

NIEZWYCIĘŻENI

NR 2 / 2022 (JESIEŃ)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

FOT. MAGDALENA HUECKEL

TEMAT NUMERU ➤

LEOŚ URODZIŁ SIĘ Z CHOROBA GENETYCZNĄ ZAGRAŻAJĄCĄ ŻYCIU, POTOCZNIE ZWANĄ KLĄTWĄ ONDYN. SZACUJE SIĘ, ŻE CIERPI NA NIĄ NA ŚWIECIE OKOŁO 1200 OSÓB

LEORODZINA, ONDYNA I JEJ KLĄTWA ➤ s. 10

3 Frida Khalo,
wypadek początkiem
twórczości

4 Wczesne
wspomaganie
- perspektywy

8 Włączenie,
czyli nowa jakość
edukacji

15 Uprawnienia
osób
niepełnosprawnych

O PRAWDZIWEJ NADZIEI I MĄDREJ ODWADZE

SŁOWO WSTĘPU ▶ W ŻYCIU NIE ZAWSZE WSZYSTKO UKŁADA SIĘ TAK, JAK BYŚMY SOBIE TEGO ŻYCZYLI. Z KAMIENI RZUCANYCH NAM PO DRODZE POD NOGI, PRÓBUJMY JEDNAK BUDOWAĆ SCHODY, KTÓRE POPROWADZĄ NAS WYŻEJ

➤ NADZIEJA

Oczekiwanie, że stanie się tak jak chcemy i ufność, że to się spełni. Powiadają, że nadzieja jest matką głupich. Jeśli tak, to znam wielu głupców i sama do nich należę. Nie każda nadzieja nam jednak sprzyja. Nadzieja ma sens tylko wtedy, kiedy jest prawdziwa. Nadzieja fałszywa bywa złudzeniem, które pozwala nam wierzyć, że jakoś to będzie, los się jeszcze odwróci i przyjdą lepsze czasy, przy czym nic nie musimy w tym kierunku robić. Taka nadzieja prowadzi do budowania zamków na lodzie albo utwierdza nas w bierności.

Prawdziwa nadzieja wiąże się z przekonaniem, że dzięki własnemu zaangażowaniu i wsparciu innych możemy coś zmienić na lepsze. Mobilizuje do wysiłku, dostarcza

energii do działania i niepoddawania się w obliczu przeszkód.

➤ ROZPACZ

Po drugiej stronie mamy rozpacz. Bardzo silne i przykre uczucie wywołane czymś złym, co powoduje utratę nadziei na przyszłość i brak poczucia sensu tego co jest.

➤ ODWAGA

Zdolność do zrobienia czegoś niebezpiecznego lub trudnego oraz zapanowania nad strachem, obawą. Mówimy często: „Do odważnych świat należy”. Tak. Ponieważ odwaga ułatwia podejmowanie nowych wyzwań czy decyzji, akceptację zmian, ale i przyznanie się przed sobą do swoich lęków, ograniczeń, wad. Odwaga powinna być jednak mądra i świadoma konsekwencji jakie za sobą niesie.

Nie o to chodzi, żeby porywać się z „motyką na słońce”, ale żeby realnie oceniać swoje możliwości. Pamiętając, że przekraczanie granic naszych działań też jest realne.

➤ LĘK

Po drugiej stronie leży lęk. Niejasny, nieprzyjemny stan emocjonalny, kiedy przewidujemy nadchodzące niebezpieczeństwo. Przewidujemy! Nie zawsze z kolei racjonalne i zasadnie, bo lęk często „siedzi w głowie”. I może on wyznaczyć granice naszych możliwości. Dużo za blisko.

➤ NADZIEJA I ODWAGA.

ROZPACZ I LĘK.

Według koncepcji Anny Teruwe i Conrada Baarsa ich wypadkową jest poczucie sprawczości. Z jednej strony występują nadzieja i odwaga, gdy człowiek sądzi, że potra-

fi pokonać przeszkodę i uzyskać upragnione dobro, z drugiej strony jest rozpacz i lęk, gdy sytuacja jest przeciwna. Uczucia te są bardzo dynamiczne i zmieniają się nieustannie. O tym trzeba pamiętać.

Dlatego próbujemy oswajać swoje lęki oraz pamiętajmy, że rozpacz ma swoich przeciwników. Takich jak upływający czas, rodzina, znajomi, przyjaciele, duże i drobne przyjemności, hobby i pasje, wyznaczanie celów, zaangażowanie w działanie i wielu, wielu innych.

Wszystkim osobom z niepełnosprawnościami życzymy prawdziwej nadziei i mądrej odwagi!

*Małgorzata Dworżańska - psycholog,
Wiceprezes Zarządu Fundacji Formy*



MYŚL NUMERU ▶

A jeśli w siebie uwierzysz, to i świat w Ciebie uwierzy.

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
NIEZWYCIĘŻENI

NR 2 / 2022
(JESIEŃ)

EGZEMPLARZ
BEZPŁATNY

ISSN 2956-5286

WYDAWCA



Fundacja Formy
Ul. Wypalanki 8/10
42-202 Częstochowa
E-MAIL: formyfundacja@gmail.com
WWW: fundacjaformy.online

REDAKCJA

REDAKTOR NACZELNA:
Małgorzata Dworżańska
SEKRETARZ REDAKCJI: Iwona Bołtuć

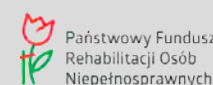
Z REDAKCJĄ
WSPÓŁPRACUJĄ
Marta Kostecka-Korbiel
Paweł Borowiecki
Marcin Kruk

PROJEKT / WYKONANIE



Leszek Waligóra /
Presspekt™ Grupa Wydawnicza
ul. Gliwicka 35, 42-600 Tarn. Góry
E-MAIL: pyt.nzwc@presspekt.pl
WWW: presspekt.pl

Wydanie kwartalnika zostało
dofinansowane ze środków
Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych PFRON



Nakład 5000 egz.

WYPADEK POCZĄTKIEM TWÓRCZOŚCI

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI > CZY WYPADEK I CIERPIENIE MOŻE STAĆ SIĘ POCZĄTKIEM WSPANIAŁEJ TWÓRCZOŚCI I KARIERY? TAK STAŁO SIĘ W PRZYPADKU **FRIDY KAHLO**, A WŁAŚCIWIE MAGDALENY CARMEN FRIEDY KAHLO Y CALDERÓN, MEKSYKAŃSKIEJ MALARKI, ZNANEJ W SZCZEGÓLNOŚCI Z KOLOROWYCH AUTOPORTRETÓW

Frida Kahlo urodziła się 6 lipca 1907 roku w Coyoacán na przedmieściach miasta Meksyk. 6 lat później zachorowała na polio, czego skutkiem był defekt prawej nogi, która rozwijała się słabiej od lewej i wymagała specjalnego obuwia.

> BÓL, BÓL BÓL

Przypuszcza się, że Frida mogła mieć również wrodzoną wadę kręgosłupa w postaci rozszczepu przejawiającego się m.in. deformacją kręgosłupa i dolnych kończyn. Jednak głównym źródłem bólu i cierpienia fizycznego jaki przeżywała Frida, były konsekwencje wypadku komunikacyjnego, któremu uległa krótko po swoich osiemnastych urodzinach. W efekcie zderzenia autobusu i tramwaju u Fridy doszło do szeregu poważnych urazów, a lekarze nie dawali jej szans na przeżycie. Oprócz złamane go w kilku miejscach kręgosłupa, złamania obojczyk, złamania miednicy, połamania żeber, złamania

i zwichnięcia prawej stopy, zwichnięcia ramienia, stalowy uchwyt poręczy autobusu przebił jej podbrzusze i macicę. To przekreśliło szanse malarki na macierzyństwo.

> PIERWSZE KROKI

Po wypadku Frida była unieruchomiona na wiele miesięcy. Leżała w odlewie gipsowym, którym celowo unieruchomiono jej ciało. W tym czasie jednak zyskała pasję - sztukę, a w szczególności malarstwo. Unieruchomiona na długi czas w łóżku, oglądała albumy oraz sięgnęła po pędzel i farby.

> RODZINNE TRADYCJE

Zainteresowanie sztuką Frida odziedziczyła po ojcu, Guillermo Kahlo, który był fotografem i malarzem. On też użyczył jej pierwszych pędzli i farb. Z kolei dzięki matce i specjalnie skonstruowanym przez nią sztalugom, Frida Kahlo mogła malować w pozycji leżącej.

Po wypadku ciało Fridy nigdy już nie było sprawne, i ciągle towarzyszył jej ból.



Ale nie tylko fizyczne cierpienie towarzyszyło Fridzie podczas jej 47. letniego życia.

> WIELKA MIŁOŚĆ

Wielką miłością Fridy Kahlo, był Diego Rivera. Podobno Frida Kahlo upatrzyła sobie Diega już jako nastolatka. Młodziutką dziewczynę zafascynował talent i rewolucyjna, porywcza natura Diega. Ten uznany malarz, a jednocześnie sekretarz generalny Komunistycznej Partii Meksyku, cieszył się sławą piekielnie in-

teligentnego, obdarzonego charyzmą i specyficznym poczuciem humoru uwoźdźciela.

Diego i Frida pobierali się dwa razy. Pierwszy raz w 1929 roku, kiedy Frida miała 22 lata, a Diego 42. Drugi raz w roku 1940. Ich związek był burzliwy, czemu sprzyjały ogniste temperamenty obojga małżonków. Diego miał liczne romanse. Frida wbrew zaleceniom lekarzy usilnie starała się urodzić Diegu dziecko, czego skutkiem były trzy poronienia. Frida nigdy nie doczekała

się upragnionego dziecka. Niespełnione oczekiwania oraz zdrady Diega doprowadziły ją do głębokiej depresji.

> MALARSTWO TERAPIA

Na przekór wyjątkowym trudnościom Frida posiadała niezwykłą wolę życia i wewnętrzną siłę. Bez wątpienia malarstwo było dla niej formą terapii i walki z cierpieniem, niesło jednak w sobie przesłanie bólu. Jak twierdziła, było dopełnione życiem. Straciła troje dzieci. Żyła w bólu i cierpieniu. Obrazy zastąpiły to wszystko. Wierzyła, że najlepszym wyjściem jest praca.

Malarstwo Fridy skoncentrowane było na autoportretach. Frida tłumaczyła ten fakt słowami: „maluję siebie ponieważ najczęściej przebywam w odosobnieniu i znam dobrze obiekt, który uwieczniam”. Wiele z nich to autoportrety pełne osobistej symboliki, często bazujące na odniesieniach do anatomii. Frida mówiła o swojej pracy: „nigdy nie maluję fikcji, przedstawiam moje własne życie”.

> DZIEŁA WARTÉ MILIONY

Obecnie, po prawie 70 latach od śmierci Fridy, jej barwne, surrealistyczne dzieła, eksperci wyceniają na miliony dolarów. Jej autoportrety są jednymi z najchętniej powielanych obrazów wszech czasów. W niejednym domu można zobaczyć poduszki, kubki czy inne przedmioty z autoportretem Fridy.

Raczej się tego nie spodziewała. Kariera jej nie interesowała. Nie zabiegała o uznanie i pieniądze. Dla Fridy Kahlo sztuka była prawdziwą pasją.

Małgorzata Dworżańska

Malarstwo było dla niej formą terapii i walki z cierpieniem, niesło jednak w sobie przesłanie bólu.

WCZESNE WSPOMAGANIE – PERSPEKTYWY

OKIEM EKSPERTA ➤ PROCES USPRAWNIANIA OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ POWINIEN SIĘ ROZPOCZĄĆ JAK NAJWCZEŚNIEJ, A W PRZYPADKU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI WRODZONEJ JUŻ WE WCZESNYM DZIECIŃSTWIE, KIEDY TO RODZINA JEST NAJWAŻNIEJSZYM ŚRODOWISKIEM ROZWOJOWYM

Współczesne rozumienie niepełnosprawności określa ją jako wielowymiarowy proces dotyczący nie tylko samej osoby, ale przede wszystkim jej funkcjonowania w społeczeństwie, realizowania wyznaczanych przez nią celów i odkrywania możliwości¹. Proces usprawniania osoby z niepełnosprawnością powinien się rozpocząć jak najwcześniej, a w przypadku niepełnosprawności wrodzonej już we wczesnym dzieciństwie, kiedy to rodzina jest najważniejszym środowiskiem rozwojowym.

