

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIEŻENI

NR 3(6) / 2023 (JESIEŃ)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

Franklin Delano Roosevelt

Jedyny niepełnosprawny wśród prezydentów,
jedyny prezydent wśród niepełnosprawnych

s. 16

3: Plaża dostępna

8: Niewidoczne

25: Sytuacje trudne

PROSIĆ, TO NIE WSTYD!

SŁOWO WSTĘPU : Złe pojęcie samodzielności, dorosłości czy też nieracjonalne oczekiwania wobec siebie, często nie pozwalają nam prosić o wsparcie.

I niestety, potrafimy nie prosić, wykluczając się tym samym z tego co przyjemne albo potrzebne

Osoby z niepełnosprawnością, które mają w swoim bliskim otoczeniu osoby zaradne, dociekliwe, cierpliwe, świadome praw i możliwości, a jednocześnie nastawione na pomaganie, często są odciążane przy wielu czynnościach. Oczywiście jest, że tak się dzieje w przypadku osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, u których naruszenie sprawności organizmu jest takie, że nie są one zdolne do samodzielnej egzystencji, nie są w stanie zaspokoić bez pomocy innych osób swoich nawet podstawowych potrzeb życiowych. Oczywiście jest to, że tak się dzieje w przypadku dzieci i nastolatków.

W przypadku osób z niepełnosprawnością lekką bądź umiarkowaną nie jest to już takie oczywiste, a tym bardziej jeżeli są to osoby dorosłe. Osoby te zazwyczaj i w miarę swoich możliwości, pragną przejąć role związane ze swoim wiekiem. Nic w tym zresztą dziwnego. Większość z nas chce założyć rodzinę, pracować, mieć ciekawe życie towarzyskie, być obiorcą i twórcą kultury, rozwijać zainteresowania, uprawiać sport czy turystykę. Żyć dobrze i ciekawie. Zaspakajając swoje potrzeby. A osoby z niepełnosprawnością, pomimo określonych trudności, mają przecież podobne potrzeby biologiczne, psychiczne, społeczne czy materialne, jak osoby pełnosprawne.

Niestety za posiadaniem tych potrzeb nie zawsze idzie ich realizacja. Dzieje się tak z kilku powodów.

Po pierwsze, bardzo często osoby z niepełnosprawnością doświadczają wykluczenia społecznego z powodu ograniczeń w dostępności do przestrzeni fizycznej, rzeczywistości cyfrowej, informacji, produktów, usług. Te ograniczenia często nie pozwalają osobom z trudnościami funkcjonal-

nymi (fizycznymi i poznawczymi) na korzystanie z dóbr i usług, na zasadzie równości z innymi, a co za tym idzie realizować swoje potrzeby.

Po drugie, część niepełnosprawnych wstydy się swojej niepełnosprawności i sama wyklucza z życia społecznego.

Po trzecie, część osób z niepełnosprawnościami nie jest w stanie samodzielnie pewnych rzeczy zrobić, natomiast złe pojęcie samodzielności, dorosłości czy też nieracjonalne oczekiwania wobec siebie, często nie pozwalają im prosić o wsparcie.

A przecież jedna z definicji niepełnosprawności mówi, że jest to brak możliwości samodzielnego zapewnienia sobie normalnego życia w wyniku upośledzenia sprawności psychicznej i/lub fizycznej o charakterze nabytym lub wrodzonym. A skoro brak jest możliwości samodzielnego zapewnienia sobie normalnego życia, to potrzebna jest pomoc. O różnym charakterze. Czymś oczywistym jest potrzeba wsparcia medycznego. Czymś nie mniej oczywistym – socjalnego, społecznego, emocjonalnego.

I tu wracamy do punktu wyjścia. To wsparcie nie zawsze puka samo do naszych drzwi. O pomoc często trzeba prosić czy też zabiegać. Nic w tym złego. Wręcz przeciwnie. To przejaw dojrzałej samoświadomości. To przejaw umiejętności kierowania swoim życiem. To przejaw naszej mądrości i należytej nam dbałości o siebie.

Pamiętajmy, prosić, to nie wstyd.

Małgorzata Dworzańska
– psycholog, Wiceprezes Zarządu Fundacji Formy

Magazyn tworzą ludzie związani z Fundacją Formy, będący jednocześnie specjalistami pracujący z osobami z niepełnosprawnościami. 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

... Prosić, to nie wstyd!

SŁOWO WSTĘPU: Złe pojęcie samodzielności, dorosłości czy też nieracjonalne oczekiwania wobec siebie, często nie pozwalają nam prosić o wsparcie. I niestety, potrafimy nie prosić, wykluczając się tym samym z tego co przyjemne albo potrzebne

3: Plaża dostępna

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: Chyba każdy z nas lubi zanurzyć stopy w przyjemnej morskiej wodzie i dotknąć nimi ciepłego piasku na plaży

6: Astma – choroba dzisiejszych czasów

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...?: Jak radzić sobie z chorobą, która po zdiagnozowaniu towarzyszy nam już do końca naszych dni? A przede wszystkim, czy da się z nią komfortowo i szczęśliwie żyć?

8: Niewidoczne na pierwszy rzut oka

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI: Wśród nas, ale i w świecie biznesu, mediów, polityki czy nauki, jest mnóstwo osób, które borykają się z różnego rodzaju problemami zdrowotnymi czy niepełnosprawnościami, choć my o tym nie wiemy. Tak często bywa z niedostępnym

12: Macierzyństwo ekstremalne

OKIEM EKSPERTA: Maria Libura o matkach dzieci z niepełnosprawnościami

16: Franklin Delano Roosevelt

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI: Jedyny niepełnosprawny wśród prezydentów, jedyny prezydent wśród niepełnosprawnych

20: Kochani Rodzice! Kochani opiekunowie!

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: Świat oczami Karoliny

21: Aktywny tyflopiedagog

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: Znaczenie wsparcia tyflopiedagoga w edukacji i rehabilitacji oraz w samodzielnym wyborze ścieżki życiowej uczniów słabowidzących w szkole średniej

23: Choroba Huntingtona – jedna z najokrutniejszych chorób świata

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...?: Czasami dotyka nas choroba, z którą walka nie jest równa

25: Sytuacje trudne. Problem czy wyzwanie?

OKIEM EKSPERTA: Sytuacje trudne. Każdy doświadcza ich w życiu. Ale czy każda sytuacja trudna jest problemem?

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIĘŻENI

NR 3 (6) / 2023 (JESIEŃ)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

ISSN: 2956-5278

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



Abil Beach Prato Gargallo / spiagge.it

Plaża ≈ dostępna

NIEWZYCIĘZENI WŚRÓD NAS : Chyba każdy z nas lubi zanurzyć stopy w przyjemnej morskiej wodzie i dotknąć nimi ciepłego piasku na plaży

Koniec lata zazwyczaj jest dla mnie magicznym czasem. Lubię, kiedy na dworze jest ciepło, kiedy słońce łagodnie otula mnie swoimi promykami, a rośliny dookoła dojrzewają i pokazują całą feerię kolorów. Chętnie spędzam letnie miesiące w swoim ogrodzie, patrząc na zmieniające się barwy liści i zakwitające coraz to inne kwiaty, ale też lubię być na plaży, słuchać cichego szemrania morskich fal, patrzeć tam, gdzie błękit nieba stapia się z zielenią lub turkusem wody, czuć ciepło i miękkość piasku pod stopami, nabierać energii na nadchodzącą jesień i zimę. Ogromną przyjemność sprawia mi kąpiel w morzu, choćby nawet zwykłe chłodzenie stóp lub „tąplanie” się w ciepłej, przybrzeżnej wodzie.

W tym roku końcowe dni wakacji spędziłam wypoczynkowo-pracując w południowej części Włoch, w pięknej, słonecznej Apulii, uczestnicząc w realizacji programu ERASMUS. Oprócz zwiedzania miejsc, które nasi przewodnicy uznali za obowiązkowe do zobaczenia i bardzo przydatne dla naszej pracy z osobami z niepełnosprawnością, miałam również czas na „smakowanie życia”, czyli chwile relaksu pod plażowym parasolem i w ciepłej wodzie. I tu zaskoczenie – i tym właśnie chciałam się podzielić z naszymi czytelnikami.

Jak to się robi w Otranto

Mała, miejska plaża w Otranto – pięknym, historycznym mieście, zapełniona kolorowymi parasolami i pełna plażowiczów, ograniczona z jednej strony turkusową wodą, z drugiej zaś wygodnymi, szerokimi schodami i zjazdem dla wózków.



Dostępność jest dobra dla wszystkich

Christine De Benedetto,
radna miasta Otranto,
autorka projektu „Abil Beach”

Wzdłuż ogrodzenia oddzielającego ją od komercyjnej, płatnej plaży – rząd rozłożonych dużych, białych parasoli, a pod każdym łóżko plażowe, wygodne, sta-

bilne krzesło, stolik i miejsce na wózek. Do każdego z tych stanowisk prowadzi utwardzony podjazd, odchodzący od głównego chodnika, który ciągnie się od zjazdu dla wózków aż do samego morza. Na końcu, przy wodzie, stolik z czerwonym parasolem i białym napisem „abil beach” (plaża dostępna), a przy nim kilkoro młodych, w pełni sprawnych ludzi w białych koszulkach z identycznym napisem na niebieskim tle, którzy, jak się okazało, pełnią funkcję asystentów osób z niepełnosprawnościami. Obok nich stoją dwa żółto-granatowe pojazdy, które zobaczyłam po raz pierwszy w życiu: dmuchane wózki inwalidzkie do pływania w morzu, a w wodzie dmuchany, przezroczysty kajak. Nie ukrywam, że było to dla mnie, psycholożki pracującej od kilku dekad z osobami z różnorodnymi niepełnosprawnościami, ogromne zaskoczenie. Byłam bardzo ciekawa, jak w praktyce wygląda użytkowanie takiego wózka lub kajaka i oczywiście postanowiłam to sprawdzić – najpierw teoretycznie, rozmawiając z asystentami, a później obserwując ich pracę. Zaintrygowana pomysłem sięgnęłam do źródła, czyli oficjalnych informacji o projekcie „Plaża dostępna” (<https://www.spiagge.it/stabilimenti-balneari/19380-abil-beach/>; <https://en.italiani.it/abilbeach-exclusive-interview-with-disabilities/> dostęp dn. 31.08.2023). Projekt działa od 24 lipca 2021 roku w Otranto, na półwyspie Salento, w prowincji Lecce, jako wspólne działanie miasta Otranto, spółdzielni socjalnej L’Integrazione i Stowarzyszenia ASL Lecce. Spółdzielnia socjalna L’Integrazione jest także autorem i realizatorem pilotażowego projektu „AbilFesta”, którego ideą jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym, ich rodzinom i przyjaciółom

udziału w różnych imprezach, koncertach, festiwalach, wystawach i pozostałych eventach, z pełnym poszanowaniem ich godności i niezależności.

„Abil Beach” to w pełni bezpłatna inicjatywa na rzecz dostępności przestrzeni publicznej, w tym wypadku plaży miejskiej dla osób z różnymi niepełnosprawnościami: ruchu, wzroku, słuchu, intelektu oraz niepełnosprawnością sprzężoną. Dzięki dostosowaniu ciągów komunikacyjnych na plaży, wyposażeniu miejsc relaksu oraz zapewnieniu profesjonalnej opieki asystentów wszystkie osoby z ograniczeniami ruchowymi, intelektualnymi lub sensorycznymi, które wyrażają taką ochotę, mają możliwość uczestniczenia w wypoczynku na plaży i kąpielach morskich. Autorka projektu, pani Christine de Benedetto, radna miasta Otranto ds. pomocy społecznej, mówi o nim, że jest to realizacja „marzenia o zagwarantowaniu prawa do doświadczania własnego dziedzictwa przyrodniczego i kulturowego w pełnej autonomii, pokonując wszelkie przeszkody (dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami – przyp. autorki). (...) Jednym z głównych celów mojego projektu była dostępność. W miarę możliwości starałam się, aby miejsca w naszych miastach były użyteczne. Od atrakcji turystycznych po plaże, chciałam pomyśleć o usługach, które sprawiłyby, że osoba niepełnosprawna byłaby naprawdę autonomiczna” (<https://en.italiani.it/abilbeach-exclusive-interview-with-disabilities/> dostęp dn. 07.09.2023).

W pierwszym roku funkcjonowania projektu obejmował on tylko gminę Otranto, obecnie można skorzystać z niego również w innych gminach Salento (<https://www.trnews.it/2023/07/13/il-mare-accessibile-ecco-abil-beach/396614> dostęp dn. 09.09.2023), wzdłuż wybrzeża Adriatyku (my mieliśmy okazję podziwiać sprawność serwisu również na Hemin-gway Beach w Brindisi). Serwis plażowy, zagwarantowany w ramach projektu „Abil beach” obejmuje usługi rezerwacji



Fot. autor

„Abil Beach” to w pełni bezpłatna inicjatywa na rzecz dostępności przestrzeni publicznej, w tym wypadku plaży miejskiej dla osób z różnymi niepełnosprawnościami: ruchu, wzroku, słuchu, intelektu oraz niepełnosprawnością sprzężoną.

miejsca plażowego i specjalistycznego transportu na plażę i z powrotem, objęcie obsługą OOS (operatorzy opieki społecznej) i edukatorów ze spółdzielni L’Integracion na każdym etapie pobytu na kąpielisku i w czasie kąpieli, udostępnie-

nie sprzętu plażowego, specjalistycznych przebieralni i łazienki oraz dostawę posiłków zamówionych z oferty restauracji przy plaży. Plaże biorące udział w projekcie wyposażone są w kompletne stanowiska wypoczynkowe, zawierające wygodne leżaki plażowe, specjalistyczne krzesła, łazienkę i przebieralnie dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością, krzesło „solemare”, gniazdko elektryczne oraz, co najważniejsze, szerokie ciągi komunikacyjne zapewniające dostęp do morza nawet osobom samodzielnie poruszającym się wózkami elektrycznymi. Sprzęt kąpielowy stanowią krzesła typu „Hippocampe”, czyli wózki inwalidzkie umożliwiające transport w wodzie, podnośniki i przezroczyste kajaki, umożliwiające eksplorację morskiej wody (<https://www.youtube.com/watch?v=1Ym96cndZxE>, dostęp dn. 09.09.2023).

