

## **Służyć innym pomocą. Rozmowa z Wojciechem Kowalczykiem**

O nauce, pracy na rzecz drugiego człowieka, walce o lek na SMA i sile, którą daje aktywność zawodowa z Wojciechem Kowalczykiem, głównym specjalistą do spraw osób z niepełnosprawnościami w Urzędzie Miasta Legionowo rozmawia dr Halina Guzowska.

Rozmówca jest *Człowiekiem bez Barrier 2019*, ponadto 21 listopada 2024 r. otrzymał Nagrodę Specjalną im. Piotra Pawłowskiego, wręczoną przez prezydenta RP podczas Gali IX edycji Nagrody Prezydenta RP „Dla Dobra Wspólnego”.

**Dr Halina Guzowska („Nasze Sprawy”): Podjęcie przez Pana pracy było poprzedzone zdobyciem właściwego dla przyszłego samorządowca wykształcenia. Proszę opowiedzieć nam o przebiegu nauki – jak wspomina Pan swoją ścieżkę edukacyjną?**

– Zacznę od tego, że chodziłem do szkoły podstawowej, w której nie było podjazdu. Razem więc z moją rodziną i przyjaciółmi działałem na rzecz tego, żeby ten podjazd został wybudowany. Bardzo zależało mi, żeby uczestniczyć w zajęciach w szkole, bo właśnie do niej chodzili moi

przyjaciele, których znałem jeszcze z przedszkola – z zerówki. Po pewnym czasie udało się wybudować podjazd, a na kolejne piętra byłem po prostu wnoszony przez moich przyjaciół. Do dziś zresztą przyjaźnimy się. Potem, w tym samym budynku uczęszczałem do gimnazjum. Później zaś było liceum, ale wtedy mój organizm zniszczony chorobą, rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA), z którym zmagam się od urodzenia, odmówił posłuszeństwa. Nie byłem już w stanie przebywać w szkole w takim samym wymiarze godzin jak moi rówieśnicy. Po prostu nie mogłem siedzieć – moje ciało było zbyt słabe. Miałem wtedy nauczanie indywidualne w domu. Mimo wszystko miło wspominać ten czas, dlatego, że moi przyjaciele mnie nie opuścili, tylko dalej o mnie pamiętali i odwiedzali w domu. To dało mi siłę, żeby zawalczyć o maturę. Zdawałem ją w domu, w pozycji leżącej, dyktując komisji egzaminacyjnej odpowiedzi.

Następnie zacząłem walczyć o leczenie – kiedy otrzymałem pierwszą dawkę leku, mój stan na tyle się poprawił, że mogłem zacząć studiować. Wybrałem kierunek zarządzanie, najpierw ukończyłem licencjat, potem studia magisterskie, a po nich podyplomowe MBA Wyższej Szkoły Biznesu – National Louis University i psychologię biznesu. Wybrałem studia, których program był rozszerzony o administrację publiczną, ich ukończenie było dla mnie ważne, bo chciałem skutecznie pomagać drugiemu człowiekowi, znać odpowiedź na pytania, które osoby z niepełnosprawnością zadają na co dzień. I tak też się stało. Rozpocząłem najpierw praktyki, a potem pracę w Urzędzie Miasta Legionowo. Pracuję w nim już kilka lat.

**Na ile wiedza teoretyczna zdobyta podczas studiów pomogła w praktyce – pracy pełnomocnika do spraw osób z niepełnosprawnościami?**

– Osoby z niepełnosprawnością są odbierane w społeczeństwie jako roszczeniowe, takie, które czegoś chcą. Często wynika to z braku zrozumienia dla niepełnosprawności. I właśnie gdy zacząłem prace w legionowskim ratuszu, zrozumiałem jak ważne jest to moje kierunkowe wykształcenie i praca dla osób z niepełnosprawnością. Zdarza się, i to często, że osoby są zagubione, a tym samym nie umieją w sposób jednoznaczny określić swoich potrzeb, tak by osoby sprawne mogły im skutecznie pomóc. Jako osoba z niepełnosprawnością od urodzenia, bo moja choroba ma podłoże genetyczne, wiem jak wiele przeszkód da się zlikwidować dlatego, że w urzędzie pracuje taka osoba jak ja. Różne problemy, i te małe i duże, da się rozwiązać, poczynając od niższych krawężników, jeśli rozumie się niepełnosprawność. Podam choćby przykład wind. Przez wiele lat na stacji kolejowej w Legionowie były windy, które zamiast ułatwiać, uniemożliwiały osobom z niepełnosprawnością dostanie się na peron, bo ciągle się psuły. Dzięki temu, że zostałem zatrudniony w urzędzie to się zmieniło. Zamontowano nowoczesne windy, z których korzystają osoby z niepełnosprawnością i matki z dziećmi. Wszyscy bez problemu mogą dostać się do pociągu i funkcjonować jak inni w społeczeństwie. Tak samo dotyczy osób starszych, często zapomina się, że one też są osobami niepełnosprawnymi, tylko nie mają orzeczenia. Nie wiedzą o swoich prawach, zniżkach do których mieliby prawo, o tym, że mogą się o nie ubiegać, tak samo jak o kartę parkingową, która daje możliwość bezpłatnego parkowania.