➤ RODZICE NIEAKTYWNI

Z badań R. Piotrowicza² wynika, że w procesie diagnozy klinicznej i funkcjonalnej bierze udział ok. 84% rodziców dzieci z symptomami zaburzeń rozwojowych, zaś w tworzeniu programów interwencyjnych, związanych z terapią dziecka tylko 16%. Fakt ten nie pozostaje bez znaczenia kiedy zauważymy, że podstawowym założeniem wczesnego wspomagania jest ścisła współpraca specjalistów i rodziców na każdym etapie wsparcia dziecka i rodziny. W tym kontekście wczesne wspomaganie rozumiane jest jako interdyscyplinarne, zaplanowane i skoordynowane działania specjalistów i rodziców, które pełnią wiele funkcji, w tym informacyjną, diagnostyczną, stymulacyjną i wspierającą. Ostatnia z nich, funkcja wspierająca wskazuje na znaczenie przygotowania środowiska domowego do realizacji zadań rehabilitacyjnych,



Podstawowym założeniem wczesnego wspomagania jest ścisła współpraca specjalistów i rodziców na każdym etapie wsparcia dziecka i rodziny.

edukacyjnych, opiekuńczych i wychowawczych wobec małego człowieka z niepełnosprawnością.

➤ AKTYWIZACJA RODZIN

Takie przesunięcie punktu oddziaływań na całą rodzinę stało się tematem zakończonego w Polsce projektu Agora, pilotażowego programu zintegrowanego modelu wczesnego wspomagania trzeciej generacji, tzw. Model Skoncentrowany na Rodzinie³, zaprezentowanego w czasie międzysektorowej ogólnopolskiej konferencji Budowanie koalicji międzysektorowej na rzecz wczesnego wspomagania rozwoju dzieci i wsparcia rodziny. Podstawowym zadaniem jest tu koncentracja na wsparciu całej rodziny, dostrzeżenie jej partnerstwa i decyzyjności na każdym etapie procesu diagnozy i terapii oraz uwzględnienie jej indywidualności i wyjątkowości, poszanowanie potrzeb

a także traktowanie specjalistów i ich kompetencji jako użytecznych dla rodziny. Wynika stąd wniosek, że głównymi elementami tak rozumianego modelu wczesnego wspomagania jest wsparcie rodziny, wykorzystanie zasobów środowiskowych oraz dostarczanie dziecku z niepełnosprawnością okazji do uczenia się. Działanie kierowane do rodziców dotyczy przede wszystkim wzmacniania ich umiejętności wychowawczych, kompetencji osobistych, samooceny oraz budowania atmosfery życzliwości i wiary w podejmowane przez nich działania. Istotne jest doskonalenie możliwości identyfikowania ich własnych celów i potrzeb oraz uzupełnianie wiedzy o niepełnosprawności dziecka. Do zasobów środowiskowych zaliczymy warunki egzystencji rodziny, jej strukturę, rytm dnia, codzienne rutyny, osoby wspierające

lub osłabiające jej zasoby. Środowisko obejmuje także pracowników instytucji pomocowych, którzy umożliwiają rodzinie włączenie się w społeczność. Objęcie wsparciem rodziny i „pomagaczy” pozwala na budowanie więzi między rodzicami i terapeutami w naturalnych warunkach życia dziecka. Tworzy też przestrzeń do współpracy, a dziecku z niepełnosprawnością otwiera różnorodne możliwości uczenia się zaradności i komunikowania swoich potrzeb z wykorzystaniem codziennych domowych sytuacji.

➤ PLANOWANIE RODZINNEJ PRZYSZŁOŚCI

Efektom współpracy rodziców i terapeutów, oprócz wzmocnienia ich poczucia bezpieczeństwa i kompetencji, jest również wypracowanie przez rodziców „nawigacji”, czyli określenie dróg rozwoju dla rodziców, dziecka, rodziny

i najbliższego otoczenia. Analiza SWOT przeprowadzona po realizacji projektu pokazała, że mocnymi stronami tego modelu wydaje się być (w opinii rodziców i specjalistów) możliwość określenia potrzeb i priorytetów rodziny, wzmocnienie jej poczucia bezpieczeństwa, objęcie jej systematycznymi, specjalistycznymi działaniami wspierającymi rozwój dziecka, akceptacja i wzmocnienie poczucia więzi oparte o Fundament Życia, czyli życie rodzinne⁴. Szanse to przede wszystkim możliwość udzielania adekwatnej, kompleksowej pomocy rodzinie w naturalnych domowych warunkach, optymalne przygotowanie i zaangażowanie wszystkich jej członków w rozwój, a także możliwość dostrzeżenia szans i perspektyw dla rodziny. Jako zagrożenia i słabe strony wskazywane są czynniki organizacyjne, takie jak braki kadrowe

wśród specjalistów, ich rotacja spowodowana często zbyt dużym obciążeniem lub niedofinansowaniem zarobków, jednokierunkowe studia dla terapeutów oraz bariery wynikające z zawilości i niestabilności przepisów prawa. Druga grupa to czynniki emocjonalno-społeczne, do których można zaliczyć zmęczenie i wypalenie rodziców, ich lęk przed pogorszeniem stanu zdrowia dziecka, obawy przed ocenianiem przez otoczenie i terapeutów oraz często przekonanie o niedostatecznym standardzie i komforcie życia.

➤ AKTYWNOŚĆ RODZINNA

Istotnymi walorami zaproponowanego modelu jest przede wszystkim wzmocnienie kompetencji rodzicielskich, wychowawczych i osobistych rodziców, wzrost ich wiedzy o niepełnosprawności dziecka i jej konsekwencjach, wzmocnienie więzi rodzinnych, otwarcie rodziny na świat, stworzenie jej poczucia „normalności” poprzez włączenie wszystkich domowników do aktywności rodzinnej oraz poprawa jakości relacji między rodziną i terapeutami. Jest to niewątpliwie ciekawa, systemowa propozycja wsparcia dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin, tworząca nową perspektywę wcze-

snej rehabilitacji i edukacji. Z punktu widzenia rodzin i terapeutów małych dzieci z niepełnosprawnością, posiadających ograniczone możliwości poznawania rzeczywistości jest to oczekiwane odejście od modelu wczesnego wspomagania instytucjonalnego, na rzecz eksploracji świata w bezpiecznych, znanych warunkach codziennego życia.

➤ STAŁE FINANSOWANIE

Analiza założeń i proponowanych rozwiązań pozwala jednak zauważyć, że sukces we wdrożeniu Zintegrowanego Modelu Wczesnego Wspomagania ukierunkowanego na rodzinę będzie zależał od wielu czynników. Wśród nich niewątpliwie najważniejszym jest przygotowanie rodziny i wszystkich jej członków oraz terapeutów do zacieśnienia współpracy i wzmocnienia jej intensywności w warunkach domowych oraz zezwolenie na dokonanie zmiany, będącej skutkiem podjętych działań. Zważywszy, że obecnie większość stowarzyszeń jest w niewielkim stopniu

finansowana w sposób systematyczny, a najczęściej w trybie konkursowym wydaje się, że równie ważnym czynnikiem jest zapewnienie placówkom publicznym i niepublicznym, z których pochodzą terapeuci stałego, systematycznego źródła finansowania na poziomie gwarantującym odpowiednie wyposażenie terapeutów w wiedzę i narzędzia konieczne w pracy z rodziną oraz godne ich wynagrodzenie. Innym czynnikiem związanym ze wsparciem

ściowych członków społeczeństwa⁵.

➤ PROBLEMY CODZIENNE

Na zakończenie trzeba zaznaczyć, że członkowie rodzin dzieci i osób dorosłych z niepełnosprawnością na co dzień mierzą się z problemami związanym z zapewnieniem odpowiedniej edukacji i rehabilitacji, samodzielności i zaradności, dostępnej aktywności fizycznej oraz wsparcia społecznego i socjalizacji. Ich podstawową obawą jest lęk

zmęczenia wynikającego z konieczności bycia oczami dziecka i zapewnienia mu stałej opieki. Jednocześnie wskazują pozytywne strony swojej sytuacji, takie jak podniesienie tolerancji na odmiennność, dystans wobec spraw, które oceniają jako mało istotne, wzrost zaradności życiowej i kreatywności związane z potrzebą zapewnienia dziecku dostępnego wsparcia⁶. Czasami powodem do dumy są dla nich najmniejsze sukcesy w zakresie samo-

log, oligofrenopedagog, Prezes Zarządu Fundacji Formy

➤ PRZYPISY:

1. ICF 2009
2. Piotrowicz R., Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka - kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnostyka a program. Warszawa 2012, s. 21-24
3. <https://www.youtube.com/watch?v=leSCJ3YtdWM&feature=youtu.be>, dostęp 15 i 18.08.2022
4. <https://www.youtube.com/watch?v=leSCJ3YtdWM&feature=youtu.be>, dostęp 18.08.2022
5. Twardowski A., Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym, Poznań 2012.
6. Czerwińska K. Czerwińska K. [red.], Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku, Wydawnictwo APS, Warszawa 2014.
7. Skórczyńska M., Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych, Wydawnictwo IMPULS, Kraków 2006.

➤ BIBLIOGRAFIA

1. ICF. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Światowa Organizacja Zdrowia, 2009.
2. Czerwińska K. [red.], Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku, Wydawnictwo APS, Warszawa 2014.
3. Piotrowicz R. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka - kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnostyka a program, Ośrodek Rozwoju Edukacji MEN, Warszawa 2012.
4. Piotrowicz R., Diagnostyka funkcjonalna i rozwojowa małego dziecka. Konstruowanie indywidualnych programów, Materiały konferencyjne Podkarpackiego Kuratorium Oświaty, Leżajsk 2015.
5. Skórczyńska M., Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych, Wydawnictwo IMPULS, Kraków 2006.
6. Twardowski A., Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym, Poznań 2012.

➤ NETOGRAFIA

1. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=78>, dostęp 18.08.2022
2. <https://www.youtube.com/watch?v=leSCJ3YtdWM&feature=youtu.be>, dostęp 18.08.2022



Efektom współpracy rodziców i terapeutów, oprócz wzmocnienia ich poczucia bezpieczeństwa i kompetencji, jest również wypracowanie przez rodziców „nawigacji”, czyli określenie dróg rozwoju dla rodziców, dziecka, rodziny i najbliższego otoczenia.

dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin jest zmiana postaw społecznych i edukacja w zakresie niepełnosprawności. Jest to możliwe głównie dzięki akcjom edukacyjnym i reklamie społecznej, która pokazuje i upowszechnia możliwości osób z niepełnosprawnością oraz próbuje przełamać istniejące w społeczeństwie i wśród samych rodzin stereotypy związane z negatywnym obrazem osób z niepełnosprawnością jako niepełnowarto-

o przyszłość dzieci, nawet tych dorosłych. Rodziny wykazują troskę o kontakty rówieśnicze, intymność, wolny czas, leczenie specjalistyczne i zapewnienie pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Doświadczają izolacji, dyskryminacji społecznej, porażek związanych z nieodpowiedniopostawionymi wy-

dzielności, edukacji czy rehabilitacji podopiecznego, co często jest wynikiem zaplanowanego, systematycznego i profesjonalnego wsparcia dziecka i jego rodziny⁷. Pojawiające się nowe rozwiązania w zakresie wczesnego wsparcia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością pozwalają mieć nadzieję, że dzięki współpracy rodziców, specjalistów, terapeutów, nauczycieli domowych i pracowników instytucji pomocowych każde dziecko zagrożone niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością wykrytą uzyska profesjonalną, systematyczną i adekwatną do potrzeb pomoc na każdym etapie życia.

