

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIEŻENI

NR 4(7) / 2023 (ZIMA)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

Marek i jego wędrówki

W życiu trzeba wybierać. Wielokrotnie. Pomiędzy ryzykiem a ostrożnością
Pomiędzy spełnianiem marzeń a bezruchem. Pomiędzy stabilizacją a akcją

s.16

3: Nikifor malarz

10: Natalia Partyka

27: Niewidzialni

Między marzeniami a rzeczywistością

SŁOWO WSTĘPU : Przełom starego i nowego roku inspirowane do podsumowań. Bywa też czasem budowania wizji przyszłości, kreślenia planów, tych krótkoterminowych jak i dalekosiężnych

Drogie Czytelniczki! Drodzy Czytelnicy!

Jaki był dla Was rok 2023?
Czy udało Wam się zrealizować zamierzenia?
A może czegoś nie zrobiliście w ciągu ostatnich dwunastu miesięcy, choć było to w Waszych planach?

Zdarza nam się odczuwać rozczarowanie, gdy okazuje się, że sporo z tego co dwanaście miesięcy wcześniej zaplanowaliśmy nie zostało zrealizowane. Ale zdarza nam się też odczuwać zadowolenie, a nawet dumę, z powodu działań i osiągnięć, które były udziałem tego czasu.

Okres noworoczny sprzyja także rozważaniom na temat kolejnych zamierzeń – tych krótkoterminowych jak i dalekosiężnych, rozmyśleniom na temat nowych dążeń, postanowień, pomysłów.

Oczywiście nasze intencje czy wręcz deklaracje dotyczące budowania „jutra” nie są tylko specjalnością grudniowo-styczniową. Ciągłe mamy marzenia, pragnienia, snujemy pomysły, zamierzamy...

I chyba nie pomyślę się twierdząc, że niejednokrotnie towarzyszy temu refleksja dotycząca upływu czasu.

Ta refleksja pojawia się i przy podsumowaniach (zrobiłbym/zrobiłabym, ale nie było czasu) i przy nakreślaniu planów (zrobiłbym/zrobiłabym, ale nie będę miał/a czasu). I wszystko było by dobrze, gdyby nie pojawiający się często żal. Żal, że już nie zrobię, że już za późno, że zlekceważyłam/zlekceważyłem coś ważnego, że czasu się nie wróci.

Kiedyś popularne były szkolenia z tzw. zarządzania czasem. Na jednym z nich ktoś powiedział, że nie da się zarządzać czasem, on dla wszystkich płynie tak samo, ale można zarządzać sobą w czasie.

Pierwszym etapem efektywnego zarządzania sobą w czasie jest planowanie, a tu początkiem powinno być świadome i inteligentne wyznaczanie celów. I tu pamiętajmy – stawiamy cele zgodne z naszymi wartościami i przekonaniem. Zdarza się bowiem, że robimy coś pod wpływem innych, impulsem do działania nie jest nasza potrzeba czy chęć, a oczekiwania innych. W takich sytuacjach powinniśmy się zastanowić, czy poza usatysfakcjonowaniem drugiej osoby, to działanie będzie też dobre dla nas.

Dlatego zastanówmy się:

Co jest dla nas ważne w życiu?

W jakich obszarach w pierwszej kolejności widzimy potrzebę zmian?

W jaki sposób to, co robimy przybliży nas do realizacji naszych celów?

Czy wykorzystujemy swój czas, by osiągnąć to, czego naprawdę pragniemy?

Jest bardzo prawdopodobne, że na drodze realizacji naszych celów zetkniemy się z przeszkodami, własnym lękiem, lenistwem, zniechęceniem czy zmęczeniem. Aby przełamać piętrzące się bariery, będziemy musieli wykrzesać z siebie energię do działania, znaleźć nowe zachęty i pobudki. Ta zmienność jest czymś normalnym, bowiem pomimo że motywacja stanowi siłę człowieka, która uruchamia i organizuje jego zachowanie, jest też wrażliwa i reaguje na nastroje i utrudnienia.

I właśnie dlatego, niech nasze cele będą dla nas ważne i wartościowe, tak aby nasza motywacja w chwilach zwątpienia szeptała nam do ucha: dasz radę, Twój cel jest wart Twoich starań.

