

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIEŻENI

NR 2(5) / 2023 (LATO)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

Madeline Stuart – wyjątkowa modelka

Wszyscy zasługujemy na to, by czuć się kochani i doceniani.

Wszyscy ludzie mają swoje unikalne cechy.

Nikogo nie należy ignorować ani wykluczać

s. 14

3: Maciek i jego pasja

7: Fundacja z duszą

23: Terapia naturą

Lato zachęca do aktywności

SŁOWO WSTĘPU : Korzyści zdrowotne wynikające z aktywności fizycznej są niezliczone.
Te oczywiste i mniej oczywiste. Tylko dlaczego tak często nam się nie chce?

Aktywność fizyczna pozytywnie wpływa na naszą sprawność i kondycję, a także samopoczucie. Brzmi to dość banalnie. Być może. Ale stwierdzenie to poparte jest licznymi badaniami naukowymi robionymi na całym świecie. Bogatej dawki wiedzy na ten temat dostarcza raport Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego – Państwowego Zakładu Higieny z 2021 r. pn. Niedostateczny poziom aktywności fizycznej w Polsce jako zagrożenie i wyzwanie dla zdrowia publicznego (red. Wojciech Drygas, Małgorzata Gajewska, Tomasz Zdrojewski).

Niestety wiedza i świadomość, co do pozytywnego wpływu aktywności fizycznej na zdrowie człowieka nie zawsze przekłada się na działanie. Około jedna trzecia dorosłych i 80% młodzieży w Europie jest nieaktywna fizycznie. Badania wykonane w naszym kraju wskazują, że odsetek osób wykonujących regularnie ćwiczenia fizyczne jest wprawdzie znacznie wyższy niż przed 20 laty, jednak nadal 50-60% dorosłych Polaków w zależności od wieku i płci cechuje zbyt mała aktywność fizyczna, a tylko 30% osób dorosłych deklaruje taką aktywność, jaka jest rekomendowana przez Światową Organizację Zdrowia.

No bo się nie chce, bo nie ma czasu, bo są ważniejsze sprawy na głowie, bo się poćwiczysz potem, bo przecież jestem sprawny to i po co, bo przecież jestem niepełnosprawny więc to nie dla mnie, bo nie ma warunków, bo by wypadało regularnie, bo się nie ma co przejmować sobą, bo inni też o siebie nie dbają, bo nie ma z kim, bo to nudne, bo męczące... I tak mijają dni, cenne dni. A z punktu widzenia uzyskania korzyści zdrowotnych, ważnym słowem opisującym aktywność fizyczną jest przymiotnik „regularna”.

Nasza aktualna sprawność fizyczna zależy od wielu czynników: płci, wieku, stanu zdrowia, umiejętności ruchowych, budowy ciała, sprawności układu ruchowego. Ale to co bardzo istotne, wysiłek fizyczny jest czynnikiem ochronnym niezależnym od uwarunkowań genetycznych oraz innych uznanych czynników ryzyka – biologicznych i socjoekonomicznych. Tak więc aktywność fizyczna jest i dla młodych i dla starszych, dla sprawnych i dla mniej sprawnych. Wiek, niepełnosprawność, nie są obiektywną przeszkodą. Natomiast musimy pamiętać, że korzyści zdrowotne regularnej aktywności fizycznej uzyskuje się tylko wtedy, gdy jest ona właściwie zaplanowana i podejmowana zgodnie ze stanem zdrowia i przygotowaniem organizmu człowieka.

A więc ćwiczmy, ruszajmy się.

- Dla sprawności fizycznej, wytrzymałości i elastyczności ciała.
- Dla obniżenia ryzyka zachorowania na niektóre choroby.
- Dla dłuższego życia.
- Dla lepszego zdrowia psychicznego.
- Dla zmniejszenia depresji i lęku.
- Dla poprawy zdolności poznawczych.
- Dla lepszej odporności na stres.
- Dla poprawy samooceny.
- Dla większego zadowolenia z życia.

Dla siebie. Dla innych.

Oczywiście zachęcamy do aktywności nie tylko w lecie. Ale może teraz jest dobry czas żeby zacząć?

Małgorzata Dworżańska
– psycholog, Wiceprezes Zarządu Fundacji Formy

Magazyn tworzą ludzie związani z Fundacją Formy, będący jednocześnie specjalistami pracujący z osobami z niepełnośprawnościami. Jednocześnie zapraszamy do współpracy tych wszystkich, którzy pragną podzielić się z czytelnikami swoją wiedzą, swoją historią, swoim doświadczeniem, swoimi przemyśleniami, a jednocześnie wpisują się w tematykę naszego czasopisma.

Jeżeli masz pomysł na artykuł i chciałbyś / chciałybyś zamieścić go w naszym wydawnictwie lub chcesz nam coś powiedzieć, skontaktuj się z nami mailowo (formyfundacja@gmail.com).

Spis treści

... Lato zachęca do aktywności

SŁOWO WSTĘPU: Korzyści zdrowotne wynikające z aktywności fizycznej są niezliczone. Te oczywiste i mniej oczywiste. Tylko dlaczego tak często nam się nie chce?

3: Maciek i jego pasja

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: Maciek ma wiele do powiedzenia. Nie mówi tego jednak słowami. Maciek opowiada farbami

7: Fundacja z duszą

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: Rozmowa z Panią Ewą Jędrus – Prezesem Zarządu Fundacji Pomocy Chorym Psychiczenie im. Tomasza Deca

12: Wyjątkowi ojcowie

OKIEM EKSPERTA: 23 czerwca jest świętem wszystkich ojców. Jak wygląda ojcostwo, w przypadku gdy dziecko dotknięte jest niepełnosprawnością? Jakie emocje przeżywają wówczas ojcowie i jakie czekają na nich wyzwania?

11: Progeria – przedwczesna starość

OKIEM EKSPERTA: Jak wygląda życie chorego na progerię, bardzo rzadką chorobę genetyczną, która powoduje przedwczesne starzenie się organizmu?

14: Madeline Stuart – wyjątkowa modelka

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI: Coraz częściej słyszymy o utalentowanych osobach, które nie zważając na dodatkowy chromosom powodujący zespół Downa, czerpią z życia pełnymi garściami. Jedną z nich jest Madeline Stuart

18: Czy Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami przyniesie przełom?

OKIEM EKSPERTA: Rafał Bakalarczyk, ekspert CAKJ ocenia program przyjęty przez Radę Ministrów

22: Tu się żyje!

NIEPEŁNOSPRAWNI WŚRÓD NAS: Świat oczami Karoliny

23: Ekoterapia – terapia naturą

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...?: Natura, czy tego chcemy czy też nie, ma na nas niesamowicie dobry wpływ. Pytanie tylko, czy umiejętnie z tego korzystamy

25: Poznaj swoje prawa i możliwości

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...?: Pełnomocnicy ds. Osób Niepełnosprawnych i ich zadania

27: Marzenia i Bałagan

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: A gdyby tak czerpać siłę i naukę z bajek? Bajek dla małych i dużych?

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIĘŻENI

NR 2 (5) / 2023 (LATO)
EGZEMPLARZ BEZPŁATNY
ISSN: 2956-5286
(publikacja elektroniczna)
nakład 5000 egz.

WYDAWCA:



FUNDACJA FORMY

ul. Wypalanki 8/10
42-202 Częstochowa
formyfundacja@gmail.com
<https://fundacjaformy.online>

REDAKCJA:

REDAKTOR NACZELNA:
Małgorzata Dworżańska
SEKRETARZ REDAKCJI:
Iwona Bołtuć

WSPÓŁPRACA:

Paweł Borowiecki
Marta Kostecka-Korbiel
Marcin Kruk
Edyta Mróz
Karolina Wojtkiewicz

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Maciek i jego pasja

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Maciek ma wiele do powiedzenia. Nie mówi tego jednak słowami. Maciek opowiada farbami

22 czerwca w Białoruskim Centrum Młodzieży w Warszawie została otwarta wystawa malarska, na której można było podziwiać ponad 50 obrazów malowanych akrylami na płótnie. Pejzaże. Błękitne niebo, zielona trawa. Domy. Kolorowa martwa natura. I koty. Czerwony. Biały. Czarny. Rudy. Szary. W paski. Jednobarwny. Z różnokolorowymi tęczęwkami. Z koralikami. Artystą prezentującym swoje prace był 15-letni Maciek Velgas, uczeń Zespołu Szkół Specjalnych im. Ludwika Jerzego Kerna przy ul. Ułanów w Krakowie. Chłopiec ma ciężką postać autyzmu oraz niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym. Maciek praktycznie nie komunikuje się za pomocą słów. Zna ich parę i potrafi ułożyć tylko kilka krótkich zdań. Patrząc na jego obrazy widać jednak jak wiele ma do powiedzenia, i właśnie nimi – obrazami – się porozumiewa. A jego głosem, jest Olga Velgas, jego mama.

Do 13 roku życia Maciek mieszkał w Brześciu na Białorusi. Od dwóch lat mieszka w Polsce. I można powiedzieć, że po części malarski talent Maćka miał wpływ na to, że jego rodzina przeniosła się do Polski. Ale po kolei.

Początki

Malarskie uzdolnienia Maćka ujawniły się trzy lata temu. Będąc małym dzieckiem Maciek interesował się pracami plastycznymi, ale – jak mówi jego mama – tak normalnie, jak większość małych dzieci. Lubił chodzić na zajęcia z arteterapii, malował, robił kolaże, lepił z plasteliny. W sklepie z zabawkami, gdy mógł wybierać to co chce, do koszyka wkładał



Maciek nigdy jednak nie kopiuje tego co widzi na zdjęciu, nie odtwarza go. Zdjęcia dają mu natchnienie i są inspiracją do własnego wyrażenia tematyki czy nastroju ze zdjęcia.

farby, pędzle, plastelinę, albumy, a rezygnował z typowych zabawek. Ale nie widać w tym było jeszcze pasji. Raczej zainteresowanie.

Któregoś dnia, około 4-5 lat temu, Maciek zwrócił uwagę na zdjęcia w telefonie mamy. Olga pokazała mu więc podstawowe funkcje telefonicznego aparatu fotograficznego. I nagle Maciek zaczął

fotografować. Co się tylko dało. Olga mówi, że w domu nie było żadnej rzeczy, która by nie była sfotografowana. Maciek fotografował wszystko i z nietypowych perspektyw. Detale np. element drzwi, faktury np. dywan z wewnętrznej strony, przybliżenia np. kompotu. Fotografie Maćka przedstawiały nieoczywistą rzeczywistość – zdjęcia robił tak, że nie zawsze można było odgadnąć co przedstawiają. Robił je z bardzo bliska, i z bardzo daleka, z odbicia w lustrze czy szybie itp. Maciek szukał i znajdował ciekawe dla siebie perspektywy. Tak jakby za pomocą tych zdjęć wydobywał ten świat, który go interesował. I zatrzymywał go. A potem przyszło malowanie. Najpierw po „numerkach”, czyli na specjalnych szablonach z oznaczonymi miejscami do pomalowania zgodnie z numeracją farb, potem samodzielnie. Najpierw na kartonie. Potem po płótnie. Co ciekawe, pierwsze płótno Maćka było nagrodą otrzymaną za udział w konkursie fotograficznym i zajęcie w nim I miejsca. Tak to jedna pasja przyczyniła się do rozkwitu drugiej.

Ewa

Latem 2020 roku mama chłopca postanowiła nauczyć go malować portrety. Jako przykład wizualny wybrała „Ewę” Chaima Soutine’a. W tym czasie obraz ten był symbolem protestów przeciwko reżimowi na Białorusi, w związku z tym był popularny w tym kraju. Jak mówi Olga, doszła do wniosku, że Maćkowi łatwiej będzie narysować portret, który był przez niego wielokrotnie oglądany. I tak w sierpniu 2020 roku Maciek narysował na kartonowym pudełku swoją wersję „Ewy” Chaima Soutine’a. Któregoś dnia mama Maćka wybierała się na spotkanie



przedwyborcze z Swietlaną Tichanowską, popieraną przez nią działaczką polityczną walczącą z białoruską dyktaturą, a wówczas kandydatką na prezydenta Białorusi. Olga chcąc zrobić coś miłego, wyrażającego jej poparcie dla aktywności Tichanowskiej podarowała jej „Ewę” namalowaną przez Macia.

– „Jakiś dziennikarz zrobił mi zdjęcie, zapytał, kto to namalował. Powiedziałem, że to mój syn Maciej. Potem zaczęli do nas dzwonić znajomi i nieznani ludzie – było miło. W tym momencie w ogóle nie myślałam o pokazywaniu świata malarstwa Macia. Był to gest wyłącznie skierowany do Tichanowskiej” – mówi Olga. Po tym zdarzeniu rodzina Olgi nie odczuła szczególnej uwagi ze strony władz czy sił bezpieczeństwa, jedynie wsparcie ze strony ludzi. Niecały rok później przeszukano mieszkanie rodziny. Olga tak naprawdę nie wie, dlaczego siły bezpie-

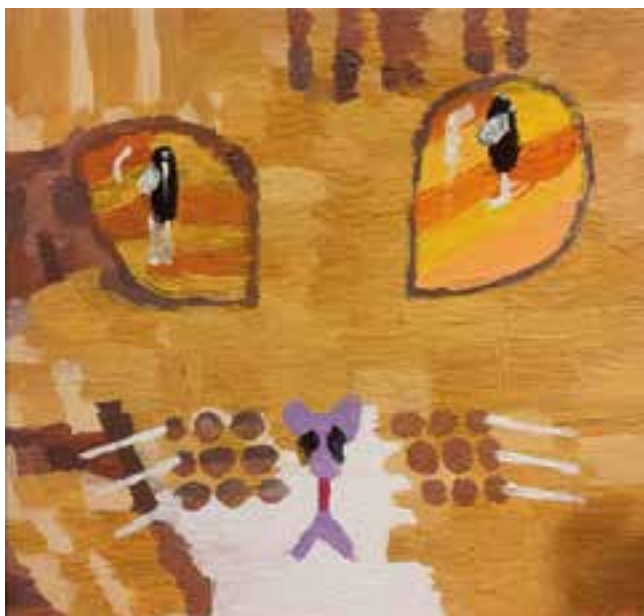
czeństwa wdarły się do ich domu. Ale na decyzję o wyjeździe z kraju wpłynęła nie tylko sytuacja polityczna, a w dużym stopniu możliwości związane z edukacją i terapią Macia.