Do każdej osoby, która się do mnie zgłasza, zawsze podchodzę indywidualnie. Przychodzą do mnie osoby, które już wcześniej udawały się do innych jednostek administracyjnych, ale nie otrzymały pomocy. Zawsze szukam alternatywnych możliwości rozwiązania problemu, nieraz kompromisu między administracją i obywatelem.

**Oprócz pracy w samorządzie udziela się Pan również społecznie m.in. promując wiedzę o możliwościach leczenia SMA nowoczesnymi lekami.**

– We mnie jest dusza społecznika i moja praca nie kończy się na samym budynku ratusza. Jest to właściwie ciągła pomoc drugiemu człowiekowi. W tym roku złożyłem na przykład projekt do budżetu obywatelskiego w Legionowie – integracyjnej wagi dla osób z niepełnosprawnością. Z tej specjalistycznej platformy wagowej będą mogły korzystać osoby na wózku, poruszające się o kulach, kobiety w ciąży. Ten projekt spotkał się z pozytywnym przyjęciem mieszkańców naszego miasta, którzy na niego zagłosowali. W przyszłym roku ma być przeprowadzona procedura zakupu tej wagi a potem jej instalacja w atrium budynku ratusza. Będzie ona dostępna w godzinach pracy naszego urzędu.

A jeśli chodzi o SMA to jest to jedna z tzw. chorób rzadkich. Przez wiele lat nie było terapii dla osób nią dotkniętych. Potem, po wielu latach marzeń i oczekiwań, udało się ją opracować naukowcom. Ta skuteczna terapia jest obecnie refundowana w Polsce. Razem ze społecznością SMA działałem właśnie na rzecz tej refundacji ponieważ jest ona niezwykle kosztowna. Byłem pierwszą osobą w Unii Europejskiej, która uczestniczyła w procedurze rozszerzonej próby klinicznej dla dorosłych pacjentów. Potem ten lek, podawany dołędźwiowo, zaczął być refundowany w Polsce. Obecnie biorę inny lek w formie syropu. Terapia wdrożona u dzieci z rozpoznaniem SMA maksymalnie wcześnie powoduje, że mogą one rozwijać się normalnie, tak jak ich rówieśnicy i jestem z tego powodu bardzo szczęśliwy. U osób dorosłych spowalnia chorobę, ale też przywraca pewne funkcje motoryczne i daje siłę, tak jak mnie. Dzięki niej mogłem podjąć studia a obecnie – pracować i służyć pomocą innym ludziom.

## **A jak zmieniło się postrzeganie osób z niepełnosprawnością w okresie Pana pracy w samorządzie na terenie Legionowa?**

– Na pewno ta świadomość zmienia się przez cały czas. Gdy byłem dzieckiem to takim moim idolem był Piotr Pawłowski, prekursor zmian w Polsce na rzecz myślenia o osobach z niepełnosprawnością. Po latach poznałem go osobiście i gdy odszedł, postanowiłem by pamięć o nim była kultywowana. Mamy teraz w Legionowie rondo jego imienia. Chciałem go upamiętnić, bo był symbolem walki o to, o co chodzi wszystkim osobom z niepełnosprawnościami: by móc normalnie funkcjonować w społeczeństwie oraz cieszyć życiem. Żeby ta dostępność była cały czas wdrażana, bo to jest nieustanny proces. Zmiany, owszem następują, ale to jest proces, który musi trwać i rozwijać się. Niepełnosprawności są różne: są osoby z niepełnosprawnością wzrokową, ruchową, intelektualną – one mają zupełnie inne potrzeby i trzeba szukać możliwości ich funkcjonowania na równi z innymi. Często nie zdajemy sobie sprawy z tego, jak ważne jest, by były one z nami i jak wielką to daje im siłę. Ale nie tylko – to także pokazanie człowieczeństwa – jeżeli pozwolimy tym osobom funkcjonować w społeczeństwie na równi z innymi, to każdy z nas będzie miał tę szansę. Wtedy też osoby sprawne będą mogły walczyć o swoje marzenia, bo będą wierzyły w to, że są one do spełnienia.

W swojej aktywności społecznej szukam zawsze możliwości działania, np. składając różnego rodzaju petycje i wnioski. Ostatnio na przykład pozytywnie rozpatrzono moją petycję na remont chodnika na Osiedlu Jagiellońska w Legionowie. Jestem szczęśliwy, kiedy te kolejne cegiełki udaje mi się dodawać. To, że mogę być aktywny dodaje mi niezmiennie energii i siły.

*fot. Ewa Kowalczyk*

---

Wywiad pierwotnie ukazał się w Magazynie Informacyjnym Osób Niepełnosprawnych „Nasze Sprawy” i publikujemy go za zgodą redakcji.