Plaże, na których realizowany jest projekt „Abil Beach” to pasy pięknych, piaszczystych plaż Salento, które są bezpłatnie udostępnione realizatorom projektu, by osoby wymagające szczególnych warunków wypoczynku i życia mogły bezpiecznie korzystać z letnich morskich atrakcji na zasadzie pełnego włączenia w lokalną społeczność. Ważne jest również to, że „Abil Beach” nie jest przeznaczona tylko dla mieszkańców Italii, ale mogą z niej, na równych prawach, korzystać również turyści.

Myślenie wspólnotowe

Pani Veronica Calamo, prezes Stowarzyszenia Cooperativa L’Integrazione podkreśla, że projekt realizowany w Otranto jest częścią wielkiego regionalnego przedsięwzięcia społecznego „Abil Friends, porozumienie wyzwalaające doświadczenie”, który „pozwała nam udoskonalić już zrównoważone usługi, które świadczymy jako spółdzielnia Trzeciego Sektora i wdrożyć inne, aby odpowiedzieć na większą liczbę żądań i pojawiających się potrzeb, obecnie niezbędnych do przełamania barier tworzących niepełnosprawność” (<https://eventi.inonda>.

tv/2021/07/23/abil-beach-arriva-a-otranto-spiaggia-e-citta-accessibili-per-persone-con-disabilita/ dostęp dn. 09.09.2023). Aby jednak istniała możliwość realizacji tego typu projektów konieczne jest, zdaniem Prezes Calamo, zaistnienie wspólnoty i jedności lokalnej lub regionalnej oraz współpraca. Jak mówi, ważny jest „duch tych, którzy chcą wprowadzać innowacje społeczne, tych, którzy wiedzą, jak eksperymentować z odpowiednimi formatami i praktykami dzięki którym nakreślone zostaną wytyczne, metody postępowania i interwencji, przydatne dla poprawy dobrostanu psychofizycznego osób o określonych warunkach życia” (<https://eventi.inonda.tv/2021/07/23/abil-beach-arriva-a-otranto-spiaggia-e-citta-accessibili-per-persone-con-disabilita/> dostęp dn. 09.09.2023).

Naśladujmy to co dobre

Kiedy kończę pisać ten artykuł dawno już skończyły się moje wypoczynkowo-pracowe włoskie wakacje. Pozostały z nich nowe znajomości, kontakty z fantastycznymi ludźmi z całej Europy, ale przede wszystkim refleksje o dostępności i jej rozumieniu przez różne społeczności europejskie.

W mojej głowie, oprócz widoku uśmiechniętych, radosnych, wyluzowanych i zadowolonych osób z niepełnosprawnością kąpiących się bezpiecznie razem ze swoimi rodzinami i przyjaciółmi w ciepłym Adriatyku, pojawia się widok z tegorocznego turnusu rehabilitacyjnego, który spędziłam z moimi podopiecznymi nad polskim morzem. Piękne, piaszczyste plaże okolic Mielna, wspaniała promenada wzdłuż plaży, wyposażona w ławeczki, na których mogą przycupnąć zmęczeni turyści, zjazdy dla wózków na plażę, rozłożone na niej maty utwardzające, pozwalające dostęp do... piasku. No właśnie, pozwalające na dostęp do piasku, nie do brzegu, czy samego morza. W miejscowości, w której spędzaliśmy dwutygodniowy turnus, maty kończyły się w połowie szerokości plaży, a my,



Fot. autor

Dzięki dostosowaniu ciągów komunikacyjnych na plaży, wyposażeniu miejsc relaksu oraz zapewnieniu profesjonalnej opieki asystentów wszystkie osoby z ograniczeniami ruchowymi, intelektualnymi lub sensorycznymi, które wyrażą taką ochotę, mają możliwość uczestniczenia w wypoczynku na plaży i kąpielach morskich.

uczestnicy, którzy chcieliśmy przy morzu pobyc z naszą podopieczną Dominiką, młodą kobietą na wózku, musieliśmy ją

we troje ciągnąć po piasku do brzegu morza. Na początku plaży, przy zjeździe dla wózków, codziennie widać było małżeństwo z dwójką dorosłych synów, obydwaj z MPD, na wózkach, wymagający stałej pomocy. Oni nie mieli możliwości dotrzeć do morza. Ktoś może powiedzieć „a po co im ta woda, i tak w niej nie staną, bo raz, że nie mogą, a dwa, że taka zimna”. Można tak powiedzieć, można tak myśleć, w końcu mamy wolną wolę. Tyle, że kiedy przypomnę sobie, jakie udogodnienia widziałam w Otranto i Brindisi i jak szczęśliwych ludzi dane mi było obserwować, to myślę, że warto by było coś zmienić... I zobaczyć, jak to jest być szczęśliwym NIEWZYCIĘŻONYM...

Drodzy Państwo, nasi Czytelnicy, tym tekstem chciałabym Państwa zachęcić do dyskusji na temat dostępności przestrzeni publicznej oraz na temat samodzielności i granic autonomii człowieka, tego pełnosprawnego, ale przede wszystkim tego z niepełnosprawnością. Chciałabym sprowokować Państwa również do wyrażenia swojej opinii na temat realnych potrzeb utrudniających dostępność, które Państwo jako osoby z niepełnosprawnością, ale także jako rodziny i opiekunowie widzą w otoczeniu. Będę wdzięczna za każdy głos w tej sprawie, zobowiązuję się również, w imieniu wydawcy, do publikacji Państwa wypowiedzi na łamach naszego kwartalnika.

Koniec lata, ale jeszcze ciepłe dni, jeszcze kwiaty i zieleń liści, choć powoli nabierają one złotego koloru. Chciałabym jak najdłużej zatrzymać dla siebie i dla Państwa wspomnienia tych ciepłych chwil, szczególnie na czas krótkich, mroźnych lub deszczowych dni. Mam nadzieję, że kiedy te już nadejdą, będą Państwo mieli czas i ochotę do wypowiedzenia się o tym, na ile „Każda dostępność jest dobra”.

Iwona Bołtuć

– psycholog,

Prezes Zarządu Fundacji Formy

Astma – choroba dzisiejszych czasów

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? : Jak radzić sobie z chorobą, która po zdiagnozowaniu towarzyszy nam już do końca naszych dni? A przede wszystkim, czy da się z nią komfortowo i szczęśliwie żyć?

Czuję, że brakuje mi tchu. Moje gardło zaciska się coraz bardziej i bardziej. Do tego stopnia, że zaraz nie dam rady, zabraknie mi powietrza a wtedy... Niejednokrotnie traciłem przytomność w szkole a później w pracy. Budziłem się w szpitalnym łóżku, po raz kolejny przechodząc przez to samo: badania, obserwacja, zalecenia, aby po kilku dniach wrócić do swojego życia. Życia, w którym choroba zagościła już na dobre i nie zamierzała mnie opuszczać. Życia, w którym czasami nie widziałem sensu. Bo jak widzieć jakiegokolwiek perspektywy, kiedy zawsze towarzyszy Ci strach, że napad przyjdzie w niespodziewanym momencie i nie będziesz miał na to żadnego wpływu? – ta historia chyba nie jest obca żadnemu astmatykowi. Jak wobec tego radzić sobie z chorobą, która po zdiagnozowaniu towarzyszy nam już do końca naszych dni? A przede wszystkim czy da się z nią komfortowo i szczęśliwie żyć?

Błędne przekonania

Choć z roku na rok powiększa się grono osób, u których diagnozowana jest astma, to niestety nie przekłada się to na edukację w tym temacie. Wiele osób nadal ma błędne pojęcie o tej chorobie. Przede wszystkim astma nie ma nic wspólnego – wbrew wielu przekonaniom – z zaburzeniami psychicznymi. To choroba płuc, w której podczas ataku wywołanego przez czynniki wyzwalające (np. otyłość, nieprawidłową dietę, zanieczyszczenie środowiska, dym tytoniowy, alergen, kurz, pyłki roślin, pleśń) dochodzi do obrzęku a co za tym idzie do zwężenia dróg oddechowych. Nie jest też prawdą, że astma jest chorobą wieku dziecięcego. Możemy na nią zachorować



Fot. cottonbro studio / pixels

Choć z roku na rok powiększa się grono osób, u których diagnozowana jest astma, to niestety nie przekłada się to na edukację w tym temacie. Wiele osób nadal ma błędne pojęcie o tej chorobie.

będąc dorosłymi ludźmi. Przewagą młodego astmatyka jest to, że z biegiem lat objawy astmy dzięki dobremu leczeniu mogą złagodnieć, podczas gdy dorośli

astmatyk jest dopiero na początku drogi do poprawy swojego stanu zdrowia i samopoczucia. Kolejnym mitem jest to, że każdy astmatyk posiada taki sam wachlarz objawów. Świszczący oddech, ból i ucisk w klatce piersiowej, skrócony oddech, utrudnione oddychanie, suchy kaszel, kaszel nocny lub po wysiłku to rzeczywiście objawy, z którymi zarówno młodzi jak i dorośli astmatycy muszą mierzyć się do końca swoich dni. Jednak nie oznacza to, że u każdego z nich występują one w tej samej kombinacji i nasileniu.

No dobrze, a co, jeśli u siebie zaobserwujemy powyższe objawy?

Niezbędne w takiej sytuacji jest udanie się do specjalisty, który podejrzewając astmę skieruje nas m.in. na spirometrię płuc, czyli podstawowe badanie diagnostyczne astmy. W przypadku potwierdzenia choroby musimy się przygotować na to, że może minąć trochę czasu zanim lekarz dopasuje nam odpowiednią dawkę leków. Oczywiście dobór leczenia zależny będzie od stopnia ciężkości astmy, czyli od częstości i nasilenia objawów. Z uwagi na to, że astma należy do chorób nieuleczalnych, głównym zadaniem farmakoterapii, czyli leków wziewnych, będzie łagodzenie dolegliwości przy jednoczesnym powstrzymaniu postępu choroby. Nie zapominajmy jednak, że nasze podejście do choroby (odpowiednia motywacja, regularne kontrole lekarskie, stosowanie się do zaleceń specjalistów) ma również istotne przełożenie na skuteczność leczenia. Lekarze są zgodni, że ujarzmiona choroba nie powinna wpływać na jakość naszego życia rodzinnego, zawodowego czy towarzyskiego.



Fot. N-region / pixabay

Nie powinna nas też ograniczać. Nie trzeba też jakoś specjalnie modyfikować naszej diety ani zastanawiać się czy dany rodzaj sportu będzie dla nas. Wszystkie sporty przy dobrze kontrolowanej chorobie będą doskonałym wyborem. Jak wiadać warto przestrzegać pewnych zasad

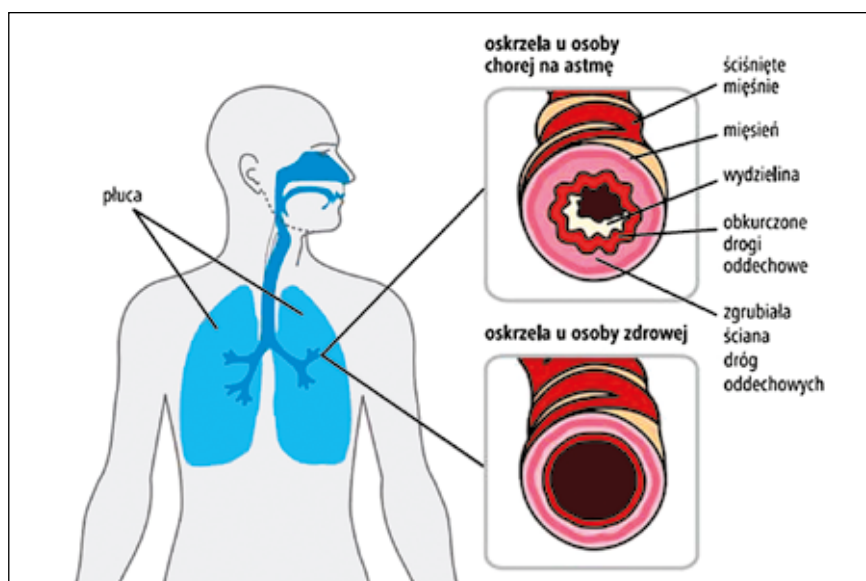
postępowania, aby nasze życie z astmą mogło być jak najbardziej komfortowe i szczęśliwe.

Astma może dotknąć każdego

Wiek, wykształcenie czy pochodzenie nie ma znaczenia – astma może dotknąć

każdego. I tak jak każda choroba tak i ona wpływa na nasze życie. Niekiedy potrafi nam nieźle dać popalić i sprawić, że codzienne funkcjonowanie jest nie lada wyzwaniem. Niekiedy – przy dobrym „obchodzeniu się z nią” – potrafi odpuścić dając nam życie, które oprócz regularnych wizyt i pilnowania leków nie różni się specjalnie od życia osób nie obciążonych tą chorobą. I oczywiście, jak przy każdej chorobie wzloty i upadki są nieuniknione, ale z astmą da się żyć! A inhalator, który musi być zawsze pod ręką nie powinien ograniczać nas w realizowaniu siebie i spełnianiu marzeń.

Edyta Mróz – oligofrenopedagog



Literatura:

Jędrzy-Kłucjasz U., *Astma w pytaniach i odpowiedziach. Poradnik*, Wyd. Help-Med s.c., 2022

Szendel A., *Uśpij astmę, dbając o codzienny wysiłek fizyczny*, Wyd. Novae Res, 2021

Niewidoczne na pierwszy rzut oka

ZNANI NIEWYCIĘŻENI : Wśród nas, ale i w świecie biznesu, mediów, polityki czy nauki, jest mnóstwo osób, które borykają się z różnego rodzaju problemami zdrowotnymi czy niepełnosprawnościami, choć my o tym nie wiemy. Tak często bywa z niedosłuchem



Fot. Gage Skidmore

Halle Berry

– amerykańska aktorka filmowa i telewizyjna. Laureatka Oscara dla najlepszej aktorki pierwszoplanowej za występ w melodramacie *Czekając na wyrok* (2001). Laureatka Emmy i Złotego Globa za tytułową rolę w filmie *Kariera Dorothy Dandridge* (1999).

Zarówno Halle Berry, Jodie Foster, jak i Whoopi Goldberg borykają się z niedosłuchem. Wiedzieliście o tym?