Proces twórczy

Maciek maluje inspirując się zdjęciami. Mama chłopca mówi, że on sam wybiera temat swojego przyszłego obrazu. Przegląda zdjęcia w Internecie i pokazuje te, które chce, żeby mama mu wydrukowała. Ma też swoje pudełko z licznymi fotografiami i tam szuka inspiracji. Często też jest tak, że zainteresuje się jakimś zdjęciem, ale potem okazuje się, że odbitka musi poczekać na swój czas.

Maciek nigdy jednak nie kopiuje tego co widzi na zdjęciu, nie odtwarza go. Zdjęcia dają mu natchnienie i są inspiracją do własnego wyrażenia tematyki czy nastrój ze zdjęcia.

– „Niestety lub na szczęście nie mogę dostać się do jego głowy. Ale faktem jest, że zawsze okazuje się, że maluje nie to, co było na zdjęciu. Nie to samo, ale bardzo fajne. Jakiś nastrój” – mówi Olga. Na samym początku Olga poszukała w Internecie filmików pokazujących jak inni malują. Sama dała też Maciowi kilka praktycznych wskazówek. I akcesoria do malowania. I oczywiście płótno – nagrodę z konkursu fotograficznego. Teraz Maciek nie pozwala sobie pomagać przy malowaniu. Swojej mamie, dopuszczanej jednak do obserwacji procesu twórczego i drobnych pomocy technicznych, pozwala jedynie na drobne wskazówki, które zresztą niekoniecznie są wykorzystywane. Od samego początku chłopak maluje akrylami. Kolor dobiera bardzo cierpliwie i precyzyjnie. Potrafi szukać tego właściwego mieszając na palecie np. 9 odcieni niebieskich farb.





Olga mówi, że Maciek maluje plamami lub paskami i na samym początku trudno jej nieraz zrozumieć co będzie na obrazie. Stojąc blisko przed sztalugą widzi tylko jakieś plamy i ciapki, jakby przypadkowe, i z bliska nie potrafi rozpoznać treści obrazu. Dopiero na dalszym etapie malowania lub po odejściu od sztalugi, patrząc z dalszej perspektywy, coś się zaczyna wyłaniać. A potem nagle – jest. Kolejny zazwyczaj zaskakujący obraz Maćka. Maciek, mimo że nie mówi, znajduje sposoby żeby przekazać swoje potrzeby oraz obserwacje. A to pokazuje palcem, a to wzrokiem, a to szuka tego co mu potrzebne w Internecie, a to maluje. Na przykład sam wybiera farby. Znajduje je na allegro i wskazuje mamie te, które uzna za potrzebne. Ostatnio dokonał usprawnienia. Ułożył wszystkie posiadane farby na dywanie, zrobił im zdjęcie i teraz zamiast tracić czas na ponowne

poszukiwania w Internecie, wskazuje na zdjęciu te farby, które mu się skończyły.

Nie tylko malarstwo

Malarstwo jest dla Maćka pasją, ale nie przesłania mu świata. Generalnie Maciek jest bardzo aktywny. Występuje w teatrze, bierze udział w integracyjnych zawodach sportowych, zwiedza muzea, chodzi na piesze wycieczki. Haftuje, szyje z filcu zabawki.

– „Cóż, mamy bardzo aktywne życie. Dlatego na malowanie nie ma już tak dużo czasu, jak to było w Brześciu. Taki mały minusik. Ale on jest też pozytywny. Maciek zbiera inspiracje, a potem siada i maluje” – mówi Olga.

A w szkole?

Dobrze się w niej czuje. I oczywiście ma swoje ulubione czynności, ulubione aktywności, ulubione osoby. Swoje „po-

wtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności”.

– „Maciek na wyjściach szkolnych wybiera sobie jednego rówieśnika, którego prowadzi za rękę i pilnuje całe wyjście. Rok temu miał obsesję na punkcie picia wody, w tym z kranu, a w tym roku szkolnym gdy widział dzbanek kompotu – wylewał go (śmiałam się, że tak walczy z uzależnieniem)” – mówi wychowawczyni Maćka, Amanda Ryżka.

A Magda Kupisz, nauczycielka wychowania fizycznego dodaje: „Maciek rok temu nauczył się jeździć na rowerze dwukołowym. Szybko opanował tę umiejętność. Tak bardzo fascynowała go ta czynność, że nie chciał jej przerywać, dlatego hamowania nauczył się dopiero po roku.”

Wystawy

Obrazy Maćka były już kilkakrotnie wystawiane.

- W lutym 2021 r. w kawiarni artystycznej „Prohodnoy Dvor” w Brześciu
- W kwietniu 2021 r. w Regionalnej Bibliotece Dziecięcej w Brześciu
- W kwietniu 2022 r. w Przestrzeni Artystycznej i Pracowni Muzycznej Stakka-to w Krakowie
- Od kwietnia do sierpnia 2022 r. w muzeum Jekaterynburgu
- W październiku 2022 r. w Niepublicznej Szkole Podstawowej im. Unicef w Krakowie
- W kwietniu 2023 r. w Szkole Sióstr Nazaretanek w Warszawie
- W czerwcu 2023 r. w Białoruskim Centrum Młodzieży w Warszawie
- W lipcu 2023 r. w Integracyjnym Punkcie Wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i ze szczególnymi potrzebami Stowarzyszenia „MUDITA”

Chłopiec nadal rysuje i przygotowuje się do kolejnych wystaw. I jest bardzo szczęśliwy i dumny, że inni oglądają jego obrazy.

Małgorzata Dworżańska

Fotografie – archiwum Olgi Velgas

Fundacja z duszą

NIZWYCIĘZENI WŚRÓD NAS : Rozmowa z Panią Ewą Jędrys – Prezesem Zarządu Fundacji Pomocy Chorym Psychicznym im. Tomasza Deca

Małgorzata Dworżańska: Ewo, od 13 lat jesteś Prezesem Zarządu Fundacji Pomocy Chorym Psychicznym im. Tomasza Deca, a związana z nią jesteś od 2005 roku. Ze strony internetowej Fundacji dowiedziałam się, że została ona powołana przez Szpital Kliniczny im. dr. J. Babińskiego SPZOZ w Krakowie w 2002 roku, a jej podstawową misją jest opieka, pomoc oraz poprawa jakości życia osób cierpiących na zaburzenia psychiczne oraz ich rodzin. W jaki sposób realizujecie swój główny cel?

Ewa Jędrys: Trzeba zacząć od tego, że Fundacja działa przy Szpitalu Klinicznym im. dr. J. Babińskiego w Krakowie i została założona w 2002 roku przez ówczesnego Dyrektora Szpitala Andrzeja Kowala. Impulsem dla powstania Fundacji było przekonanie, że chorujący psychicznie to grupa osób szczególnie pokrzywdzonych przez los, często żyjących na marginesie i nieakceptowanych społecznie – jak dziś byśmy powiedzieli – szczególnie narażonych na społeczne wykluczenie. W szpitalu pacjenci mieli zapewnioną opiekę w procesie dochodzenia do zdrowia, ale szpital nie miał możliwości odpowiedzieć na inne ważne potrzeby ludzi chorych, takie jak mieszkanie, praca, wsparcie w rodzinie, akceptacja w środowisku, środki potrzebne na utrzymanie. Zaspokojenie tych podstawowych potrzeb jest z kolei bardzo istotne dla stabilizacji stanu zdrowia psychicznego i dobrego funkcjonowania w społeczeństwie. Można powiedzieć, że Fundacja starała się działać w tych obszarach, w których Szpital pomóc nie mógł i nie może, a instytucje opieki społecznej także nie są w stanie rozwiązać wszystkich problemów.



Ewa Jędrys – Prezes Zarządu Fundacji Pomocy Chorym Psychicznym im. Tomasza Deca

Tomasz Dec był postacią znaną wszystkim pracownikom i pacjentom Szpitala Babińskiego oraz mieszkańcom przyszpitalnego osiedla. Niezwykle szczerý, bezpośredni, czasem rubaszny w sposobie bycia i rozmowy, był pełen uroku osobistego.

Na początku aktywność Fundacji koncentrowała się na działaniach pomocowych skierowanych wprost do pacjentów Szpitala Babińskiego – były to akcje przekazywania paczek świątecznych dla osób samotnych pozostających na Święta w szpitalu, organizowanie dla pacjentów

koncertów, zabaw, wyjazdów rehabilitacyjnych na plenery malarskie. Obecnie także kontynuujemy te działania, ale staramy się przede wszystkim realizować projekty ukierunkowane na przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu i zawodowemu osób chorujących psychicznie. Chcemy im pomagać w uzyskiwaniu samodzielności i integracji ze społeczeństwem, chcemy umożliwiać jak najlepsze funkcjonowanie w ich własnym środowisku, utrzymywanie dobrych relacji z rodziną. Na te cele próbujemy pozyskiwać środki z programów pomocowych, bierzemy udział w konkursach ogłaszanych przez różne instytucje.

Osobiście uważam, że najważniejsze są dla nas trzy obszary, w których od 20 lat się poruszamy: prowadzenie mieszkań chronionych, aktywizacja zawodowa i społeczna oraz bezpośrednie wspieranie pacjentów Szpitala Babińskiego.

Obecnie prowadzimy 4 mieszkania chronione dla 16 osób: dwa dla osób niepełnosprawnych chorujących psychicznie oraz dwa dla osób z zaburzeniami psychicznymi i uzależnieniem. Założyliśmy Spółdzielnię Socjalną „Kobierzyn” która zatrudnia kilkanaście osób chorujących psychicznie. Spółdzielnia prowadzi Bistro „Tymiankowo”, a także zajmuje się sprzątaniami, pielęgnacją terenów zielonych oraz uprawą ziół i roślin ozdobnych. Często zdarza się, że w Spółdzielni pracuje mieszkaniec jednego z naszych mieszkań chronionych. W Szpitalu Babińskiego do dziś działa sklep z odzieżą używaną Ciuszek, który jest jednym z ważniejszych miejsc ergoterapii dla pacjentów, a który założyła kilkanaście lat temu nasza Fundacja.

Pomagamy także osobom uzależnionym i współuzależnionym. Zrealizowa-

liśmy projekty dedykowane kobietom bezdomnym oraz chorym psychicznie z problemem nadużywania alkoholu. Włączamy się w organizację festiwalu, wystaw, spektakli, imprez kulturalnych, sportowych, które tworzą przestrzeń do integracji zdrowych i chorych. W okresach świątecznych staramy się wesprzeć

typu w Krakowie. W ramach tej współpracy współorganizował i uczestniczył w licznych turnusach leczniczo-rehabilitacyjnych oraz w plenerach malarskich dla pacjentów Szpitala Babińskiego. Od 1985 r. zarządzał jednostką o nazwie Gospodarstwo Pomocnicze, w skład którego wchodziły drukarnia, introligatornia,

Na miarę ówczesnych, raczej skromnych możliwości finansowych starał się przywrócić Ogród do dawnej świetności. Tomasz Dec był postacią znaną wszystkim pracownikom i pacjentom Szpitala Babińskiego oraz mieszkańcom przyszpitalnego osiedla. Niezwykle szczery, bezpośredni, czasem rubaszny w sposobie bycia i rozmowy, był pełen uroku osobistego. Tryskał niespożytą energią i wszystko lubił szybko załatwiać – tego też oczekiwał od współpracowników. Miał wrodzony zmysł dyplomatyczny i wiele życiowego sprytu. W epoce, gdy dramatem było zaopatrzenie się w podstawowe produkty, był mistrzem w ich zdobywaniu i w negocjowaniu cen.

Był bardzo otwarty i wrażliwy na pacjentów Szpitala – lubił ludzi chorych psychicznie i pomagał im nie licząc się ze swoim prywatnym czasem czy pieniędzmi. Dla pacjentów zawsze był w stanie wygospodarować trochę czasu i wiele cierpliwości. Wyszukiwał tych najbardziej zaniedbanych, rozmawiał z nimi o wszystkim, częstował ich słodyczami, papierosami, kupował ubrania. Namawiał do podejmowania aktywności, czy to w introligatorni, czy w ogrodzie, czy w parku. Potrafił zdobyć fundusze na świąteczne paczki – nagrody dla pracujących pacjentów. Systematycznie organizował wyjścia do miasta, zwłaszcza dla pacjentów pracujących w Gospodarstwie i w Ogrodzie. Zawoził całą grupę do teatru, a po spektaklu zabierał ich do cukierni lub do jadalni.

