



NEURO POZYTYWNI

4(07)2013

ISSN: 2299-0704

Cena 14 zł w tym 5% VAT



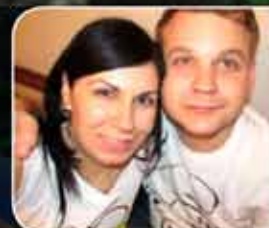
Raport: Praca?

Walcz o siebie



Grunt to rodzina!

Po prostu jesteśmy razem



Szukając punktu równowagi

Prof. Peter Feys o aktywności i ruchu



EFNA

European Federation of Neurological Associations

Empowering Patient Neurology Groups

Publikacja pod patronatem EFNA
Publication supported by EFNA

Nie mam rąk, mam skrzydła

Andrzej Czuba

Joanna jeździ konno i na rowerze, pływa i potrafi naprawić odpadającą od drzwi listwę. Artur jest wirtualnym pilotem i grafikiem komputerowym. Nic zaskakującego? A jednak. Ona musi radzić sobie prawie bez rąk. On choruje na zanik mięśni.

foto: archiwum prywatne



Pierwszą rzeczą, na którą zwraca się uwagę, kiedy wchodzi się do mieszkania Joanny i Artura, jest mocno „rozpikselowany” uśmiech. Uśmiech wisi na ścianie, w ramce. Uzupełniają go wielkie okulary, za którymi chowają się radosne oczy. Uśmiech, okulary i oczy należą do Joanny. Obraz stworzyła Agata Dębicka, żona Michała Zabłockiego. Agata specjalizuje się w tworzeniu dzieł z pikseli. Na obrazie rąk nie widać.

Niedaleko obrazu, na tle ściany książek, faluje łąka. Najzieleńsza z tych, jakie tylko można założyć w mieszkaniu. Bo to łąka akwariowa, z roślinami o niezwykle intensywnej barwie. To zasługa Artura, który własnoręcznie, specjalną pęsetą, zasadził kilkadziesiąt roślinek. I od zdrowego wymagałoby to ogromnej cierpliwości – a co dopiero od kogoś, kto ma nie do końca sprawne ręce. Między roślinami pływają małe rybki. Wyglądają na zadowolone.

Do Łodzi przez Internet

Joanna Borkowska-Olejniczak i Artur Olejniczak mieszkają w Łodzi. A Łódź to miasto, które można pokochać albo zniechęcić. Potwierdzi to każdy, kto miał okazję obserwować je przez jakiś czas. Rozsławione przez filmowe dzieło Andrzeja Wajdy, dla wielu długo nie była „ziemią obiecaną”. Ale dzisiaj goni własną legendę, dawne fabryki stają się centrami kulturalnymi i porządnymi budynkami mieszkalnymi, zaniedbane niegdyś ulice nabierają blasku, parki dodają mu oddechu.

– Kiedyś było tu nieciekawie – przyznaje Artur, który w Łodzi się urodził. – Pamiętam z dzieciństwa smród dochodzący z farbiarni, przerwy w dostawie prądu i powszechną szarość. Ale teraz żyje się tu naprawdę fajnie.

Joanna oglądała film Wajdy i Łódź źle się jej kojarzyła, z duchotą i fabryczną zapyziałością. Już wołała rodzinną Mławę. Ale tak naprawdę – choć studiowała logopedię w Gdańsku – swoją przyszłość wiązała z Poznaniem. Dlatego że właśnie do stolicy Wielkopolski już jako dziecko jeździła



na rehabilitację. Bo Joanna urodziła się bez rąk. No, prawie. Lewe przedramię ma dłuższe niż prawe, jest ono zakończone dwoma palcami. Poznańscy lekarze wydłużyli jej oba przedramiona – prawe o 2 centymetry, lewe o ponad 5. To pewnie dlatego Poznań kojarzy się jej tak dobrze.

– W życiu nie myślałam, że los rzuci mnie do Łodzi – śmieje się. – A teraz lubię tu mieszkać i nie chciałabym się przeprowadzić nigdzie indziej. Ściągnęłam nawet z Mławy mamę.

Los ujawnił się pod postacią komunikatora internetowego, przez który Joanna i Artur się poznali. Najpierw były to spotkania wyłącznie wirtualne, potem także realne. Co ich do siebie przyciągnęło?