Fot. Franz Richter

Jodie Foster

– amerykańska aktorka, reżyserka i producentka filmowa, zdobywczyni dwóch Oscarów. Pierwszego Oscara dla najlepszej aktorki otrzymała za rolę Sarah Tobias w filmie *Oskarżeni* (1988), drugiego – w tej samej kategorii – za rolę Clarice Starling w filmie *Milczenie owiec* (1991).



Featureflash/Shutterstock.com

Whoopi Goldberg

– amerykańska aktorka, piosenkarka, komiczka, kompozytorka, scenarzystka i prezenterka telewizyjna. Laureatka Oscara dla najlepszej aktorki drugoplanowej w filmie *Uwierz w ducha* (1990). Ponadto zwyciężczyni Grammy za album popowy *Original Broadway Show Recording* (1986) i Tony Award za musical *Thoroughly Modern Millie* (2002).

Te trzy amerykańskie aktorki, czy też po prostu osoby zmagające się z ubytkiem słuchu, są bardzo dobrze przystosowane do funkcjonowanie w świecie dźwięków.

Są doskonałym przykładem dla każdego, kto wątpi w swoje szanse na wspaniałe i pełnoprawne życie, pomimo pewnych ograniczeń.

Trzy aktorki

Co łączy te znane na całym świecie kobiety oprócz tego, że wszystkie są amerykańskimi aktorkami i zdobywczyniami Oscarów?

Zarówno Halle Berry, Jodie Foster jak i Whoopi Goldberg borykają się z niedosłuchem. Wiedzieliście o tym?

Halle Berry w 80% nie słyszy na jedno ucho. Jej problemy ze słuchem są wynikiem przemocy domowej. Przed laty spotykała się z mężczyzną, który znęcał się nad nią fizycznie. Po jednej z kłótni Halle Berry została tak dotkliwie pobita przez ówczesnego partnera, że po ciosie w głowę straciła część słuchu w jednym uchu. Aktualnie Berry aktywnie działa na rzecz eliminacji przemocy domowej, wykorzystując swoje traumatyczne doświadczenia.

Jodie Foster z powodu niedosłuchu często nosi aparat słuchowy. Cierpi też na zawroty głowy. Prawdopodobnie powodem tego jest dość rzadkie schorzenie ucha wewnętrznego – choroba Meniere’a. Występujące w niej zaburzenia dotyczą zarówno narządu równowagi (błędnika), jak i narządu słuchu. Najbardziej typowe dla tej choroby jest epizodyczne, napadowe występowanie objawów, zwłaszcza zaburzeń równowagi i zawrotów głowy.

Whoopi Goldberg nosi aparaty słuchowe w obu uszach. Aktorka podejrzewa, że jej niedosłuch jest efektem przebywania w hałasie, a dokładnie wieloletnim słuchaniem głośnej muzyki. Obecnie Whoopi Goldberg ściśle współpracuje ze Starkey Foundation, której celem jest podnoszenie świadomości społeczeństwa na temat utraty słuchu.

Te trzy amerykańskie aktorki, czy też po prostu osoby zmagające się z ubytkiem słuchu, są bardzo dobrze przystosowane do funkcjonowania w świecie dźwięków. Są doskonałym przykładem dla każdego, kto wątpi w swoje szanse na wspaniałe i pełnoprawne życie, pomimo pewnych ograniczeń.



Fot. Angela George / wikimedia

Marlee Matlin

O ile jednak łatwiej sobie wyobrazić samodzielne, sprawne funkcjonowanie osoby z niedosłuchem, o tyle trudniej zrozumieć jak osoba całkowicie niesłysząca, może nie tylko dobrze radzić sobie w codziennym życiu, ale odnosić niebywałe sukcesy w świecie, którego podstawą jest słowna komunikacja. A takie odnosi Marlee Matlin, niesłysząca amerykańska aktorka filmowa i telewizyjna, która za główną rolę w filmie *Dzieci gorszego boga* (1986) zdobyła Oscara dla najlepszej aktorki pierwszoplanowej oraz Złoty Glob dla najlepszej aktorki w filmie dramatycznym.

Matlin w wieku 18 miesięcy z powodu choroby i wysokiej gorączki straciła cały słuch w prawym uchu i 80% słuchu w lewym uchu. Nie przeszkodziło jej to w wieku 7 lat zapisać się na zajęcia teatralne. Jako 20-to latka debiutowała zaś na dużym ekranie i właśnie jej pierwsza rola została nagrodzona Oscarem. A potem drzwi studiów filmowych otworzyły się dla Marlee bardzo szeroko. Obecnie na swoim aktorskim koncie ma prawie 30 filmów fabularnych i 5 seriali telewizyjnych.

Marlee Matlin bez wątpienia najbardziej znana jest z ról aktorskich, ale w swoim



Naturalnym dla osób niesłyszących
środkiem porozumiewania się
na całym świecie stały się
języki migowe.
Oprócz tego istnieje cała
grupa różnorodnych środków
komunikacji, które umożliwiają
porozumienie się osób
niesłyszących pomiędzy
sobą i z osobami
słyszącymi.

dorobku ma dużo więcej osiągnąć w obszarze kultury. Jest autorką 4 książek opowiadających o życiu osób niesłyszących, a jedna z nich – *Głucha jesteś?* – została przetłumaczona na język polski. Była też uczestniczką szóstej edycji amerykańskiej wersji programu *Taniec z gwiazdami*. Podczas swoich tanecznych zmagani aktorka apelowała do widzów by nie faworyzowali jej ze względu na niepełnosprawność, którą sama uważała w tym przypadku za pewną zaletę. Jak mówiła, brak słuchu pozwoli jej skupić się na ruchach partnera i odciąć się od wrzawy widowni.

– *Skoro głuchota nie przeszkodziła mi w aktorstwie, nie sądzę, abym miała z jej powodu większe problemy z tańcem, niż pozostali uczestnicy programu. Pozwolę, aby mój partner był dla mnie muzyką* – powiedziała Marlee Matlin w wywiadzie dla gazety USA Today.

Życiowa droga Marlee Matlin pokazuje, że na przekór barierom, w życiu można wiele osiągnąć. Niestety nie jest ona typowym przykładem funkcjonowania osoby z tak głęboką niepełnosprawnością w społeczeństwie. Choć to się zmienia, wciąż mamy do czynienia, z ukrywaniem przypadków niepełnosprawności, brakiem starań o realizację swoich potrzeb, biernością osób z niepełnosprawnościami, samoizolacją.

Bariery

Oczywiście życie osób z ubytkiem słuchu jest obciążone wieloma barierami, a dominującą jest trudność komunikacyjna. Głęboka utrata słuchu praktycznie uniemożliwia swobodne opanowanie mowy dźwiękowej jako podstawowego środka porozumiewania się. Tym własnym, naturalnym środkiem porozumiewania się nie może stać się mowa artykułowana, ponieważ zarówno jej czynne opanowanie, jak i odczytywanie z ust wymaga wieloletniego stosowania specjalnych technik dydaktycznych i wielkiego wkładu pracy osoby niesłyszącej przy trudno osiągniętych efektach.



Nie oznacza to jednak, że ludzie z niepełnosprawnością słuchu są niemi, bowiem mają swój język i mogą dzięki niemu się porozumiewać. Naturalnym dla osób niesłyszących środkiem porozumiewania się na całym świecie stały się języki migowe. Oprócz tego istnieje cała grupa różnorodnych środków komunikacji, które umożliwiają porozumienie się osób niesłyszących pomiędzy sobą i z osobami słyszącymi.

Problemy komunikacyjne osób niesłyszących nie zawsze jednak są bezpośrednio związane z poziomem ubytku słuchu. Jest wiele osób z dużym ubytkiem słuchu, które komunikacyjnie funkcjonują bardzo dobrze. I odwrotnie, zdarzają się osoby o dużych możliwościach wykorzystania resztek słuchu, które mają kłopoty z komunikacją. Istnieje wiele uwarunkowań tego stanu rzeczy. Jedną, dość oczywistą, jest kwestia edukacji. Samo istnienie języka migowego nie wystarczy. Trzeba go jeszcze dobrze przyswoić. A do tego potrzebny jest odpowiedni system edukacji. I motywacja! Oczywiście wspomniana trudność komunikacyjna to tylko przykład „schodów” do pokonania. Tych barier jest całe mnóstwo. Również natury światopoglądowej, emocjonalnej, osobowościowej czy motywacyjnej samych osób z deficytami słuchu.

Na zakończenie

A teraz wróćmy do początku.

Jeżeli wątpicie w swoje szanse na wspiane i pełnoprawne życie, pomimo swoich ograniczeń i barier jakie stwarza rzeczywistość, pomyślcie o Halle Berry, Jodie Foster, Whoopi Goldberg i oczywiście Marlee Matlin. Zastanówcie się też, czy brak starań o realizację swoich potrzeb, bierność i samoizolacja są dobrymi partnerami korzystania z naszych praw i możliwości.

A możliwości macie wiele. Tych tworzonych przez innych, o które nieraz trzeba powalczyć, i tych wynikających z tego kim jesteście i czego chcecie i ile macie w sobie samozaparcia oraz wiary w siebie.

Wśród nas, ale i w świecie biznesu, mediów, polityki czy nauki, jest mnóstwo osób, które borykają się z różnego rodzaju problemami zdrowotnymi czy niepełnosprawnościami, choć my o tym nie wiemy. Te deficyty są niewidoczne, ponieważ patrzymy na osoby pełne pasji, talentów, umiejętności. Nie skupiamy się wtedy na ograniczeniach. Często ich nawet nie zauważamy. W tym sensie niech wasze ograniczenia będą niewidoczne.

Małgorzata Dworżańska

Macierzyństwo ekstremalne

OKIEM EKSPERTA : Maria Libura o matkach dzieci z niepełnosprawnościami

Na ironię zakrawa fakt, że chwilę po przebiegającej pod hasłem transferów socjalnych kampanii, GUS opublikował dane wskazujące, że choć przeciętnie sytuacja materialna gospodarstw domowych w Polsce poprawiła się, to nie dotyczy to rodzin z osobą niepełnosprawną. W ich przypadku nastąpiło wręcz pogorszenie położenia. Jeżeli chcemy zrozumieć, dlaczego tak łatwo jest politykom „unieważnić” głosy opiekunów, nadal przede wszystkim matek, podejmujących wysiłki wychowania ciężko chorego dziecka, wołających o solidarność społeczną, musimy przyjrzeć się bliżej ramom, w jakie nasza kultura wtłacza myślenie o „innym macierzyństwie”.

„Kiedy myślimy o macierzyństwie, mamy myśleć o kwitnących kobietach Renoira z różowymi dziećmi na kolanach” – pisała w połowie lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku Adrienne Rich. Macierzyństwo okazuje się jednak doświadczeniem radykalnie odmiennym od oczekiwanych kształtów ugruntowanych w kulturze wyobrażeniami, gdy u upragnionego potomka wykryta zostaje choroba genetyczna lub inne wrodzone zaburzenia rozwoju prowadzące do trwałej i ciężkiej niepełnosprawności. Takie rodziny nie pasują bowiem do tradycyjnej wizji, wedle której posiadanie dziecka jest inwestycją w przyszłość, niezależnie od tego, czy realizowaną w konserwatywnym modelu wielodzietności, czy nowoczesnej „utowarowionej” opcji wychuchanego jedynaka.

Oczywiście, nawet „zwyčajne” macierzyństwo nie jest nigdy niekończącym się piknikiem w sielankowej scenerii. Bycie matką dziecka z niepełnosprawnością jest jednak przeżyciem szczególnym.

W pewnym sensie oznacza ono macierzyństwo bardziej intensywne, wręcz skondensowane, gdyż każdą z matczynych ról trzeba wypełnić bardziej solennie. Opieka nad dzieckiem staje się synonimem tygodni spędzonych w szpitalu, karmienie może oznaczać podawanie specjalnych mieszanek poprzez zgłębnik dożołądkowy, a czas na dziecinne zabawy skrócą godziny fizjoterapii.

I tu pojawia się jedno z pierwszych i najważniejszych wyzwań: pełniąc różne role społeczne korzystamy z wzorców, które podpowiadają nam, jak mamy działać. Tymczasem w przypadku narodzin dziecka z niepełnosprawnością zwykle trudne, a nawet niemożliwe, okazuje się wykorzystanie wcześniejszych matczynych doświadczeń – własnych albo tych przekazywanych przez bliskie kobiety.

Wszystkiego trzeba się uczyć na nowo, czerpiąc wiedzę od innych, często niespokrewnionych rodziców, dochodząc metodą prób i błędów do własnych rozwiązań, które pozwalają żyć, ale mogą być zupełnie niezrozumiałe dla otoczenia, co dodatkowo pogłębia izolację społeczną.

Matka na ławie oskarżonych

„Mamy nie myśleć, jakie uczucia towarzyszą codzienności kobiety przebywającej samotnie w domu z chorymi dziećmi” – dodawała dalej Rich. Pomocą w tym niemyśleniu są dwa głęboko zakorzenione stereotypy, przez pryzmat których postrzegane są matki dzieci niepełnosprawnych. Pierwszy nawiązuje do starego archetypu choroby jako kłątwy lub kary, każe się doszukiwać winy za stan dziecka w postępowaniu matki.

Niewiele jest win bardziej napiętnowanych i cięższych do zniesienia, niż skrzywdzenie własnego dziecka. Tymczasem sama struktura wywiadu lekarskiego, przeprowadzanego rutynowo w celu ustalenia przyczyn złego stanu dziecka, przekierowuje snop światła na matkę jako „pierwszą podejrzaną”.

Kathryn Knight, australijska badaczka, a prywatnie matka dorosłej już, całkowicie niesamodzielnej córki, opisuje, jak nawracające pytania o zachowania ryzykowne w czasie ciąży, padające przy każdej wizycie u kolejnych specjalistów, niezależnie od tego, ile razy wcześniej zaprzeczyła paleniu, picciu i braniu narkotyków podczas krytycznych dziewięciu miesięcy, wpędzały ją w poczucie winy, każąc wracać do wspomnień z okresu ciąży, poddawać krytycznej analizie każde własne zachowanie w poszukiwaniu jakiegoś błędu – przaprzyczyny złego stanu zdrowia własnego dziecka.