Małgorzata Dworżańska

– psycholog, Wiceprezes Zarządu Fundacji Formy

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

... Między marzeniami a rzeczywistością

SŁOWO WSTĘPU: Przełom starego i nowego roku inspirowa do podsumowań. Bywa też czasem budowania wizji przyszłości, kreślenia planów, tych krótkoterminowych jak i dalekosiężnych

3: Nikifor malarz – Nikifor artysta

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI: Szacuje się, że w ciągu swego pracowitego życia Nikifor namalował kilkadziesiąt tysięcy obrazków i nigdy się nie powtarzał. Znaczną ilość swoich dzieł rozdał lub zagubił, bądź sprzedał w latach największej biedy

6: Zdrowie psychiczne to nasze prawo

OKIEM EKSPERTA: Zdrowie psychiczne jest niezwykle ważne dla każdego i wszędzie. Na całym świecie

10: Natalia Partyka

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI: Tenis stołowy jest jej największą pasją i tak naprawdę nie wyobraża sobie życia bez celuloidowej piłeczki

14: Zespół Turnera

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...?: Zespół Turnera – zestaw wad wrodzonych, które występują na całym świecie i dotyczą każdej rasy ludzkiej. Szacuje się, że na zespół Turnera cierpi około 1 na 2500 dziewczynek

16: Marek i jego wędrowki

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: W życiu trzeba wybierać. Wielokrotnie. Pomiędzy ryzykiem a ostrożnością. Pomiędzy spełnianiem marzeń a bezruchem. Pomiędzy stabilizacją a akcją. Tak mówi Marek

21: Moje święta

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: Świat oczami Karoliny

22: Rola i zadania surdopedagoga w edukacji dzieci i uczniów z deficytami słuchu – doniesienia z teorii i praktyki

OKIEM EKSPERTA: Surdopedagog to nauczyciel, który jest pewnego rodzaju pośrednikiem między dziećmi/uczniami/młodymi ludźmi z niepełnosprawnością słuchu i ich rodzicami, a pozostałymi nauczycielami. Nie jest to łatwa rola

25: FAST – Fundacja na rzecz leczenia zespołu Angelmana

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...?: Zespół Angelmana to schorzenie genetyczne, które objawia się upośledzeniem ruchowym oraz umysłowym. Choroba Angelmana spowodowana jest przez zmiany w DNA. Występuje u jednego na 12 000 – 20 000 urodzonych dzieci

27: Niewidzialni w debacie publicznej

OKIEM EKSPERTA: Temat nie jest specjalnie eksponowany w programach politycznych, nie znajdziemy go na czołówkach gazet i portali. Tymczasem w Polsce trzy na cztery osoby z niepełnosprawnościami pozostaje poza rynkiem pracy. To wielka strata dla nich samych, nas jako społeczeństwa, a także gospodarki i państwa

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIĘŻENI

NR 4 (7) / 2023 (ZIMA)
EGZEMPLARZ BEZPŁATNY
ISSN: 2956-5286
(publikacja elektroniczna)
nakład 5000 egz.

WYDAWCA:



FUNDACJA FORMY

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

REDAKCJA:

REDAKTOR NACZELNA:
Małgorzata Dworżańska
SEKRETARZ REDAKCJI:
Iwona Bołtuć

WSPÓŁPRACA:

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

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Nikifor Krynicki, *Pałac z orłem białym*, akwarela, gwasz na papierze, opisany autorsko: PIAWAELRAOWEFRDSbanmSEOUPOKWIESPOWIAT
/ Salon Dzieł Sztuki Connaissanceur

Reprodukcje prac Nikifora Krynickiego
za zgodą i dzięki uprzejmości



Connaissanceur Kraków
Salon Dzieł Sztuki

Rynek Główny 7 (pierwsze piętro)
31-042 Kraków

NIKIFOR MALARZ NIKIFOR ARTYSTA

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI : Szacuje się, że w ciągu swego pracowitego życia Nikifor namalował kilkadziesiąt tysięcy obrazków i nigdy się nie powtarzał. Znaczną ilość swoich dzieł rozdał lub zagubił, bądź sprzedał w latach największej biedy

Muzeum „Romanówka”

Wzabytkowej, typowej dla XIX-wiecznych uzdrowisk, drewnianej willi „Romanówka”, przy ul. Bulwary Dietla 19 w Krynicy-Zdroju na Sądecczyźnie, od 1994 roku znajduje się miejsce wypełnione wspomnieniami po niezwykłym malarzu.