30 lat temu, gdy oficjalnie nie mówiło się jeszcze o reintegracji osób chorych psychicznie, gdy piętno choroby było hańbiące a rzeczywistość szpitalna dość ponura; w czasach gdy nie było dotacji, projektów z funduszy unijnych a środki na nowe pomysły trzeba było dosłownie wyżebrać, Tomasz Dec realizował model aktywizacji społecznej i zawodowej. Robił to instynktownie, z potrzeby serca, z wewnętrznego przymusu działania na rzecz ludzi słabych, wrażliwych, którzy nie potrafili się upomnieć o swoje prawo do normalnego życia.

Takiego mamy patrona.



Fot. archiwum Fundacji

osoby najbardziej potrzebujące prowadząc akcję #pokolorujświęta, w czasie pandemii organizowaliśmy akcje charytatywne i pomoc rzeczową dla pacjentów Szpitala. Działamy głównie na terenie Krakowa i okolic, ale działalność informacyjno-edukacyjną destygmatyzującą chorych psychicznie prowadzimy na terenie całego kraju przez naszą stronę internetową i portal FB.

MD: Kim był Tomasz Dec, którego imię nosi Fundacja?

EJ: Pan Tomek Dec był naszym kolegą z pracy. Pamiętam go jako niezwykle barwną postać. Szpital Babińskiego był jego pierwszym i jedynym miejscem pracy. W 1975 r. pan Tomek na krótko trafił do działu kadr, a potem został pracownikiem socjalnym na oddziale ogólnopsychiatrycznym. Od 1978 roku współpracował także z Oddziałem Dziennym przy ul. Limanowskiego – pierwszym tego

piekarnia, tapicernia, pracownia tkacka, warsztat fryzjerski. W gospodarstwie pracowali także pacjenci, dla których była to forma aktywizacji zwana dziś ergoterapią – terapią przez pracę. Część wypracowanych przez Gospodarstwo pieniędzy była przeznaczana na drugie śniadanie dla pacjentów oraz ich wyjścia do kina, teatru, na wystawy. Gospodarstwo pomocnicze kierowane przez Tomasza Deca koordynowało także współpracę Szpitala Babińskiego z krakowską firmą Miraculum. Pacjenci w ramach ergoterapii na oddziałach, pod nadzorem terapeutów, zajmowali się pakowaniem kosmetyków kolorowych za co otrzymywali wynagrodzenie. W 1996 roku Tomasz Dec przejął nadzór nad podupadającym Ogradem (zespół szklarni, sad i pola uprawne). Zorganizował pracę w Ogradzie, szczególnie nacisk kładąc na zapewnienie ergoterapii dla jak największej liczby pacjentów.

MD: Projektów i innych inicjatyw, których jesteście autorami i realizatorami jest sporo. Zagłębiając się w Waszą stronę internetową i FB doliczyłam się ok. pięćdziesięciu. Pewnie o każdym z nich mogłabyś dużo mówić. A gdybyś tak miała wskazać trzy, o największym znaczeniu dla Ciebie?

EJ: Trudne zadanie, bo faktycznie z wieloma z tych projektów jakoś byłam związana i w czasie ich realizacji każdy wydawał się najważniejszy. Jednak patrząc z pewnego dystansu na nasze działania to kluczowe wydają się aktywności związane z prowadzeniem mieszkań chronionych i to jak ten projekt się rozwijał. W 2007 roku zaczęliśmy od jednego mieszkania dla czterech osób, w 2012 powstało kolejne – najpierw dla dwóch, potem trzech osób. Te mieszkania były przeznaczone dla osób cierpiących na psychozy, często byłych pacjentów Szpitala Babińskiego, którzy po wyjściu ze Szpitala z różnych powodów nie mogli wrócić do swojego miejsca zamieszkania. W 2017 roku otworzyliśmy pierwsze mieszkanie dla mężczyzny z zaburzeniami psychicznymi i uzależnieniem od alkoholu, a rok później kolejne – tym razem dla kobiet z zaburzeniami psychicznymi i uzależnieniem oraz z doświadczeniem bezdomności. Projekty realizowane są z sukcesem, pomimo że obciążone dużym ryzykiem niepowodzenia ze względu na częste nawroty choroby alkoholowej, nawroty choroby psychicznej, trudności mieszkańców w przestrzeganiu regulaminu mieszkania, norm społecznych, a także nawyki z tytułu bezdomności. Tak jak mówiłam wcześniej, znalezienie i utrzymanie pracy wydaje się jednym z najbardziej dotkliwych problemów. Dlatego próbowaliśmy na te potrzeby jakoś odpowiedzieć. Pierwszym ważnym przedsięwzięciem był projekt „Droga do pracy osób chorujących psychicznie” zrealizowany w latach 2007-2009 ze środków pozyskanych w ramach funduszy Mechanizmu Norweskiego. Był to nasz pierwszy projekt rehabilitacji pracą dla osób z zaburzeniami psychicznymi i pewnie dlatego mam do niego duży

sentyment. Beneficjenci odbyli najpierw szkolenia, a potem staż na stanowisku sprzedawcy w sklepie z odzieżą używaną Ciuszek. Ciuszek zakładaliśmy wraz z partnerami z Niemiec – Stowarzyszeniem Die Brücke Rendsburg Eckernförde e.V. Pacjenci z Niemiec pod opieką nieocenionej Karin Pohl – pielęgniarki bar-

konkretny, ale raczej grupę projektów z dziedziny sztuki, takich jak „Oczarowanie – odczarowanie. Art Brut w Babińskim”, „Szopka krakowska”, czy obecnie realizowany „Oczami natury”. Wszystkie te projekty polegają na przeprowadzeniu różnych warsztatów arteterapeutycznych z osobami chorującymi



Fot. archiwum Fundacji

Członkinie Zarządu Fundacji Pomocy Chorym Psychicznym im. Tomasza Dece

dzie zaangażowanej w naszą współpracę, zbierali odzież, którą później raz do roku przywoził zaprzyjaźniony transport. Mimo, że projekt się skończył, sklep nadal działa na terenie Szpitala i służy jako miejsce aktywizacji zawodowej, w którym w ciągu kilkunastu lat rehabilitowało się wielu pacjentów. Część z nich znalazła później pracę w Spółdzielni Socjalnej „Kobierzyn” i w innych podmiotach pracy chronionej, firmach społecznych lub na wolnym rynku. Ważne było także to, że Ciuszek w naturalny sposób integruje osoby chore i zdrowe – zakupy robią w nim pacjenci, pracownicy, osoby odwiedzające Szpital, mieszkańcy okolicznych osiedli. W ostatnim czasie szczególnie trudny był dla Ciuszka okres pandemii, a potem przeprowadzka do innego lokalu, ale i to udało się przetrwać. A jako trzecie, ważne dla mnie przedsięwzięcie, wymieniałabym nie jeden

psychicznie a efektem jest albo wystawa prac, albo spektakl w zależności od tego, czego konkretny projekt dotyczy. To, co jest w tych projektach dla mnie najpiękniejsze, to obserwowanie jak proces tworzenia i artystyczna kreacja wpływa na uczestników, którzy często uważają, że nie mają żadnych talentów, zasobów i umiejętności, boją się negatywnej oceny i mają niskie poczucie wartości. Działania artystyczne pokazują, że nawet w chorobie możliwa jest sprawczość i rozwój, że każdy człowiek może wyrażać siebie autentycznie, ekspresyjnie i oryginalnie, że tworzenie daje radość. A pokazanie prac szerszej publiczności jest niezwykle wyjątkowym wydarzeniem dla uczestników projektu i przynosi im wielką satysfakcję.

MD: Za osiągnięciami Fundacji stoją ludzie, a więc... porozmawiajmy o Tobie. Zanim zaczęłaś pracować w Fundacji,

byłaś pracownikiem Szpitala Babińskiego w Krakowie.

EJ: Byłam i nadal jestem. Działam w Fundacji dzięki temu, że pracuję w Szpitalu, moja praca zawodowa i społeczna łączą się i uzupełniają. I w Szpitalu i w Fundacji celem i sensem pracy jest człowiek w kryzysie psychicznym, który potrzebuje pomocy czy to medycznej czy właśnie innej, w innym obszarze niż medycyna. Nie mam żadnego medycznego wykształcenia, do pracy w Szpitalu trafiłam przypadkiem i tylko na chwilę, zanim nie znajdę czegoś innego związanego z moim wykształceniem. Okazuje się, że chwila trwa już prawie ćwierć wieku... Zaczynałam pracę w Szpitalu jako pracownik administracji w kancelarii, ale dość szybko przeszłam do Działu Rozwoju, gdzie zajmowałam się rozwijaniem szkoleń dla pracowników Szpitala, projektami edukacyjnymi i współpracą z zagranicą. Z racji tych moich aktywności zawodowych miałam zawsze dużo kontaktów z personelem medycznym, z oddziałami, a przez to i z pacjentami. Myślę, że to mi bardzo pomogło w działaniach fundacyjnych, zmieniło perspektywę postrzegania osób chorych i uwrażliwiło na rzeczy, których w ogóle kiedyś nie dostrzegałam. Obecnie ta praca zawodowa i społeczna jeszcze bardziej się łączą, ponieważ od 10 lat jestem kierownikiem Interdyscyplinarnego Centrum Terapii Zajęciowej czyli jednostki medycznej, która obsługuje pacjentów ze wszystkich oddziałów szpitalnych. Zdarza się, że pacjent, który przychodzi do Centrum na zajęcia, trafia później do mieszkania chronionego, albo do pracy w Spółdzielni Socjalnej, albo bierze udział w jednym z projektów realizowanych przez Fundację. W projektach przy zatrudnieniu personelu, zazwyczaj opieramy się na ludziach, których znamy, wiemy, że są świetnymi specjalistami w swojej dziedzinie. To wielkie ułatwienie. Dzięki temu możemy sprawnie realizować różne projekty. Z jednej strony znamy potrzeby naszych beneficjentów, z drugiej wiemy kto nam może pomóc te nasze projekty urzeczywistnić.

A skoro już mowa o ludziach, to warto dodać, że Fundacja nie opiera się na jednej osobie tylko na pięciu, które obecnie tworzą Zarząd. Trzy koleżanki i ja pracujemy w Szpitalu, jedna osoba – nasza prawniczka, jest z zewnątrz, ale kiedyś też pracowała w Szpitalu Babińskiego. Każda z nas wnosi inną wiedzę, inną wrażliwość, własne spojrzenie na jakiś problem i to jest bardzo wartościowe. Poza tym znamy się i ufamy sobie, co jest niezwykle ważne. Uważam, że pracuję z bardzo inspirującymi i ciekawymi osobami, z którymi wspólnie udało się zdziałać wiele fajnych rzeczy.

MD: To, co robicie jest imponujące. Ale intuicja mi mówi, że to nie wszystko.

EJ: Faktycznie dużo jest działań Fundacji, zwłaszcza gdy patrzy się na nie z dłuższej perspektywy czasowej. Może wtedy wygląda to imponująco, choć my tak o tym nie myślimy. Na co dzień nie mamy takiego dystansu i raczej staramy się ogarniać rzeczywistość tu i teraz. Nasze plany nie wychodzą poza okres dłuższy niż rok a w ostatnich latach doświadczaliśmy takiego zamętu w życiu społecznym i politycznym, że bardziej musieliśmy się dostosowywać do bieżącej sytuacji, niż tworzyć wielkie wizje na przyszłość. Myślę tu o pandemii i o tym jak zmieniła nasze życie, jak wpłynęła na stan zdrowia psychicznego wielu osób. Myślę też o agresji Rosji na Ukrainę. Obie te sytuacje wymagały od nas reakcji i otwarcia na nowe grupy beneficjentów. Przez cały okres epidemii Covid-19 Fundacja wspierała nie tylko podopiecznych z mieszkań chronionych, ale wszystkich pacjentów Szpitala Babińskiego, którzy znaleźli się w szczególnie trudnej sytuacji: zostali pozbawieni kontaktu z rodzinami, nie mogli uczestniczyć w zajęciach terapeutycznych poza oddziałem, nie mogli opuszczać budynków, robić zakupów. Fundacja pozyskiwała darowizny rzeczowe w postaci żywności, kosmetyków i środków higieny osobistej, co było istotnym wsparciem w warunkach panującej epidemii. Dla pacjentów pozostających w Szpitalu na Święta Bożego Narodzenia i Wielkanoc, Fundacja pro-

wadziła akcję #pokolorujświęta, polegającą na wielkiej zbiórce świątecznych upominków, które trafiały do osób pozbawionych kontaktu z najbliższymi.