– Artur jest taki miły... – Joanna spogląda w stronę męża. – Czuję się przy nim bezpieczna – uśmiecha się. – E tam, co się będziemy roztkliwiać – odpowiada Artur. – Lepiej skupmy się na lataniu.

Nocny myśliwiec

Nad biurkiem Artura wisi ogromnych rozmiarów plakat. Przedstawia samoloty. Ale nie jakieś Lockheedy, Embraery czy inne Dreamlinery. Trudno określić ich markę, bo plakat jest raczej impresją na temat latania, ale od razu widać, że znajdujące się na nim maszyny pochodzą z romantycznych czasów lotnictwa.

– Z tym romantyzmem nie ma co przesadzać – mówi Artur. – Owszem, pierwsi piloci wojskowi



foto: Przemysław Wierczkowski

odnosili się do siebie z uprzejmością, machali do siebie na powitanie, choć chwilę potem walczyli ze sobą. Ale te uprzejmości skończyły się bardzo szybko.

Artur wie, co mówi. Każdego wieczora włącza rosyjski symulator lotu Rise of Flight i zasiada za sterami samolotu z okresu I wojny światowej. I to za sterami w niemal dosłownym tego słowa znaczeniu. Na jego biurku znajduje się przepustnica i drążek ze spustem, pod biurkiem ma pedały do sterowania kierunkiem lotu. Zestaw uzupełnia kontroler Track IR, który wychwytuje ruchy głowy Artura. Kiedy w czasie lotu Artur spojrzy w lewo lub prawo, na ekranie ukazuje się to, co znajduje się po lewej lub prawej stronie maszyny.

– To wszystko służy nie tylko zabawie, ale także rehabilitacji – podkreśla. – Muszę tu ostro pracować mięśniami.

A to rzecz nie bez znaczenia. Dystrofia, która dotknęła Artura,

pojawiła się u niego, kiedy miał 14 lat. Pewnego dnia zaczął chodzić na palcach. I upadać. Zaliczał nawet 20 upadków dziennie. Lekarze powiedzieli mu, że nie dożyje dwudziestki. A dzisiaj ma 36 lat i – jak mówi – ogromną ochotę na więcej. Zwłaszcza że rozwija umiejętności wirtualnego pilota. Rise of Flight po raz pierwszy włączył dwa lata temu.

– No i się wkręciłem na dobre. To bardzo wymagający program, odzwierciedla wszystkie realia ówczesnego lotnictwa, doskonale oddaje fizykę lotu i sposoby walki. Walczyć można z przeciwnikiem wirtualnym lub realnym, w grze online.

Nocny myśliwiec

Ale żeby to robić, Artur musiał długo trenować i zdać egzamin przed wirtualną komisją. Test na pilota trwał 4 godziny, składał się z części teoretycznej i praktycz-

nej – najtrudniejszą jego częścią była trzyminutowa walka z pięcioma przeciwnikami naraz. Arturowi poszło znakomicie. Dzisiaj stoi w hierarchii wirtualnego lotnictwa już na tyle wysoko, że szkoli innych. I sam trenuje, czasem nawet do drugiej w nocy.

– Wieczorami jako nocny myśliwiec bronię nieba, żeby ludzie rano mogli iść do pracy – Artur zakłada na głowę słuchawki z czujnikiem, chwyta za drążek i przesuwa rączkę przepustnicy. Na ekranie jego dwupłatowiec wznosi się nad pola Amiens. Przez chwilę leci w spokoju, ale bardzo szybko na ekranie pojawia się przeciwnik – pomalowany na czerwono Fokker, dokładnie taki sam, jakim latał słynny as niemieckiego lotnictwa, baron Manfred von Richthofen. Walka trwa bardzo krótko. Kilka ruchów głową, szybkie manewry drążkiem i Fokker Dr1, spowity kłębam dymu, uderza o ziemię. Samolot Artura wraca

na wirtualne lotnisko. Wygląda to wszystko na bardzo łatwe.

– Zapewniam, że każdy, kogo posadzę przed tym ekranem, a kto nigdy nie latał, okaże się niepełnosprawny – uśmiecha się Artur.

Wyjście z labiryntu

Niepełnosprawny – to nie jest fajne słowo. Samo w sobie stanowi barierę i wyklucza. Już na poziomie komunikacji międzyludzkiej. A jak jest w codziennym życiu?