Są tu obrazy pochodzące z wszystkich okresów twórczości artysty, zarówno akwarele, gwasze, jak i rysunki prezentujące różnorodną, charakterystyczną dla twórczości malarza tematykę: pejzaże z cerkiewami i kościołami, architekturę krynicką, wnętrza, dworce, urzędy, „fabryki dolarów”, portrety itp. Część dokumentacyjną wystawy stanowią pamiątki po nim, publikacje poświęcone malarzowi oraz jego fotografie.

Muzeum to nie przez przypadek znajduje się w Krynicy. To tu urodził się w 1895 roku oraz został pochowany w 1968 roku Epifaniusz Drowniak, znany jako Nikifor Krynicki – bo o nim mowa.

Początki

Nikifor z pochodzenia – po matce – był Łemkiem. Nie znał swojego ojca, choć można było podsłuchać opowieści, że był on uznanym polskim malarzem, ukrywającym się pod kryptonimem „T”. Matka Nikifora, Jewdokia Drowniak, była skrajnie uboga. Swoje nieślubne dziecko Jewdokia wychowywała w dramatycznych warunkach. Chwytała się najgorszych prac w krynickich pensjonatach. Mówiono, że na czas pracy zawiniątko z niemowlakiem pozostawiała pod mostem. Matka Nikifora zginęła podczas I wojny



Niewielkiego wzrostu, wątłego zdrowia, słabo słyszający i niewyraźnie mówiący, samotny, żyjący na marginesie społeczeństwa, często bez środków do życia, miał jednocześnie ogromny hart ducha, siłę przetrwania i realizowania swojego postanowienia, że zostanie malarzem.

światowej. On sam stał się lokalnym pośmiewiskiem, tułającym się dziwakiem, który z nikim nie potrafił się porozumieć, ponieważ mówił niewyraźnie i bełkotliwie. Uznawano go za upośledzonego intelektualnie. Przez krynicką społeczność

traktowany był jako odmieniec – izolowany fizycznie i psychicznie, wyśmiewany¹. Po latach okazało się, że miał dużą wadę słuchu i przyrośnięty język, który uniemożliwiał mu swobodne mówienie. Nigdy nie był zatrudniony i zameldowany. Często zatrzymywano go w związku z jego bezdomnością. Niewielkiego wzrostu, wątłego zdrowia, słabo słyszający i niewyraźnie mówiący, samotny, żyjący na marginesie społeczeństwa, często bez środków do życia, miał jednocześnie ogromny hart ducha, siłę przetrwania i realizowania swojego postanowienia, że zostanie malarzem.

Zanim obrazy Nikifora zawisły w słynnych galeriach sztuki i trafiły do kolekcji muzealnych i prywatnych, przez dziesiątki lat prawie nikt w Krynicy nie zwracał uwagi na ulicznego malarza wędrującego codziennie po uzdrowisku z drewnianą walizeczką mieszczącą jego warsztat. Swoją „przenośną pracownię” rozkładał w miejscach, których najczęściej spacerowali turyści i kuracjusze, wystawiając na sprzedaż obrazki jako „Pamiątki z Krynicy”. Jednak niewielu ludzi decydowało się wówczas na ich zakup. Byli i tacy, którzy uważali go za zwykłego żebraka, a na kolorowe obrazki patrzyli jak na bezwartościowe bazgroły².

Samouk

Nikifor Krynicki był artystą samoukiem, który swoje umiejętności rozwijał, obserwując świat wokół siebie. Posiadał jednak wrodzoną wrażliwość na barwę, „malarską intuicję”. Dzieła Nikifora Krynickiego, chociaż nie posiadał on formalnego wykształcenia artystycznego,

Nikifor Krynicki,
Willa Węgierska Korona
w Krynicy,
akwarela, gwasz na papierze,
opisany autorsko:
ŁOTYNOWAWIESDROBOMIO-
TRZUWKOCO | POWIAT
/ Salon Dzieł Sztuki Connaissanceur

Nikifor Krynicki,
Kościół w Krynicy,
akwarela, gwasz na papierze,
opisany autorsko:
STARYKRYNICASEŁO200 ZŁ
/ Salon Dzieł Sztuki Connaissanceur



zachwycają dbałością o detale i niezwykłą wrażliwością.