Od momentu wybuchu wojny na Ukrainie Fundacja włączyła się także w pomoc ofiarom wojny – zarówno pozostającym w swoim kraju, jaki i uchodźcom. Zorganizowaliśmy zbiórki żywności, środków higieny i leków, które trafiają do zaprzyjaźnionych organizacji pozarządowych: Centrum Doroga, które zajmuje się osobami uzależnionymi (i dodatkowo obecnie ofiarami wojny) oraz do NGO Destigma – organizacji która opiekuje się osobami chorującymi psychicznie z rejonu Stryjskiego w obwodzie Lwowskim. Chorzy psychicznie na Ukrainie są w skrajnie trudnej sytuacji życiowej: nie mają środków do życia, leków i opieki lekarskiej, dlatego na tych osobach koncentrują się działania Fundacji. Jednocześnie uruchomiliśmy pomoc skierowaną do osób znajdujących się w kryzysie psychicznym, które uciekły przed wojną realizując projekt „Warsztaty arteterapeutyczne wraz z grupą wsparcia”. Projekt polegał na uczestnictwie kobiet z dziećmi w warsztatach ceramicznych oraz krawiectwa artystycznego a następnie w spotkaniach z psychologiem w ramach grupy wsparcia. W grupie wsparcia uczestniczyły same kobiety, dzieci miały w tym czasie osobne zajęcia pod opieką pedagoga. Grupa wsparcia i zajęcia z dziećmi odbywały się w języku ukraińskim. Panie były zadowolone, dzieci także. Wydaje mi się, że stworzyliśmy wspólnie przyjazną przestrzeń i choć trochę udało się im pomóc przetrwać najtrudniejszy czas po ucieczce z kraju. Oczywiście to nie jest tak, że nic nie planujemy, ale nie trzymamy się kurczowo naszych pomysłów. Wydaje się, że rzeczywistość zamienia się bardzo szybko i trzeba się otwierać na wciąż nowe wyzwania. Czasem trudno za nią nadążyć, ale próbujemy.

MD: Bardzo dziękuję za inspirującą rozmowę. Życzę Tobie i Fundacji kolejnych lat takiego skutecznego „ogarniania”.

EJ: Dziękuję bardzo.

PROGERIA – przedwczesna starość

OKIEM EKSPERTA : Jak wygląda życie chorego na progerię, bardzo rzadką chorobę genetyczną, która powoduje przedwczesne starzenie się organizmu?

Czym jest progeria?

Progeria po raz pierwszy została opisana w 1886 roku, ale dopiero w 1897 roku wprowadzono ją jako termin medyczny. Nikt jednak do tej pory nie określił dokładnych przyczyn jej powstawania. Wiadomo, że jest to choroba genetyczna uwarunkowana mutacją białek znajdujących się w jądrach komórkowych. Wiadomo też, że powoduje bardzo szybkie starzenie się organizmu. Ale nie wiadomo jak ją leczyć ani jak jej zapobiegać. Zwłaszcza, że mutacja ta nie występuje u rodziców, powstaje w momencie poczęcia. Jak zatem żyć z chorobą, która ciało dziecka zamienia w ciało starszego człowieka? Jak znajdować siłę na walkę o każdy dzień?

Syndrom Hutchinsona Gilforda

Progeria jest niezwykle rzadką i tajemniczą chorobą, która może uaktywnić się w różnych momentach życia. Stąd też możemy wyróżnić jej dwa rodzaje: progerię u dzieci (syndrom Hutchinsona-Gilforda), na której się skupimy, jak i progerię u dorosłych (zespół Wernera). W przypadku tej pierwszej, nowo narodzone dziecko zazwyczaj przez dwanaście początkowych miesięcy swojego życia rozwija się całkowicie normalnie. Zmiana i to bardzo szybko uwidacznia się po pierwszych urodzinach, kiedy maluch chorujący na progerię zaczyna wyraźnie różnić się od swoich rówieśników – nie rośnie i nie przybiera prawidłowo na wadze, na jego twarzy pojawiają się pierwsze zmarszczki, skóra staje się wiotka, zaczynają wypadać włosy. Kolejne lata nie są wcale łatwiejsze – nieproporcjonalnie duża głowa w stosunku do reszty ciała, niski wzrost i waga, ciemne plamy na ciele charakterystyczne dla osób star-



Fot. Markinson Huayra Shane / wikimedia

szych, wystające obojczyki, wylupiaście oczy, widoczne żyły, piskliwy i wysoki głos, brak możliwości osiągnięcia dojrzałości płciowej sprawia, że życie z syndromem Hutchinsona-Gilforda z pewnością nie należy do najłatwiejszych.

Życie z progerią

Progeria bardzo szybko daje o sobie znać i nie sposób jej zatrzymać. Choroba nie daje organizmowi ani chwili wytchnienia. W ciągu roku organizm starzeje się o 7-8 lat, a to sprawia, że średni okres życia z nią to niestety jedynie kilkanaście lat. Z biegiem czasu dochodzą choroby charakterystyczne dla osób wiekowych: reumatyzm, artretyzm, Alzheimer, Parkinson, nowotwory, miażdżyca naczyń wieńcowych i mózgowych i to one przyczyniają się do śmierci nastoletniego pacjenta. Farmakoterapia czyli leki, które zaleca się osobom po 60 roku życia, aby uchronić ich przed udarami, drgawkami czy utratą masy są jedyną formą pomocy.

Na świecie żyje około 200 osób dotkniętych progerią. Każdego dnia każda z tych osób obserwuje swoje zmieniające się ciało, walczy z przeciwnościami, trud-

nościami, z ograniczeniami swojego organizmu. Niejedna osoba na ich miejscu by się już dawno poddała. Ale nie oni. Osoby z syndromem Hutchinsona-Gilforda pokazują, że życie jest zbyt cennym darem aby z niego rezygnować. Jak przyznają, progeria jest jego częścią, ale nie najważniejszą. Oprócz choroby osoby te mają tak jak ich rówieśnicy swoje zainteresowania, pasje, marzenia, którym chcą się oddawać i które chcą spełniać. Niesamowity dokument „Życie według Sama” z 2013 roku czy autobiografia Sam’a Basso pokazują, że chorzy na progerię nie potrzebują i nie chcą litości, chcą być traktowani tak jak inni. I tak samo jak inni chcą żyć pełnią życia. Nawet jeśli od początku jest ono naznaczone przeszkodami, które ciężko pokonać, to jest to ich życie. I chcą je przeżyć po swojemu, możliwie jak najszczęśliwiej i najradośniej. Bo każdy jest przede wszystkim człowiekiem, a dopiero później chorym.

Mali wielcy ludzie

Mali wielcy ludzie – bo tak chyba najtrafniej można opisać osoby zmagające się z progerią udowadniając, że o młodości nie świadczy wcale wygląd fizyczny czy kondycja organizmu, ale osobowość, podejście do życia, do tego co nas spotyka każdego dnia. To ona sprawia, że życie nawet jako „staruszek” czy „staruszka” może być dalej piękne i ekscytujące. Wszystko bowiem zależy od naszego nastawienia, od tego, czy chorobę potraktujemy jako wyrok, czy wręcz przeciwnie, jako okazję do udowodnienia, że życie pomimo trudności może być nadal niezwykłą i pasjonującą przygodą. I jasne, na pewno nie będzie to proste, ale może warto spróbować, zrobić to dla siebie.

Edyta Mróz – oligofrenopedagog

WYJĄTKOWI OJCOWIE

OKIEM EKSPERTA : 23 czerwca jest świętem wszystkich ojców. Jak wygląda ojcostwo, w przypadku gdy dziecko dotknięte jest niepełnosprawnością? Jakie emocje przeżywają wówczas ojcowie i jakie czekają na nich wyzwania?

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie jest sytuacją niezwykle trudną dla wszystkich jej członków. Rodzice przeżywają wtedy szereg bardzo silnych i trudnych emocji. Bardzo często drastycznym zmianom i zakłóceniom ulegają wszystkie plany i nadzieje związane z nowo narodzonym dzieckiem, a także wzajemne relacje w rodzinie. Niektórzy specjaliści twierdzą nawet, że w momencie narodzin dziecka niepełnosprawnego rodzice przechodzą swojego rodzaju żałobę, czyli „pożegnanie” wymarzonego zdrowego dziecka, na które oczekiwali.

Rodzina wychowująca dziecko niepełnosprawne może przeżywać dwa rodzaje kryzysów:

- **kryzys egzystencjalny** – związany z początkowym okresem życia dziecka w rodzinie;
- **kryzys rzeczywistości** – pojawiający się w trakcie podejmowania zadań i wysiłku związanego z opieką i wychowaniem dziecka niepełnosprawnego.

Rozwój przeżyć emocjonalnych rodziców dziecka niepełnosprawnego jest procesem dość często opisywanym w literaturze przez wielu specjalistów. Znacznie mniej uwagi poświęca się emocjom i przeżyciom samych ojców dzieci z niepełnosprawnościami. Często mają oni problem z ich wyrażaniem lub wyrażają je w zupełnie odmienny sposób niż kobiety. Być może z tego powodu krąży wiele krzywdzących stereotypów na temat ojców dzieci z niepełnosprawnością. Najczęstszym z nich jest pogląd, że większość z nich opuszcza rodziny krótko po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. Jest to oczywiście nieprawdziwe i bardzo stygmatyzujące



Ojcowie, dawniej uważani za nieobecnych, teraz coraz częściej biorą czynny udział w procesie wychowania dzieci z różnymi niepełnosprawnościami.

uogólnienie. Ojcowie, dawniej uważani za nieobecnych, teraz coraz częściej biorą czynny udział w procesie wychowania dzieci z różnymi niepełnosprawnościami.

Współczesne badania psychologów pokazują, że ojcowie chcą spędzać czas ze swoimi niepełnosprawnymi dziećmi, towarzyszyć im w poznawaniu i odkrywaniu świata oraz być obecnymi w różnych momentach ich życia. Rodzicielstwo jest jednym z największych i najtrudniejszych wyzwań, wobec których staje człowiek w ciągu swojego życia. Wiele badań wskazuje, że ojcowie dzieci z niepełnosprawnością cechują się większą depresyjnością, zaniżoną samooceną i wyższym

poziomem troski o dziecko. Czują się także bardziej niekompetentni w roli ojca, wykazują większą potrzebę organizacji i rutyny oraz przejawiają mniejsze zadowolenie zarówno z dziecka, jak i całej rodziny. Dlatego potrzebują wsparcia społecznego, zarówno ze strony najbliższych, jak i specjalistów oraz stabilnych więzi uczuciowych w rodzinie, które umocnią ich w ich ojcowskiej roli.

Przystosowywanie się ojca do niepełnosprawności dziecka jest złożonym procesem. Składa się ono zazwyczaj z następujących etapów:

- **wpadnięcie w pułapkę roli (osaczenie)** – po uzyskaniu informacji o tym, że dziecko urodzi się niepełnosprawne lub chore, pojawia się szereg silnych i trudnych emocji. Na początku zwykle występuje szok, później smutek, żal i rozpacz, ale również takie emocje jak poczucie bezradności, krzywdy, poczucie winy. Diagnoza niepełnosprawności u dziecka może zatem powodować poczucie wpadnięcia w pułapkę roli i poczucie osaczenia. Matki w takiej sytuacji bywają jeszcze bardziej skupione na dziecku i opiece nad nim. Prowadzić to może do poświęcania mniejszej uwagi partnerowi. W związku z tym ojcowie mogą zacząć wycofywać się, czuć się niepotrzebni i niezauważeni. Jednocześnie mogą czuć się przytłoczeni odpowiedzialnością jaka na nich spada. Niezwykle ważne jest wtedy umiejętne przekazanie diagnozy przez lekarza oraz jak najszybsza pomoc i wsparcie ze strony specjalistów, rodziny, bliskich osób. Bardzo ważną rolę odgrywa zaangażowanie ojca w opiekę nad dzieckiem. Kształtuje się wówczas więź między ojcem a synem lub

córką. Pomocni w tym procesie mogą być psychologowie lub pedagodzy specjaliści, którzy będą wspierać naprzemiennie rodziców w opiece i wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością.

- **oswajanie się z rolą** – rozpoczyna się od momentu uświadomienia sobie, że niepełnosprawność dziecka jest stanem względnie stałym i nieodwracalnym, a nie chorobą którą można całkowicie wyleczyć. Na tym etapie mężczyźni uczą się być tatą. Powoli przełamują lęk przed bezpośrednim kontaktem z dzieckiem i dotykaniami. Poprzez aktywny udział w opiece nad dzieckiem i spędzanie z nim czasu w bliskim kontakcie stopniowo buduje się więź emocjonalna.
- **identyfikacja z rolą** – poprzez wspólne aktywności i spędzanie ze sobą czasu, więź emocjonalna ojca z dzieckiem staje się coraz silniejsza. Dzięki temu ojciec dostrzega postępy w rozwoju dziecka, angażuje się coraz bardziej i zdobywa coraz większe rodzicielskie doświadczenie. W przypadku gdy postępy w terapii i rehabilitacji dziecka są dość wolne, a efekty mało zauważalne, mogą pojawić się takie emocje jak: frustracja, zniecierpliwienie, bierność i rezygnacja. U niektórych ojców może jednak wywoływać to wzmożoną aktywność, mobilizację i chęć do działania. Dlatego na tym etapie również może być niezbędne wsparcie specjalistów, którzy pomogą w osiągnięciu wglądu we własne emocje i wypracowaniu skutecznych stylów radzenia sobie.
- **wdrukowanie roli** – ojciec zaczyna coraz pewniej czuć się w swojej roli rodzicielskiej. Sytuacje trudne są jednak często postrzegane przez niego jako zagrożenie, a nie szanse, co powoduje poczucie braku kontroli nad własnym życiem. Bardzo pozytywnie i wzmacniająco działa w takim przypadku dostrzeganie przez otoczenie wysiłków ojca i docenianie ich. Niezwykle cenna



Fot. Nathan Anderson / unsplash

jest również wzajemna wymiana doświadczeń z innymi ojcami dzieci z niepełnosprawnością, możliwość uczestniczenia w grupach wsparcia, rozmowy z osobami znajdującymi się w podobnych sytuacjach. Pomocne bywa również czytanie książek i blogów pisanych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, w których opisują swoje przeżycia, emocje, sposoby radzenia sobie w życiu codziennym. Na uwagę zasługuje np. książka autorstwa Borisa Vujicia pt. *Niedoskonały – niezwykły mój syn!* Boris jest ojcem Nicka Vujicia – znanego na całym świecie podróżnika i mówcy motywacyjnego, który urodził się bez rąk i nóg.