Iwona Bołtuć - psycho-



KLAUDIUSZ: WŁADCA NIEDOWŁADNY

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI ➤ NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ STAŁA SIĘ DLA CESARZA KLAUDIUSZA SPOSOBEM NA BEZPIECZNE ŻYCIE WŚRÓD ZGOŁA NIEPRZEWIDYWALNYCH, STAŁE WALCZĄCYCH O WPŁYWY, CZŁONKÓW RODZINY CESARSKIEJ. PRZEZ NIĄ DOŚWIADCZAŁ SZYDERSTW, PONIŻANIA I LEKCEWAŻENIA NAWET OD RODZONEJ MATKI, KTÓRA NIE AKCEPTOWAŁA JEGO WYGLĄDU I INTELEKTU. DZIĘKI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI ZAŚ MIAŁ CZAS NA ROZWIJANIE WŁASNYCH HORYZONTÓW POZNAWCZYCH

Nie mów zawsze tego, co wiesz, ale zawsze wiedz, co mówisz – autorstwo tej maksymy przypisywane jest cesarzowi rzymskiemu – Klaudiuszowi. Czy my, osoby żyjące w XXI wieku możemy się z nią nie zgodzić?

Spróbujmy najpierw poznać jej autora i okoliczności powstania. Klaudiusz, a dokładnie Tiberius Claudius Cezar Augustus Germanicus urodził się 1 sierpnia 10 roku p.n.e. w Lugdunum w Galii. Był synem wielkiego rzymskiego wodza Druzusa Starszego i Antonii Młodszej, a wnukiem cesarza Oktawiana Augusta. Urodził się z niepełnosprawnością – jak podają historycy, z mózgowym porażeniem dziecięcym¹. W czasach, kiedy do uznanych wartości należały piękno, harmonia, sprawność, męstwo, waleczność, mistrzostwo w sztuce militarnej, na świecie pojawił się mały człowiek, który nie reprezentował żadnej z nich. Wśród relacji jemu współczesnych dominuje opis występujących u Klaudiusza wielu różnych ułomności, jak powłóczenie nogą, mimowolne, niekontrolowane ruchy głowy, liczne tiki i skurcze twarzy, jękanie się, a w chwilach euforii i podniecenia również ślinienie. Dodatkowo, w wieku młodzieńczym po przebytej śwince stracił słuch w jednym uchu. Podobnie jak inne osoby z niepełnosprawnością nazywany był przez rzymian „monstrum” lub „portentum”, co w tłumaczeniu oznacza



Obwołanie Klaudiusza cesarzem - Obraz Lawrence Alma - Tadema (1867)



Klaudiusz, dzięki niepełnosprawności miał czas na rozwijanie własnych horyzontów poznawczych, naukę, czytanie i poświęcanie się swojemu hobby – historii

odpowiednio „znak, objaw” i „nieś” – używanego w kontekście pozbywania się kalekich dzieci. Przynależność do cesarskiej rodziny uchroniła go przed śmiercią, niemniej jednak jako osoba z niepełnosprawnością, oznaczona jako pozbawiona opieki bogów, nie mógł uczestniczyć w sprawowaniu urzędów państwowych.

➤ POZORNY KLAUN

Klaudiusz, mimo, że spostrzegany przez członków rodziny przez pryzmat niepełnosprawności jako familijny klaun, idiota i człowiek niespełna rozumu, systematycznie rozwijał swój potencjał intelektual-

ny. Rodzona babka, Liwia, która opiekowała się nim od drugiego roku życia, po śmierci ojca, sprowadziła dla niego Liwiusza oraz Sulpiciusa Flavusa², których zadaniem było rozwijanie w małym cesarzu wiedzy historycznej i prawnej. Pod opieką stoickiego filozofa i mówcy Atenodorosa Kananitesa Klaudiusz opanował zasady poprawnego wypowiedziania się, co u osoby z dużą wadą wymowy nie było łatwą czynnością. Niepełnosprawność stała się dla Klaudiusza sposobem na bezpieczne życie wśród zgoła nieprzewidywalnych, stale walczących o wpływy, członków ro-

dziny cesarskiej. Przez nią doświadczał szyderstw, poniżania i lekceważenia nawet od rodzonej matki, która nie akceptowała jego wyglądu i intelektu. Dzięki niepełnosprawności zaś miał czas na rozwijanie własnych horyzontów poznawczych, naukę, czytanie i poświęcanie się swojemu hobby – historii (był autorem kilku książek historycznych poświęconych kulturze etruskiej), jest również wymieniany jako ostatnia osoba posługująca się językiem etruskim. Niepełnosprawność nie przeszkadzała Klaudiuszowi również w korzystaniu w młodości i wieku dojrzałym ze wszystkich,

poza władzą, przyjemności życiowych. Stała się dla niego znakiem rozpoznawczym, ale też tarczą i gwarancją bezpieczeństwa. Postawa ta okazała się szczególnie ważna w czasie rządów jego bratanka, cesarza Kaliguli, który był władcą autorytarnym, bezwzględnym, skłonny do terroru i okrucieństwa, jednak dla wuja, którego uważał za świetny obiekt kpin i żartów okazał się całkiem szczodry. Właśnie z rąk Kaliguli w wieku 46 lat Klaudiusz otrzymał pierwszy urząd publiczny, jakim było stanowisko i tytuł konsula. Historycy do dzisiaj zastanawiają się, czy był to ze strony tyrana żart, czy raczej próba pokazania niedoskonałości i nieprzydatności, niemniej jednak droga do zaszczytów została przed Klaudiuszem otwarta.

➤ CESARZ Z PRZYPADKU

Zima 41 roku naszej ery okazała się być dla cesarstwa rzymskiego czasem wielkich zmian. 24 stycznia został zamordowany cesarz Kaligula, a jedynym dorosłym męskim potomkiem panującej rodziny okazał się być właśnie 50 – letni wtedy Klaudiusz. W czasie zamieszek militarnych po zabójstwie cesarza tyrana Klaudiusz ukrył się w pawilonie Hermeum za jedną z kotar, jednak z właściwą sobie „gracją” nie zrobił tego skutecznie – zza zasłony wystawały mu stopy, co spostrzegł jeden z żołnierzy. Rozpoznał w znalezionym członku rodu cesarskiego, zaprowadził do obozu pretorian, a tam wojownicy i gwardia cesarska złożona z 300 German złożyli przy-

szłemu cesarzowi przysięgę wierności. Klaudiusz ową przysięgę przyjął (co stało się wbrew woli senatu, który zamierzał przywrócić w Rzymie republikę³) i został cesarzem.

➤ OKRES ROZWOJU

Historycy twierdzą zgodnie⁴, że Klaudiusz był cesarzem kompetentnym i sprawnym, szczególnie w dziedzinach związanych z administracją i organizacją państwa⁵. Jedną z pierwszych decyzji nowego cesarza było ukaranie niektórych przywódców przewrotu, w którym zginął jego poprzednik i oparcie władzy na wyzwoleniach, czyli niewolnikach, którym nadał prawa obywateli Rzymu. Jego rządy cechowała niechęć do senatu, co było spowodowane przede wszystkim udziałem kręgów senatorских w zamachu na Kaligulę i planem zamiany ustroju cesarstwa w republikę. Era panowania cesarza Klaudiusza to okres inwestycji: Rzym wzbogacił się o dwa nowe akwedukty, doprowadzające wodę do miasta – Aqua Claudia i Anio Novus, zaś port w Ostii został znacząco rozbudowany. Rzymskie ulice zostały zmodernizowane, wybudowano sieć kanałów, włącznie z kanałem żeglownym na Tybrze, uzyskano nowe tereny pod uprawy (po osuszeniu jeziora Fucine). Dzięki niemu poprawiło się zaopatrzenie Rzymu w zboże i kukurydzę, powróciły rządy prawa, udoskonalono pracę sądów, ustanowiono służbę cywilną⁶. Za jego czasów przeprowadzono również pierwszy spis ludności, z którego wynikało, że cesarstwo liczyło sobie 5.984.072 rzymskich obywateli⁷, a także zreformowano alfabet, dodając do niego trzy nowe litery.

➤ MILITARNE PODBOJE

Rok 43 naszej ery rozpoczął się aktywnością militarną cesarza – wyruszył on na podbój Brytanii

i dotarł aż do Colchester, wykorzystując w ataku afrykańskie słonie. Rok później dokończył rozpoczęty przez Kaligulę podbój Mauretanii, a w roku 46 n.e. zdobył Trację⁸.

➤ PRYWATNY NIEPOKÓJ

Talenty militarne i organizacyjne szły w parze

za kanwę dyptyku „Ja Klaudiusz” i „Klaudiusz i Messalina”, zaś szerokiej publiczności został zaprezentowany w roku 1976 jako 13 – odcinkowy film fabularny pt. „Ja, Klaudiusz”, zrealizowany przez telewizję BBC i natychmiast stał się jednym z jej największych hitów¹⁰.

a dwa lata później zaadoptował jej syna, Nerona. Małżeństwo to było kazirodcze, nielegalne, niezgodne z prawem, a postępek taki w Rzymie był karany śmiercią poprzez zrzucenie niefortunnych ze Skały Tarpejskiej. W przypadku Klaudiusza jednak, na żądanie Agry-

stawał pod wielkim wpływem swojej ostatniej żony, która z biegiem miesięcy nabierała coraz większego znaczenia na scenie politycznej, czego wyrazem było nadanie jej przez senat tytułu Augusty¹². Przekaz historyczny głosi, że to właśnie Agrypina była sprawczynią śmierci Klaudiusza, kiedy na jej życzenie podano mu zatrutą potrawę z grzybów. Cesarz zmarł 13 października 54 roku n.e. w Rzymie, został pochowany w Mauzoleum Augusta. Z inicjatywy jego następcy, przysposobionego syna, Nerona senat przyznał mu pośmiertnie rangę boga i był czczony jako Divus Claudius¹³.

niczym dziwnym. Ze statystyk naukowych wynika, że na przestrzeni trwania Cesarstwa Rzymskiego, w latach od 27 r. p.n.e. do roku 476 n.e. rządziło nim 77 cesarzy. Przeciętny czas rządów każdego z nich wynosił 7,8 roku, zaś średni wiek w chwili śmierci to 48 lat – tutaj winą nie leżała tylko po stronie niskiej higieny i sztuki medycznej. Trzeba zaznaczyć, że u 50,6% z nich przyczyną zgonu nie była naturalna¹⁴. W grupie władców zmarłych z przyczyn naturalnych, takich jak np. choroby, zatrucia wodą kranową z dużą zawartością ołowiu, znajdują się cesarze: Konstantyn, Wespazjan, Romulus Augustulus – łącznie 32,5% władców Imperium. W najbardziej nieprawdopodobny, choć naturalny sposób zginął mało znany cesarz Karus, który w czasie wyprawy wojennej został porażony piorunem.

