

Ladies and Gentlemen...

This is how I should start my speech, but to be honest I have a tendency to get friendly with people and I believe that since we met here, together, under these amazing circumstances, I am among friends... However, before I get started for good, although I promise not to prolong it, I must share with you all – people with “open heads and beautiful hearts” - what guides me in my daily social activities. If I were to ask which of you knew my foundation before the invitation was published and further asked for a show of hands, there probably wouldn't be many of them. The topics of disability are still uncomfortable and difficult for many of us. They are a niche subject, although this niche includes almost 5.5 million people in Poland!

Of course, just to be clear - the catalogue of disabilities is very wide. Disability may be experienced by children, adults and the elderly. Not every disability is visible. Not everyone requires the same level of support. Often the interests of particular groups conflict with one another, which leads to tensions. Carrying out systemic changes is terribly difficult. The UN guidelines included in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, of which I am an honorary Ambassador, set a quite precise direction: to achieve autonomous, although not necessarily independent, life. This means moving away from the asymmetrical model of patronizing care towards caring, but partnership-based support. Personal assistance. Deinstitutionalization. It is the implementation of human rights. Dignity and subjectivity. A subjectivity that means focusing on individual needs and development of human potential.

I wasn't supposed to talk too long, but these topics completely captured me. Even when I look at snow, instead of feeling joy, I think how it affects the lives of people who use wheelchairs, prostheses, crutches or blind people. I see potential threats. Sometimes it's really tiring. But that's just the way I am and there's nothing I can do about it...

But where does this passion come from? I am, let's call it, "non-disabled". Honestly though? I believe that none of us are fully fit. Everyone has some deficits - not necessarily physical or intellectual - sometimes just social. There's nothing wrong with that, but it's always worth working on yourself. I have a privilege because my loved ones do not face the so-called "special needs". Apparently, my personal operating system works in a way that I have to - that I want to - I want to be useful. We are only worth as much as we can give ourselves to others, right?

I started my work with people with disabilities (which turned into something more) 12 years ago at the Invisible Exhibition, which I run to this day. The blind community truly opened my eyes, but at some point I decided that I didn't want to limit myself just to this area. For several years, I worked as a volunteer on the Management Board of the Disabled Fans Association of the Legia Warszawa Club

"Disabled Fanatics". There for the first time I encountered people with physical and intellectual disabilities. For a year, reconciling it with professional activity, I also worked as a personal assistant to two people with disabilities. I wanted to expand my knowledge and develop my competences.

And because socially minded people, as I'm sure some of you know very well, have the power to stretch the day to absolutely abstract dimensions, I decided in 2021, an extremely difficult year for me, to establish a foundation. I turned my thoughts into acts - ok, there were a few mistakes with document submission, but in the end it worked out. I remember that I received the news that the National Council of the Judiciary had entered Centrum Edukacji Niewidzialna Foundation into its database on the day of my mother's funeral. Maybe it was a sign from her? I wonder if you believe in such things? I would certainly like to believe it was, especially since my mother worked for many years in social services.

But let's get back to the main subject! After gaining experience for almost ten years, I knew that the basis for fruitful mobilization was psychological rehabilitation, followed by social rehabilitation, and then professional one. Regardless of whether we are talking about a person with a congenital or acquired disability, working through the disability is the key to moving forward. I did quite a bit of research - and it turned out to be an undeveloped space. Why? There are many issues here: stereotypical approach to working with a psychologist or psychotherapist, high costs of therapy, communication exclusion. On the other hand - and I say this based on dozens of conversations with specialists - they do not feel prepared to work with such people. Such people meaning what? Yeah, well... This is the second pillar of the foundation's activities - awareness education.

At the beginning, I did a Covid online psychological support project using public funds. A huge experience, a difficult but rewarding experience of reaching where no one ever goes. At that time, I received the greatest support from Mrs. Ela, an official at PFRON, which financed the project. She told me many times: "You are different. We need people like you." If it weren't for her, I would probably go crazy due to amount of stress. I also realized that many organizations, but not all, faced with a lot of money and perspective of audits, enclose people in properly signed documents and indicators. This red tape becomes their foreground.

For me, people are always in the foreground. So I decided that if I was to continue down the foundation's path, it would be on my own terms. It was my dream, but because dreams do come true, I found donors thanks to whom this year I could not only support blind people or those in the process of losing their sight, but also their loved ones. I was able to employ three people in the foundation for whom it is not only a chance for personal development but also a financial independence. Now as a small team, we were able to fund an annual sports scholarship for the amazing ten year old, Piotrek. He is a football player from Chojniczanka, for whom neither Down Syndrome nor progressive vision loss hinders his football development. We were also able to do many other great things, but with attention to people. It is all thanks to people who believed a crazy social

activist and gave her wings. Like you all today! Thanks to you I have a great opportunity to repeat this beautiful story in 2024.