- **wrastanie w rolę** – rola ojca zaczyna być naturalnym i nieodłącznym elementem życia – mężczyzna wrasta w nią. Ma poczucie naturalności swojego zachowania i nie traktuje swojej sytuacji jako stygmatu i tragedii. Rola ta staje się elementem jego obrazu siebie, nie wpływa na obniżenie samooceny ojca, a dziecko jest ważnym elementem w sferze życia zarówno społecznego, jak i psychicznego.
- **autonomizacja roli** – mężczyzna traktuje rolę ojca jako wartość, a bycie w niej przynosi mu satysfakcję. Dostrze-

ga, że bycie ojcem dziecka z niepełnosprawnością wzbogaca jego doświadczenie życiowe. W pełni przystosowuje się do sytuacji i akceptuje swoje niepełnosprawne dziecko takim, jakie jest.

Na każdym etapie kluczowe jest docenianie, zarówno przez osoby bliskie, jak i przez profesjonalistów, działań podejmowanych przez ojca w pełnieniu swojej roli.

W świetle dotychczasowych badań na temat życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, optymistyczne wydaje się to, iż niektórzy autorzy wskazują na to, że ojcowie dzieci niepełnosprawnych potrafią lepiej niż rodzice dzieci zdrowych radzić sobie z rozwiązywaniem problemów, sytuacji konfliktowych. Być może wiąże się to z faktem, iż rodziny te muszą na co dzień radzić sobie z bardzo trudną, niekiedy wręcz kryzysową sytuacją, i to uczy ich członków umiejętności radzenia sobie z wieloma drobniejszymi kłopotami. Niepełnosprawność dziecka staje się dla nich zatem źródłem motywacji do działania, uruchamia mechanizmy radzenia sobie ze stresem i problemami życia codziennego. W pewien sposób uodparnia ojców i czyni ich silniejszymi.

*dr Paweł Borowiecki
– pedagog specjalny*

Madeline Stuart

– wyjątkowa modelka

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI : Coraz częściej słyszymy o utalentowanych osobach, które nie zważając na dodatkowy chromosom powodujący zespół Downa, czerpią z życia pełnymi garściami. Jedną z nich jest Madeline Stuart



Wszyscy zasługujemy na to, by czuć się kochani i doceniani. Wszyscy ludzie mają swoje unikalne cechy. Nikogo nie należy ignorować ani wykluczać.

Nie choroba, a odmienność biologiczna

Zespół Downa nie jest chorobą, a odmiennością biologiczną wynikającą z obecności dodatkowego chromosomu 21.

Nadprogramowy chromosom zaburza naturalny przebieg rozwoju, odpowiada za pojawienie się ewentualnych wad towarzyszących, upośledzenie zdolności poznawczych, a także odmienny wygląd, włącznie z tzw. stygmatami zespołu

Downa, czyli cechami charakterystycznymi, pozwalającymi lekarzom wstępnie rozpoznać tę jednostkę nozologiczną. Potencjał rozwojowy dzieci z zespołem Downa jest zróżnicowany, a w chwili narodzin nie można prognozować, jak będzie funkcjonować dana osoba. Statystyki pokazują jednak, że większość osób z zespołem Downa jest niepełnosprawną intelektualnie w stopniu umiarkowanym i lekkim. Małe dzieci często funkcjonują na granicy normy intelektualnej i rozwijają się niemal na równi z tzw. zdrowymi rówieśnikami. Niestety, w miarę upływu czasu różnice między obiema grupami stają się coraz bardziej widoczne. Oczywiście bywa i tak, że osoby z zespołem Downa są mniej sprawne, a ich poziom rozwoju intelektualnego jest znacznie obniżony. Ale jest i drugi biegun, czyli osoby tzw. wysoko funkcjonujące z zespołem Downa. Dzieci i dorośli, których to dotyczy, w testach diagnostycznych wypadają w normie intelektualnej lub na jej granicy i nie jest to tymczasowe. Możliwości dziecka z zespołem Downa – jak zresztą z różnymi innymi dysfunkcjami, a także pełnosprawnego dziecka – w dużej mierze są warunkowane środowiskowo. Niezależnie od tego z jakim rodzimy się potencjałem, od otoczenia, w jakim dorastamy i przebywamy na co dzień, od bodźców jakie na nas oddziałują zależy, jak rozwiną się nasze predyspozycje. Jednym z elementów tego otoczenia jest środowisko wychowawcze, tworzone mniej czy bardziej świadomie przez osoby, które wpływają na rozwój psychiczny i kształtowanie osobowości

dziecka. Wczesne wspomaganie rozwoju, środowisko zapewniające wieloaspektową stymulację, kompleksowa opieka medyczna i psychologiczno-pedagogiczna powodują, że wspomniany potencjał bywa wykorzystywany maksymalnie.

I tak wśród osób z zespołem Downa mamy aktorów i aktorki, modeli, sportowców, działaczy społecznych i politycznych. Ludzi, którzy dzięki pracy własnej i innych, motywacji a często i determinacji, osiągnęli wiele, przełamując stereotypy, które niestety w tym temacie często występują.

Kariera Madeline

Jedną z rozpoznawalnych na świecie osób z zespołem Downa jest pochodząca z Brisbane w Australii 26-letnia Madeline Stuart. Kariera Madeline rozpoczęła się w 2015 roku, kiedy to po raz pierwszy pojawiła się na wybiegu podczas Tygodnia Mody w Nowym Jorku.

Od tej pory brała udział w ponad 100 pokazach mody na całym świecie, w tym: New York Fashion Week przez ostatnie 8 sezonów, London Fashion Week, Paris Fashion Week, Art Hearts Fashion Week, Style Fashion Week, Melange Fashion Week, Caspian Fashion, Runway Dubai, Mercedes Benz Fashion Week China, Birmingham Fashion Week, Sunshine Coast Fashion Festival.

Madeline współpracuje z wieloma znanymi markami odzieżowymi i kosmetycznymi, w tym Diesel, Aldo Group, JBronze by Jennifer Hawkins, FabFitFun, Tommy Hilfiger i Modcloth. Pojawiła się w takich



Fot. Madelinengmt / wikimedia

*I tak świat dowiedział się o Madeline,
a potem zaczął o nią zabiegać.*

Obecnie Madeline prowadzi szkołę tańca w Brisbane, „Inside, Outside Dance Ensemble”, jednocześnie trenując i uczestnicząc w igrzyskach Olimpiad Specjalnych oraz kontynuując swoją błyskotliwą karierę modelki oraz kreatorki mody.



Fot. Madelinemgmt / facebook.com/madelinesmodelling

czasopismach jak Vogue, Cosmopolitan, Woman's Day, Women's Weekly, New York Times, Elle, Marie Claire, People, Paper i Cleo, by wymienić tylko niektóre. W 2015 roku Madeline otrzymała nagrodę Model of the Year na International Fashion Show Melange. W 2016 roku – tytuł Modelki Roku 2016 przyznany przez World Fashion Media. W 2016 roku otrzymała także nagrodę Advocacy Award za swoją pracę w Ugandzie od Kulture City. W 2017 roku wypuściła swoją kolekcję mody „21 Reasons Why”. W tym samym roku zdobyła nagrodę Quincy Jones Exceptional Advocacy Award przyznaną przez GLOBAL. W 2019 roku Madeline zajęła drugie miejsce na Global Social Awards w Pradze w kategorii Social Impact and Change oraz otrzymała nagrodę Inspirational Achievement od Runway of Dreams. W 2020 roku Madeline pojawiła się w filmie dokumentalnym „Mad-dy the Model”, który śledzi jej podróż w branży modowej.

To dużo, jak na kogoś, kto dopiero od 8 lat buduje swoją markę w modelingu i branży modowej, i to nie bez barier.

Początki

Swoją przygodę z modelingiem Madeline zaczęła w sierpniu 2014 roku, kiedy pojechała z mamą na Royal Queensland Show w Brisbane i obejrzała pokaz mody. W tym momencie sama zapragnęła zostać modelką. Ale osobą zaangażowaną i aktywną była i wcześniej. Z sukcesami startowała w Igrzyskach Olimpiad Specjalnych w kategoriach: koszykówka, pływanie, gimnastyka, krykiet, piłka nożna. Zajmowała się aktorstwem i tańcem. Zanim jednak stanęła na wybiegu mody, Madeline z determinacją przygotowywała się do tego. Metodycznie i konsekwentnie zaczęła dbać o swoje ciało. Zmieniła swoje nawyki żywieniowe i tak w ciągu dwóch lat zrzuciła ponad 20 kg. Wcześniej, jak wiele osób z zespołem Downa, Madeline bezskutecznie walczyła ze swoją wagą. Po tym, jak Madeline schudła, Rosanne – mama Madeline, założyła konta w mediach społecznościowych i opublikowała w Internecie



zdjęcia „przed i po” metamorfozie córki, aby pokazać efekty i zachęcić innych do pracy nad sobą.

I tak świat dowiedział się o Madeline. A potem zaczął o nią zabiegać.

Ta niezwykle odważna i utalentowana dziewczyna odniosła zdumiewający sukces w krótkim czasie po tym, gdy zaczęła pracować jako modelka. Przyciągnęła uwagę mediów zarówno w Australii, jak i za granicą. Obecnie ma około jednego miliona fanów w mediach społecznościowych.

Szkoła tańca

Obecnie Madeline wraz ze swoją mamą prowadzi w Brisbane szkołę tańca „InsideOutside Dance Ensemble”, jednocześnie trenując i uczestnicząc w igrzyskach Olimpiad Specjalnych oraz kontynuując swoją błyskotliwą karierę modelki oraz kreatorki mody.

„InsideOutside” rozpoczęło swoją działalność w lutym 2016 roku i obecnie jest największą szkołą tańca dla niepełnosprawnych dzieci, młodzieży i dorosłych w Queensland. Zapewnia również zajęcia tańca online nie tylko w Australii, ale na całym świecie. Oferuje pełne energii ćwiczenia fitness, zajęcia taneczne

w różnych stylach, a także zajęcia aktorskie, wieńczące spektaklami teatralnymi. Madeline podkreśla, że taniec i drama to nie tylko lepsza sprawność i koordynacja. Dzięki zajęciom uczniowie szkoły poznają nowych przyjaciół, uczą się nawiązywać kontakty towarzyskie, a dzięki temu rozwijają cenne umiejętności życiowe, jak zaufanie, socjalizacja, komunikacja, praca w zespole, przywództwo, samoświadomość. A przede wszystkim realizują swoje marzenia.

Madeline jako aktywistka

Madeline nie myśli tylko o sobie. Wspiera dziesiątki organizacji non-profit. Jest również aktywistką, która walczy o równość dla osób z niepełnosprawnościami i pokazuje, że każdy może osiągnąć sukces, jeśli tylko jest wystarczająco uparty i zdeterminowany. Próbuje też wykorzystać każdą okazję do podnoszenia świadomości na temat osób z zespołem Downa.

Jak mówi Madeline: „Wszyscy zasługujemy na to, by czuć się kochani i doceniani. Wszyscy ludzie mają swoje unikalne cechy. Nikogo nie należy ignorować ani wykluczać”.

Małgorzata Dworżańska

Czy Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami przyniesie przełom?

OKIEM EKSPERTA : Rafał Bakalarczyk, ekspert CAKJ ocenia program przyjęty przez Radę Ministrów

Przyjęta 16 lutego Strategia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami przedstawiana jest jako przełom. Czy faktycznie ma ona szansę stać się kamieniem milowym w polityce wobec niepełnosprawności? Z oceną musimy jeszcze poczekać, ale z pewnością ma ona szansę być ważnym krokiem ku pełniejszej realizacji praw społecznych osób z niepełnosprawnościami w różnych sferach życia.

Między lekceważeniem a entuzjazmem

W ocenie strategii, która już została opublikowana w Dzienniku Ustaw, warto wyzbyc się skrajności. Z jednej strony, występuje ryzyko, że uznamy ją za kolejny przygotowany zza biurka materiał, który teraz trafi do szuflady lub będzie sobie wisił na rządowych portalach, bez większego wpływu na rzeczywistość. Takie podejście nie do końca byłoby uprawnione, nawet jeśli faktycznie różne dotychczasowe dokumenty strategiczne, czy to horyzontalne, czy dotyczące poszczególnych polityk publicznych, nie zawsze wcielano w życie w satysfakcjonującym stopniu.

Tym razem mamy powody wierzyć, że będzie inaczej. Prace nad strategią trwały długo, bo od 2016 r., a w ich trakcie dokument był szeroko konsultowany (jak podaje rząd, spłynęło ponad 1500 stron uwag). Włączenie w konsultacje tak licznych interesariuszy oraz długotrwałe wyczekiwanie na finał zwiększa szansę, że będzie to żywy dokument, środowisko zaś pilnie będzie się przyglądać nie tylko zapisom, ale także ich realizacji. Ponadto widać już teraz, że strona rządowa z przytupem ogłosiła



Dotychczasowy system pomocy był nieskoordynowany, rozproszony i oparty w dużej mierze na anachronicznych rozwiązaniach z lat 90.

przyjęcie strategii, a odpowiadający za nią minister Paweł Wdówik aktywnie promuje ją w mediach. Może to sugerować, że rząd traktuje ten dokument – przynajmniej wizerunkowo – poważnie. Dodajmy też, że sama strategia ma też częściowe umocowanie we wcześniej przyjętej strategii Społecznie Odpowiedzialnego Rozwoju (SOR), wobec czego ewentualne osiągnięcia mogą iść na poczet sukcesów SOR.