➤ PRZYPISY

1. <https://imperiumromanum.pl/biografie/klaudiusz/>
2. Tamże
3. <https://ciekawostkihistoryczne.pl/leksykon/klaudiusz-10-p-n-e-54/>
4. <https://www.storyboardthat.com/pl/biography/claudius>
5. Krawczuk A.: Poczet cesarzy rzymskich, Wydawnictwo „Iskry”, Warszawa 2006.
6. <https://www.storyboardthat.com/pl/biography/claudius>
7. <https://imperiumromanum.pl/biografie/klaudiusz/>
8. <https://ciekawostkihistoryczne.pl/leksykon/klaudiusz-10-p-n-e-54/>
9. Krawczuk A.: „Poczet cesarzy rzymskich”, Wydawnictwo „Iskry”, Warszawa 2006
10. <https://www.filmweb.pl/serial/Ja%2C+Klaudiusz-1976-38034>
11. <https://imperiumromanum.pl/biografie/klaudiusz/>
12. https://pl.wikipedia.org/wiki/Klaudiusz_cesarz
13. <https://imperiumromanum.pl/biografie/klaudiusz/>
14. <https://ciekawostkihistoryczne.pl/2020/04/01/zaszytletowani-otruci-wleczeni-ulicami-rzymu-jak-gi-neli-wladcy-rzymu-czyli-cesarska-statystyka/>

➤ CIEKAWOSTKA:
Nienaturalna śmierć cesarza Klaudiusza nie była w ówczesnym Rzymie

Z rąk Kaliguli w wieku 46 lat Klaudiusz otrzymał pierwszy urząd publiczny, jakim było stanowisko i tytuł konsula. Historycy do dzisiaj zastanawiają się, czy był to ze strony tyrana żart, czy raczej próba pokazania niedoskonałości i nieprzydatności, niemniej jednak droga do szczytów została przed Klaudiuszem otwarta

➤ NIETRAFIONA MIŁOŚĆ

Po śmierci Messaliny cesarz nie planował już żadnego ożenku, jednak na prośbę senatu w 48 roku n.e. poślubił swoją bratanicę, Agrypinę Młodszą,

piny i na wniosek Witeliusza, w 49 roku n.e. senat zmienił prawo na łagodniejsze, co jest znane jako Senatus Consultum Claudianum¹¹. Klaudiusz pozo-

z bogatym życiem małżeńskim imperatora. Klaudiusz był żonaty cztery razy. Z pierwszego związku z Plaucją Urgulanillą miał dwoje dzieci, z drugiego z Elią Petyną także dwoje, przy czym córki nie uznał i nakazał pozostawić ją na progu pałacu. Jego ukochaną żoną była Valeria Messalina, którą poślubił w 38 roku n.e. Messalina dała mu również dwoje dzieci, Brytannika i Oktawię, późniejszą żonę cesarza Nerona. Związek Klaudiusza i Messaliny był bardzo dynamiczny, żona cesarza uważana była za skandalistkę, nimfomankę, osobę lekkiego prowadzenia, która pod nieobecność Klaudiusza poślubiła senatora Gajusza Sylusza. O ceremonii poinformowali imperatora wyzwolenicy, ten zaś wydał wyrok śmierci na Messalinę i wszystkich jej dotychczasowych partnerów⁹. Związek Klaudiusza i Messaliny posłużył brytyjskiemu pisarzowi Robertowi Gravesowi i



WŁĄCZENIE, CZYLI NOWA JAKOŚĆ EDUKACJI

OKIEM EKSPERTA ➤ EDUKACJA WŁĄCZAJĄCA TO NOWA TENDENCJA W DYDAKTYCE, INNOWACYJNE PODEJŚCIE DO NAUCZANIA, KTÓRE ZAPEWNIĄ RÓWNE SZANSE WSZYSTKIM UCZNIOM, UWZGLĘDNIAJĄC PRZY TYM ICH ZINDYWIDUALIZOWANE POTRZEBY EDUKACYJNE

Specjalistyczne Centra Wspierające Edukację Włączającą wychodzą naprzeciw współczesnemu światu, by wspierać dzieci,

uczniów, rodziców, nauczycieli, a także pracowników przedszkoli i szkół ogólnodostępnych zarówno wiedzą, doświadczeniem związany z pracą

z uczniem ze zróżnicowanymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz sukcesywnie dążą do podnoszenia jakości systemu edukacji.

Od lipca 2021 roku w Zespole Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej, który pełni rolę SCWEW (Specjalistycznego Centrum Wspierającego Edukację Włączającą) realizowane jest przedsięwzięcie grantowe pod nazwą „Pilotażowe wdrożenie modelu Specjalistycznych Centrów Wspierających Edukację Włączającą (SCWEW)” w ramach II Osi priorytetowej Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój „Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, go-

spodarki i edukacji”, Działanie 2.10 Wysoka jakość systemu oświaty. Celem projektu jest poprawa dostępności usług edukacyjnych dla uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi, w tym ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w ramach udzielonego Grantu. Wsparciem objętych jest dziewięć przedszkoli i szkół ogólnodostępnych, które zgodnie ze zgłaszanymi potrzebami oraz diagnozą pogłębiają korzystając z zajęć specjalistycznych prowadzonych przez wykwalifikowaną kadrę SCWEW, konsultacji indywidualnych i grupowych, zajęć modelowych, superwizji koleżeńskich, wsparcia specjalistycznego dedykowanego dla rodziców i uczniów, działań doradczo-szkoleniowych oraz innych form pomocy.

➤ WYPOŻYCZALNIE SPECJALISTYCZNEGO SPRZĘTU

W ramach projektu w siedzibie SCWEW uruchomiono wypożyczalnię sprzętu specjalistycznego, która oferuje wsparcie ze strony eksperta ds. technologii wspomagających w zakresie doradztwa podczas doboru sprzętu, instruktażu korzystania z danego urządzenia, wypożyczenia oraz organizowania szkoleń na temat jego obsługi. Celem wypożyczalni jest wsparcie szkół/przedszkoli ogólnodostępnych w pracy z klasą zróżnicowaną poprzez pełne włączenie każdego dziecka w proces kształcenia. Odbrywa się



Dzięki działaniom projektowym uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych otrzymują dodatkowe wsparcie, by uzyskać wymarzone wykształcenie i uczyć się w pełni efektywnie na miarę swoich możliwości, nauczyciele i rodzice – porady i wskazówki, jak stworzyć obszar do rozwijania indywidualnego potencjału dziecka, umożliwiające pełnoprawną partycypację w życiu społecznym.

to między innymi poprzez dobór i wykorzystanie specjalistycznego sprzętu zgodnie z potrzebami oraz możliwościami każdego dziecka.

Dzięki działaniom projektowym uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych otrzymują dodatkowe wsparcie, by uzyskać wymarzone wykształcenie i uczyć się w pełni efektywnie na miarę swoich możliwości, nauczyciele i rodzice – porady i wskazówki, jak stworzyć obszar do rozwijania indywidualnego potencjału dziecka, umożliwiające pełnoprawną partycypację w życiu społecznym.

➤ SKOORDYNOWANA WSPÓŁPRACA

Z perspektywy czasu zakwalifikowane do pilotażu przedszkola i szkoły ogólnodostępne poprzez wczesną interwencję SCWEW, pozytywne działania ukierunkowane na rozwoju dziecka, zaangażowanie nauczycieli i rodziców, wykazują pozytywne efekty związane z kluczowym przesłaniem dla edukacji włączającej oraz otrzymanym przez specjalistów SCWEW wsparciem. Poprzez skoordynowane podejście, jak również efektywną współpracę rezultaty związane z wprowadzonym pilotażem są zauważalne pod względem jakościowym, czego doskonałym przykładem są efekty uzyskane po nie-

malże roku czasu wdraża-
nia działań projektowych.

➤ WSPARCIE PLACÓWEK EDUKACYJNYCH

Należy zwrócić szczegól-
ną uwagę na ogromną rolę
i znaczenie edukacji włą-
czającej w procesie inklu-
zji społecznej, optymaliza-
cję narzędzi oraz pomocy
specjalistycznych dosto-
sowanych do możliwości
i potrzeb dzieci/uczniów
z niepełnosprawnościami,
potrzebę wsparcia
przedszkoli/ szkół ogóln-
dostępnych w różnego ro-
dzaju wsparcie w procesie
kształcenia. Szkoły powin-
ny odgrywać kluczową rolę
w tworzeniu społecz-
stwa włączającego, ponie-
waż stanowią dla osób ze
specjalnymi potrzebami
priorytetową szansę, by
zapewnić uczniowi z nie-
pełnosprawnością naj-
mniej ograniczające go
środowisko oraz pozwolić
na nabycie kompetencji
społecznych na wyższym
poziomie na miarę jego
możliwości. Jednakże nie
ulega wątpliwości, że edu-
kacja włączająca powinna
być realizowana z pełną
świadomością, ponieważ
nie jest przeznaczona dla
każdego ucznia, a często
jest rozwiązaniem tymcza-
sowym.

➤ POZYTYWNE WYNIKI

Jak wskazują wyniki ba-
dań ewaluacyjnych suk-
cesywnie przeprowadzane
w przedszkolach i szko-
łach objętych wsparciem
SCWEW, uczniowie korzy-
stający ze wsparcia pro-
jektowego osiągają lepsze
wyniki w nauce, w porów-
naniu do lat ubiegłych.

Dotychczas pojęcie niepeł-
nosprawności było odbie-
rane pejoratywnie. Osoby
z niepełnosprawnością
były pomijane w społe-
czeństwie, wręcz dyskry-
minowane.

➤ LEPSZE JUTRO

Na przestrzeni lat podej-
ście to zmieniło się wraz
ze zwiększaniem szans
osób ze specjalnymi po-
trebami na lepszą i sta-
bilną przyszłość. Dzięki

dodatkowemu wsparciu
oferowanemu przez
SCWEW, zniesieniu ba-
rier poprzez "włączenie",
uczniowie objęci wspar-
ciem wykazują zaangażo-
wanie w działania gru-
powe w klasie, czerpią
satisfakcję i dzielą się nią
z innymi, podejmują wysi-
łek zrozumienia rzeczywi-
stości i dokonujących się
w niej zmian.

➤ ZAUWAŻALNE PLUSY

Poprzez działania reali-
zowane przez kadrę
SCWEW w Skar-
żysku-Kamien-
nej w placów-

kach objętych wsparciem,
zauważalny jest wzrost
poczucia wartości wśród
uczniów – akceptacja każ-
dego ucznia, nauczycie-
le stają się specjalistami,
koncentrują się na całej
klasie, stosując atrakcyjne
i urozmaicone metody na-
uczania.

W edukacji włączającej
samorozwój i samorealiza-
cja ucznia są traktowane
pierwszorzędnie.

Proces kształ-
ceni a
oparty
jest

na współpracy. Dzięki ta-
kiemu podejściu uczni-
wie w klasie są traktowani
jako kapitał. Poprzez wdra-
żanie metodyki pracy ze
zróżnicowaną grupą, wi-
doczne jest kształtowanie
postawy tolerancji i otwar-
tości na indywidualne ce-
chy rówieśników.

Główne rezultaty działań
projektowych moż-
na ostatecznie
podsumować
w następu-
jący sposób,
mianowicie
wdrażanie
edukacji
włącza-

jącej to proces dotyczący
całościowego systemu
edukacji oraz wszystkich
uczniów, włączenie na-
tomiasz należy postrze-
gać jako ideę ewoluującą,
w której materia zróżnico-
wania i system nabierają
większego znaczenia.

Marcin Kruk - dyrektor Zespołu
Placówek Edukacyjno-Wychowaw-
czych w Skarżysku-
-Kamiennej oraz
lider Specja-
listycznego
Centrum
Wspiera-
jącego
Edukację
Włączającą

Poprzez
działania
realizowane
przez kadrę
SCWEW
w Skarżysku-Ka-
miennej
w placówkach
objętych
wsparciem,
**zauważalny jest
wzrost poczucia
wartości wśród
uczniów
– akceptacja
każdego ucznia,**
nauczyciele
stają się
specjalistami,
koncentrują się
na całej klasie,
stosując
atrakcyjne
i urozmaicone
metody
nauczania.

W edukacji
włączającej
samorozwój
i samorealizacja
ucznia są
traktowane
pierwszorzęd-
nie.



LEORODZINA, ONDY

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS ▶ LEOŚ URODZIŁ SIĘ Z CHOROBEJ GENETYCZNĄ ZAGRAŻAJĄCĄ ŻYCIU – ZESPOŁEM CENTRALNEJ HIPOWENTYLACJI (CCHS). SZACUJE SIĘ, ŻE W POLSCE ZDIAGNOZOWANO OKOŁO 40 OSÓB.

Ondyna była nimfą wodną przybierającą postać pięknej dziewczyny, która zwabiała młodych mężczyzn w głębinie rzek i tonie jezior. Ondyna nie była jednak istotą ludzką, nie posiadała duszy. Aby ją pozyskać, musiała konieczne związać się z człowiekiem.

I rzeczywiście, Ondyna zakochała się w zwykłym śmiertelniku i wybrała być z nim ze swym ukochanym za cenę utraty nieśmiertelności. Mężczyzna jednak odszedł do innej kobiety. Ondyna rzuciła klątwę na niewiernego. Kara była straszna i wyrafinowana. Zaklęty przez Ondynę mężczyzna musiał cały czas pamiętać o swoim oddechu, świadomie wdychać i wydychać powietrze, bo jeśli choć tylko na chwilę by o tym zapomniał – jego oddech by ustał. Niewierny kochanek Ondyny jednak zasnął, przestał oddychać i zmarł.

