoś nadal trzymamy się razem.

Przegląd prasy

Maria Wachowicz - specjalistka ds. PR



W lipcu i sierpniu Fundacja Avalon była obecna w mediach z tematami, które łączy jedno: pełniejsze uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym. Mówiliśmy o widoczności OzN, dostępności kultury i ochrony zdrowia, Marszu Dymy OzN, Miesiącu Dymy Osób z Niepełnosprawnościami oraz rozwiązaniach, które realnie ułatwiają codzienne funkcjonowanie.

Trójka / Polskie Radio - pierwszy Marsz Dymy Osób z Niepełnosprawnościami

W „Klubie Trójki” rozmawiano o pierwszym w Polsce Marszu Dymy Osób z Niepełnosprawnościami, który 18 lipca przeszedł ulicami Warszawy. Jedną z gościń audycji była Maria Wachowicz z Fundacji Avalon. Rozmowa dotyczyła m.in. widoczności osób z niepełnosprawnościami, samorządnictwa oraz prawa do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.

Posłuchaj: polskieradio.pl

Niepełnosprawni.pl - relacja z Marszu Dymy OzN

Portal Niepełnosprawni.pl opublikował relację z pierwszego w Polsce Marszu Dymy Osób z Niepełnosprawnościami, zorganizowanego przez ruch społeczny „2119: Protest OzN i Osób Opiekuńczych”. W wydarzeniu uczestniczyły osoby z niepełnosprawnościami, samorządnicy, osoby bliskie, aktywiści i sojusznicy. Relacja pokazuje, jak temat dumy, podmiotowości i widoczności osób z niepełnosprawnościami coraz mocniej zaznacza swoją obecność w debacie publicznej.

Przeczytaj: niepelnosprawni.pl



Radio Nowy Świat - „Nowy Świt” i Miesiąc Dymy Osób z Niepełnosprawnościami

W audycji „Nowy Świt” Radia Nowy Świat pojawił się temat lipca jako Miesiąca Dymy Osób z Niepełnosprawnościami. Gością programu była Aneta Koszyczek, blogerka i działaczka na rzecz osób z niepełnosprawnościami, a także jedna z bohaterek kampanii „Epoka Dostępności” Fundacji Avalon. Rozmowa pokazywała znaczenie oddawania głosu osobom z niepełnosprawnościami i opowiadania o ich doświadczeniach z ich własnej perspektywy.

Posłuchaj: nowyswiat.online

InfoDent24 - „Dostępna stomatologia”

Temat dostępności pojawił się także w ochronie zdrowia. Projekt „Dostępna stomatologia”, realizowany przez PFRON, Fundację Avalon i Polskie Towarzystwo Stomatologiczne, umożliwia gabinetom ubieganie się o granty do 500 tys. zł na poprawę dostępności usług dla pacjentów z niepełnosprawnościami. Środki mogą służyć usuwaniu barier i wprowadzaniu rozwiązań poprawiających dostępność gabinetów oraz obsługi pacjentów.

Przeczytaj: infodent24.pl

Nowe Horyzonty - dostępność kultury na festiwalu

Podczas festiwalu Nowe Horyzonty odbyła się dyskusja o dostępności kina i barierach, z którymi mierzą się widzowie z niepełnosprawnościami. W rozmowie uczestniczyli eksperci m.in. z Fundacji Avalon, Fundacji Katarynka i Fundacji Kino Dostępne. Spotkanie po seansie prowadził Bartek Harbut, dla którego audiodeskrypcja umożliwiła powrót do pełniejszego korzystania z kina po utracie wzroku. Dyskusja pokazywała dostępność nie jako dodatkowe udogodnienie, ale warunek uczestnictwa w kulturze.

Przeczytaj: nowehoryzonty.pl



Technologia i AI

w służbie niepełnosprawności

W kolejnym odcinku podcastu #WystarczyZacząć przyjrzymy się wraz z naszym gościem nowym technologiom.

Z rozmowy z Andrzejem Byszewskim, innowatorem i wizjonerem nowych technologii, Prezesem Zarządu TeleCompGROUP Sp. z o.o dowiecie się:

- Jak technologie mogą wspierać osoby z niepełnosprawnościami?
- Jakie polskie innowacje z wykorzystaniem sztucznej inteligencji są dostępne na rynku?
- Jak ewaluowały rozwiązania, które dziś wspierają osoby z niepełnosprawnościami?

To godzina wypełniona po brzegi nowinkami technologicznymi, ciekawostkami i innowacyjnym patrzeniem w przyszłość!

Podzielcie się swoimi wrażeniami w komentarzu! Nie zapomnijcie zapoznać się z pozostałymi odcinkami naszego podcastu!



To już wszystko w tym numerze "Widzialnych z Fundacją Avalon" - dziękujemy, że spędziliście ten czas z nami!

Tym razem przyglądaliśmy się niepełnosprawności z wielu stron: rozmawialiśmy o dumie i sposobach jej przeżywania, aktywizacji zawodowej, studiowaniu i powrocie do szkolnej codzienności. Nie zabrakło też tematów związanych z dostępnością, sportem, zmianami w prawie czy stereotypami, które wciąż warto podważać. Pokazaliśmy również, że pomaganie może mieć różne oblicza – czasem wystarczy naprawdę niewielki gest.

Mamy nadzieję, że znaleźliście tu coś, co Was zaniekało, skłoniło do refleksji albo pozwoliło spojrzeć na znany temat z nieco innej strony. Dziękujemy, że jesteście częścią społeczności „Widzialnych”.



**Obserwuj nas
i bądź na bieżąco:**

na Facebooku
[fundacjaavalon](https://www.facebook.com/fundacjaavalon)



na Instagramie
[fundacja_avalon](https://www.instagram.com/fundacja_avalon)



na LinkedInie
[Fundacja Avalon](https://www.linkedin.com/company/fundacjaavalon)



na YouTube
[FundacjaAvalonYT](https://www.youtube.com/FundacjaAvalonYT)



Zapisz się na kolejne biuletyny



Odwiedź naszą stronę internetową