Amerykańska antropolożka, Gail Landsman, zwraca z kolei uwagę na paradoksalny efekt poradników dla przyszłych matek i kampanii zdrowotnych dotyczących właściwego prowadzenia się w czasie ciąży; ostrzegają przed czynnikami ryzyka w taki sposób, że de facto wzmacniają przekonanie o matce jako przyczynie niepełnosprawności dziecka. „Co możesz zrobić, by urodzić zdrowe dziecko?”, „Jak urodzić zdrowe dziecko?” – to tylko dwa przykłady uproszczonych przekazów do przyszłych mam wzięte z polskiego Internetu.

Owszem, warto zwracać uwagę na czynniki środowiskowe, w tym zachowania przyszłych matek, zagrażające zdrowiu potomstwa, jednak



Fot. Meruyert Gomullu / pexels



Fot. Nicola Barts / pexels

tak sformułowane komunikaty zdrowotne przemilczają trudną prawdę o tym, że w przypadku znakomitej większości wad wrodzonych – nawet 70 proc. – nie da się ustalić ich przyczyny.

Zarazem sformatowane w ten sposób informacje, jak pokazuje w swoich badaniach Landsman, kształtują społeczne wyobrażenie o źródłach wcześniej wykrywanej niepełnosprawności, skupiając uwagę na matce, która najwidoczniej „zrobiła coś źle”.

Drugi stereotyp, czyniący z matki dziecka niepełnosprawnego „bohaterkę” i wojowniczkę, która nie ustanie w wysiłkach, by „wygrać z chorobą” i wyleczyć swoje dziecko, stanowi tylko pozorne przezwyciężenie pierwszego. Zagrożenia związane z upowszechnianiem się – zwłaszcza w mediach – takiego modelu macierzyństwa analizowała m.in. Amy Sousa, wskazując, że przyjęcie tak zdefiniowanej roli społecznej to również – choć przebiegająca w bardziej malowniczej scenarii – droga donikąd.

Matki stają się ekspertkami i menadżerkami choroby, które obok czynności opie-

kuńczych śledzą doniesienia ze świata nauki i medycyny, prowadzą kampanie charytatywne, by zebrać środki na terapię dla dziecka lub zorganizować wyjazd do upatrzzonego ośrodka oferującego eksperymentalną terapię. To daje im poczucie sprawczości, w przeciwieństwie do rozważania domniemanej winy. Jednak w przypadku większości chorób wrodzonych sukces w postaci wyleczenia jest, póki co, niemożliwy do osiągnięcia. Ustalenie niedościgniętego celu, jakim jest „uzdrowienie” dziecka, i podporządkowanie mu życia całej rodziny to udział w biegu bez mety i prosty przepis na wypalenie rodzicielskie.

„Nie ma czasu na rozczulanie”

Podobną funkcję pełni popularna w Polsce figura matki – anioła, wybranej do wyjątkowego zadania, jakim jest opieka nad ciężko chorym dzieckiem. Bywa, że takie ujmowanie własnej roli utrudnia matkom przeżywanie naturalnej „żałoby po marzeniu o zdrowym dziecku”, a nawet je w tej żałobie więzi, jak zauważa Dorota Korycińska, psychołożka, prywatnie matka dziecka z neurofibromatozą. O ile takie ujęcie własnego

losu może być psychologicznie pomocne dla jednostki, konkretnej matki, szukającej takiej interpretacji swojej roli, która nada sens jej wysiłkom, to przeniesione na poziom narracji społecznej staje narzędziem wyciszania trudnych problemów, wymówką od działania – skoro jesteś aniołem, który otrzymał specjalny dar, to nie potrzebujesz od nas, zwykłych śmiertelników, żadnej pomocy.

Figury bohaterki i anioła to także pewien sposób na zdyscyplinowanie matek, by się zanadto nie skarżyły. Na okładce wydanej w tym roku książki „Nie było czasu na koniec świata”, w której w 10 wywiadach matki dzieci z ciężkimi chorobami wrodzonymi opowiadają swoje życie, znalazła się rekomendacja Małgorzaty Kożuchowskiej, niewątpliwie pisana w najlepszej wierze, która określa wywiady jako „przejmujące, dające się rozmowy z kobietami – aniołami”, wyciszając dramatyczną i daleką od cukierniczości wymowę większości z nich.

Zachwyty nad tym, że wywiadowane matki „nie rozczulają się nad swoim losem, nie ludzą się, że jutro będzie lepiej, ale wbrew wszystkiemu sta-

rają się żyć po swojemu, spełniając swoje ambicje i marzenia”, stanowi doskonale podsumowanie celów nowej „maszyny narracyjnej” – macie, drogie matki, nie narzekać, a świecić publicznie przykładem, że „wszystko jest do zniesienia”. Zamiast dotychczasowego poświęcenia w czterech ścianach, społeczeństwo zaprasza Was na rynek, byście mogły poświęcić się w świetle kamer.

Na szczęście same rozmówczynie, kobiety nietuzinkowe, są autentyczne i nie boją się okazać, jak bardzo „bohaterki są zmęczone”. Joanna Jasińska, kompozytorka i pianistka z doktoratem z socjologii opisuje, jak czternaście lat oczekiwania na diagnozę choroby genetycznej – zespołu Angelmana – u jej córki Jagody, wpłynęło na los całej rodziny, ukierunkowując na podejmowanie wielkich wysiłków terapeutycznych, które w świetle ostatecznej diagnozy musiały być daremne. Adwokatka Monika Zima wskazuje, jak trudne jest dla rodzica radzenie sobie z negatywnym odbiorem społecznym własnego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Vanessa Nachabe-Grzybowska, dziennikarka, używa metafory trzygłowego smoka, by zobrazować życie z dwójką synów chorych na ultrazadką chorobę genetyczną salt and pepper.

Doskonałą ilustracją tego, jak niejednoznaczne skutki przynosi w praktyce paradygmat heroicznej matki jest wywiad z Dorotą Buczkowską, artystką sztuk wizualnych. Rozpoczyna go bezwzględnie szczere i odważne wyznanie o złym stanie zdrowia spowodowanym stresem i finezyjną autoagresją, która kilkakrotnie doprowadziła autorkę wypowiedzi na skraj śmierci, jawiącej się jej jako jedyne wyjście z przewlekłego zmęczenia. Buczkowska śmiało deklaruje, że przeszła kilka psychoterapii, bierze leki psychotropowe, ma cukrzycę i problemy z tarczycą, a wszystko „z napięcia i wyczerpania”. Obwinia za to model, który „funkcjonuje w naszym społeczeństwie na zasadzie »cierpienie uszla-

chetnia«, że Matka Polka da się pokroić i podać na tacy między pierogami”. Akapit później opisuje, jak po obniżeniu przez sąd wysokości alimentów zabrakło jej na terapię dziecka, jedynym wyjściem okazały się zbiórki na aukcjach charytatywnych, a to wymagało od niej swobodnego ekshibicjonizmu – odstąpienia cierpienia. Przyznaje, że było to trudne, ale przełamała się i obecnie rozpoznawalność daje jej obecnie poczucie bezpieczeństwa. Jednocześnie wyznaniem tym zwraca uwagę na pewną warunkowość społecznego wsparcia, konieczność odegrania roli bohaterki. „Kiedy pokazujesz, że masz dowagę, dajesz radę, to dostajesz feedback od ludzi, że jesteś dla nich przykładem i wsparciem”.

Pomoc nie jest więc za darmo – Matka Polka nie musi się już podawać na tacy z pierogami, zamiast tego można wybrać opcję odarcia z intymności w formie publicznych apelów o wsparcie, ale afirmatywnych, by dać dobry przykład bycia „fajną mamą z fajnym chłopcem” (słowa organizatorki aukcji ze strony fundacji). Wyciszenie problematycznych aspektów życia z ciężką chorobą przybiera dziś kształt uśmiechniętej emotikonki.

Nieskarzenie się bohaterek na porażające przypadki lekceważenia ich samych i ich dzieci jest jednym z najbardziej wstrząsających doświadczeń tej lektury. Dorota Buczkowska opisuje moment diagnozy swojego syna jako wpadnięcie do czarnej dziury, gdy psycholożka po kilku testach poradziła: „Proszę się nie oszukiwać i za dużo nie obiecywać po tym dziecku, nie robić sobie zbyt dużo nadziei”. Dla Wandy Woyniewicz diagnoza zespołu Downa u córki oznaczała utratę przyjaciół, a także próby przekonania męża przez teściową, by ułożył sobie życie w nowej konfiguracji. Joanna Jasińska opisuje peregrynację po szpitalach, jaką rozpoczęła po nagłej zmianie zachowania swojej córki Jagody. Dzieci z zespołem Angelmana są niezwykle pogodne, kiedy więc Jagódka zaczęła nieustająco płakać,

jej zaniepokojeni rodzice zaczęli szukać przyczyny. Nie spotkali się jednak z należyтым zainteresowaniem odwiedzanych lekarzy, którzy kładli wszystko na karb pierwotnych zaburzeń neurologicznych. Dziecku miało się coś po prostu „poprzestawiać w głowie”. Dopiero po pół roku okazało się, że melisą i rumiankiem zalecano leczyć guza rozsadzającego panewkę biodrową. Pilnie, lecz mocno poniewczasie, wykonany zabieg przebiegł z komplikacjami. Dziewczynka, która nie chodziła, nie może dziś nawet siedzieć, co dodatkowo ogranicza możliwości jej codziennego funkcjonowania. Czy matki dzieci niepełnosprawnych muszą być niehumanitarnie dzielne? Cicho harować w domu mimo depresji lub dla odmiany publicznie manifestować przykładowe samozaparcie? Obowiązujące stereotypy nie tylko dostarczają soczewek, przez które otoczenie ocenia kobietę, ale także narzucają scenariusze macierzyństwa, które są przepisami na nieuchronną klęskę matki rozpiętej pomiędzy poczuciem winy a wypaleniem opiekuńczym. W naszej kulturze dramatycznie brakuje narracji, które pozwoliłyby takim matkom po prostu żyć i otrzymywać niezbędne wsparcie bez oscylowania pomiędzy poczuciem winy a heroizmem.

Maria Libura

Maria Libura – Ekspertka Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego ds. zdrowia, kierownik Zakładu Dydaktyki i Symulacji Medycznej Collegium Medicum Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Komunikacji Medycznej, członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta

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/2019/06/05/macierzynstwo-ekstremalne/>. Data publikacji artykułu: 05 czerwca 2019 r.

Franklin Delano Roosevelt

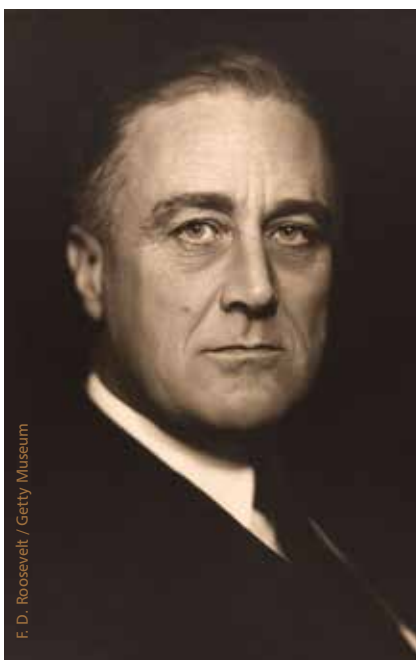
ZNANI NIEWZWIĘŻENI : Jedyne niepełnosprawny wśród prezydentów, jedyny prezydent wśród niepełnosprawnych

W bieżącym wydaniu kwartalnika chcielibyśmy przedstawić sylwetkę 32. prezydenta Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej, Franklina Delano Roosevelta. Nie będzie to jednak esej o polityku, lecz o człowieku, który w biegu życia doświadczył niepełnosprawności.

Gruntowne wykształcenie

F.D. Roosevelt (1882 – 1945) był jedną z najbardziej wpływowych osób świata. Urodzony w rodzinie o korzeniach francusko-holenderskich otrzymał gruntowne i wielostronne wykształcenie. Był w pełni sprawnym ruchowo młodym człowiekiem, jeździł konno, biegał, strzelał, wiosłował, grał w tenisa ziemnego i polo. Wytrawny gracz i zawodnik golfa został nawet mistrzem klubu golfowego na wyspie Campobello w Nowym Brunszwiku w Kanadzie.

Często podróżował z rodzicami po Europie, biegle władał językiem francuskim i niemieckim. Jego pobyt w Niemczech trwał pięć lat (1891 – 1896), w tym czasie pobierał nauki od znakomitych korepetytorów¹. Po okresie edukacji domowej rozpoczął naukę w prestiżowych szkołach wyższych. Był absolwentem kierunku ekonomicznego Uniwersytetu Harvard, w którym uzyskał tytuł „bakałarza” i Columbia University, gdzie studiował prawo. W czasie studiów w Harvard został redaktorem naczelnym studenckiej gazety Harvard Crimson, co dało mu możliwość ambitnej, samodzielnej pracy i zarządzania zespołem redakcyjnym. Po ukończeniu studiów przez trzy lata praktykował jako prawnik w cieszącej się dużą renomą kancelarii Carter, Ledyard & Milbrun na Wall Street².



F. D. Roosevelt / Getty Museum

Życie rodzinne

Na drugim roku studiów Franklin Delano zachwyił się swoją daleką krewną Annie Eleanor Roosevelt, zakochał się w niej i mimo sprzeciwów swojej matki, oświadczył się i został przyjęty. Ślub młodych odbył się 17 marca 1905 roku, Franklin miał wtedy 23 lata³. W związku tym na świat przyszło sześcioro dzieci: jedna córka Anna i pięciu synów: James, Franklin, Elliot, Franklin Delano Jr i John⁴. Życie małżeńskie i rodzinne przyszłego prezydenta było dość burzliwe, pomiędzy przebywaniem w domu z dziećmi a polityką, nawiązywał on liczne romanse, co, po ujawnieniu, stało się przyczyną rozpadu pożycia małżeńskiego pary. Jak podają biografowie, małżonkowie, kierując się dobrem dzieci, nie zdecydowali się jednak na rozwód⁵.