▶ LEORODZINA

Leo urodził się w 2010 roku. Jest pomysłowym, inteligentnym i aktywnym jedenastolatkiem. Ma wiele zainteresowań i jest bardzo ciekawy świata. Uwielbia podróżować ze swoimi rodzicami i bratem Teo. Po Polsce, ale i dalej. Był już w Afryce i w Indiach.

Magda, mama Leo, jest artystką wizualną, autorką scenariuszy, filmów, fotografią teatralną, podróżniczką.

Tomek, tata Leo jest reżyserem filmowym i scenarzystą, podróżnikiem.

Teo, brat Leo, ma obecnie 5 lat. Powiedzieć że Teo jest kreatywny i bystry,



to jakby nic o nim nie powiedzieć. Dwa lata temu, gdy miał trzy lata, miałam wielką frajdę odbyć z nim 30 minutową podróż. Byliśmy w tym czasie w Rzymie, Gdańsku, Warszawie i Krakowie. Oczywiście mieliśmy mnóstwo przygód, ale i problemów w podróży. Jak piaszczysta, trudna do przejechania droga, awaria samochodu... Wszystko jednak wspaniale się skończyło.

Mama i tata Leo tworzą genialny team nie tylko w życiu prywatnym, ale także w życiu zawodowym oraz w aktywności społecznej.

Leo, Teo, mama Leo i tata Leo, tworzą zaś fascynującą LeoRodzinę. Nigdy nie są jednak sami. Dzień w dzień towarzyszy im Ondyna i jej klątwa.

▶ 40 OSÓB W POLSCE

Leo urodził się z chorobą genetyczną zagrażającą życiu – Zespołem Centralnej Hipowentylacji (CCHS), potocznie zwanym Klątwą Ondyny. Klątwa Ondyny należy do chorób ultraradkich. W Polsce zdiagnozowano tę chorobę u około 40 osób, na świecie u około 1200 osób. Wiadomo jednak, że takich przypadków jest więcej. Tak niska częstotliwość występowania wpłynęła na to, że na świecie jest bardzo mało ośrodków zajmujących się CCHS – do pełnej opieki potrzebny jest sztab specjalistów, a pacjentów jest niewielu.

CCHS wpływa na centralny i autonomiczny układ nerwowy, który kontroluje wiele automatycznych funkcji organizmu. Podstawowym objawem zespołu jest niewydolność oddychania, która sprawia, że



YNA I JEJ KLĄTWA

WENTYLACJI (CCHS), POTOCZNIE ZWANYM KLĄTWĄ ONDYNY. KLĄTWA ONDYNY NALEŻY DO CHORÓB ULTRARZADKICH. DO 40 TAKICH PRZYPADKÓW, NA ŚWIECIE OKOŁO 1200



chorzy przestają oddychać i wymagają dożywotniego wspomagania czynności oddechowych za pomocą respiratora – niektórzy tylko podczas snu, inni dwadzieścia cztery godziny na dobę.

➤ MOŻLIWOŚCI

WENTYLACJI OBEJMUJĄ:

- mechaniczną wentylację dodatnim ciśnieniem przez tracheotomię,
- nieinwazyjną wentylację dodatnim ciśnieniem,
- wentylację ujemnym ciśnieniem,
- rozruszniki przepony.

➤ INNE ZABURZENIA

U pacjentów z zespołem CCHS zaobserwować można również inne zaburzenia związane z autonomicznym układem nerwowym – upośledzoną motorykę przewodu pokarmowego, chorobę Hirschsprunga czyli brak unerwienia części lub całego jelita grubego, zaburzenia kontroli akcji serca i ciśnienia krwi, temperatury ciała. Istnieje podwyższone ryzyko wystąpienia nowotworu wywodzącego się z komórek układu nerwowego – nerwiaka zarodkowego (neuroblastoma). Dzieci te częściej też chorują na autyzm.

Ponieważ schorzenie to występuje rzadko, wiedza na jego temat – dotycząca diagnostyki, leczenia i wspierania pacjentów nie jest rozpowszechniona, nawet wśród specjalistów – lekarzy, pedagogów, psychologów, logopedów. Dodatkową trudnością jest fakt, że obraz kliniczny choroby jest bardzo zmienny, a indywidualnie i poszczególne przypadki dzieci dotkniętych tą chorobą, znacząco się od siebie różnią. Dzieci u których roz-

poznano „Klątwę Ondyny” mają jednak szansę rozwijać się prawidłowo, pod warunkiem, że zapewnia się im prawidłową wentylację nie dopuszczając do incydentów niedotlenienia mózgu. U części z nich występują jednak zaburzenia rozwoju i problemy neurologiczne. Coraz lepsza opieka medyczna pozwala jednak dzieciom z CCHS zdrowo rosnąć, rozwijać się, chodzić do szkoły i zakładać rodziny.

➤ LEORODZINA KONTRA KLĄTWA ONDYNY

LeoRodzina nie jest bezczynna. Od dwunastu lat walczy z Klątwą Ondyny. Dla Lea, dla innych dzieci w Polsce i na świecie dotkniętych Klątwą, dla siebie.

strach i niepewność aż po nadzieję, próbę zaakceptowania sytuacji i chwile rodzinnej radości.

Film zdobył liczne nagrody na festiwalach filmowych na całym świecie i był nominowany do Oscara w kategorii Najlepszy Dokument Krótkometrażowy w 2015 roku! Spowodował wzrost zainteresowania Klątwą Ondyny (CCHS) na całym świecie!

W 2015 roku mama i tato Leo założyli Fundację „Zdejmij Klątwę. Polska Fundacja CCHS”, której celem jest polepszenie standardów opieki medycznej, poprawa jakości życia chorych i ich rodzin w Polsce, zwiększenie świadomości o CCHS oraz budowanie sieci

gionalnymi koordynatorami na Polskę.

➤ ONDYNA

W 2019 roku miała miejsce premiera kolejnego filmu, którego twórcami są LeoRodzice (reżyserem filmu jest tata Leo, scenarzystami mama i tata Leo). „Ondyna” jest fabularnym rozwinięciem filmu „Nasza Klątwa”. Film jest psychologicznym studium które przybliży nie tylko skomplikowaną specyfikę zaburzeń oddychania, ale i społeczny odbiór osoby zmagającej się z chorobą.

➤ CHOROBA W KOŃCU ULECZALNA?

Naukowcy wiedzą już, jak wyleczyć klątwę Ondyny, jednak prace nad lekiem są bardzo kosztowne. Dlatego Polska Fundacja CCHS

„Nasza klątwa” pokazuje stopniowy proces osvajania lęku związanego z chorobą Leo. Jest to bardzo osobista wypowiedź, której motywem przewodnim są do bólu szczere cowieczorne rozmowy Magdy i Tomka, pokazujące całą złożoność emocji, jakie im towarzyszą. **Od niezgody i niechęci wzięcia na swoje barki tak wielkiego ciężaru, przez strach i niepewność aż po nadzieję, próbę zaakceptowania sytuacji**

W 2013 roku miał premierę film pt. „Nasza Klątwa”, którego reżyserem i scenarzystą jest tata Leo. 27-minutowa „Nasza klątwa” pokazuje stopniowy proces osvajania lęku związanego z chorobą Leo. Jest to bardzo osobista wypowiedź, której motywem przewodnim są do bólu szczere cowieczorne rozmowy Magdy i Tomka, pokazujące całą złożoność emocji, jakie im towarzyszą. Od niezgody i niechęci wzięcia na swoje barki tak wielkiego ciężaru, przez

międzynarodowej współpracy między pacjentami, naukowcami i służbą zdrowia. Polska Fundacja CCHS zajmuje się wszechstronną pomocą osobom cierpiącym na CCHS (Klątwę Ondyny) i ich rodzinom oraz wspieraniem badań naukowych nad wynalezieniem leku na tę chorobę. Fundacja współpracuje z francuskim Stowarzyszeniem CCHS (AFS Ondine) oraz amerykańską Fundacją CCHS, a jej założyciele – rodzice Leo – są jej re-

„Zdejmij Klątwę” tworzy także projekty, których celem jest dofinansowanie pracy naukowców. Jednym z takich projektów jest wydanie „Ondinaty” - dwupłyty z nastrojowymi utworami wybitnych artystów z całego świata. Żeby kupić płytę zaglądaj na stronę: www.ondinata.com/pl/

Leo walczy z Klątwą cierpliwością, mądrym porządkowaniem temu co konieczne oraz nierezygnowaniem z tego co



upragnione i możliwe, choć trudne. A co robi Teo? Teo jest czarujący, zabawny i mądry. Kłątwa Ondyny łagodnieje, gdy on jest w pobliżu. Od urodzenia Leo, mama Leo tworzy blog, będący zapisem codziennych zmagania LeoRodziny z Kławą.

Poniżej zamieszczamy fragmenty Leobloga, czyli „Historii dzielnego chłopca, Leo, który nieustraszenie walczy z kławą okrutnej bogini Ondyny”.

Jeżeli chcecie poznać, dalszą część historii Leorodziny, zagłębicie do kolejnego numeru kwartalnika lub zagłębicie na naszą stronę fundacjaformy.online.

Możemy pomóc LeoRodzinie w walce z kławą przekazując 1%, wpłacając darowiznę lub kupując płytę: www.ondinata.com/pl/.

➤ **DANE FUNDACJI**
Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Słoneczko”

■ Stawica 33,
■ 77-400 Złotów
■ www.fundacja-sloneczko.pl



Nazwa choroby wiąże się z mitem o nordyckiej bogini Ondynie, która zakochała się w zwykłym śmiertelniku. Mężczyzna był jej niewierny, więc bogini w akcie zemsty rzuciła na niego kławę. Kławę, która sprawiła, że mężczyzna aby móc oddychać, musiał o tym pamiętać...

➤ **DANE DO PRZEKAZANIA 1% PODATKU**

■ Numer KRS: 0000186434
■ Cel szczegółowy: „Leo Hueckel-Śliwiński 36/H”
Numer subkonta Leo przeznaczony na darowizny:
89 8944 0003 0000 2088 2000 0010
IBAN: PL 89 8944 0003 0000 2088 2000 0010
SWIFT: GBW CPL PP
Z dopiskiem: „Darowizna na rzecz Leo Hueckel-Śliwińskiego 36/H”

Małgorzata Dworżańska

BLOG

➤ **9 KWIETNIA 2010 - KRESKI**

Pierwsza kreska jest czerwona, wyraźna i zdecydowana. Druga nieśmiała, ledwie widoczna. Ale na pewno JEST.

➤ **10 KWIETNIA 2010 - PIERWSZE SPOTKANIE**

Doktor potwierdza obecność pięciodobniowej fasolki w brzuchu mamy. Już ją widać. Już słychać serce.

➤ **11 KWIETNIA - 15 GRUDNIA 2010 CIAŻA**

Fasolka, nazwana roboczo Muzungu, okazuje się być rodzaju męskiego i cały okres ciąży spisuje się doskonale. Przez czterdzieści tygodni ćwiczy z mamą jogę, chodzi na spacer, dużo podróżuje. Między innymi odbywa swoją pierwszą (i mamy nadzieję nie ostatnią) podróż do Afryki.

➤ **15/16 GRUDNIA 2010 - PORÓD**

Muzungu zaczyna rodzić się dokładnie w wyznaczonym terminie, a kończy dzień później - 16.12.2010 o godzinie 16.55. Poród, mimo iż długi (36 godzin!!!), przebiega dobrze. Leo dostaje 10 punktów w skali Apgar.

Niestety, 20 minut po porodzie robi się markotny, siny, kończyny stają się wiotkie. Przenoszą go na salę obserwacji, a następnie - po godzinie - na oddział intensywnej terapii, gdzie zamknięty w inkubatorze poddany zostaje tlenoterapii biernej. Lekarze podejrzewają poważną wadę serca.