W większości opracowań przeczytamy, że tworzył w nurcie zwanym prymitywizmem – w swoich pracach dążył do przedstawienia świata w jak najbardziej naturalny sposób. A on był i do dziś jest w światowej czołówce malarstwa kolorystycznego, impresjonistycznego, choć przez dziesięciolecia podciągano go pod twórczość ludową – mówił Szymon Kobylński. – Dla niego istotny był kolor i wrażenie, mniej istotny był temat, a i tak wszystko, co malował, było Krynica³.

Jego twórczość, choć z pozoru prosta, fascynuje kolorystyką, autentycznością i niezwykłym ujęciem tematów. Jego sztuka to wyjątkowa mieszanka prostoty i perfekcji, pełna ekspresji i emocji.

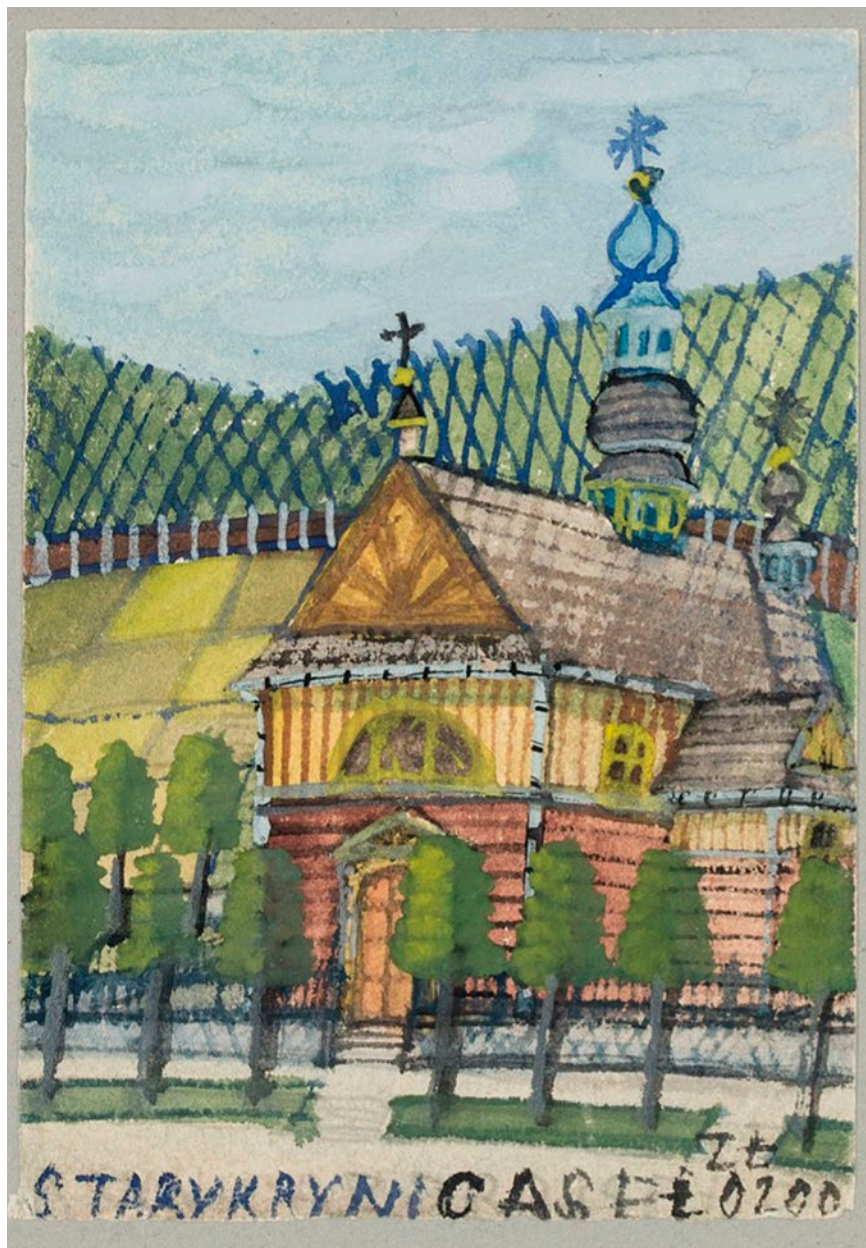
Malarstwo

Twórczość Nikifora układa się w charakterystyczne cykle tematyczne. Najstarsze prace Nikifora malowane były jeszcze przed 1920 rokiem. Za najcenniejsze pod względem artystycznym uznawane są obrazy z lat 20. i 30. XX w., przedstawiające