Przed wszystkim jednak treść strategii pokazuje, że nie jest to wyłącznie życzeniowe określenie celów do realizacji, ale przemyślana i skonkretyzowana mapa drogowa na całą dekadę. Dokument podzielono na 8 obszarów priorytetowych. Są to kolejno: niezależne życie, dostępność, edukacja, praca, warunki życia i ochrona socjalna, zdrowie, budowanie świadomości i koordynacja. W ich ramach przewidziano łącznie 113 działań, a każdemu z nich przypisano wskaźniki realizacji na koniec dekady (wraz ze wskaźnikami pośrednimi za rok 2025).

Oprócz rozpisania działań, które mają prowadzić ku określonym celom, dla każdego z nich wskazano podmiot koordynujący oraz podmioty współpracujące, a także – co warto podkreślić – przewidywane ramy finansowe. Kolejne działania rozpisane są dość szczegółowo i czytelnie w sposób pozwalający na monitorowanie i ewaluację nie tylko *ex post*, ale także na bieżąco.

Z drugiej strony, byłoby błędem popadnięcie w hurraoptyzm i przyjęcie, że przedstawiony plan zmian będzie w sposób niemal mechaniczny stopniowo urzeczywistniany zgodnie z założeniami, które niebawem staną się rzeczywistością. Bynajmniej tak być nie musi. Trzeba sobie uzmysłowić, że nawet nie jesteśmy blisko mety. Znajdujemy się niemal na starcie długodystansowego biegu, i to z przeszkodami. O tym, że przeszkody się pojawią, przekonuje choćby diagnoza dotychczasowego procesu reformowania tej sfery, które odbywało się wprawdzie bez horyzontalnej strategii, ale też z wieloma ramowymi punktami

mi odniesienia, takimi jak ratyfikowana w 2012 r. Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

Mimo że problematyka niepełnosprawności niekiedy stawiała się głównym tematem debaty publicznej, co miało miejsce np. przy okazji protestów sejmowych z 2014 i 2018 r., ciągle pozostaje zaniedbana. Świadczą o tym zapóźnienia rozwoju instytucji czy głębokie obszary marginalizacji osób z niepełnosprawnościami oraz ich bliskich. Dlatego przyjęta właśnie strategia może być wprawdzie katalizatorem, a nawet trwałym narzędziem dalszej zmiany, ale skala strukturalnych problemów i ich wzajemnych powiązań nie zostanie w prosty sposób zniwelowana.

Można powiedzieć, że zakończyła się w pewnym sensie dopiero faza programowania strategii, na którą składały się przygotowania projektu, a także konsultacje i przełożenie wniosków na formalne zapisy dokumentu. Jednak przed nami jeszcze równie złożona faza implementacji i ewaluacji. Fazy te nie będą mogły następować po sobie, ale muszą być prowadzone niejako równolegle. Ich realizacja będzie także angażować różne podmioty, w tym te społeczne, co zresztą strategia przewiduje w swym ostatnim priorytecie, poświęconym koordynacji. Trzeba też pamiętać, że w sferze tej mamy do czynienia z konfliktami interesów i poglądów, a potencjalnych kolizji należy upatrywać nie tylko na linii państwo – strona społeczna, ale też w środowisku strony społecznej. Środowisko jest w wielu kwestiach podzielone – zarówno co do szczegółowych rozwiązań, jak i kierunków pożądanых działań. Przykładem jest kwestia zasad udzielania świadczeń finansowych dla rodzin osób z niepełnosprawnościami oraz możliwości i wymiaru godzenia świadczeń dla opiekunów z pracą zarobkową. Ta ostatnia kwestia dzieli środowisko od dłuższego czasu. Strategia zakłada zmiany na rzecz umożliwienia

pracy z opieką – co uważam za korzystny kierunek – ale nie znamy jeszcze konkretnych zamierzeń w tym względzie. Tych osi sporów jest znacznie więcej. Wydaje się, że szczególnie trudno może być o konsensus wokół takich kwestii, jak kształt systemu orzekania o niepełnosprawności i zwłaszcza system zabezpieczenia finansowego. To tu rząd, realizując swoją agendę, może natrafić na największe przeszkody. Jednocześnie to właśnie działania w tych obszarach są wyczekiwane ze szczególnymi emocjami – niekiedy z nadzieją, ale niekiedy też niepokojem.

Polityka jest roztropną troską o dobro wspólne. Dążymy do budowy podmiotowej Rzeczypospolitej realizującej wskazania katolickiej nauki społecznej. W tym celu tworzymy niepartyjne, chadeckie środowisko polityczne, które szuka rozwiązań ustrojowych, gospodarczych i społecznych służących integralnemu rozwojowi człowieka. Dołącz do grona naszych Darczyńców!

Polityka społeczna musi być realizowana ponadkadencyjnie i międzyresortowo

Strategia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami jest mimo wszystko krokiem do przodu. Po pierwsze, tworzy ramy porządkujące politykę w zakresie niepełnosprawności i debatę wokół niej. Po drugie, są to ramy i cele wykraczające poza kadencyjną perspektywę. Po trzecie, pozwala na ujęcie problemów „na styku” domen różnych resortów i dziedzin życia, przez pryzmat których oceniamy sytuację osób z niepełnosprawnościami oraz ich bliskich.

Dzięki przyjęciu międzyresortowego i problemowo-zadaniowego podejścia strategia może na przykład dotyczyć zagadnień z pogranicza służby zdrowia i pomocy społecznej czy też edukacji i rynku pracy. To szczególnie cenne, jeśli spojrzymy na dotychczasową kondycję wsparcia osób z niepełnosprawnością i na reformy w tym zakresie.

Trudno oprzeć się wrażeniu, że do tej pory instrumenty wspierania osób nie-

pełnosprawnych w realizacji ich praw są bardzo mocno rozproszone i nieskoordynowane, co rodzi realne problemy z punktu widzenia polityki wobec osób z niepełnosprawnościami, poszczególnych instytucji odpowiedzialnych za jej realizację, a ostatecznie samych odbiorców. Niektóre segmenty wsparcia były kształtowane w różnych okresach, a ich realizacja często nie została poprzedzona całościową refleksją i planem działania, lecz była na przykład reakcją na nagłe wydarzenia, takie jak protesty czy mniej widoczne działania rzecznicze na danym odcinku wsparcia.

Kluczowa dla tej problematyki Ustawa o Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej oraz Zatrudnieniu Osób Niepełnosprawnych powstała w głębokich latach 90. Stąd zawarty w niej system orzekania o niepełnosprawności jest mocno osadzony w dziś już dość anachronicznym myśleniu o niepełnosprawności przez pryzmat deficytów i ograniczeń, a nie możliwości i praw społecznych.

Nawiasem mówiąc, nie lepiej pod tym względem prezentuje się orzecznictwo dla celów rentowych, regulowane na mocy osobnych przepisów. Ustawa o pomocy społecznej, odpowiedzialna za pozamedyczne wsparcie opiekuńcze w warunkach domowych, środowiskowych i instytucjonalnych, została przyjęta w pierwszych latach tego wieku, a więc też już dawno i na długo przed ratyfikacją Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

Przyjęto też ustawę o świadczeniach rodzinnych, która zawiera – w dziale świadczenia opiekuńcze – niektóre kwestie zabezpieczenia rodzin osób ze znacznymi niepełnosprawnościami. Ten akt prawny zresztą ulegał modyfikacji, ale nie w ramach całościowego planu, lecz raczej pod wpływem protestów i wyroków Trybunału Konstytucyjnego (np. w 2008, 2013 i 2014 r.).

Miniona dekada z kolei przyniosła nie tylko wprowadzenie rozmaitych korekt

w przywołanych aktach prawnych, ale też nowe programy i świeże rozwiązania, które wykraczały poza treść poszczególnych ustaw. Myślę np. o horyzontalnych programach „Za życiem”, „Dostępność+” czy pomniejszych programach realizowanych w ramach działającego od 2019 r. Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Programy „Za życiem” oraz „Dostępność+” warto wskazać z uwagi na to, że obydwa zawierają międzyresortową perspektywę i mają pewne znamiona kompleksowości, choć ich zakres jest dalece mniejszy niż niedawno przyjętej strategii. Przykładowo program „Za życiem” nie obejmuje kwestii związanych z orzecznictwem, zabezpieczeniem finansowym, a także wieloma obszarami usług społecznych czy edukacyjnych. Z kolei „Dostępność+” odnosi się tylko do pewnych wymiarów życia – mianowicie do dostępności (przede wszystkim architektonicznej i komunikacyjnej) takich sfer, jak usługi publiczne, transport, architektura przestrzeni publicznej etc. Wszystko to są ważne zagadnienia, wymagające włączenia w ramy szerszej strategii, która zresztą odnosi się do tych programów i potrzeby ich kontynuacji lub wprost do ich rozwijania.

Celem pomocy jest umożliwienie niezależnego życia

Strategia jest obszerna i nie sposób omówić dokładnie jej zawartości ani przekonująco wybrać wątków ważniejszych lub mniej ważnych. Dla różnych osób z niepełnosprawnościami ta hierarchia ważności może być bardzo odmienna w zależności od rodzaju niepełnosprawności, fazy życia czy innych zindywidualizowanych uwarunkowań. Wydaje się, że podział na dziedziny ujęte w strategii jest przemyślany i obejmuje kluczowe sfery życia z punktu widzenia osób z niepełnosprawnościami.

Na uwagę zasługuje przede wszystkim to, że jako pierwszoplanowy cel pomocy wskazano uzyskiwanie życiowej niezależności. Jest to ważna

idea, wyrastająca z ducha Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Chodzi nie tylko o to, by osoba niepełnosprawna otrzymała wsparcie czy była zabezpieczona socjalnie, ale również i przede wszystkim o to, żeby mogła prowadzić w miarę niezależne życie w swoim otoczeniu, stając się aktywnym i podmiotowym uczestnikiem głównego nurtu życia społecznego.

Należy oczywiście zdawać sobie sprawę, że niektóre rodzaje niepełnosprawności nie pozwalają na pełną niezależność i wymagają intensywnego, stałego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Jednak także te osoby wraz ze swoimi bliskimi powinny mieć zapewnione narzędzia do godnego funkcjonowania w ramach szerszej społeczności, a nie na jej obrzeżach.

Dlatego wobec osób o znacznych niepełnosprawnościach oraz ich rodzin są przewidziane w strategii rozwiązania, które dotyczą nie tylko zabezpieczenia społecznego czy opieki medycznej, ale też odnoszą się do stworzenia warunków do niezależnego życia – np. w ramach opieki wytchnieniowej, która w myśl strategii miałaby zostać przeniesiona na poziom systemowy i być znacznie szerzej dostępna, niż do tej pory. Filarami niezależnego życia mają być również takie rozwiązania, jak usługi asystenta osobistego czy mieszkalnictwo wspomagane.

Co prawda, są one już teraz są obecne w polskim porządku prawnym i praktyce, ale z pewnością ich dostępność oraz wykorzystanie jest dalece niesatysfakcjonujące. Strategia słusznie zakłada zmianę tego stanu rzeczy. Warto dodać, że rozwiązania zawarte w strategii bardzo silnie korespondują też z ideą deinstytucjonalizacji, czyli – nieco upraszczając – przesuwaniem punktu ciężkości jak najdalej w stronę wsparcia w społeczności lokalnej.

Trzeba przy tym zaznaczyć, że gdy mówimy o deinstytucjonalizacji, to nie chodzi o przerzucenie całości obowiązków wsparcia z instytucji na

bliskich danej osoby. Jej istotą są natomiast różne formy zewnętrznej pomocy organizowane w społeczności lokalnej, ale niekoniecznie za pośrednictwem instytucji stacjonarnych.

Dodajmy, że niezależnie od wyżej opisanych planów rząd przygotowuje większą strategię deinstytucjonalizacji, która ma się odnosić nie tylko do osób z niepełnosprawnościami, ale także do osób starszych oraz sfery pieczy zastępczej czy zdrowia psychicznego. Przyszła realizacja tej strategii, która zgodnie z zapowiedziami ma być gotowa do końca kwietnia, będzie powiązana z wydatkowaniem środków z Europejskiego Funduszu Spójności. Ponieważ niektóre cele i instrumenty będącej *in statu nascendi* strategii deinstytucjonalizacji oraz przyjętej już Strategii na Rzecz Osób Niepełnosprawnych są zbieżne, można mieć nadzieję, że współfinansowanie ze środków unijnych działania w ramach tej pierwszej będą też służyć realizacji celów tego drugiego dokumentu, którego założenia są zorientowane na realizację potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Innym ważnym filarem nowej strategii ma być radykalne podniesienie poziomu zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Służyć mają temu wprowadzenie Narodowego Programu Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych, rozwój zatrudnienia wspomaganego, likwidacja tzw. pułapki rentowej zniechęcającej do podejmowania pracy, a także reforma warsztatów terapii zajęciowej.