➤ **17 GRUDNIA 2010 - ?**

Lekarze informują rodziców, że dziecko ma poważne problemy z oddychaniem i prawdopodobnie trzeba będzie je zaintubować. Powody hipowentylacji nie są znane. Rozpoczynają się liczne badania (rentgen, badania krwi, punkcja, konsultacje kardiologiczne, USG itd. itd.). Dzielny Leo wytrzymuje cały dzień na własnym oddechu wspieranym nCPAPem. Pozwala to wszystkim na ostrożny optymizm.

➤ **18 GRUDNIA 2010 - PIERWSZY NAJGORSZY DZIEŃ**

O godzinie trzeciej nad ranem dyżurna doktor budzi mamę Leosia z informacją, że niestety chłopiec nie poradził sobie... Został podłączony do respiratora. Nad ranem Leo całkowicie wyłącza własny oddech. Tata Leosia przychodzi do szpitala pocieszyć zrozpaczoną mamę. Niestety, dyżurna pielęgniarka wzywa ochronę, gdyż ojciec dziecka przebywa na oddziale poza godzinami odwiedzin... Kolejne dwa dni nie

przynoszą ani poprawy ani wyjaśnienia.

➤ **19 GRUDNIA 2010 - KŁAWA**

Rodzice po raz pierwszy słyszą słowo „kława”. Pani doktor obojętnym głosem oznajmia, że nie wie co dziecku dolega, ale właśnie przeczytała w internecie (!!!) o chorobie zwanej „kławą ondyny”. Następnie dodaje, że „on” pewnie do końca życia będzie zależny od respiratora. I odchodzi.

Wieczorem, na prośbę rodziców, Leo „w stanie zagrożenia życia” zostaje przewieziony do CZD.

➤ **20 GRUDNIA 2010 - NADZIEJA**

Zespół specjalistów z CZD zabiera się za Leosia. Jest nadzieja, że wszystko się zaraz wyjaśni. Zaczynają się dziesiątki badań; kłucie, prześwietlanie, osłuchiwanie, pobieranie... Niestety, znowu ktoś wspomina o kławie, dziwnej chorobie, w której chory, za każdym razem gdy zasypia, wyłącza oddech. Za każdym razem gdy zasypia - jest na granicy

śmierci... Jest to opcja najgorsza z możliwych. Na szczęście nie jedyna.

Nazwa choroby wiąże się z mitem o nordyckiej bogini Ondynie, która zakochała się w zwykłym śmiertelniku. Mężczyzna był jej niewierny, więc bogini w akcie zemsty rzuciła na niego klątwę. Klątwę, która sprawiła, że mężczyzna aby móc oddychać, musiał o tym pamiętać... Ondyna? Zakochana w Leosiu? Nie-możliwe!

➤ **21 GRUDNIA 2010 - ODBIERANIE NADZIEI**

- Czy już coś wiadomo? - pytają rodzice.
- Jeszcze nic nie wiemy,
- Czy jest szansa, że to jest...?
- Nie, to nie problemy adaptacyjne. Nie, to nie depresja noworodka. Nie, to nie niedojrzałe płuca. To coś znacznie poważniejszego. Proszę się przygotować, że cokolwiek się okaże, to będzie bardzo źle.

➤ **22 GRUDNIA 2010 - EKSTUBACJA**

Lekarze podejmują próbę odłączenia Leo od respiratora. Rodzice po raz pierwszy biorą go na ręce!

Niestety, za każdym razem gdy wtulony w mamę zasypia, robi się siny, a poziom wysycenia tlenem krwi nieubłaganie spada... 95, 92, 88, 86, 84, 80, 78... Wyjące alarmy zaskakują pierwsze chwile razem.. Wspomagany dodatkowym tlenem oraz na nCPAPie wytrzymuje cały dzień. Nadchodząca noc ma być weryfikująca.

➤ **23 GRUDNIA 2010 - ERROR**

Rano rodzice dzwonią na oddział i zostają poinformowani, że:

- synek przetrwał całą noc na własnym oddechu!
- bez wspomagania tlenem!
- zaraz będzie kąpany!
- i pierwszy raz karmiony z butelki!

Zły sen się skończył!

Rodzice teleportują się do CZD. Zastają synka nieprzytomnego, z rurką intubacyjną w nosie. Pani pielęgniarka pomyliła dzieci.

➤ **27 GRUDNIA 2010 - DRUGI NAJGORSZY DZIEŃ**

Kolejna próba ekstubacji kończy się niepowodzeniem. Więcej prób nie będzie. Nikt już nie wierzy,

że Leo będzie samodzielnie oddychał.

➤ **29 GRUDNIA 2010 - KLĄTWA?**

Pobrano materiał genetyczny Leo i wysłano do pracowni analiz molekularnych w Paryżu. Tam dokonana zostanie analiza pod kątem CCHS - Klątwy Ondyny.

Do czasu przyjscia wyników Leo ma być w stanie śpiączki farmakologicznej.



Lekarze podejmują próbę odłączenia Leo od respiratora. **Rodzice po raz pierwszy biorą go na ręce! Niestety, za każdym razem gdy wtulony w mamę zasypia, robi się siny, a poziom wysycenia tlenem krwi nieubłaganie spada... 95, 92, 88, 86, 84, 80, 78...** Wyjące alarmy zaskakują pierwsze chwile razem.

Może to trwać trzy tygodnie, albo miesiąc, albo pół roku, albo rok...

➤ **31 GRUDNIA 2010 - CISZA**

Oddział nie należy do radosnych. Same noworodki, kilkanaście najcięższych przypadków z Polski, z którymi inne szpitale sobie nie poradziły. A wśród nich

mały Leoś. Codziennosc to reanimacje, transfuzje, tracheotomie i stomie, cewniki, respiratory, kroplówki, dializy, transplantacje... Co chwila piszcza alarmy aparatury medycznej. A poza tym... na oddziale panuje cisza - tutejsze dzieci nie płaczą. Są nieprzytomne, uśpione, zaintubowane, bez kontaktu. Po korytarzach niczym widma snują się rodzice, co pewien czas jakaś matka wybiega

pokłuty, oklejony plastrami, karmiony przez sondę, zaintubowany przez nos, ale na pewno czuje, że cały czas ktoś jest przy nim...

➤ **10 STYCZNIA 2011 - POSZUKIWANIE**

W oczekiwaniu na najważniejszy wynik Leo poddawany jest kolejnym badaniom. Wykluczono toksoplazmozę, cytomegalię, mukowiscydozę, zakażenie EBV, wrodzoną

staltyki jelit podjęta zostaje obserwacja pod kątem Choroby Hirschsprunga (brak unerwienia w jelicie grubym :-/). Choroba często towarzyszy CCHS.

➤ **17 STYCZNIA 2011 - POMOC**

Rodzice dostają nieocenione wsparcie emocjonalne od prof. A.D., która posiada niezwykle rzadką umiejętność mówienia trudnej prawdy w łagodny sposób. Jednocześnie ma odwagę nie odbierać nadziei, pozwala sobie na optymizm, wierzy w cuda.

Gdyby każdy lekarz miał w sobie tyle empatii, ciepła i wiary w postęp medycyny – szpitalna rzeczywistość byłaby łatwiejsza do zniesienia. Dziękujemy!

➤ **18 STYCZNIA 2011 - KOSZMAR STOMII**

Wykonana zostaje biopsja w celu sprawdzenia, czy Leo ma chorobę Hirschsprunga. Koszmarna wizja nie chce zniknąć.

„(...) po usunięciu chorego fragmentu jelita grubego, koniec pozostałego jelita wyprowadza się na powierzchnię brzucha, wywija na zewnątrz błonę śluzową

wadę serca, zmiany w ringu naczyń, hipotyreozę, fenyloketonurię i dziesiątki innych. Każdy negatywny wynik z jednej strony cieszy, z drugiej nieuchronnie przybliża do klątw.

➤ **13 STYCZNIA 2011 - HIRSCHSPRUNG**

W wyniku leniwej pery-





UPRAWNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? > UPRAWNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W ŚWIELE KONSTYTUCJI RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ ORAZ KARTY PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Czy znasz zapisy Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej dotyczące osób z niepełnośprawnosćmi?

Prawa osób z niepełnośprawnosćmi są gwarantowane w najwyższym, najważniejszym akcie prawnym w Polsce, czyli Konstytucji RP z 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483, z późn. zm.).

Konstytucja zapewnia prawo do niedyskryminacji stanowiąc, że nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny (art. 32 pkt 2.). Nakłada też na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom z niepełnośprawnosćmi (art. 68), a także obowiązek pomocy tym osobom w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej (art. 69).

> ART. 32.

1. Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne.

2. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny.

> ART. 68.

3. Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom



niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.

> ART. 69.

Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

Pełny tekst konstytucji RP znajdziesz na stronie isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19970780483/U/D19970483Lj.pdf

> CO ZNAJDUJE SIĘ W KARCIE PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH?

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych została ustanowiona uchwałą Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Dotyczy antydyskryminacyjnego i integracyjnego podejścia do osób z niepełnośprawnosćmi. Ma zapewnić takim osobom równy status prawny w stosunku do pozostałych obywateli.

> KARTA PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH (M.P. Z 13.08.1997 R. NR 50 POZ. 475)

> § 1.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do:

■ 1. dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,

■ 2. dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji

i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny,

■ 3. dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną,

■ 4. nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej,

■ 5. pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej

umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych,

■ 6. pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga - prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych,

■ 7. zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym,

■ 8. życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym: dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej, swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu, dostępu do informacji, możliwości komunikacji międzyludzkiej,

■ 9. posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów

prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych,

■ 10. pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

> § 2.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdza, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

> § 3.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej do składania corocznie, w terminie do dnia 30 czerwca, informacji o podjętych działaniach w celu urzeczywistnienia praw osób niepełnosprawnych.

> § 4.

Uchwała wchodzi w życie z dniem ogłoszenia.

Pobrano z: isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wmp19970500475



Karta Praw Osób Niepełnosprawnych ma zapewnić takim osobom **równy status prawny w stosunku do pozostałych obywateli.**

POZNAJ STOWARZYSZENIE „MACIERZ”

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? ➤ POLSKIE STOWARZYSZENIE PEDAGOGÓW I PSYCHOLOGÓW „MACIERZ” OD POCZĄTKU SWOJEJ DZIAŁALNOŚCI PODEJMUJE DZIAŁANIA, KTÓRYCH NADRZĘDNYM CELEM JEST POMOC OSOBOM W TRUDNEJ SYTUACJI ŻYCIOWEJ, W KRYZYSIE, OSOBOM POKRZYWDZONY PRZESTĘPSTWEM, W TYM OSOBOM NIEPEŁNOSPRAWNYM W WYNIKU POKRZYWDZENIA WYPADKIEM KOMUNIKACYJNYM, OSOBOM WYKLUCZONYM SPOŁECZNIE, UBOGIM.

Polskie Stowarzyszenie Pedagogów i Psychologów „MACIERZ” od początku swojej działalności podejmuje działania, których nadrzędnym celem jest pomoc osobom w trudnej sytuacji życiowej, w kryzysie, osobom pokrzywdzony przestępstwem, w tym osobom niepełnosprawnym w wyniku pokrzywdzenia wypadkiem komunikacyjnym, osobom wykluczonym społecznie, ubogim.

Od 2004 roku prowadzimy Specjalistyczną Poradnię Rodziną, której działalność jest dostępna dla mieszkańców Częstochowy, północnej

części województwa śląskiego i południowej części województwa łódzkiego. Udzielamy bezpłatnej pomocy psychologicznej, pedagogicznej, psychoterapeutycznej i prawnej.

Prowadzimy rekomendowane programy, takie jak: „Szkoła dla Rodziców i Wychowawców” oraz „Program Wzmacniania Rodziny”, a także warsztaty psychoedukacyjne dla dzieci, młodzieży i dorosłych. Posiadamy doświadczenie

w prowadzeniu programów profilaktycznych w szkołach oraz szkoleń dla nauczycieli i rad pedagogicznych.