Wyśmienity polityk

W tym miejscu, mimo naszych wcześniejszych założeń, nie sposób pominąć fascynacji Franklina Delano Roosevelta polityką, z którą spotykał się od dzieciństwa. Jego ojciec był zagorzałym republikaninem, który chciał przekazać synowi ideę swojej partii, ten jednak bardzo wcześniej postanowił związać się z Partią Demokratyczną. Z jej ramienia kandydował do senatu stanowego i w latach 1911 – 1913 sprawował urząd Gubernatora Stanu Nowy Jork. Dał się poznać jako reformator, zdobył szeroką popularność⁶. Dzięki zaangażowaniu w kampanię prezydencką Woodrowa Wilsona w 1912 roku otrzymał stanowisko zastępcy Sekretarza Marynarki Wojennej i przygotowywał flotę amerykańską do I wojny światowej. Poparcie prezydenta Wilsona i ambicje polityczne młodego

Oczekujemy świata opartego na czterech podstawowych ludzkich wolnościach. Po pierwsze, wolności słowa i głosu poglądów, wszędzie na świecie. Po drugie, wolności wyznawania wybranej religii, wszędzie na świecie. Po trzecie, wolności od niedostatku, wszędzie na świecie. Po czwarte, wolności od strachu, wszędzie na świecie.

F.D. Roosevelt

Źródło: Oliver Stone's *Untold History of the United States* (2012), tłum. Edyta Czerwonka, odcinek 1



Naval History and Heritage Command / wikimedia

Franklin D. Roosevelt jako zastępca sekretarza marynarki wojennej Stanów Zjednoczonych, 1913–1920

demokracji spowodowały, że jego kariera nabrała tempa. W 1920 roku otrzymał propozycję wiceprezydentury przy Jamesie Coxie, kandydacie Demokratów na prezydenta, jednak po jego przegranej w wyborach opuścił Waszyngton, powrócił do Nowego Jorku i do wykonywania zawodu prawnika.

Wypadek

Rok 1921 przyniósł wielką zmianę w życiu F.D. Roosevelta i jego rodziny. W czasie rejsu po jeziorze Compobello w upalny dzień, były gubernator wskoczył do lodowatej wody, co spowodowało szok termiczny i paraliż ciała od pasa w dół. Lekarze roz-

Jego przeciwnicy polityczni, Republikanie, odmawiali mu zdolności do sprawowania urzędu ze względu na stan zdrowia i bardzo ograniczoną sprawność, jednak to nie złamało woli walki F.D. Roosevelta.

8 listopada 1932 roku został on wybrany 32 prezydentem Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej...

poznali u niego chorobę Heine-Medina, przebiegającą w postaci postępującego paraliżu dolnej części ciała i silnych dolegliwości bólowych. Choroba i konieczność

rehabilitacji wymogły na Roosevelcie kilkuletnie odsunięcie się od wielkiej polityki, jednak dzięki wsparciu żony udało mu się przezwyciężyć kryzys. Mimo pogarszającego się stanu zdrowia nie pogodził się ze swoją niepełnosprawnością i koniecznością poruszania się na wózku. Przez długi czas oponował przeciw wykonywaniu mu zdjęć, swoje obowiązki wykonywał zawsze siedząc w fotelu.

Wielki powrót do polityki

Eleanor Roosevelt włączyła się w przygotowanie powrotu męża do polityki, zdobywała poparcie dla męża wygłaszając wielkie przemówienia i angażując w jego poparcie polityków⁷. Powrót ten nastąpił w 1928 roku, kiedy ponownie został wybrany na stanowisko gubernatora Nowego Jorku, którym pozostawał przez dwie kadencje w latach 1929 – 1933. Kariera polityczna Franklina Delano Roosevelta



F. D. Roosevelt Library / wikimedia



F. D. Roosevelt Library / wikimedia

rozkręciła się na dobre, warunkując także życie rodzinne. Jego popularność stale rosła, co spowodowało, że na konwencji wyborczej Partii Demokratycznej, po pokonaniu dwóch przeciwników został desygnowany jako kandydat tejże partii do stanowiska prezydenta. Jego przeciwnicy polityczni, Republikanie, odmawiali mu zdolności do sprawowania urzędu ze względu na stan zdrowia i bardzo ograniczoną sprawność, jednak to nie złamało woli walki F.D. Roosevelta. 8 listopada 1932 roku został on wybrany 32 prezydentem Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej, pokonując E. Hoovera znaczną większością głosów. 4 marca 1933 roku został zaprzysiężony przez prezesa Sądu Najwyższego⁸.

Nie będziemy się w tym miejscu zagłębiać w meandry polityki międzynarodowej lat dwudziestych i trzydziestych XX wieku, dość powiedzieć, że F.D. Roosevelt, będąc prezydentem w znacznym stopniu poprawił sytuację gospodarczą i społeczną regulując podaż i popyt, wdrożył działania, dzięki którym kraj pokonał Wielki Kryzys, zniósł prohibicję, wprowadził reformy w zakresie sądownictwa, bankowości, podatków i pieniądza, wprowadził zasiłki dla bezrobotnych i emerytury płacone obywatelom

Rok 1921 przyniósł wielką zmianę w życiu F.D. Roosevelta i jego rodziny.

W czasie rejsu po jeziorze Compobello w upalny dzień, były gubernator wskoczył do lodowatej wody, co spowodowało szok termiczny i paraliż ciała od pasa w dół.

z podatków oraz pomoc dla osób starszych i niepełnosprawnych. Uczestniczył w tworzeniu ONZ i Karty Atlantycznej. Wraz z żoną utworzył fundację działającą na rzecz leczenia polio.

W czasie II wojny światowej starał się utrzymać neutralność Stanów Zjednoczonych, co sprawiło, że mimo lobbingu państw Europy Zachodniej systematycznie odmawiał pomocy powstańcom warszawskim, czym nie przysłużył się dobrze Polsce. Atak armii japońskiej na bazę lotniczą w Pearl Harbour 7 grudnia 1941 roku spowodował gruntowną zmianę linii polityki międzynarodowej i zaangażowania w wojnę. Skutkowa-

Franklin Delano Roosevelt z Eleanorą Roosevelt i Sarą Delano Roosevelt w Campobello w 1908 roku oraz Franklin D. Roosevelt na wózku inwalidzkim, Hyde Park, 1941 rok.

ło to niejako zacieśnieniem stosunków między Stanami Zjednoczonymi i Rosją sowiecką. Jako prezydent USA, a zatem jeden z najważniejszych przywódców politycznych na świecie był obok Winstona Churchila i Jozefa Stalina członkiem Wielkiej Trójki i uczestniczył w konferencjach pokojowych w Teheranie i Jałcie. W swoich działaniach nie zapobiegł oddaniu Polski „pod opiekę” Związku Radzieckiego⁹.

Zbyt nagły koniec

Zmarł nagle na udar mózgu 12 kwietnia 1945 roku w Warm Springs, dokąd udał się przygotowywać przemówienie do konferencji założycielskiej Organizacji Narodów Zjednoczonych, w czasie zaleconego przez lekarzy odpoczynku od obowiązków. Był jedynym prezydentem Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej wybranym na cztery kadencje. Ostatniej, trwającej zaledwie 82 dni, nie dokończył...



The US government / wikimedia

Prezydent F. D. Roosevelt w obozie Civilian Conservation Corps (CCC) w Big Meadows, w Parku Narodowym Shenandoah, Wirginia, 1933 rok.

Przykład dla osób z niepełnosprawnościami

Nasi czytelnicy zapytają teraz zapewne, dlaczego, skoro F.D. Roosevelt nie był przyjazny Polsce w czasie II wojny światowej, prezentujemy jego postać?

Naszym zamiarem jest pokazanie tego, że osoby z niepełnosprawnością nie muszą być nieaktywne. Franklin Delano Roosevelt był osobą z nabytą niepełnosprawnością ruchu. Jego życie zmieniło się z dnia na dzień. Podobnie jak większość naszych podopiecznych i pacjentów przeżywał dylematy związane z zasadnością rehabilitacji, swoją przydatnością dla rodziny, społeczeństwa i kraju, walką o siebie, bał się o swoją kondycję psychiczną, doświadczał wielu negatywnych uczuć, w tym wycofania. Znalazł jednak w sobie zasoby, by działać. Co najważniejsze – otrzymał akceptację i wsparcie najbliższych mu osób.

Franklin Delano Roosevelt był osobą z nabytą niepełnosprawnością ruchu. Jego życie zmieniło się z dnia na dzień. Mimo licznych dylematów i momentów zwątpienia znalazł jednak w sobie zasoby, by działać. Co najważniejsze – otrzymał akceptację i wsparcie najbliższych mu osób.

Piszemy dzisiaj o nim, by pokazać, że osoba, której przeciwnicy polityczni w owych czasach zarzucali niemożność bycia prezydentem ze względu na konieczność funkcjonowania na wózku inwalidzkim, może rządzić światem i nie bać się tego.

Mimo niepełnosprawności mieć własną wizję świata, brać za niego odpowiedzialność i próbować kreować jego przyszłość.

We Franklinie Delano Rooseveltcie widzimy przykład konsekwencji w osiąganiu celów. Pozostajemy z daleka od podejmowanych przez niego decyzji politycznych, za to pozostajemy z uznaniem i szacunkiem dla niego jako człowieka z niepełnosprawnością, mającego swój cel, wizję, misję i odwagę, by je realizować. Jedyny niepełnosprawny wśród prezydentów, jedyny prezydent wśród niepełnosprawnych. Jeden z najmniej widocznych prezydentów, prezydent najbardziej znaczący w świecie.

Iwona Bołtuć

- 1 <https://obliczaludzi.com/franklin-delano-roosevelt/> (dostęp 23.06.2023)
- 2 Pastusiak L., *Prezydenci Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej*, s. 666
- 3 *Ibidem*, s. 665
- 4 https://pl.wikipedia.org/wiki/Franklin_Delano_Roosevelt (dostęp 23.06.2023)
- 5 Pastusiak L., *Panie Białego Domu*, s. 421
- 6 <https://warhist.pl/biografie/franklin-delano-roosevelt/> (dostęp 24.06.2023)
- 7 Pastusiak L., *Panie Białego Domu*, s. 421
- 8 Pastusiak L., *Prezydenci Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej*, s. 673
- 9 *Ibidem*, s. 675

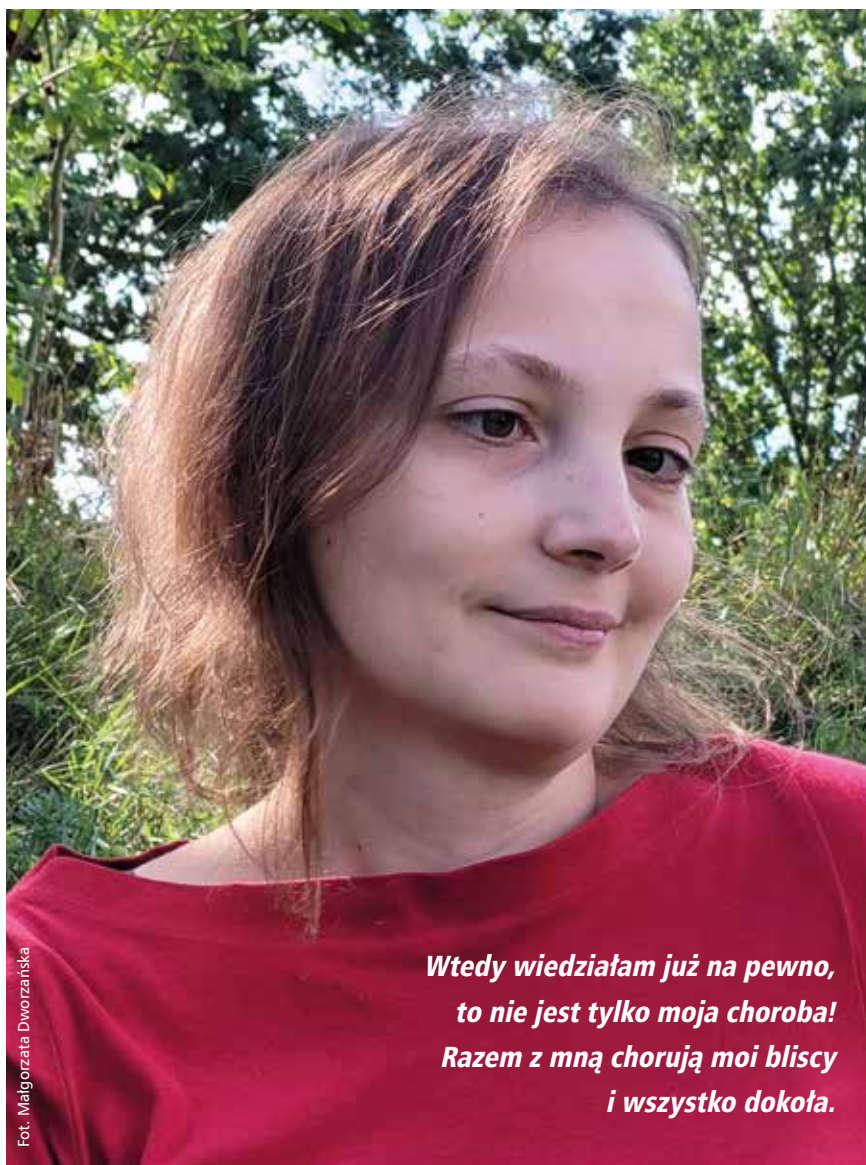
Kochani Rodzice! Kochani opiekunowie!

NIZWYCIĘZENI WŚRÓD NAS : Świat oczami Karoliny

Tym razem – wyjątkowo – nie o mnie. O opiekunach i rodzicach, moich i nie tylko. Do dziś pamiętam obraz moich rodziców, gdy przyjechali do mnie na jedną z pierwszych wizyt do szpitala. Byli całkowicie odmienieni, wychudzeni i strasznie smutni (choć tego nie pokazywali). W końcu nie ma się czemu dziwić – ich najmłodsze dziecko zachorowało. Wkroczyło w inny, niesprawiedliwy świat, w którym nagle musi stawić czoło problemom ludzi dorosłych.