– Dokładnie tak, jak z tym słowem, ja sama wolę mówić „kulawi”, a nie „niepełnosprawni” – mówi Joanna i jako przykład podaje remont największej łódzkiej ulicy, Piotrkowskiej. W miejscach, w których przed remontem były schody, po remoncie pojawiają się znowu. Uniemożliwia to dostanie się wózkem inwalidzkim do restauracji, pubów, sklepów. Artur i tak jest w dobrej sytuacji, ma elektryczny wózek ze schodolazem gąsienicowym, jest łatwiej mu pomóc, ale co mają powiedzieć inni? – Można było zlikwidować schody albo ostatecznie zostawić po jednym schodku i ludzie by sobie jakoś radzili. A tu wszędzie są po dwa schodki, albo i więcej.

Artur wspomina wizytę w Barcelonie przed dwoma laty. – Mogliśmy się dostać do 95% knajp. Wszędzie podjazdy i platformy, na plażach drewniane ścieżki aż do samego morza, w autobusach opuszczane podesty, na przystankach wyznaczone miejsca dla wózków. Hiszpanie sporo zainwestowali w pomoc dla „kulawych”. Może dlatego mają teraz kryzys? – śmieje się.

Na co dzień stykają się oboje z różnymi sytuacjami. Najgorzej jest wtedy, kiedy inni nie wiedzą, jak na nich zareagować. Kiedy np. w trakcie wsiadania do autobusu ludzie ignorują wózek Artura i towarzyszącą mu Joannę i szybko wskakują do pojazdu, zajmując miejsce przeznaczone dla niepełnosprawnych.

– Na szczęście bardzo poprawiło się ostatnio zachowanie kierowców – mówi Joanna. – Są uprzejmi i chętni do pomocy. Jeszcze kilka lat temu było zupełnie inaczej.

A zakupy? Radzą sobie. Joanna swoim przedramieniem i dwoma

palcami potrafi zrobić bardzo dużo, ale po położone wysoko produkty na półkach nie sięgnie. Wtedy prosi o pomoc innych.

– Ale ja od zawsze lubię robić wszystko sama – podkreśla. – Kiedy próbuję pokonać jakąś trudność i mi się nie udaje, to wiem, że nie wypróbowałam jeszcze wszystkich sposobów.

Tak było, kiedy od drzwi do łazienki odkleiła im się listwa. Joanna chciała przykleić ją mocnym silikonem, ale listwa uparcie odskakiwała od płyty. W końcu obwiązała ją sznurkiem. Listwa została pokonana. Podobnie jak inne bariery. Dzięki temu Joanna może jeździć na rowerze, na koniu, a także pływać. No i przede wszystkim pracować. Jest zatrudniona w agencji marketingowej, zajmuje się w niej kontaktem z klientami i obsługą mailową. Artur w tej samej agencji pracuje jako grafik komputerowy.

Joanna kiedyś pracowała jako logopeda. Ale zrezygnowała z tego zawodu, bo w dzisiejszych polskich realiach musiałaby założyć działalność gospodarczą. Czasem myśli o powrocie do tego zajęcia.

– Najchętniej pracowałabym z osobami po udarach – mówi. – To jest fantastyczna rzecz, kiedy człowiek, który doznał afazji nic nie mówi i nagle udaje się znaleźć słowo-klucz, które go otwiera. To tak, jakby błądził długo w labiryncie i znalazł z niego wyjście.

Zdaniem Artura, dla „kulawych” dobrym wyjściem z ich codziennych labiryntów może być zaangażowanie w wirtualne symulatory lotu.

Wspólny lot

– Bardzo wielu z nich myśli tylko o swoich problemach, zamyka się w niepełnosprawności. Taki program komputerowy nie tylko rozwija, ale pozwala też na kontakt z ludźmi z całego świata. I nie trzeba wielkich nakładów finansowych, wystarczy zwykły dżojstik, samo Rise of Flight jest w podstawowej wersji darmowe – mówi.

Może Arturowi uda się wciągnąć innych w niezwykle świat wirtualnych lotów? Okazuje się, że czasem do szczęścia nie są wcale potrzebne ręce – wystarczą skrzydła.

■ Andrzej Czuba

foto. archiwum prywatne