pejzaże beskidzkie ze stacyjkami. Poszczególne prace przedstawiają stacje kolejowe wzdłuż linii Krynica–Tarnów, i dalej na wschód, w kierunku Lwowa. Inne cykle obrazów to urzędy i „fabryki dolarów”, krynickie wille i pensjonaty, cerkwie, kościoły i synagogi, wnętrza kuchni, świeci, portrety kuracjuszy i przyjaciół, sceny wojskowe. Do bardzo interesujących dzieł należą też autoportrety, na których Nikifor przedstawia siebie jako artystę przy pracy, często pod kolorowym parasolem, eleganckiego mężczyznę w czarnym garniturze lub nawet jako świętego albo biskupa. Na autoportretach Nikifor zawsze jest kimś niezwykłym, ważniejszym od innych ludzi z racji pełnienia w społeczeństwie szczególnej roli artysty-malarza⁴. Tworząc Nikifor posługiwał się szkolnymi akwarelami i kredkami, nie miał bowiem pieniędzy na zakup dobrych farb, pędzli i ołówków. Malował na takim papierze, jaki wpadł mu w ręce, nawet na makulaturze. Dobrym materiałem na obrazy były dla Nikifora także stare zeszyty szkolne, plakaty, druki sądowe, kolorowy papier do wycinanek, kalka techniczna, papier

pakunkowy, tektura a nawet pudełka po papierosach. Wszystko co zatrzymywało ślad farbek lub kredek. Pracę rozpoczynał od wykonania szkicu w ołówku, następnie nakładał farbę, podpisywał po swojemu malowidło, a dzieło wieńczył przystawieniem na odwrotnej stronie specjalnej pieczęci (miał ich kilkanaście). Szacuje się, że artysta namalował kilkadziesiąt tysięcy obrazów, z których większość uległa zniszczeniu.

W 1930 roku Nikifor poznał Romana Turyna. To on zwrócił uwagę polskich i zagranicznych malarzy na Krynickiego. Ten Lwowski malarz zaczął kolekcjonować obrazy krynickiego artysty oraz rozprawadzać je po Europie. W 1932 r. pokazał je na zbiorowej wystawie w Paryżu. Część prac Nikifora trafiła do galerii Leona Marseille'a i Jerzego Wolffa. Ten ostatni opublikował pierwszy artykuł o Nikiforze. Pisał m.in. „Uderzyła mnie w tych pracach niezwykła dojrzałość i taka odrębność, że byłem jak urzeczony. Te małe obrazki są proste jak natura, jedność ich polega wyłącznie na tym, że najzupełniej szczerze zobaczono rzeczywistość



innymi niż wszyscy oczyma. (...) W absolutnej wrażliwości na barwę, którą porównać można do słuchu absolutnego, przeglądają się jak w zwierciadle nasze własne marzenia malarskie⁵”.

„Po wojnie Nikifora odkrywano na nowo. Decydującą rolę w wypromowaniu jego twórczości odegrali wówczas krakowscy znawcy sztuki Ella i Andrzej Banachowie. Ich mecenat artystyczny, trwający ponad dwadzieścia lat, sprawił, że twórczość Nikifora weszła w obieg sztuki ogólnopolskiej i światowej. Już od końca lat 40. XX w. urządzano wystawy krynickiego

twórcy, jednak przełomową okazała się ekspozycja paryska w galerii Diny Vierny w kwietniu 1959 r., która dała początek wielu następnym prezentacjom malarstwa Nikifora na świecie. Z ulicznym malarzem nie zawahali się wystawiać swoich obrazów artyści tej miary, co Jerzy Nowosielski, Tadeusz Brzozowski, Jan Lebeinstein i inni⁶”.