Rodzice nie byli w stanie być ze mną przez cały czas, musieli zajmować się gospodarstwem. Opiekowały się mną, na zmianę, moje siostry, co dawało PROWIZORYCZNE poczucie wytchnienia dla jednej z nich. Ale czy istnieje osoba, która mogłaby wypocząć na oddziale onkologii dziecięcej? Próby całej rodziny w udawaniu, że wszystko jest w porządku były nieudolne. Byłam wtedy bardzo słaba, ale widziałam, że ich świat też runął. Jedna z moich sióstr uwielbiała pracę w ogrodzie, ale gdy wracałam do domu na kilkudniową przepustkę ze szpitala, widziałam porzucony ogród kwiatowy i zaniedbany foliowiec pomidorowy, w którym próżno było szukać pomidorów. Moja mama, zawsze wspaniale zajmowała się domem i bardzo dobrze gotowała. Podczas przepustek widziałam zaniedbany dom i ubrania moich rodziców, które wtedy wisiały na nich, jak by były za duże co najmniej o 2 rozmiary.

Wtedy wiedziałam już na pewno, to nie jest tylko moja choroba! Razem z mną chorują moi bliscy i wszystko dokoła.



Fot. Małgorzata Dworżańska

*Wtedy wiedziałam już na pewno,
to nie jest tylko moja choroba!
Razem z mną chorują moi bliscy
i wszystko dokoła.*

Paradoksalnie to dodawało mi sił do walki. MUSIAŁAM WYZDROWIEĆ dla nich wszystkich i przywrócić wszystko do dawnego porządku. I PAMIĘTAJ! NIE MUSISZ WALCZYĆ SAM.

Są ludzie i organizacje, które mogą Ci pomóc. Nie bój się o nią poprosić. Prosić o pomoc to nie wstyd, a można pomóc nie tylko sobie.

Karolina Wojtkiewicz

Aktywny tyflopedagog

NIEWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : O znaczeniu wsparcia tyflopedagoga w edukacji i rehabilitacji oraz w samodzielnym wyborze ścieżki życiowej uczniów słabowidzących w szkole średniej

Jako tyflopedagog od kilku lat prowadzę w szkołach średnich zajęcia rewalidacyjne dla uczniów słabowidzących. Ponieważ społeczność osób słabowidzących jest bardzo zróżnicowana, każdego ucznia muszę traktować indywidualnie, a oznacza to, że mimo wykonywania mojej pracy zgodnie z zasadami metodyki i procedurami badawczymi powinienam przygotować program ćwiczeń dostosowany do potrzeb każdego mojego ucznia. Prawidłowo przeprowadzony proces diagnozy ma tu kluczowe znaczenie, dlatego też poniżej postaram się przybliżyć znaczenie i etapy rewalidacji tyflopedagogicznej.

Ocena widzenia

Zazwyczaj na początku indywidualnej pracy z klientem/ucznikiem przeprowadzam funkcjonalną ocenę widzenia. Szczególną uwagę zwracam na funkcje okoruchowe takie jak fiksacja, śledzenie wzrokiem, zbieżność, przenoszenie spojrzenia, przeszukiwanie wzrokiem, ponieważ mają one ogromny wpływ na sprawność czytania i pisanie. Następnie sprawdzam ostrość wzroku, pole widzenia, wrażliwość na kontrast i widzenie barw. W dalszej kolejności określam możliwości i potrzeby ucznia w zakresie technik szkolnych. Badania te są możliwe do wykonania dzięki specjalistycznemu sprzętowi optycznemu, którym dysponujemy już jako tyflopedagowie i ortoptyści.

Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny oraz program usprawniania widzenia

Na podstawie zebranych danych tworzę indywidualny program edukacyjno-te-



Fot. Pavel Danilyuk / pexels

Często to właśnie tyflopedagog, pracując z uczniem jest katalizatorem nabywania przez niego samodzielności i najwykolejszych umiejętności samoobsługowych.

rapeutyczny oraz opracowuję program usprawniania widzenia. Obejmuje on głównie rozwijanie umiejętności posługiwania się wzrokiem, zarówno w zakresie wykonywania zadań dydaktycznych, jak i codziennego funkcjonowania ucznia.

Ważne miejsce zajmują również ćwiczenia relaksacyjne oczu, które są niezmiernie ważne nie tylko dla wszystkich osób noszących szkła korekcyjne, ale także dla tych, którzy na co dzień wykonują prace związane z kontrolą wzroku. Codzienna praca z komputerem, smartfonem, czytanie książek, wykonywanie precyzyjnych, drobnych czynności, jest dla oczu wysiłkiem, ponieważ są one stworzone do patrzenia w dal (wtedy żaden mięsień w oku nie pracuje i jest ono rozluźnione), a nie do blizy. Wielu moich słabowidzących uczniów skarży się na bardzo zmęczone oczy, a przyczyną tego jest najczęściej patrzenie na wszystko z wielkim wysiłkiem z bliskiej odległości. Dlatego też ćwiczenia relaksacyjne, wykonywane systematycznie, są niezbędne dla nas wszystkich, którzy chcielibyśmy zadbać o higienę patrzenia oraz o to, by móc wykorzystywać nasze oczy jak najdłużej.

Rolą tyflop pedagoga w tym zakresie jest właściwy dobór programu ćwiczeń i jego modyfikacja, w zależności od etapu nabywania sprawności wzrokowych.

Uczeń słabowidzący

Praca z młodzieżą jest dla mnie bardzo ciekawym doświadczeniem osobistym, ale też i zawodowym. Bliski, indywidualny kontakt z uczniami słabowidzącymi daje mi wiele informacji zwrotnych o skuteczności podejmowanych przeze mnie działań. Z perspektywy moich doświadczeń tyflop pedagoga i ortoptystki zauważyłam, że niektórzy uczniowie słabowidzący, nawet pełnoletni, często nie przenoszą sprawności wzrokowych nabytych na zajęciach rewalidacyjnych w szkole na rzeczywiste sytuacje życiowe w odpowiednim stopniu np. radzenie sobie w sprawach codziennych jak robienie zakupów, przemieszczanie się komunikacją miejską, załatwianie spraw w urzędach. Brak im pewności siebie, ale też bezpośrednich doświadczeń ukierunkowanych na uzyskanie samodzielności i doskonalenie posiadanej zaradności życiowej. Często żyją w warunkach „pod parasolem” i są wyręczani w wykonywaniu najprostszych czynności dnia codziennego, co powoduje, że nie zawsze chcą się usamodzielniać i odseparować od rodziców.

W codziennym kontakcie zauważam także, że większość uczniów z niepełnosprawnością wzroku w polskich szkołach czuje się mocno wyobcowana i osamotniona. Częste pobyty w szpitalach, klinikach, na badaniach czy rehabilitacji powodują, że oprócz tego, że nawarstwiają się zaległości w zakresie realizacji materiału szkolnego i trzeba będzie włożyć w ich nadrabianie większy wysiłek, to jeszcze przyczyniają się do mniejszej aktywności społecznej, a czasem nawet izolacji od rówieśników. W czasie indywidualnych rozmów z moimi uczniami mam okazję poznać ich potencjał poznawczy, zainteresowania, ale też problemy, z którymi zmagają się na co dzień.

Większość z tych problemów wynika z trudności doświadczanych w zakresie posiadanych ograniczeń fizycznych oraz funkcjonowania wzrokowego i dużej ilości materiału dydaktycznego, ale duża część dotyczy relacji z rówieśnikami i rodzicami. Szczególnie ten drugi aspekt wydaje mi się ważny dla dobrego samopoczucia moich uczniów.

Od wielu lat zarówno jako tyflop pedagoga szkolny, ale też pedagog pracujący w poradni psychologiczno-pedagogicznej z dziećmi, młodzieżą i ich rodzicami i opiekunami widzę, że w dużej mierze odpowiedzialność za taki stan rzeczy ponoszą rodzice. Nie chcę tu oskarżać nikogo personalnie, ale wiele trudności rówieśniczych, związanych z umiejętnościami bycia w grupie, nawiązywaniem kontaktów, regulowaniem emocji, wiarą we własne możliwości i niską samooceną wynika z naszego dążenia do kontrolowania dziecka i uzależnianiem go od nas samych. Rodzice/opiekunowie często boją się o pogorszenie stanu zdrowia dziecka, widzą różne zagrożenia w otaczającym świecie przez co ograniczają mu dostęp i ilość naturalnych życiowych doświadczeń, które są konieczne do prawidłowego funkcjonowania w późniejszym życiu.

Ważna rola tyflop pedagoga

Uczniowie z niepełnosprawnością wzroku na każdym etapie edukacyjnym mogą i powinni rozwijać swoje możliwości, umiejętności, zainteresowania i ciekawość poznawczą. Jest to warunkiem wejścia w życie dorosłe i podstawą do dokonania właściwych, trafnych i przemyślanych wyborów zawodowych i osobistych. Często to właśnie tyflop pedagoga, pracując z uczniem jest katalizatorem nabywania przez niego samodzielności i najwykleszych umiejętności samoobsługowych. Bywa nauczycielem, instruktorem wykonywania różnych działań, których uczeń nie poznaje w domu. Odpowiedzialna praca tyflop pedagoga jako osoby, która obserwuje rozwój uczniów,

dostrzega i nazywa ich potrzeby, widzi bieżące trudności i ich potencjał oraz przekazuje uczniom i ich rodzicom informacje o swoich spostrzeżeniach polega też, jak widać, na rozumnym i życzliwym kontakcie z rodzicami. Jego podstawą jednak musi być głęboka wiedza o problemie i zrozumienie dla specyficznej sytuacji rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością wzroku.

Szkolni i poradniani specjaliści powinni położyć duży nacisk na współpracę z rodzicami uczniów, rówieśnikami i nauczycielami w sprawach istotnych z punktu widzenia funkcjonowania osób słabowidzących. Brak wiedzy o możliwościach tych uczniów wśród osób z rodziny i najbliższego otoczenia oraz koncentracja na ich niepełnosprawności i związanych z nią ograniczeniach sprawności powoduje przekonanie o konieczności pomocy i ochrony. Tymczasem to właśnie tyflop pedagogowie jako osoby świadome potrzeb, problemów i możliwości uczniów ze słabym widzeniem powinni tutaj być pomocni i w sposób rzeczowy wyjaśniać zawiłości niepełnosprawności wzroku w kontekście konkretnego ucznia. Bycie aktywnym tyflop pedagogiem pracującym w szkole średniej pozwala mi na obserwację tego, jak moi uczniowie stają się młodymi, zaradnymi dorosłymi, którzy nie boją się samodzielnie dbać o swoje sprawy. Oczywiście nie zawsze jest tak optymistycznie, bo duża część uczniów szkół średnich nadal, czasami mimo uzyskania pełnoletności pozostaje pod ogromną ochroną rodzicielską. Utrudnia im to uzyskanie autonomii i niezależności od otoczenia. Wielu z nich nawet tego nie próbuje zrobić, zdając się na rodziców. Dlatego my, tyflop pedagogowie nie możemy ustawać w pracy nad samodzielnością, zaradnością, poczuciem własnej wartości i wiarą we własne siły u naszych uczniów. Taka jest w moim przekonaniu idea zawodu tyflop pedagoga.

Marta Żak

– tyflop pedagoga i ortoptystka

Choroba *Huntingtona* – jedna z najokrutniejszych chorób świata

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? : Czasami dotyka nas choroba, z którą walka nie jest równa



Fot. David Garrison / pexels

D iagnoza zwała mnie z nóg. Pamiętam, jak siedziałam w gabinecie lekarskim. Czekalam na omówienie wyników. Po krótkiej chwili z ust lekarza padły dwa słowa: choroba Huntingtona, które na zawsze zmieniły moje życie. Jeszcze wtedy nie wiedziałam, że stanie się to tak szybko, że zostanie mi zabrane wszystko, nawet moja osobowość – chyba wszystkie osoby chorujące na HD doskonale wiedzą, co kryje się za tymi słowami.

Wadliwy gen

Choroba Huntingtona, zwana dawniej płasawicą Huntingtona (z ang. Huntington's disease, HD) to choroba o podłożu genetycznym, mająca charakter postę-

Choroba Huntingtona – potrzeba niezwyklej siły i odwagi, aby się z nią mierzyć. I to prawda, że walka z nią jest nierówna już od samego początku, ale stawką jest nasze życie – wartość najwyższa.

pujący, prowadząca do nieodwracalnych zmian w mózgu. Zwykle diagnozowana jest u osób ok. 40 roku życia. Natomiast wszystko zależy od rodzaju mutacji genetycznej. Z uwagi na to, wyróżniamy

również młodzieńczą postać choroby, wykrywaną przed ukończeniem 20 r.ż. Jeśli jednak w rodzinie są osoby chorujące na HD to istnieje duże prawdopodobieństwo zwielokrotnienia mutacji genetycznych a co za tym idzie dochodzi do coraz wcześniejszych zachorowań, nawet u kilkuletnich dzieci. I pomyśleć, że odpowiedzialna jest za to mutacja jednego genu – IT15 powodująca spustoszenie w centralnym układzie nerwowym.

Na czym zatem polega ta choroba i co jest w niej najtrudniejsze?

Choroba Huntingtona zwykle rozpoczyna się od delikatnych zmian nastroju, nieadekwatnych reakcji, niezgrabności



czy upadków. Z czasem jednak dochodzi do wzmożenia objawów. Chorzy muszą mierzyć się z gwałtownymi, niekontrolowanymi ruchami charakterystycznymi dla płasawicy. Z biegiem czasu dochodzą trudności w planowaniu i inicjowaniu czynności, tendencje do uporczywego powtarzania się, bełkotliwa mowa, zaburzenia uwagi i pamięci, w szczególności związane z zaburzeniem chronologii wydarzeń z przeszłości. Chory coraz trudniej uczy się nowych rzeczy. Pojawia się lęk, apatia, labilność emocjonalna z niekontrolowanymi napadami złości i agresji, napady paniki. Niejednokrotnie chorujący na HD doświadczają depresji prowadzącej do prób samobójczych. Psychoza, omamy, urojenia dotyczą nawet 30% wszystkich pacjentów. Od momentu pojawienia się pierwszych objawów do zgonu mija zazwyczaj 20 lat. W ostatnim stadium chory nie jest już w stanie chodzić ani mówić a śmierć jest konsekwencją powikłań wynikających z zaawansowania choroby (choroby płuc, zadławienia, śmierć głodowa, atak serca, uraz głowy jako konsekwencja upadku).