Stowarzyszenie „Macierz” posiada siedmioletnie doświadczenie w organizowaniu, prowadzeniu i zapewnianiu pomocy osobom pokrzywdzonym przestęp-

stwem oraz osobom im najbliższym, jak również świadkom i osobom im najbliższym – w ramach sieci pomocy finansowanej ze środków Funduszu Sprawiedliwości, których dysponentem jest Minister Sprawiedliwości. Prowadziliśmy ośrodki w Częstochowie, Wieluniu, Pajęcznie, Zawierciu, Koszęcinie, Lublińcu, Sulejowie i Rozprz.



Od 2019 r. na mocy umowy z Ministrem Sprawiedliwości PSPiP „Macierz” prowadzi Okręgowy Ośrodek Pomocy Osobom Pokrzywdzonym w Piotrkowie Trybunalskim oraz jego Lokalne Punkty Pomocy: w Radomsku, Bełchatowie, Tomaszowie Mazowieckim oraz Opocznie.

Pomagamy osobom, które zostały pokrzywdzone przestępstwem: które doświadczyły przemocy w rodzinie, niealimentacji, ulegli wypadkowi komunikacyjnemu, zostali pobici, doznali przestępstw seksualnych, zostali oszukani, okradzeni. Co do zasady pomocy nie udziela się, jeżeli od czasu popełnienia przestępstwa lub wystąpienia jego skutków upłynął okres dłuższy niż 5 lat. Jednak w uzasadnionych wypadkach pomoc może być udzielona także, jeżeli od czasu popełnienia przestępstwa minęło 5 lat - szczególnie, jeżeli następstwa przestępstwa są nadal odczuwalne (np. w wyniku przestępstwa seksualnego lub wypadku komunikacyjnego).

Z pomocy Ośrodka mogą skorzystać osoby pokrzywdzone przestępstwem, świadkowie oraz osoby im najbliższe.

➤ **BEZPŁATNA POMOC DLA OSÓB POKRZYWDZONYCH I OSÓB IM NAJBLIŻSZYCH OBEJMUJE:**

- Pomoc psychologiczną, psychoterapeutyczną oraz psychiatryczną,
- pomoc prawną oraz mediację,
- pomoc tłumacza w celu udzielenia pomocy prawnej, jeżeli osoby nie władają

Pomagamy osobom, które zostały pokrzywdzone przestępstwem: które doświadczyły przemocy w rodzinie, niealimentacji, ulegli wypadkowi komunikacyjnemu, zostali pobici, doznali przestępstw seksualnych, zostali oszukani, okradzeni.



w wystarczającym stopniu językiem polskim, do czasu wszczęcia postępowania przygotowawczego,

- pomoc tłumacza języka migowego lub tłumacza przewodnika w celu udzielenia pomocy prawnej,
- pokrywanie kosztów świadczeń zdrowotnych,
- pokrywanie kosztów związanych z kształceniem w szkołach publicznych,
- pokrywanie kosztów związanych z opieką nad dziećmi w żłobkach i klubach dziecięcych,
- pokrywanie kosztów czasowego zakwaterowania lub udzielania schronienia,
- finansowanie okresowych dopłat do bieżących zobowiązań czynszowych i opłat,
- finansowanie przejazdów środkami komunikacji publicznej lub pokrywanie kosztów transportu w związku z otrzymywaną pomocą,
- pokrywanie kosztów żywności oraz bonów żywnościowych,
- pokrywanie kosztów zakupu odzieży, bielizny, obuwia, środków czystości i higieny osobistej,
- finansowanie kosztów zorganizowanego wyjazdu uprawnionego małoletniego.

➤ **BEZPŁATNA POMOC DLA ŚWIADKÓW I OSÓB IM NAJBLIŻSZYCH OBEJMUJE:**

- pomoc psychologiczną,



Logo Stowarzyszenia „Macierz”

- pomoc tłumacza języka migowego lub tłumacza przewodnika w celu udzielenia pomocy psychologicznej

➤ **W CELU OTRZYMANIA POMOCY NALEŻY:**

1. Umówić się telefonicznie lub na miejscu na spotkanie z osobą pierwszego kontaktu w Ośrodku w Piotrkowie Trybunalskim lub w lokalnym punkcie w Radomsku, Bełchatowie, Tomaszowie Mazowieckim lub Opocznie.
2. Wypełnić wniosek o udzielenie pomocy osobie pokrzywdzonej przestępstwem, świadkowi lub osobie najbliższej.
3. Dołączyć do wniosku komplet dokumentów wskazanych przez osobę pierwszego kontaktu.

➤ **JEŻELI POTRZEBUJESZ POMOCY PRZYJDŹ LUB ZADZWOŃ DO NASZEGO OŚRODKA**

- osoba pierwszego kon-

taktu pomoże w zakwalifikowaniu do odpowiedniej formy pomocy i umówi termin bezpłatnej wizyty u specjalisty.

➤ **POMOC JEST ŚWIADCZONA BEZ WZGLĘDU NA MIEJSCE ZAMIESZKANIA POKRZYWDZONEGO**

Dane kontaktowe do prowadzonych przez nasze Stowarzyszenie ośrodków:

- Piotrków Trybunalski,
- tel. 791 669 566,
 - piotrkow@macierz.pl
- Radomsko
- tel. 791 662 966,
 - radomsko@macierz.pl
- Bełchatów
- tel. 791 665 966,
 - belchatow@macierz.pl
- Tomaszów Mazowiecki,
- tel. 792 664 266,
 - tomaszow.mazowiecki@macierz.pl
- Opoczno,
- tel. 795 667 566,
 - opoczno@macierz.pl

Zachęcamy także do kontaktu w siedzibie Stowarzyszenia w Częstochowie, przy ul. Nowowiejskiego 3 oraz pod numerem telefonu 605 607 696. Więcej informacji można uzyskać również odwiedzając naszą stronę internetową www.macierz.pl

*Izabela Jacewicz – pedagog,
oligofrenopedagog, mediator
rodzinny, edukator rodzinny,
realizator Szkoły dla Rodziców
i Wychowawców*

BEZPŁATNA pomoc dla osób pokrzywdzonych i osób im najbliższych obejmuje: pomoc psychologiczną, psychoterapeutyczną oraz psychiatryczną, pomoc prawną oraz mediacje, pomoc tłumacza w celu udzielenia pomocy prawnej, jeżeli osoby nie władają w wystarczającym stopniu językiem polskim, do czasu wszczęcia postępowania przygotowawczego, pomoc tłumacza języka migowego lub tłumacza przewodnika w celu udzielenia pomocy prawnej



BARBARA ŁUKASIK - „CZŁOWIEK BEZ BARIER”

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS ➤ KIEDY MĄŻ, PAN ANDRZEJ, POWIEDZIAŁ JEJ O POLSKIM ZWIĄZKU NIEWIDOMYCH, NIE CHCIAŁA SŁUCHAĆ, BYŁA OBURZONA. DOPIERO USILNE I DŁUGOTRWAŁE STARANIA MIESZKAJĄCEGO NIEOPODAŁ PREZESA KOŁA PZN PRZEKONAŁY JĄ DO TEGO, ŻEBY SPRAWDZIĆ, Z CZEGO REZYGNUJE. I TAK OD 1982 ROKU PANI BARBARA ROZPOCZĘŁA SWOJĄ PRZYGODĘ ZE ŚWIATEM LUDZI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKU. SZYBKO OKAZAŁO SIĘ, ŻE JEST OSOBĄ ENERGETYCZNĄ, POMYSŁOWĄ, SPRAWNĄ ORGANIZACYJNIE

W naszym cyklu „Niezlomni wśród nas” chcielibyśmy przedstawić dzisiaj osobę wyjątkową. Pani Barbara Łukasik, bo o niej mowa, jest pedagogiem, który poświęcił całe swoje zawodowe życie pracy z osobami z niepełnosprawnością wzroku.

Mieszkanka przepięknie położonej na obrzeżach Jury Krakowsko-Częstochowskiej miejscowości Żarki Letnisko jest absolwentką Liceum Ogólnokształcącego w Myszkowie. Studia pedagogiczne rozpoczęła w Katowicach, ale ze względu na pogarszający się stan wzroku kończyła je już w trybie zaocznym. Mimo trudności ze zdrowiem zdecydowała się na realizowanie swojej pasji – pracy z małymi dziećmi – najpierw w szkole podstawowej w Myszkowie, później w Żarkach Letnisku.

Wraz z upływem lat i ze względu na nieprawidłowe leczenie choroby oczu stan widzenia Pani Barbary po urodzeniu drugiego dziecka pogorszył się do tego stopnia, że musiała zdecydować o odejściu z pracy. Próby poszukiwania ratunku w różnych szpitalach i klinikach nie powiodły się, wzrok Pani Barbary pogarszał się z każdym miesiącem, aż w końcu lekarz wydał całkowity zakaz pracy, a Zespół Orzekający o Stopniu Niepełnosprawności



potwierdził go przyznając jej znaczny stopień niepełnosprawności. Dla osoby tak aktywnej, jak Pani Barbara oznaczało to, jak sama mówi, „koniec świata”. Przyszedł smutek, depresja, załamanie. Nawet dwoje małych dzieci, brykających po domu rzadko było w stanie poprawić jej nastrój. „Ubierałam ich na czerwono, żebym mogła dostrzec chociaż taką wyróżniającą się plamkę, wtedy wiedziałam, gdzie są, jak daleko ode mnie”, wspomina Pani Barbara. Nie chciała wychodzić z domu, otaczający świat przestał ją cieszyć, straciła widzenie w jednym oku całkowicie, drugie oko widziało obwodowo. Kiedy mąż, Pan Andrzej, powiedział jej o Polskim Związku Niewidomych, nie chciała słuchać, była oburzona. Dopiero usilne i długotrwałe starania mieszka-

jącego nieopodał prezesa Koła PZN przekonały ją do tego, żeby sprawdzić, z czego rezygnuje. I tak od 1982 roku Pani Barbara rozpoczęła swoją przygodę ze światem ludzi z niepełnosprawnością wzroku. Szybko okazało się, że jest osobą energiczną, pomysłową, sprawną organizacyjnie. Została przewodniczącą swojego koła w Poraju, później przeszła do siedziby Okręgu Polskiego Związku Niewidomych w Częstochowie, od 1987 roku rozpoczęła w nim pracę zawodową i wkrótce została Prezesem. Rozpoczęła realizację swoich planów dzieląc czas między osoby dorosłe, młodzież i dzieci. Mimo utraty zdrowia nie straciła zapału do pedagogicznego. Dzieci pozostały w jej obszarze zainteresowań, szczególnie zaś te z problemami w widzeniu. Mając

wiedzę o tym, że są one pozostawione „na pastwę losu” w zakresie dostosowania edukacji i rehabilitacji w miejscu zamieszkania i skazane na naukę w specjalnych szkołach i ośrodkach dla osób niewidomych i słabowidzących dążyła do tego, by każde z nich mogło uczyć się w swojej szkole obwodowej. Pierwszym krokiem było powołanie Klubu Rodzica Dzieci Niewidomych i Słabowidzących. Na spotkaniach przekonywała rodziców, że warto zgłębiać wiedzę o problemach swoich dzieci, szukać ratunku, nie wywierać „otwartych drzwi”, ale korzystać z doświadczeń innych matek i ojców, którzy dłużej mierzyli się z niepełnosprawnością dzieci i integrować się. Dzięki staraniom Pani Barbary w roku 1993 udało się powołać w Częstochowie Specjalistyczną Porad-



Nie chciała wychodzić z domu, otaczający świat przestał ją cieszyć, straciła widzenie w jednym oku całkowicie, drugie oko widziało obwodowo. Kiedy mąż, powiedział jej o Polskim Związku Niewidomych, nie chciała słuchać, była oburzona.

nię Psychologiczno-Pedagogiczno-Terapeutyczną dla Dzieci i Młodzieży Niewidomej i Słabowidzącej PZN. Była to placówka świadcząca nieodpłatnie pomoc dla osób z niepełnosprawnością wzroku i ich rodzin. Po czterech latach ze względu na poszerzający się profil jej działalności przekształcono ją w Ośrodek Wychowawczo-Rehabilitacyjny PZN – placówka działa do chwili obecnej. Dzięki niej słabowidzące i niewidome dzieci i młodzież mogą uzyskiwać pomoc psychologa, pedagogów, tyflopedagogów, rehabilitantów widzenia i masażystów, korzystając z zasobów książki mówionej, wyjeżdżają na turnusy rehabilitacyjne, obozy i wycieczki. Pani Barbara, mimo, że już cieszy się emeryturą, mówi zawsze z nostalgią, że „jest to jej trzecie dziecko”.