W prezentacji przedstawionej zaraz po ogłoszeniu strategii na jednym z pierwszych slajdów pokazano plan zwiększenia zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami z 28,3% w 2018 r. do 35% w 2025 r. i 45% w 2030 r. Istotnie, poprawa skuteczności polityki na rzecz zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami to ważne wyzwanie rozwojowe, które powinno być potraktowane priorytetowo. Jego wagę powinniśmy widzieć nie

tylko w kontekście praw osób, których ta polityka dotyczy, ale także potrzeb rynku pracy i finansów publicznych w starzejącej się populacji. Zwłaszcza w obliczu przewidywanego zmniejszania się liczby rąk do pracy nie możemy pozwolić sobie na niewykorzystanie potencjału zawodowego tak ogromnej rzeszy ludzi, jaką są osoby z niepełnosprawnościami, których znacznie większa część niż obecnie mogłaby być aktywna zawodowo. Tym, czego ci ludzie potrzebują, jest zniesienie barier i wprowadzenie pewnych adaptacji. Niestety, wciąż pod tym względem pozostajemy daleko w tyle za unijną średnią.

Zmianianie świadomości i dobra koordynacja ważnymi filarami powodzenia

Warto zwrócić uwagę na dwa ostatnie obszary priorytetowe, od których zależy sukces każdej polityki na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Mowa o zmianie świadomości i poprawie koordynacji. Choć występują one na końcu rządowej strategii, bynajmniej nie są mniej ważne. Wręcz przeciwnie, to od nich w dużej mierze może zależeć skuteczność realizacji celów w pozostałych obszarach priorytetowych.

Dlatego autorzy strategii planują stworzenie portalu informacyjno-doradczego dla osób z niepełnosprawnościami, działania na rzecz włączenia osób niepełnosprawnych w główny nurt przekazu medialnego, wprowadzenie i uzupełnianie standardów obsługi dla osób z różnymi niepełnosprawnościami czy szkolenia kadr.

Od lat przedstawiciele środowiska osób z niepełnosprawnościami, ich rodziny i organizacje rzecznicze wskazują na to, jak silną barierą dla realizacji praw osoby niepełnosprawnej (np. w kontekście włączenia edukacyjnego) są leżące też często po stronie otoczenia instytucjonalnego i społecznego bariery mentalne, kulturowe, związane ze sferą świadomości. Bez przełamania tych barier



Zaletami strategii są jej kompleksowość i przekonsultowanie ze stroną społeczną. Można mieć nadzieję, że nie będzie to martwy dokument.

nawet dobrze skalibrowane regulacje prawne czy strumień środków finansowych mogą okazać się niewystarczające. Dlatego dobrze, że w strategii uwzględniono też te bardziej miękkie narzędzia oddziaływania.

Z kolei w ramach działań na rzecz poprawy koordynacji planowane jest wzmocnienie pozycji Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami, zmiany w funkcjonowaniu rad konsultacyjnych ds. niepełnosprawności na poziomie krajowym, wojewódzkim i powiatowym, wdrożenie kompleksowego programu zbierania danych w obszarze niepełnosprawności, koordynacja wsparcia osób z niepełnosprawnościami w sytuacji zagrożenia czy wzmocnianie

współpracy międzynarodowej. Wszystkim tym działaniom przypisane są konkretniejsze propozycje rozwiązań. Z pozoru może wydawać się, że to techniczne kwestie, ale od sprawności koordynowania całego procesu, przepływu informacji i współpracy może zależeć skuteczna implementacja przyjętych założeń strategicznych.

Podsumowując, można powiedzieć, że wraz z przyjęciem strategii rząd uczynił istotny krok na drodze ku usprawnieniu polityki wobec osób z niepełnosprawnościami w kierunku bardziej kompleksowego, przemyślanego i sprawniej działającego wsparcia oraz pełniejszej realizacji praw tych osób w życiu społecznym. Niemniej, trzeba będzie jeszcze poczekać, aż odczujemy pozytywne zmiany w życiu i pracy osób z niepełnosprawnościami, w życiu ich bliskich oraz funkcjonowaniu instytucji, z którymi będą się stykać. W jakim stopniu i w kształcie te zmiany nastąpią, nie jest przesądzone.

Wiele zależy od determinacji, konsekwencji, ale też od prowadzenia dalszego dialogu i wyczulenia na różne głosy, które będą pojawiały się w toku wdrażania strategii i przekuwania zamierzeń na konkretne rozwiązania. Najbliższy test już niebawem – kiedy zostanie przedłożony sprecyzowany projekt zmian w systemie orzekania o niepełnosprawności oraz propozycje zmian w zasadach wsparcia finansowego dla osób z niepełnosprawnościami i opiekunów. Reakcje na pojawiające się medialne wzmianki o planowanych kierunkach reform pokazują, że dyskusja będzie burzliwa.

Publikacja powstała dzięki Darczyńcom Klubu Jagiellońskiego. Jest udostępniona na licencji Creative Commons Uznanie Autorstwa 4.0 Międzynarodowe.

Została pobrana ze strony klubjagiellonski.pl: <https://klubjagiellonski.pl/2021/05/04/czy-strategia-na-rzecz-osob-z-niepelnosprawnościami-przyniesie-przelom/>

Tu się żyje!

NIEPEŁNOSPRAWNI WŚRÓD NAS : Świat oczami Karoliny



*Pojechałam jeszcze siedem razy :)
i za każdym razem wracałam
„zdrowsza” i pełna nadziei,
że kiedyś wrócę do pełni
sprawności sprzed choroby.*

Często przypominam sobie jak wiele zawdzięczam fundacji „Nasze Dzieci”, a w szczególności organizowanym przez nią rokrocznie wakacyjnym koloniom. Jeszcze leżąc na oddziale onkologii, słyszałam jak wielu rodziców i uczestników je zachwala. Nie byłam przekonana co do tych słów, w końcu dopiero skończyłam leczenie i myślałam, że na pewno nie będę się tam dobrze czuła i nie zostanę zaakceptowana przez kolegów i koleżanki. Ale po wielu namowach pojechałam...

Pierwszy wyjazd, rzeczywiście, okazał się porażką. Nie doszłam jeszcze do formy i nie znałam tam prawie nikogo. Wyjazd oczywiście nie mógłby odbyć się bez lekarza, pielęgniarki i psychologa z oddziału i grupy fundacyjnych wolontariuszy,

którzy byli moimi jedynymi znajomymi. Z moimi rówieśnikami jakoś ciężko było mi się zintegrować. A wiadomo, gdy towarzystwo nie dopisuje, wszystkie inne rozrywki też nie cieszą (a było ich naprawdę wiele). Mimo rozczarowania, w następnym roku też pojechałam. W końcu była to jedyna możliwość spędzenia wakacji poza domem. Okazało się, była to bardzo dobra decyzja. Tam nie trzeba było się tłumaczyć, dlaczego jest się słabym czy łysym. Na wyjazdach wszyscy dbali o to, aby dla każdego kolonia były niezapomnianą przygodą. Przygotowany był specjalny program zajęć sportowych i artystycznych, organizowane były wieczorki integracyjne, dyskoteki, wycieczki i ogniska. Stałym punktem każdej kolonii była olimpiada sportowa, gdzie każdy uczestnik

mógł zmierzyć się ze swoimi słabościami, oraz pochwalić umiejętnościami. Atmosfera była tak rewelacyjna i radosna, udzielała się każdemu i pozwalała wspólnie przeżywać każdy dzień i nawiązywać wyjątkowe przyjaźnie na długie lata. Najbardziej było szkoda, że kolonie trwały tylko dwa tygodnie w roku. Na szczęście zawsze można było liczyć na to, że spotkamy się za rok.

Pojechałam jeszcze siedem razy :) i za każdym razem wracałam „zdrowsza” i pełna nadziei, że kiedyś wrócę do pełni sprawności sprzed choroby.

Dzięki nim zrozumiałam, że nie jestem niepełnosprawna i dowiedziałam się, jak można żyć naprawdę, i... że JA TEŻ TAK POTRAFIĘ!!!

Karolina Wojtkiewicz

Ekoterapia – terapia naturą

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? • Natura, czy tego chcemy czy też nie, ma na nas niesamowicie dobry wpływ. Pytanie tylko, czy umiejętnie z tego korzystamy



Fot. kamamarketing / pixabay

Powrót do natury – do bazy, do korzeni, może być tym, czego w pewnym momencie potrzebujemy najbardziej, bez czego nie jesteśmy w stanie się obejść.

Koszty życia

Ostatnie kilkanaście lat pokazało nam to bardzo dobitnie. Drastyczne ograniczenie ilości czasu na odpoczynek na łonie przyrody, zatracenie się w pracy, w swoich negatywnych emocjach, dało niepożądany efekt w postaci odczuwania przez nas chronicznego stresu, czy też lęku o swoją przyszłość, o bliskich, o swoje zdrowie. Co więcej, zwiększyła się liczba osób chorujących na depresję czy popełniających samobójstwa. A Ci mierzący się z chorobą, niepełnosprawnością swoją czy bliskich, często zaczęli

tracić nadzieję na lepsze jutro. Brzmi to strasznie, prawda? A teraz: ilu z nas, po wydawałoby się zwykłym spacerze w lesie, zaczęło na nowo cieszyć się swoim życiem, odzyskiwać wiarę w siebie, w swoje możliwości? Ilu z nas zaczęło z uśmiechem wyglądać jutro? No właśnie...

Ekoterapia jako działanie zaradcze

Terapia naturą, inaczej ekoterapia to praktyka stosowana w eko psychologii czyli psychologii zajmującej się badaniem naszych reakcji psychologicznych podczas kontaktu z przyrodą. Zakłada ona, że jesteśmy częścią natury, a więc nasze dobre samopoczucie, zdrowie fizyczne jak i psychiczne nie mogą istnieć w odizolowaniu od niej. Terapia naturą może być wykorzystywana na wiele spo-

sobów: w postaci zajęć o luźnej strukturze – wycieczki krajoznawcze, spacerów po lesie, lub też w formie bardziej zorganizowanej – zajęcia z ogrodnictwa, ćwiczenia z uważności, zajęcia wykorzystujące techniki wyobrażeniowe, joga, medytacja na świeżym powietrzu czy terapia z wykorzystaniem zwierząt. Ciekawym i dość niekonwencjonalnym przykładem ekoterapii, mającym coraz więcej entuzjastów, jest kąpiel leśna. Wbrew pozorom kąpiel taka odbywa się w ubraniu i nie ma nic wspólnego z kąpielą w pełnym tego słowa znaczeniu. Chodzi tutaj raczej o zanurzenie się w naturze, wykorzystanie naszych zmysłów po to, aby móc w pełni zatracić się, posmakować, poodczuwać, czyli inaczej mówiąc, stać się częścią otaczającej nas zieleni. Oddychaj głęboko, podziwiał, wyostż słuch,



przysłup drzewo, chodź boso, ogranicz rozmowy, nie używaj telefonu – to podstawowe punkty instruktażu brania takich kąpiel, które mają nam zapewnić możliwość pełnego skorzystania z dobroci jakie oferuje nam natura.

Natura dla nas, my dla natury

No dobrze, skoro więc przyroda pozwala nam czerpać ze swoich zasobów, to jak my możemy się jej zrewanżować? Wielu praktyków ekoterapii zwraca na to uwagę i wskazuje bardzo proste działania, takie jak sadzenie drzew czy też zbieranie śmieci, podkreślając przy tym, że dbanie o środowisko naturalne jest niezbędne do zachowania równowagi w świecie. Dlaczego? Bo środowisko, w którym egzystujemy ma na nas niesamowity wpływ. Jeśli stale żyjemy w stresie, pośpiechu, a wydarzenia dnia codziennego sprawiają, że zaczynamy być coraz bardziej smutni, przygnębieni, poirytowani, sfrustrowani to nie dziwny się, że będzie to miało bezpośredni wpływ na funkcjonowanie naszego organizmu. Przyspie-

szone bicie serca, ból brzucha, nerwice, podwyższone ciśnienie krwi, to tylko początek długiej listy niepożądanych efektów. Obcowanie z przyrodą, czyli z przyjaznym dla nas środowiskiem może to jednak zmienić. Natura bowiem wycisza, relaksuje, uczy uważności, empatii, wczuwania się w sytuację innych osób, koncentracji na tu i teraz. Spotkania z zielenią uspokajają, redukują poziom stresu, dają poczucie wewnętrznego spokoju, zwiększają kreatywność, dają pozytywnego kopa. Nic więc dziwnego, że jest ona genialną terapeutką dla osób borykających się z różnego rodzaju problemami, dla osób niepełnosprawnych, dla tych, które przeszły nerwice, traumy, które mają zaburzone poczucie bezpieczeństwa, słowem dla wszystkich, którzy tego potrzebują. I to zupełnie za darmo. Połączenie z przyrodą odbudowuje nasze zaufanie do życia, pomaga pozbyć się nadmiaru myśli, koi skołotane nerwy. Aby tego doświadczyć, trzeba wykonać absolutne minimum: przyjąć zaproszenie od natury i pozwolić jej działać.

Ekoterapia w Polsce zyskuje coraz większy rozgłos. Rośnie liczba osób biorących udział w warsztatach łączności z naturą, powiększa się grono osób zainteresowanych jej dobroczynnym wpływem. Kąpiele leśne, pikniki, zorganizowane spotkania z przyrodą, ogrodnictwo, spacerowanie po lesie to tylko niektóre formy ekoterapii. Cudowne w niej jest to, że każdy może znaleźć coś dla siebie i każdy może poczuć jej uzdrawiającą moc, jeśli tylko będzie tego chciał.