I w żaden sposób, choćby nawet na moment lekarze nie dają choremu nadziei, że z tego wyjdzie. Dlaczego? Bo nie ist-

nieje żadne lekarstwo na chorobę Huntingtona. Leczenie jest tylko i wyłącznie objawowe i oscyluje wokół farmakoterapii, psychoterapii, terapii zajęciowej, fizjoterapii oraz terapii logopedycznej. Niewątpliwie, bardzo ważne są grupy wsparcia a także schematyczny, zaplanowany plan dnia, dzięki czemu chory czuje się bezpiecznie.

Dobłą praktyką, ułatwiającą codzienne funkcjonowanie jest powieszenie w widocznym miejscu kalendarza, uwzględniającego aktywności poszczególnych członków rodziny. Zabezpiecza to pacjenta przed zmianami i zapomnianiem niektórych informacji. Dlaczego jest to tak istotne? Bo choroba Huntingtona sprawia, że osoby nią dotknięte z dnia na dzień tracą kontrolę nad swoim życiem, przestają radzić sobie z codziennymi czynnościami, stają się zależni od innych. Na początku od bliskich oraz przyjaciół, a później od pracowników opieki zdrowotnej.

Choroba Huntingtona dość szybko zabiera nam to, do czego byliśmy przyzwyczajeni przed diagnozą. Odziera nas z naszej osobowości, odsuwa od znajomych, rodziny, nie pozwala na pracę. Zabiera wszystko co tylko może zabrać. I śmiało chyba można uznać, że

jest jedną z najokrutniejszych chorób na świecie. Potrzeba niezwyklej siły i odwagi, aby się z nią mierzyć. I to prawda, że walka z nią jest nierówna już od samego początku, ale stawka jest nasze życie – wartość najwyższa.

Ale...

Pocieszające jest to, że choroba Huntingtona poddawana jest wielu badaniom, mającym na celu znalezienie sposobu, który jeśli nie spowoduje pełnego wyleczenia, to chociaż wpłynie na opóźnienie rozwoju choroby. Badając mechanizmy biochemiczne śmierci komórek naukowcy wierzą, że będą w stanie opracować lek, który opóźni, zatrzyma, a może nawet odwróci przebieg choroby Huntingtona. Inni badacze poszukują metod chirurgicznego leczenia, takich jak wszczepianie embrionalnych komórek mózgowych pacjentom dotkniętym chorobą Huntingtona, z nadzieją, że przejmą one funkcje obumarłych komórek nerwowych.

Przykładowo, firma uniQure pracuje nad eksperymentalnym lekiem o nazwie AMT-130, do stosowanym w chorobie Huntingtona (HD) i dostarczanym poprzez operację mózgu. Ta genetyczna metoda jest bezprecedensowym podejściem w leczeniu HD, a wstępne wyniki są obiecujące.

Z kolei naukowcy z PTC Therapeutics są na etapie badań doustnego leku HTT-C2, który obniża poziom huntingtyny – białka odpowiedzialnego za chorobę Huntingtona. Naukowcy przedstawiają wyniki tych badań także bardzo optymistycznie. Miejmy nadzieję, że wprowadzenie skutecznych metod terapii, to już kwestia kilku czy kilkunastu miesięcy.

Edyta Mróz
– oligofrenopedagog

Literatura:

Genova L., *Sekret O' Brienów*, Wyd. Folia, 2015
Quarrell O., *Choroba Huntingtona. Fakty*, Wyd. Instytut Psychiatrii i Neurologii, 2003

Sytuacje **TRUDNE**. Problem czy wyzwanie?

OKIEM EKSPERTA : Każdy doświadcza ich w życiu. Ale czy każda sytuacja trudna jest problemem?



Zwroty sytuacja trudna i sytuacja problemowa czy też po prostu problem często używane są zamiennie. Ale czy to jest to samo? Oczywiście w dużej mierze zależy to od zdefiniowania tych słów i spojrzenia na nie.

Co to są sytuacje trudne?

Jedną z definicji sytuacji trudnych mówi, że mają one miejsce, gdy dochodzi do nierównowagi między potrzebami i zadaniami, a sposobami i warunkami ich realizacji¹.

Sytuacja trudna posiada trzy istotne cechy:

- zakłóca przebieg i strukturę czynności ukierunkowanych na cel,
- stanowi zagrożenie dla realizacji ważnych i cenionych przez jednostkę wartości,
- wywołuje przykre przeżycia i napięcia emocjonalne.

Nie jesteś w stanie zmienić tego, że ptaki trosk i kłopotów przelatują przez twoją głowę. Możesz jednak zapobiec temu, by w twoich włosach wybudowały sobie gniazdo.

prysłowie chińskie

W rezultacie wystąpienia sytuacji trudnej następują zmiany w zachowaniu jednostki polegające na reorganizacji lub dezorganizacji czynności ukierunkowanych na realizację zakładanego celu. Dojść może do zakłócenia działania mechanizmu regulacji zachowania, co jest potencjalnym czynnikiem zaburzeń.

Rodzaje sytuacji trudnych

Sytuacje trudne – mogące prowadzić do pojawiania się zaburzeń przystosowawczych – są różnorodne. Wg Tadeusza Tomaszewskiego jakościowo sytuacje trudne sprowadzić można do pięciu klas²: depriwacji, przeciążenia, utrudnienia, konfliktu, zagrożenia. Nie opisanym przez Tomaszewskiego rodzajem sytuacji trudnych, a pojawiającym się często w literaturze jest z kolei sytuacja nowa.

Ponadto Tadeusz Tomaszewski³ wyróżnia trudności obiektywne oraz subiektywne. Trudność obiektywna to taka, której przyczyną lokowana jest w cechach zadania lub w warunkach, w jakich zadanie to jest wykonywane. Warunki, w których ma przebiegać działanie przekraczają znacznie stopniem trudności warunki normalne dla tego rodzaju działania.

Powyższa sytuacja będzie trudna dla wszystkich ludzi.

Trudności subiektywne, to takie których źródła tkwią we właściwościach jednostki. Występują wtedy, gdy mimo normalnych warunków człowiek nie może zaspokoić swych potrzeb, czy też wykonać zadania.

Deprywacja

Deprywacja to sytuacja, w której człowiek jest pozbawiony podstawowych elementów niezbędnych do normalnego funkcjonowania, jest to brak możliwości zaspokojenia potrzeb, np. pozbawienie tlenu, wody, pokarmu, wrażeń zmysłowych, snu, również niezaspokojenie potrzeb społecznych i psychicznych, przebywanie w izolacji, doznanie osamotnienia, zawodu, pokrzywdzenia. Skutkiem deprywacji może być: obniżenie poziomu wykonania czynności, przedłużenie czasu reakcji, pobudzenie emocjonalne, zawężenie pola świadomości, wystąpienie halucynacji lub błędów w postrzeganiu, ekstremalnie zaś zanik wartości i związana z nim utrata poczucia sensu życia.

Przeciążenie

Przeciążenie jest doświadczeniem na granicy możliwości fizycznych, intelektualno-poznawczych lub emocjonalnych, przekraczającym możliwości rozwojowe jednostki, a dotyczy realizacji zadań wymagających wysiłku w dłuższym czasie. Skutki przeciążenia to: zmęczenie, zniechęcenie, wyczerpanie, obniżenie poziomu wykonania zadania.

Utrudnienie

Sytuacja utrudnienia wiąże się z pojawieniem się w toku czynności elementów zbędnych lub z brakiem elementów potrzebnych do ich wykonania, co dezorganizuje czynności orientacyjne, decyzyjne i wykonawcze.

Przeszkody te mogą mieć charakter:

- fizyczny (np. dziura w drodze, hałas),
- społeczny (np. presja opinii publicznej, zakazy, nakazy, standardy społeczno-kulturowe),

- braków przedmiotowych (np. brak odpowiednich urządzeń czy narzędzi),
- informacyjny (np. niepełne informacje, brak porozumienia),
- moralny (np. etyka, dekalog).

Specyficznym rodzajem przeszkód jest PRZECIWDZIAŁANIE, czyli czynna próba uniemożliwienia danej czynności.

Utrudnienia wpływają niekorzystnie na wykonanie zadania, zakłócają normalny poziom bytowania i funkcjonowania człowieka w obrębie otoczenia i środowiska pracy, komplikują czynności decyzyjne i wykonawcze.

Zagrożenie

Sytuacja zagrożenia wynika z pojawienia się poczucia zagrożenia dla systemu wartości uznawanych przez jednostkę (np. życia, zdrowia, własnej wartości, dobrej opinii i samooceny). Zagrożenia mogą mieć charakter fizyczny, psychologiczny i społeczny. Jest to subiektywnie odczuwane prawdopodobieństwo utraty czegoś cennego i wartościowego. Skutkiem poczucia zagrożenia może być bardzo intensywna motywacja, wysoki poziom lęku, dezorganizacja sprawności myślenia i działania, zachowania trudne, irracjonalne i nieadekwatne do sytuacji, często powodujące zmniejszenie bezpieczeństwa własnego i innych.

Konflikt

Sytuację, w której osoba doświadcza wpływu przeciwstawnych sił (np. ambivalentnej motywacji, wartości, postaw) których nie może usunąć, nazywamy konfliktem. W efekcie przebywania przez jakiś czas w sytuacji konfliktowej może pojawić się wysoki poziom pobudzenia, irracjonalne decyzje i zachowania, zaburzenia komunikacji, występowanie zachowań trudnych (np. agresja), zewnątrsterowność.

Sytuacja nowa

Ze względu na brak doświadczeń w radzeniu sobie z nią specyficzną sytuacją trudną stanowi sytuacja nowa. W takim przypadku nie ma wypracowanych schematów reagowania i działania adekwat-

nych do jej wymagań (brak schematów poznawczych i czynnościowych). Dlatego też sytuacja ta jest niejasna z punktu widzenia oczekiwań społecznych (np. kulturowych) lub środków i metod realizacji zadania, co wiąże się z brakiem wiedzy w tym zakresie. Skutkiem styczności z sytuacjami nowymi może być wycofanie z działania, napięcie psychologiczne, problemy decyzyjne itp.

Przyglądnijmy się tym sytuacjom z perspektywy osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. Na ile deprywacja, przeciążenie, utrudnienia, konflikt, zagrożenia czy sytuacje nowe dotyczą czy raczej dotyczą te osoby? Należy tutaj dodać, że sytuacje te są czymś uniwersalnym, typowym dla osób pełnosprawnych i tych z niepełnosprawnościami. Poniżej wskażemy jednak przykłady odnośnie osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów.

Deprywacja – przykłady

- Opiekun osoby z niepełnosprawnościami, rezygnuje z zaspokojenia pewnych potrzeb. Rezygnuje z kontaktów towarzyskich i rozrywek.
- Dziecko z powodu niepełnosprawności ma problemy komunikacyjne. Rodzice mają poczucie niedosytu w kontakcie ze swoim dzieckiem.
- Zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem przy jednoczesnej konieczności wykonywania innych czynności niezbędnych do „normalnego” funkcjonowania rodziny, jak pranie, sprzątanie, gotowanie, a przecież niejednokrotnie i pracy zarobkowej, pozbawia matkę wystarczającej ilości snu.
- Osoba poruszająca się na wózku rezygnuje z wyjść do miasta i uczestnictwa w wydarzeniach kulturalnych.
- Osoba nowo ociemniała nagle traci łatwość zdobywania informacji i możliwość wizualnego postrzegania rzeczy.

Przeciążenie – przykłady

Zarówno u osób z niepełnosprawnościami jak i ich opiekunów może dojść do przeciążenia ilościowego, z drugiej do

jakościowego. Przeciążenie ilościowe to nic innego jak zbyt dużo zadań do wykonania jednocześnie, praca w pośpiechu, praca pod presją czasu. Przeciążenie jakościowe to np. konieczność zachowania czujności przez cały czas pracy, wykonywanie zadań trudnych i skomplikowanych umysłowo, odpowiedzialność za ludzi, konieczność wyboru „mniejszego zła”, dylematy moralne, konieczność podejmowania decyzji o znacznych możliwych konsekwencjach.

- Młody stażem terapeuta dostaje pod swoją opiekę ucznia przejawiającego dużą ilość zachowań trudnych. Bardzo chce sprostać oczekiwaniom. I tu pytanie: czym oczekiwaniom? Czy są to oczekiwania otoczenia, czy jego samego? Czy są to oczekiwania realistyczne, czy wynikające z idealistycznego nastawienia do wykonywania swojej pracy? Terapeuta bardzo się stara, jednocześnie nie uzyskuje spodziewanych rezultatów. W związku z tym – jeszcze bardziej się stara. Jest zmęczony. Jest sfrustrowany. Jest przeciążony.
- Ojciec dziecka z ASD dużo pracuje zawodowo. Żona zajmuje się opieką nad dziećmi, w tym dzieckiem ze spektrum autyzmu oraz prowadzeniem domu. Jedna pensja nie wystarcza na podstawowe potrzeby socjalne oraz wydatki związane z terapią dziecka. Ojciec pracuje więc na dwa etaty. Po przyjeździe do domu chce też być z dziećmi oraz odciążać żonę od jej codziennych obowiązków. Jest zmęczony. Jest sfrustrowany. Jest przeciążony.
- Uczeń z niepełnosprawnością wzrokową chce nadążyć za swoimi rówieśnikami. Jest ambitny, zmotywowany, ale jego oczekiwania są zbyt wygórowane. Czas poświęcony nauce powoduje zmęczenie i frustrację.

Utrudnienie – przykłady

- Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często krzyczy podczas lekcji – hałas (przeszkoda fizyczna – zbędny element).
- Rodzic ucznia z ASD oczekuje od terapeuty bardzo szybkiej zmiany w za-



Fot. Zachary Kyra-Deiksen / unsplash

chowaniu dziecka – presja społeczna (przeszkoda społeczna – zbędny element).

- Młody terapeuta nie posiada dostatecznej wiedzy, która by mu pomogła w skutecznej terapii danego dziecka – niepełne informacje (przeszkoda informacyjna – brak elementów).
- Rodzic pracuje terapią Holding – dylematy etyczne (przeszkoda moralna – element zbędny).
- Terapeuta w szkole ma słabo wyposażone stanowisko pracy – brak odpowiednich narzędzi (braki przedmiotowe – brak elementów).
- Terapeuta chce pracować daną metodą – rodzic nie zgadza się (przeciwdziałanie).