Jego kompozycje, jego paleta to było wydarzenie na skalę malarstwa światowego. W jego obrazki można wpatrywać się godzinami. Rzadko kto potrafi tak wpływać na odbiorcę – mówił Szymon

Kobyliński. – Nikifor ma autentyczną szczerość dziecka. Pozostał dzieckiem do końca życia. Bawił się kolorami. Używał najtańszych akwarelek, takich jak dzieci w pierwszej klasie⁷.

Prawdziwa sława przyszła dopiero w ostatniej dekadzie życia krynickiego malarza. Zorganizowano dziesiątki wystaw jego twórczości, poświęcono mu dziesiątki publikacji w kilkunastu językach, kręcono filmy dokumentalne, pisali o nim wiersze wybitni poeci, jak Herbert i Harasymowicz. Został nawet przyjęty do Związku Polskich Artystów Plastyków jako członek honorowy. W 1960 roku jego losy skrzyżowały się z młodym malarzem, Marianem Włosińskim. Włosiński początkowo traktował Nikifora jako natręta, lecz gdy go poznał lepiej, odkrył tkwiący w nim geniusz oraz siłę jego malarstwa, sam porzucił malarskie ambicje, a sensem jego życia stała się opieka nad genialnym malarzem. Uwieńczeniem tej współpracy była pierwsza retrospektywna wystawa prac Nikifora w 1967 r. w warszawskiej „Zachęcie”.

Nikifor został uznany za jednego z najlepszych malarzy prymitywistów na świecie.

Małgorzata Dworżańska

1 <https://culture.pl/pl/tworca/nikifor> (dostęp: 07.12.2023)

2 <https://muzeum.sacz.pl/oddzial/muzeum-nikifora/nikifor-malarz-nikifor-artyista> (dostęp: 07.12.2023)

3 <https://www.polskieradio.pl/39/156/Artykul/951247,Nikifor-moje-obrazy-to-rozmowy-z-Bogiem> (dostęp: 07.12.2023)

4 <https://muzeum.sacz.pl/oddzial/muzeum-nikifora/nikifor-malarz-nikifor-artyista> (dostęp: 08.12.2023)

5 <https://anywhere.pl/79227/nikifor-niezrozumiany-malarz/> (dostęp: 08.12.2023)

6 <https://muzeum.sacz.pl/oddzial/muzeum-nikifora/nikifor-malarz-nikifor-artyista> (dostęp: 08.12.2023)

7 <https://www.polskieradio.pl/39/156/Artykul/951247,Nikifor-moje-obrazy-to-rozmowy-z-Bogiem> (dostęp: 08.12.2023)

Zdrowie psychiczne to nasze prawo

OKIEM EKSPERTA : Zdrowie psychiczne jest niezwykle ważne dla każdego i wszędzie. Na całym świecie

Prawo do zdrowia psychicznego

W roku 2022 przez Światową Organizację Zdrowia (WHO – World Health Organization) został opublikowany „Światowy raport na temat zdrowia psychicznego: transformacja zdrowia psychicznego dla wszystkich”. Gdyby chcieć tak w jednym zdaniu streścić tę prawie 300 stronicową publikację, można by napisać: globalne potrzeby w zakresie zdrowia psychicznego są ogromne, lecz niestety w dużej mierze niezaspokojone.

Opierając się na najnowszych dostępnych badaniach, prezentując przykłady dobrych praktyk z całego świata i opisując doświadczenia konkretnych ludzi, raport podkreśla konieczność zmian w zakresie ochrony zdrowia psychicznego, wskazuje najważniejsze obszary interwencji oraz proponuje rozwiązania, choć w większości przypadków niestety niemożliwe do wdrożenia poprzez szybkie działania. Wzywa wszystkie zainteresowane strony do angażowania się w budowanie globalnej siatki wspierającej starania na rzecz poprawy kondycji psychicznej mieszkańców naszej planety, w tym do priorytetowego działania – walki o takie środowisko, które nie niszczy ludzkiego zdrowia.