Edyta Mróz

Literatura:

- A. Antosik, *Leśna terapia. Jak czerpać zdrowie, energię i spokój z mocy drzew*, Wydawnictwo Kobiectwo 2023
- F. Williams, *Natura leczy czyli co sprawia, że jesteśmy szczęśliwsi, zdrowsi i bardziej kreatywni*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 2018
- P. Wohlleben, *Dotknij, poczuć, zobacz. Fenomen relacji człowieka z naturą*, Wydawnictwo Otwarte 2022

Poznaj swoje prawa i możliwości

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? • Pełnomocnicy ds. Osób Niepełnosprawnych i ich zadania

Na samej górze

Minister Rodziny i Polityki Społecznej jest w Polsce organem urzędowo nadzorującym pomoc dla osób z niepełnosprawnościami. Działanie to jest możliwe dzięki pracy Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych – obecnie jest nim Pan Paweł Wdówik. Prawnie jest on Sekretarzem Stanu w urzędzie obsługującym ministra ds. zabezpieczenia społecznego. Do podstawowych zadań Pełnomocnika na poziomie rządowym należy bezpośredni nadzór nad wykonywaniem zadań wynikających z Ustawy z 27 sierpnia 1997 roku o Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej oraz Zatrudnianiu Osób Niepełnosprawnych. Są to działania związane z inicjowaniem, koordynacją i kontrolą realizacji zadań wynikających z ustawy, opracowywanie standardów udzielania pomocy, udzielanie informacji o rehabilitacji i zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami i podejmowanie zadań związanych z ograniczaniem barier w ich dostępności do przestrzeni publicznej. Działając w porozumieniu z ministrem podejmuje on współpracę z instytucjami i organizacjami pozarządowymi, działającymi na rzecz ograniczania skutków niepełnosprawności i pełnego udziału osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Jest ona realizowana w drodze powierzenia realizacji zadań administracji publicznej organizacjom działającym bezpośrednio w środowisku lokalnym, na rzecz gmi-

ny, miasta, województwa. Pełnomocnik działa w oparciu o prawo polskie i opinie formułowane przez specjalistów Biura Pełnomocnika Rządu (BON).

tel. kontaktowy: 22 461 60 00

adres mailowy:

sekretariat.bon@mrpips.gov.pl

strona internetowa:

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/>



W terenie

W środowisku lokalnym jego przedstawicielami są Pełnomocnicy działający na poziomie jednostek samorządu terytorialnego. Podobnie jak w przypadku Pełnomocnika Rządu ich głównym zadaniem jest wsparcie osób z niepełnosprawnościami i ich otoczenia w or-

ganizowaniu rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia wspomagane. Poprzez obecność w codziennym życiu stowarzyszeń i fundacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych mogą oni inicjować, podejmować i realizować gminne/dzielnice programy aktywizujące te osoby i ich otoczenie oraz bezpośrednio uczestniczyć w zaspokajaniu potrzeb mieszkańców. Ich zadaniem jest także kształtowanie społecznych postaw akceptacji i tolerancji wobec osób z niepełnosprawnościami oraz zapobie-

ganianie wszelkim przejawom ich dyskryminacji i wykluczenia.

Pełnomocnicy w gminach są przedstawicielami i reprezentantami lokalnego środowiska osób niepełnosprawnych, często w swojej działalności wspierają się opiniami społecznych ciał doradczych, jak np. Społeczna Powiatowa/Miejska/Gminna Komisja ds. Osób Niepełnosprawnych. Opiniują one projekty działań planowanych przez JST i dedykowanych osobom z konkretnymi rodzajami niepełnosprawności oraz wyrażają opinie dotyczące dostępności przestrzeni i infrastruktury gminnej dla tych osób. Pełnomocnicy współpracują również z Komisjami ds. Orzekania o Niepełnosprawności, MOPS i PCPR w zakresie realizowania zaleceń zawartych w Ustawie z dn. 27.08.1997 roku, związanej z rehabilitacją i aktywizacją zawodową. Aktualny wykaz Pełnomocników wraz z godzinami dostępności znajdziemy w portalu: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/>.



Fot. Marcus Aurelius / pexels

Z czym do Pełnomocnika ds. Osób z Niepełnosprawnościami?

Z wymienionych wyżej informacji wynika, że w zasadzie można ze wszystkim. Najczęściej spotykane sprawy to: pomoc w uzyskaniu przez osobę z niepełno-

sprawnością mieszkania komunalnego o standardzie umożliwiającym bezpieczne przebywanie w nim, udzielanie informacji o możliwościach uzyskania pomocy na rzecz rehabilitacji, edukacji i zatrudnienia, mediacje między osobami z niepełnosprawnością a instytucjami

i urzędami użyteczności publicznej, udzielanie pomocy w zakresie spraw związanych z codziennym funkcjonowaniem osobistym i rodzinnym, wsparcie otoczenia osób niepełnosprawnych, współpraca z NGO, przyjmowanie propozycji modyfikacji rozwiązań urbanistycznych i architektonicznych na terenie gminy w celu ułatwienia tym osobom dostępu do gminnych obiektów sportowych, kulturalnych, artystycznych oraz promocja tematyki niepełnosprawności i najnowszych rozwiązań technicznych i technologicznych związanych z ograniczaniem jej skutków.

Z naszych wieloletnich doświadczeń fundacyjnych z częstochowskim, czyli właściwym dla siedziby Fundacji FORMY, Pełnomocnikiem ds. Osób Niepełnosprawnych wynika, że zawsze jest to osoba o wysokiej kulturze osobistej, z dogłębną znajomością potrzeb i problemów lokalnego środowiska osób niepełnosprawnych, systematycznie współpracująca z organizacjami pozarządowymi, wspierającymi aktywność zawodową i rehabilitację skierowaną do osób niepełnosprawnych i ich otoczenia.

*Iwona Bołtuć – psycholog,
Prezes Zarządu Fundacji Formy*



Marzenia i Bałagan

NIEWZWIĘŻENI WŚRÓD NAS : A gdyby tak czerpać siłę i naukę z bajek? Bajek dla małych i dużych?



Fot. Khoa V6 / pexels

Witajcie dzieci!
Mam na imię Stanisława, długo już żyję na tym świecie i teraz jestem już staruszką. Wyobraźcie sobie, że mam aż osiemdziesiąt lat. Chciałabym opowiedzieć Wam dzisiaj o przygodzie, która przydarzyła mi się, kiedy byłam małą dziewczynką, gdy nosiłam kolorowe sukienki, a moja mama każdego ranka zaplatała mi kokardki na drugich warkoczach. Posłuchajcie ...

Dawno, dawno temu była sobie mała dziewczynka o imieniu Asia. Asia miała głowę pełną marzeń i zwirowanych pomysłów. Kiedy zbliżał się Dzień Dziecka mama zadała jej pytanie:

– O czym marzysz córeczko? Jaki prezent chciałabyś otrzymać 1 czerwca?

Asia zastanowiła się i odpowiedziała:

– Chciałabym, aby wszystko o czym marzę stało się naprawdę, mamu.

W Dzień Dziecka, kiedy Asia obchodziła swoje święto, a na stole mama postawiła przepyszny tort, postanowiła pomyśleć o jednym ze swoich marzeń. Zapragnęła, aby jej pokój wypełnił się kolorowymi balonami. I tak się rzeczywiście stało. Kłopot polegał jednak na tym, że balonów pojawiało się coraz więcej i więcej i w końcu było ich tak dużo w mieszkaniu, że trzeba było otworzyć wszystkie okna, aby balony wyleciały i aby domownicy mogli zwyczajnie oddychać, ponieważ od nad-

miaru balonów zrobiło się bardzo ciasno i duszno. Asia gwałtownie i nerwowo wrzasnęła, że już nie chce tych balonów i one rzeczywiście gdzieś się ulotniły.

Asia nie przestraszyła się jednak tego co się wydarzyło i postanowiła nadal bawić się swoim nowym darem. Spotkała na podwórku swojego kolegę Michała. Michał od urodzenia poruszał się tylko na wózku inwalidzkim i marzył o tym, aby móc biegać i skakać tak jak inne dzieci. Asia postanowiła, że spełni jego marzenie, że w końcu będzie mógł normalnie chodzić tak jak inne dzieci.

Dziewczynka chciała dobrze... Nie pomyślała jednak o tym, że spełnienie wszystkich marzeń może spowodować



Fot. Mariana Ayumi / pixels

również bałagan. Oto wkrótce Michał zaczął odczuwać skutki spełnienia wszystkich swoich marzeń. Wstał z wózka, ale jednocześnie dostawał dosłownie wszystko o czym tylko zamarzył: lody, piłki, zabawki, czekoladowy pałac z lizaków... W końcu zaczął być znudzony a nawet zmęczony tym nadmiarem dobrodziejstw. Za dużo tego wszystkiego było. Dodatkowo przez to czuł się lepszy od innych, zaczął się wywyższać i szybko stracił przyjaciół. Zrozumiał wówczas, że

jego życie stało się trudniejsze teraz niż wtedy, kiedy nie mógł chodzić. Nie za bardzo wiedział co z tym począć. Spacerując samotnie po parku spotkał dawnego kolegę Jaśka. Jasiek podobnie jak i Michał w przeszłości poruszał się na wózku i miał marzenie, aby chodzić i biegać się jak inne dzieci.
– Słuchaj, Aśka ci pomoże. Ona jest trochę zwariowana i spełnia wszystkie marzenia. Jeżeli chcesz to zaraz ją zawołam i ona pomoże Ci wstać z wózka.

– Słyszałem o tym jej dziwnym darze – odparł Jasiek – Całe miasteczko o tym gada. Wiesz, bardzo Ci dziękuję, ale nie chcę. Podobno te jej balony zaczęły pękać, spadać na ziemię i ta cała guma z balonów zatrąła sporo środowiska, kiedy popękały. A i o Tobie ludzie gadają, że zrobiłeś się zarozumiały i straciłeś przyjaciół. Ja tak nie chcę. Owszem, marzę o tym, aby chodzić jak inne dzieci, ale nie chcę robić tego w taki sposób. Wiesz, to niesamowite – ja będąc na wózku nigdzie się nie spieszę, a dzięki temu skupiam się na tym co mówią do mnie inni, słucham ich. Bardzo to lubię. Myślę, że kiedyś będę studiował psychologię. To taka nauka, dzięki której można pomagać innym, a nogi nie są do tego aż tak bardzo potrzebne... Moja mama jest psychologiem i mówi, że to bardzo dobry pomysł.

– No ale jak pomagać innym będąc przykutym do wózka? – dopytywał Michał.

– Oj, można! Z resztą mogę robić mnóstwo super rzeczy. Gram w szachy z tatą, a mama jeździ ze mną do parku. Wczoraj malowałem rysunki dla dzieci z hospicjum i razem z mamą zawieziemy je tam. W szkole też jest fajnie, bo chłopaki wożą mnie windą na piętro i robią sobie wyścigi wożąc mnie na wózku, a ja to uwielbiam! Mam wielu przyjaciół.

Michał spuścił głowę. Słowa Jaśka wywarły na nim bardzo duże wrażenie.

– Muszę to przemyśleć – cicho odpowiedział.

– Idź do Aśki i z nią porozmawiaj. Naprawdę warto – doradził Jasiek.

– Chyba tak zrobię. Trzymaj się, do zobaczenia! – rzekł Michał i pośpiesznie udał się do domu.

Michał nie mógł spać w nocy. Przewracał się z boku na bok i rozmyślał nad słowami Jaśka. Rano niewyspany poszedł do koleżanki.

– Słuchaj... Chciałbym Cię prosić, żebyś już mi nie wyczarowywała więcej tych swoich marzeń. Czy możesz to wszystko cofnąć?

– Tak – powiedziała Asia – sama jestem już tym zmęczona. Narobiłam więcej bałaganu niż to warto. Nie spodziewałam się, że sprawy przyjmą taki obrót ...



Zamknęła oczy, a kiedy je otworzyła stała znowu przy swoim torcie, był znów 1 czerwca, a obok niej stała mama. Asia wyjrzała za okna a na podwórku dostrzegła Michała i Jaśka, jej dwóch kolegów, którzy siedzieli na wózkach.

– Hej, chłopaki, wpadajcie na tort! – zawołała Asia. I w ten sposób odbyło się najpiękniejsze czerwcowe przyjęcie na świecie.

Dzisiaj, moi drodzy, kiedy mam 80 lat, Michał i Jasiek są wciąż moimi najlepszy-

mi przyjaciółmi. A ta historia skończyła się dla nas wszystkich bardzo pomyślnie: Jasiek dostał się na studia, skończył psychologię i do dzisiaj pomaga niepełnosprawnym dzieciakom, sam jeżdżąc na wózku inwalidzkim. Dzieciaki uwielbiają go i szaleją za nim! A Michał? Wyobraźcie sobie, że Michał został sportowcem! Wygrywał wszystkie zawody w koszykówkę, oczywiście jeżdżąc na wózku.

To jest niesamowite. Myślę, że jednak udało mi się wtedy spełnić ich marzenia,

tylko stało się to inaczej niż zamierzałam. Stało się o wiele lepiej! Każde z nas nauczyło się wtedy bardzo cennej rzeczy. Wcale nie trzeba spełniać każdego marzenia, aby być szczęśliwym. Ważne jest to, aby cieszyć się tym co mamy i doceniać tych, którzy nas kochają.

Elwira Sobiesiak – pedagog

Lato zachęca do aktywności

Korzyści zdrowotne wynikające z aktywności fizycznej są niezliczone.
Te oczywiste i mniej oczywiste. Tylko dlaczego tak często nam się nie chce?