The plan is clear – to continue and expand the psychological support mission, and if needed, also psychiatric support for people with disabilities and their loved ones; scholarships for disabled children and educational work. I am extremely grateful, first of all, for the fact that my foundation Centrum Edukacji Niewidzialna (Invisible Education Center) has come to your attention. It is here, where the magic happens today! Be generous, and I commit to doing the best I can as a volunteer for the foundation. To wisely support people with disabilities in line with the idea of independent living!

I invite you to take part in amazing auctions, but also to make donations via our website [fcen.com.pl](http://fcen.com.pl) - every zloty counts as gold! When we meet in a few years we will still act efficiently, effectively and we will be the change. The best change possible! Thanks to you!

And you know what else? Let me tell you honestly - this "non-disability" is a temporary state. Let's open up to diversity, to accessibility, which - as I always say, starts in the mind - and let's create a world in which everyone, at every moment and life situation, can find their place, a good place. Let's be together! Thank you!

**\*\*\* WERSJA POLSKA \*\*\***

Szanowni Państwo...

Tak powinnam rozpocząć tę moją przemowę, ale szczerze? Mam tendencję do skracania dystansu i wierzę, że skoro spotkaliśmy się tu razem w tych niesamowitych okolicznościach, jestem wśród bliskich... Zanim jednak na dobre się rozkręcę, choć obiecuję nie przedłużać, muszę przekazać Wam – otwartym głowom i pięknym sercom – to, co przyświeca mi w moich codziennych działaniach społecznych. Gdybym bowiem spytała, kto z Was znał moją fundację przed publikacją zaproszenia, poprosiła o podniesienie ręki, nie byłoby ich pewnie wiele. Tematy niepełnosprawności wciąż są niewygodne, trudne. Są niszą, choć ta nisza to prawie 5,5 miliona osób w Polsce! Oczywiście, żeby była jasność – katalog niepełnosprawności jest bardzo szeroki. Niepełnosprawność to dzieci, dorośli i osoby starsze. Nie każda niepełnosprawność jest widoczna. Nie każda wymaga wsparcia na tym samym poziomie. Często interesy poszczególnych grup stoją w sprzeczności, co doprowadza do napięć. Przeprowadzenie zmian systemowych jest koszmarnie trudne, choć wytyczne ONZ zapisane w Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, której notabene jestem honorową Ambasadorką, wyznaczają dość precyzyjny kierunek: jest nim niezależne, choć niekoniecznie samodzielne życie. Jest nim odchodzenie od niesymetrycznego modelu protekcyjnej opiekuńczości na rzecz troskliwego, ale partnerskiego wsparcia. Asystencji osobistej. Deinstytucjonalizacji.

To realizacja praw człowieka. Godność i podmiotowość. A skoro podmiotowość, to skupienie się na indywidualnych potrzebach i rozwoju potencjału człowieka.

Miałam się nie rozgadywać, tymczasem te tematy zawładnęły mną totalnie. Nawet patrząc na śnieg, zamiast czuć radość, myślę o tym, jak wpływa on na życie osób poruszających się na wózkach, protezowanych, o kulach lub osób niewidomych. Widzę potencjalne zagrożenia. Czasem to naprawdę męczące. Ale tak już mam, nic nie poradzę...

Skąd jednak taka pasja? Sama jestem powiedzmy „pełnosprawna”. Choć szczerze? Tak naprawdę uważam, że nikt z nas nie jest. Każdy ma jakieś deficyty – niekoniecznie fizyczne czy intelektualne – czasem po prostu społeczne. Nic w tym złego, choć zawsze warto nad sobą pracować.

Mam przywilej, bo moi najbliżsi też nie mierzą się z tzw. „szczególnymi potrzebami”. Widocznie mój osobisty system operacyjny działa tak, że muszę. Że chcę. Chcę być pożyteczna. Tyle jesteśmy warci, ile możemy dać siebie innym, prawda?

Swoją pracę z osobami z niepełnosprawnością, która przerodziła się w coś więcej, rozpoczęłam 12 lat temu na Niewidzialnej Wystawie, którą prowadzę do dziś. Społeczność osób niewidomych szeroko otworzyła mi oczy, ale w pewnym momencie uznałam, że nie chcę ograniczać się wyłącznie do tego obszaru. Przez kilka lat działałam więc wolontariacko w Zarządzie Stowarzyszenia Kibiców Niepełnosprawnych Klubu Legia Warszawa „Niepełnosprawni Fanatycy” – tam zetknęłam się po raz pierwszy z osobami z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną. Przez rok, godząc to z aktywnością zawodową, pracowałam też jako asystentka osobista dwóch osób z niepełnosprawnościami. Chciałam poszerzyć wiedzę, rozbudować kompetencje. A ponieważ ludzie z zacięciem społecznym, o czym na pewno część z Was doskonale wie, mają moc rozciągania doby do absolutnie abstrakcyjnych rozmiarów, postanowiłam w 2021 roku, roku dla mnie ekstremalnie trudnym, że założę fundację. Jak pomyślałam, tak zrobiłam – OK, nie zabrakło potknięć przy składaniu dokumentów, ale finalnie udało się. Pamiętam, że wiadomość o tym, że KRS wpisał Fundację Centrum Edukacji Niewidzialna do swojej bazy, otrzymałam w dniu pogrzebu mojej mamy. Może był to jakiś znak od niej? Wierzyście w takie rzeczy? Ja chyba chciałabym, tym bardziej, że mama przepracowała wiele lat w pomocy społecznej.