Pani Barbara nie ustawała w pomysłach na poszerzenie oferty pomocy dla osób z niepełnosprawnością wzroku w różnym wieku. Była inicjatorem i współautorem programów szkoleń dla nauczycieli i rodziców finansowanych ze środków FIO (IX – XII 2005) i Ministerstwa Zdrowia (IX – XII 2004) oraz szkoleń rad pedagogicznych w szkołach i placówkach oświatowych, do których uczęszczają nasi podopieczni OWR (I. 2006 – III. 2015). Samodzielnie opracowywała i wdrażała indywidualne programy nauczania pi-

sma punktowego dla niewidomych dzieci i osób dorosłych oraz prowadziła kursy pisania i czytania brajla dla nauczycieli i rodziców (1994 – 2015). Jako osoba reprezentująca PZN współpracowała z Biurem Pełnomocnika Prezydenta Miasta Częstochowy ds. Osób Niepełnosprawnych oraz ds. Organizacji Poza-rządowych. Od 2003 roku pełniła funkcję przewodniczącej Społecznej Rady Osób Niepełnosprawnych przy Prezydencie Miasta Częstochowy. Pani Barbara Łukasik do roku 2015 była wiceprezesem Zarządu Okręgu Śląskiego PZN, reprezentowała środowisko osób niepełnosprawnych wzrokowo na forum województwa śląskiego działając w licznych komisjach opiniujących programy pomocowe dla dzieci, młodzieży i dorosłych niewidomych i słabowidzących:

2004 – 2006 członek komisji programu „Komputer dla Homera” – PFRON Katowice; 2004 – 2007 Pełnomocnik ds. Osób Niepełnosprawnych w Myszkowie; 2003 – 2007 i 2007 – 2011 członek Powiatowej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych w Powiecie Myszkowskim; od VII 2007 wchodziła w skład kapituły konkursu „Człowiek Roku – PZN 2007”

w Zarządzie Głównym PZN w Warszawie, gdzie reprezentowała województwo śląskie.

Obszarem szczególnego zainteresowania pani Barbary Łukasik było tworzenie warunków do rozwijania zainteresowań i uzdolnień podopiecznych. Służyły temu inicjowane przez nią zajęcia: nauki języka angielskiego

dla dzieci, młodzieży i osób dorosłych w trzech grupach wiekowych (od 2004), nauki tańca (od 2005), muzykoterapii (2005 – 2007), wokalnemu (od 2005 roku). Podopieczni Pani Barbary mieli możliwość udziału w miejskich, wojewódzkich i ogólnopolskich konkursach artystycznych gdzie zdobywali nagrody i wyróżnienia (konkurs wokalny: 2005

– I miejsce w Warszawie, 2006 – III miejsce w Katowicach, 2007 – 2012 – wyróżnienia w Ciechocinku). Cyklicznie organizowane przez nią konkursy: brajla (2004 – 2007) i recytatorski (2004, 2005, 2007) dawały wychowankom możliwość zaprezentowania swoich możliwości i były okazją do zdrowej rywalizacji. Pani Łukasik wspierała szczególnie uzdolnio-

ne dzieci i młodzież, co roku organizując na koniec roku szkolnego spotkanie dla najlepszych uczniów (średnia ocen na świadectwie minimum 4,8), ich rodziców i nauczycieli. Każdy z nich otrzymywał cenną nagrodę.

Pani Barbara Łukasik aktywnie uczestniczyła w rozwijaniu uzdolnień młodzieży zabiegając również o możliwość uczestniczenia podopiecznych w międzynarodowej wymianie młodzieżowej. Interesowało ją głównie poszukiwanie nowych form i metod pomocy dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie. Na bieżąco rozpoznawała i rozwiązywała problemy podopiecznych i ich rodzin, opiniowała formy pracy wychowawczej i opiekuńczej proponowane przez pracowników Ośrodka. Była inicjatorem

Pani Barbara Łukasik aktywnie uczestniczyła w rozwijaniu uzdolnień młodzieży zabiegając również o możliwość uczestniczenia podopiecznych w międzynarodowej wymianie młodzieżowej. Interesowało ją głównie poszukiwanie nowych form i metod pomocy dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie. Na bieżąco rozpoznawała i rozwiązywała problemy podopiecznych i ich rodzin, opiniowała formy pracy wychowawczej i opiekuńczej proponowane przez pracowników Ośrodka. Była inicjatorem szkoleń rad pedagogicznych w szkołach, do których uczęszczali wychowankowie (I. 2006 – IX. 2015).



szkoleń rad pedagogicznych w szkołach, do których uczęszczali wychowankowie (I. 2006 – IX. 2015). Szkolenia te służyły poszerzaniu wiedzy nauczycieli o specyficznej sytuacji poznawczej, społecznej, wychowawczej i emocjonalnej uczniów oraz przygotowywały nauczycieli do rozwiązywania problemów wynikających z obecności dziecka niepełnosprawnego w zespole klasowym. Pani Łukasik zapewniała środki i koordynowała pracę Ośrodka w zakresie integracji podopiecznych Ośrodka z rówieśnikami. Służyły temu imprezy typu Oplatek, Mikołaj, Dzień Dziecka oraz uczestniczenie w zawodach sportowych (Olimpiada RAZEM 2006 – 2015).

Pani Barbara Łukasik podejmowała działania zmierzające do zapobiegania patologii i ochrony dziecka przed zagrożeniami cywilizacyjnymi. Kierunki podejmowanych przez nią działań dotyczyły przede wszystkim zagospodarowania czasu wolnego podopiecznych i wskazania im możliwości „zdrówego” spędzania czasu przeznaczonego na rekreację. Nawiązała kontakt z częstochowskim oddziałem PZW, czego skutkiem były systematyczne wyjazdy dzieci z opiekunami na ryby. Dzięki jej aktywności wychowankowie OWR PZN mieli możliwość uczestniczenia we wszystkich wydarzeniach kulturalnych w naszym mieście (udział w obchodach 350 – lecia Obrony Jasnej Góry), koncertach plenerowych i charytatywnych, spektaklach teatralnych. Alternatywną formą pomocy dzieciom i młodzieży było organizowanie przez nią wypoczynku letniego i zimowego dla dzieci i młodzieży, połączonego ze intensywnym szkoleniem z zakresu samodzielności i zaradności życiowej.

Pani Łukasik współpracowała z kuratorami i pra-



cownikami socjalnymi w jednostkach samorządu terytorialnego w celu zapewnienia podopiecznym w trudnej sytuacji rodzinnej, materialnej i prawnej optymalnych warunków rozwoju (a w latach 1994 – 2004 była opiekunem prawnym jednego z podopiecznych).

Pani Barbara Łukasik chętnie podejmowała trud dzielenia się swoją wiedzą i umiejętnościami z zakre-

su pracy z osobami z dysfunkcją wzroku. W latach 1994 – 2015 prowadziła dla rodziców i nauczycieli dzieci niewidomych szkolenia z zakresu pisma punkтового, była opiekunem 5 stażystów skierowanych do Ośrodka przez RUP w Częstochowie i nadzorowała przebieg 3 praktyk studenckich. Przygotowywała wytyczne dla wolontariuszy z Akademii im. J. Długosza do indywidualnej pracy z niewidomymi i sła-

bowidzącymi uczniami szkół gimnazjalnych i ponadgimnazjalnych, prowadziła szkolenia studentów Resocjalizacji i Pedagogiki Opiekuńczej, inicjowała i prowadziła szkolenia dla pracowników jednostek samorządów terytorialnych z miejsc zamieszkania naszych podopiecznych i pracowników pomocy społecznej. Pani Barbara była pomysłodawcą i organizatorem konferencji naukowych w latach

2004, 2005 (dla wszystkich zainteresowanych problematyką osób niepełnosprawnych) i w roku 2007 konferencji metodycznej dla nauczycieli w Akademii Polonijnej.

Pani Barbara Łukasik była osobą zaangażowaną w życie społeczne i rozwój miasta. Jej praca w Powiatowej Społecznej Radzie ds. Osób Niepełnosprawnych i w zespole koordynującym pracę społecznych gremiów doradczych działających przy Prezydencie Miasta Częstochowy była cegiełką włożoną w wypracowanie w Częstochowie standardów dotyczących funkcjonowania miasta wobec osób niepełnosprawnych w różnych obszarach życia, wychowania i edukacji. Aktywnie uczestniczyła w pracach organizacji pozarządowych (FORUM 2005, 2006, 2007, 2012), brała także udział w FORACH WOLONTARIATU. W 2003 roku dzięki staraniom i zabiegom Pani Barbary otwarto w Częstochowie Poradnię leczenia cukrzycy oraz uruchomiono w Samorządowym Ośrodku Doskonalenia kilka edycji Kursów Kwalifikacyjnych na kierunku TYFLOPEDAGOGIKA, dzięki którym podopieczni OWR PZN otrzymali nauczycieli przygotowanych do edukacji osób z niepełnosprawnością wzroku.

W ramach prowadzonej działalności edukacyjnej w OWR PZN pani Barbara Łukasik inspirowała i wdrażała nowe programy edukacyjne, wychowawcze, rewalidacyjne i rehabilitacyjne dla dzieci, ich rodzin i szkół. Skutecznie aplikowała o środki z FIO (2005, 2007, 2008), Mini-

sterstwa Zdrowia (2004) i ROPS. Jej działalność społeczna na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych została uhonorowana w X 2007 roku III miejscem w ogólnopolskim plebiscycie „Człowiek bez barier 2007” organizowanym przez PFRON i miesięcznik INTEGRACJA, w XI 2004 roku wyróżnieniem ruchu „Piękniejsza Polska” działającym pod patronatem Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej oraz Programu II Telewizji Polskiej za tworzenie piękna, którym możemy szczerzyć się przed światem. Zaangażowanie Pani Barbary w działalność społeczną zostało nagrodzone również poprzez otrzymane nagrody: 2005 – Nagroda Prezydenta Miasta Częstochowy w Dziedzinie Ochrony Zdrowia; 2004 – Nagroda Prezydenta Miasta Częstochowy dla Nauczycieli i Dyrektorów Szkół II stopnia; 1999 – Krzyż Kawalerski Orderu Odrodzenia Polski, 1993 – Złota Odznaka Honorowa Polskiego Związku Niewidomych.

Na co dzień uśmiechnięta, komunikatywna, z dużym poczuciem humoru. Lubi wypoczywać na świeżym powietrzu, uwielbia swój zielony azyl, którym jest podwórko pełne kwiatów i pięknych roślin. Pielęguje je, nawozi, ochrania, chętnie dzieli się swoją wiedzą na temat ich właściwości i hodowli.

Pani Barbar prywatnie jest mamą dwóch dorosłych synów prawników oraz babcią trojga wnucząt. Z uśmiechem mówi o sobie: „Jestem kochaną babcią i dobrą szefową, która potrafi ludzi słuchać, zrozumieć, po prostu z nimi żyć”. Nie przestaje zaskakiwać pomysłami, pozostaje aktywna, choć jej zapał osłabiają nieco pojawiające się dolegliwości. Jest prawdziwym „Człowiekiem bez barier”, który nadal pomaga innym przezwyciężać trudności i przeszkody dnia codziennego.

Iwona Boltuć

Pani Barbara Łukasik chętnie podejmowała trud dzielenia się swoją wiedzą i umiejętnościami z zakresu pracy z osobami z dysfunkcją wzroku. W latach 1994 – 2015 prowadziła dla rodziców i nauczycieli dzieci niewidomych szkolenia z zakresu pisma punkтового, była opiekunem 5 stażystów skierowanych do Ośrodka przez RUP w Częstochowie i nadzorowała przebieg 3 praktyk studenckich.