Zagrożenie – przykłady

- Dziecko z niepełnosprawnością jest agresywne. W tym wypadku mamy do czynienia z zagrożeniem fizycznym. Ale zagrożenie to może mieć także charakter psychologiczny lub społeczny.
- Rodzice dziecka z niepełnosprawnością są przeciążeni i obciążeni różnorodnymi utrudnieniami. Borykają się z ciągłymi trudnościami i nie potrafią wygospodarować czasu na korzystanie z nawet małych przyjemności, a tym

bardziej czasu dla siebie i swojej intymności. Bardzo poważnym dla nich zagrożeniem będzie utrata czegoś tak cennego i wartościowego jak miłość i rozpad rodziny.

- Osoba niewidoma poruszająca się samodzielnie obawia się pojawienia nagłej i niespodziewanej przeszkody na swojej drodze.
- Osoba chora somatycznie spodziewa się pogorszenia stanu zdrowia (zagrożenie zdrowia lub życia).
- Mimo starań oraz braku ewidentnych błędów oddziaływania terapeutyczne nie przynoszą oczekiwanych rezultatów. Dla terapeuty stanowi to zagrożenie utraty dobrej opinii i wysokiej samooceny.

Konflikt – przykłady

- Jednym z rodzajów sytuacji konfliktowych może być konflikt natury ambiwalentnej motywacji. Tym razem wyobraźmy sobie terapeutę, który z jednej strony zna zasady terapii i stara się ich przestrzegać, a więc np. nie ułatwiać dziecku wykonania jakiegoś zadania, z drugiej strony widzi jak bardzo dziecko jest dalekie od sukcesu, co powoduje chęć np. wyręczenia dziecka w wykonaniu jakiegoś zadania, niezgodnie z zasadami terapii.
- Innym przykładem może być sytuacja rodziców, którzy do tej pory stosowali liberalne metody wychowawcze i miało to dla nich fundamentalne znaczenie, lecz w obliczu dorastania swojego dziecka w spektrum autyzmu, specjaliści zalecają stosowanie metod dyrektywnych, które to rodzicom kojarzą się z autorytarnym modelem wychowawczym.

Sytuacja nowa – przykłady

Dla sytuacji nowej chyba najlepszą reprezentacją będzie sam fakt pojawiania się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie. W przypadku terapeutów mogą to być nowi uczniowie z nowymi problemami. Dla osoby z niepełnosprawnością – każda czynność czy sytuacja przeżywana po raz pierwszy.

Predyspozycja do reagowania w specyficzny sposób w sytuacjach trudnych

Jak wcześniej wspomniano, wg Tadeusza Tomaszewskiego, trudności można podzielić na obiektywne oraz subiektywne. Obiektywne, czyli takie, których przyczyny lokowane są w cechach zadań lub w warunkach, w jakich zadania te są wykonywane oraz subiektywne, czyli takie których źródła tkwią we właściwościach jednostki.

Podejście to zwraca uwagę na znaczenie subiektywnych odczuć oraz wpływ zasobów indywidualnych w aspekcie pojawienia się poczucia trudności. Warunkować to mogą z jednej strony czynniki osobowościowe, temperamentalne, postawy i poglądy, z drugiej nasze kompetencje, w tym poznawcze. Osobowościowe i poznawcze zmienne wzmacniają bądź łagodzą efekt środowiskowych stresorów.

Odporność jednostkowa

Podstawową zmienną podmiotową, która wpływa na model reakcji osoby wobec wymagań czy trudności jest odporność psychiczna. Odporność ta najczęściej jest definiowana jako naturalna zdolność (tj. względnie stała właściwość organizmu), jak również jako umiejętność (tj. wyuczony sposób radzenia sobie ze stresem) zorganizowanego i sprawnego funkcjonowania, mimo pobudzenia emocjonalnego⁴. W pierwszym rozumieniu odporność bywa utożsamiana z reaktywnością. Osoby wysoko reaktywne charakteryzują się wysoką wrażliwością na bodźce i niską wydolnością, a więc są mniej odporne na stres. Przeciwnie, jednostki nisko reaktywne są mało wrażliwe oraz wysoko wydolne, a więc odporne na stres. Wydaje się więc, że naturalną konsekwencją tej zależności będzie większa podatność na stres osób wysoko reaktywnych i mniejsza u osób nisko reaktywnych. Większa odporność wiąże się z lepszym znoszeniem sytuacji stresowej i co za tym idzie mniejszą podatno-



ścią na jego negatywne konsekwencje. Drugie podejście jest reprezentowane przez Antonovskiego, wg którego osoby odporne: 1) posiadają wysokie poczucie zaangażowania czy celu, odwrotnie do poczucia alienacji; 2) spostrzegają zmiany życiowe w kategoriach wyzwania, a nie zagrożenia; 3) są przekonane o wpływie na zdarzenia i czują się zdolne do skutecznego działania (kontrola)⁵

Zewnętrzne/wewnętrzne poczucie kontroli

Opierając się na licznych badaniach Julian Rotter zauważył, że ludzie mają różne poglądy na to, czy zaspokojenie potrzeb zależy od ich własnego zachowania. Poczucie umiejscowienia kontroli jest koncepcją dotyczącą podstawowego filozoficznego poglądu na życie. Ludzie o orientacji zewnętrznej (zewnątrzsterowni) nie wierzą, że to, co im się przydarza zależy od nich samych. Pragnienia, które realizują, czy potrzeby, które zaspokajają zależą od sytuacji zewnętrznej, innych, losu, przypadku. Nie wkłada się wiele wysiłku w dążenie do spełnienia pragnień, jeśli się wierzy, że zależy to wyłącznie od innych lub od czystego przypadku. Stanowisko skrajnie zewnętrznego poczucia umiejscowienia

kontroli prowadzi do motywacyjnego paraliżu i bezradności. Ludzie o orientacji wewnętrznej (wewnątrzsterowni) uważają, że zaspokojenie potrzeb zależy od ich własnego postępowania. To, co się wydarza zależy od nich samych, los jest w ich rękach. Stanowisko skrajnie wewnętrzne może prowadzić do obciążenia psychicznego wynikającego z przekonania, że wszystko, co się wydarzy zależy od nas samych⁶.

Zdaniem Rottera osoby o wewnętrznym poczuciu kontroli wiele zyskują, ponieważ:

- mają większą wrażliwość na informacje oraz aktywnie poszukują informacji ułatwiających osiągnięcie celu działania,
- spostrzegają wiele możliwości działania,
- uczą się na własnych doświadczeniach,
- zachowują bardziej realistyczne,
- mają mniejszą skłonność do konformizmu,
- skuteczniej zwalczają stres.

Poczucie samoskuteczności

Pojęcie samoskuteczności oznacza wiarę we własne zdolności organizowania i wprowadzania w życie takich działań, które będą potrzebne do przewyższenia przyszłych, potencjalnych sytuacji. Jest to specyficzna ocena własnych kompetencji, możliwości wykonania różnych zadań w danej dziedzinie, a więc jest to indywidualny osąd każdego z nas dotyczący naszych zdolności poradzenia sobie z określonymi zadaniami. Wiara we własną skuteczność determinuje to, jak ludzie myślą, czują, jaką mają motywację i w efekcie jak się zachowują. Samoskuteczność wpływa na wybory jakie dokonujemy i na nasze wysiłki z tym związane, a także na to jak długo podejmujemy ten wysiłek, kiedy napotykamy na przeszkody oraz jak się z tym wszystkim czujemy. Silne poczucie samoskuteczności uwydatnia pozytywne umiejętności i osobistą pomyślność w tym, co się robi. Ludzie przekonani o swoich zdolnościach raczej podchodzą do trudnych zadań jak do wyzwań, z którymi z pewnością sobie poradzą, a nie zadań, których będą unikać. Taki pogląd rozwija

w nich tylko zainteresowanie i angażuje w dalszą aktywność. Widzą oni siebie jako tych, którzy osiągają cele i to dodaje im motywację do kontynuacji podjętych czynności. Natomiast w obliczu porażki zwiększają i podtrzymują swoje wysiłki, a po doznanym niepowodzeniu nie zamieniają się tak szybko.

Kształtowanie umiejętności twórczego zmagania się z wydarzeniami trudnymi i krytycznymi

Jak napisał Csikszentmichalyi?: „ze wszystkich zalet charakteru, żadna nie jest bardziej użyteczna, niezbędna do przetrwania i przyczyniająca się do poprawienia jakości życia niż zdolność do zmiany przeciwności losu w satysfakcjonujące doświadczenia”. Ludzi, którzy posiadają taką zdolność, autor określa jako posiadających osobowość autoteliczną. Z opisu Csikszentmichalyi wynika, że osobowość autoteliczna to taka, która z łatwością zmienia potencjalne zagrożenia na dające satysfakcję wyzwania i w ten sposób zachowuje harmonię wewnętrzną. Osoba taka potrafi zmieniać doświadczenia z natury wywołujące entropię w tzw. przepływy (poczucie sensu i zaangażowania). Człowiek o autotelicznej osobowości uczy się dokonywać wyborów, jego działania nie są przypadkowe, ma poczucie kontrolowania sytuacji. Po dokonaniu wyboru potrafi poprzez odpowiednią koncentrację i kontrolę uwagi zaangażować się w wybrane działanie. Efektem wymienionych umiejętności jest możliwość cieszenia się życiem nawet w niesprzyjających okolicznościach.

Zmień problem na wyzwanie

Wspomniane predyspozycje nie są jedyne, które wpływają na sposób reagowania w sytuacjach trudnych. Wydają się jednak mieć podstawowy wpływ na nasze spostrzeganie rzeczywistości. Oczywiście oprócz naszych wewnętrznych uwarunkowań istotne jest także nasze dotychczasowe doświadczenie oraz wsparcie społeczne. I tu wkraczamy w pętlę przyczyna

– skutek, ponieważ nasze aktualne predyspozycje będą m.in. efektem naszych doświadczeń, w tym tych związanych ze wsparciem społecznym. Niezależnie jednak od tego faktem jest, że obiektywnie podobną sytuację dwie osoby potrafią odebrać całkowicie inaczej. I to dotyczy także sytuacji trudnych.

A teraz zastanówmy się, czym są dla nas te trudne sytuacje? Jak do nich podchodzimy? Są problemem czy wyzwaniem? I tu czytelnicy już prawdopodobnie domyślają się odpowiedzi. To zależy. Od naszych predyspozycji, będących wykładnią naszej osobowości, cech temperamentalnych, poglądów, kompetencji, ale i doświadczeń oraz poczucia możliwości uzyskania wsparcia społecznego. Konsekwencją tego naszego subiektywnego postrzegania sytuacji trudnych, będzie zaś reakcja na nie i potencjalne działanie, np. rezygnacja z szukania rozwiązania trudności, poddanie się, bądź analiza sytuacji, szukanie wsparcia i rozwiązania. Jeżeli widzimy coś jako problem – koncentrujemy się na negatywach, niemożliwościach, naszych brakach. Jeżeli jest to dla nas wyzwaniem – mobilizujemy nasze siły, szukamy możliwości, zauważamy nasze zasoby.

A więc to drugie podejście koncentruje się na rozwiązaniu, promując rozwój nowych strategii myślenia i działania.

Co więc robić, aby zwiększać swoje szanse na poprawę sytuacji i konstruktywne działanie, w przeciwieństwie do poddania się trudnościom?

Przede wszystkim pamiętaj, aby w pierwszej chwili nie poddać się negatywnej ocenie sytuacji, tylko ją spokojnie przeanalizować. Należy ocenić sytuację, zrozumieć ją, a także określić luki i rozbieżności pomiędzy tym, co jest dane a tym, co jest pożądane. W tym momencie jak i podczas dalszej pracy nad szukaniem rozwiązania danej trudności warto, a nawet należy, poprosić innych o spojrzenie na sytuację z ich punktu widzenia. Następnie, szukając możliwych rozwiązań, powinniśmy pamiętać, aby nie zatrzymy-

wać się na pierwszym z nich, tylko generować ich jak najwięcej. Nie jest dobrym zwyczajem przyjmować jako właściwe pierwsze wpadające nam do głowy rozwiązanie.

Potem, oceniając wygenerowane rozwiązania, pamiętajmy aby nie ulec efektowi emocjonalnemu. Możemy mieć bowiem skłonność do przeceniania rozwiązań własnych bądź bliskich nam osób nad innymi rozwiązaniami. Dopuszczmy do siebie rozwiązania innych osób, dalszych znajomych, ekspertów, specjalistów. Zawsze je potem możemy odrzucić, ale pozwólmy sobie je przeanalizować.

Myśląc o rozwiązywaniu trudności starajmy się analizować je z perspektywy tego co potrafimy i swoich mocnych stron, a nie barier i ograniczeń. I nie chodzi tu o „porywanie się z motyką na słońce”, tylko o świadomość, że wiele barier i ograniczeń możemy pokonywać, a my posiadamy szereg możliwości, tych widocznych i tych do odkrycia.

I dopuszczmy do siebie pomoc i wsparcie innych!

I bądźmy Niezwyciężeni!

Małgorzata Dworżańska

- 1 www.szkolnictwo.pl/: https://szkolnictwo.pl/szukaj,Sytuacja_trudna (data dostępu: 22.11.2022)
- 2 Tomaszewski T., *Człowiek i otoczenie*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, 1982
- 3 *Tamże*
- 4 Terelak J. F., *Stres życia. Perspektywa psychologiczna*, Wyd. Naukowe UKSW, Warszawa, 2017
- 5 Antonovsky, A., *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Fundacja IPN, Warszawa, 1995
- 6 Gliszczyńska X., *Skala I-E w Pracy. Technika pomiaru poczucia kontroli w sytuacji pracy*, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa, 1990
- 7 Csikszentmichalyi M., *Flow. Stan Przepływu*, Wyd. Feeria, Łódź, 2022

PROSIĆ, TO NIE WSTYD!

Złe pojęcie samodzielności, dorobności czy też nieracjonalne oczekiwania wobec siebie, często nie pozwalają nam prosić o wsparcie.

Złe pojęcie samodzielności, dorobności czy też nieracjonalne oczekiwania wobec siebie, **I niestety, potrafimy nie prosić, wykluczając się tym samym z tego co przyjemne albo potrzebne** często nie pozwalają nam prosić o wsparcie.

I niestety, potrafimy nie prosić, wykluczając się tym samym z tego co przyjemne albo potrzebne