Do brzegu jednak! Po prawie dziesięciu latach zebranego doświadczenia wiedziałam, że podstawą owocnej aktywizacji jest rehabilitacja psychologiczna, dopiero w następnym kroku społeczna, a kolejnym – zawodowa. Bez względu na to, czy mówimy o osobie z niepełnosprawnością wrodzoną czy nabytą – przepracowanie niepełnosprawności jest kluczem, aby ruszyć naprzód. Zrobiłam całkiem spore rozeznanie – okazało się, że jest to niezagospodarowana przestrzeń. Dlaczego? Nakłada się tu wiele tematów: stereotypowe podejście do pracy z psychologiem lub psychoterapeutą, wysokie koszty terapii, wykluczenie komunikacyjne. Z drugiej strony – a mówię to w oparciu o dziesiątki rozmów ze specjalistami, nie czują się oni przygotowani do pracy z takimi osobami. Takimi, czyli? No właśnie... To drugi filar fundacyjnych działań – edukacja świadomościowa. Na starcie zrobiłam covidowy projekt wsparcia psychologicznego online z pieniędzy publicznych. Ogromnie trudne, choć satysfakcjonujące

doświadczenie dotarcia tam, gdzie nikt nigdy nie dociera. Największe wsparcie otrzymałam wówczas od Pani Eli, urzędniczki w PFRON, które projekt ów finansowało. Wielokrotnie powtarzała mi: „pani jest inna, takich ludzi potrzeba”. Gdyby nie ona, prawdopodobnie oszalałabym ze stresu. Zrozumiałam też, że wiele organizacji, choć nie wszystkie, w obliczu dużych pieniędzy i perspektywy kontroli zamyka człowieka w prawidłowo podpisanych dokumentach, we wskaźnikach. To jest pierwszy plan.

Dla mnie na pierwszym planie jest zawsze człowiek, dlatego postanowiłam, że jeśli mam kontynuować fundacyjną drogę, to na własnych zasadach. To było moje marzenie, ale ponieważ marzenia spełniają się, pozyskałam darczyńców, dzięki którym w tym roku mogłam nie tylko wesprzeć osoby niewidome lub w procesie utraty wzroku, ale także ich najbliższych. Mogłam zatrudnić trzy osoby w fundacji, dla których jest to szansa na rozwój i niezależność finansową. Mogliśmy, już jako mała drużyna, ufundować roczne stypendium sportowe dla niesamowitego, dziesięcioletniego dziś Piotrka – zawodnika Chojniczanki, któremu ani Zespół Downa, ani postępująca utrata wzroku nie przeszkadza w piłkarskim rozwoju. Mogliśmy też zrobić wiele innych świetnych rzeczy z uwagą na człowieka. To wszystko dzięki ludziom, którzy uwierzyli szalonej społeczniczce i dmuchnęli jej w skrzydła. Tak jak Wy, dziś! To właśnie z Wami mam ogromną szansę powtórzyć w 2024 roku tę piękną historię.

Plan jest jasny – kontynuacja i poszerzenie misji wsparcia psychologicznego, a w razie potrzeby również psychiatrycznego dla osób z niepełnosprawnościami oraz ich najbliższych, działalność stypendialna dla dzieci z niepełnosprawnościami i praca edukacyjna. Jestem ogromnie wdzięczna przede wszystkim za to, że moja Fundacja Centrum Edukacji Niewidzialna znalazła się w polu Waszej uwagi. To tu, dziś, dzieje się magia! Bądźcie hojni, a ja zobowiązuję się do jak najlepszej pracy fundacyjnej wolontariuszki. Do mądrego wspierania osób z niepełnosprawnościami w myśl idei niezależnego życia! Zapraszam do wzięcia udziału w niesamowitych aukcjach, ale także do przekazywania darowizn poprzez naszą stronę [fcen.com.pl](http://fcen.com.pl) – każda złotówka ma wagę złota! Kiedy spotkamy się za kilka lat, wciąż będziemy działać sprawczo, skutecznie i będziemy zmianą. Najlepszą! Dziękuję Wam!

I wiecie co jeszcze? Powiem Wam szczerze – ta „pełnosprawność” to stan tymczasowy. Otwórzmy się na różnorodność, na dostępność, która – co zawsze powtarzam – zaczyna się w głowie i urządzajmy wspólny świat tak, żeby każdy, w każdym momencie i sytuacji życiowej mógł znaleźć w nim swoje miejsce, dobre miejsce. Bądźmy razem! Dziękuję Wam!

**Małgorzata Szumowska**  
**Prezesa Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna**

14.12.2023