Konstytucja WHO mówi, że „korzystanie z najwyższego, osiągalnego poziomu zdrowia jest jednym z podstawowych **praw** każdej istoty ludzkiej, bez różnicy rasy, religii, przekonań politycznych, warunków ekonomicznych lub społecznych”. **Praw. Nie możliwości.**

Niestety wspomniany raport podkreśla, że większość systemów opieki zdrowotnej i społecznej zaniedbuje kwestie psychicznego zdrowia i nie zapewnia opieki i wsparcia jakich ludzie potrzebują i na



Fot. Joshua Fuller / Unsplash

Konstytucja WHO mówi, że „korzystanie z najwyższego, osiągalnego poziomu zdrowia jest jednym z podstawowych praw każdej istoty ludzkiej, bez różnicy rasy, religii, przekonań politycznych, warunków ekonomicznych lub społecznych”.

jakie zasługują. Rezultatem są miliony cierpiących ludzi na całym świecie, ludzi, których naruszane jest podstawowe prawo – prawo do życia w dobrej kondycji psychicznej.

A trzeba pamiętać, że zdrowie psychiczne to znacznie więcej niż jego brak.

Zdrowie psychiczne to dobrostan, w którym jednostka realizuje swoje możliwości i potrafi radzić sobie z różnorodnymi sytuacjami życiowymi, jak również jest w stanie uczestniczyć w życiu społecznym oraz produktywnie pracować. Dobrostan taki obejmuje emocjonalne, psychologiczne i społeczne dobre samopoczucie i zakłada przeżywanie pozytywnych uczuć (np. szczęścia, satysfakcji), posiadanie pozytywnych postaw wobec własnych obowiązków i wobec innych ludzi oraz pozytywne funkcjonowanie (np. dobra integracja społeczna).

Choć jest lepiej, jest gorzej

Wg raportu WHO ze zdrowiem psychicznym jest źle, choć w pewnych obszarach, patrząc z perspektywy wielu lat – dzieje się lepiej. W ciągu ostatnich dziesięcioleci na różnych poziomach można zauważyć postęp w jakości i ilości świadczonych usług oraz wzrost zaangażowania osób udzielających tych świadczeń czy je organizujących.

Dlaczego więc choć jest lepiej, jest gorzej? Wniosek nasuwa się sam. Zaangażowanie osób organizujących system wsparcia psychicznego i udzielających tego wsparcia na różnych poziomach wzrasta, ale potrzeby są coraz większe. Obecna sytuacja na świecie bez wątpienia ma negatywny wpływ na zdrowie psychiczne. Postępująca globalizacja, ogromna ilość bodźców oraz zmieniająca się z dnia na dzień sytuacja geopolityczna sprawiają, że coraz trudniej jest mieć pod kontrolą swoje zdrowie psychiczne. Zarówno pandemia jak i zmieniający się dynamicznie układ sił we współczesnym świecie sprawiły, że znaczna część społeczeństwa zaczęła obawiać się o stabilność zatrudnienia, pewność dochodów, a nawet własne



zdrowie czy życie. Trwanie w nieustającej gotowości i stanie permanentnego niepokoju doprowadziły z kolei do szeregu problemów ze zdrowiem psychicznym.

Szacuje się, że przed pandemią w 2019 r. na świecie żyło około 970 milionów ludzi cierpiących na zaburzenia psychiczne, przy czym 193 miliony osób (2 471 przypadków na 100 000 osób) cierpiało na ciężkie zaburzenie depresyjne, a 298 milionów ludzi (3 825 przypadków na 100 000 osób) doświadczało stanów lękowych. W ciągu jednego roku Covid-19 pandemii, szacunki wskazują na skok do 246 mln (3 153 przypadki na 100 000 osób) dla zaburzeń depresyjnych i 374 miliony (4802 na 100 000 osób) w przypadku zaburzeń lękowych. Oznacza to wzrost odpowiednio o 28% i 26% w ciągu zaledwie jednego roku.

A tymczasem w Polsce...

A jak jest w Polsce? Co mówią liczby? Na stronie internetowej Centrum Psycho-

terapii Pokonaj Lęk: <https://www.pokonajlek.pl/> można znaleźć kompleksowe dane na temat kondycji psychicznej dorosłych Polaków w ostatnich latach (2018–2022), zaprezentowane w zestawieniu pt. „Zdrowie psychiczne Polaków – statystyki zdrowia psychicznego” (stan na 2023). Autorka zestawienia, Natalia Kocur – psycholożka, psychoterapeutka, założycielka Centrum Psychoterapii „Pokonaj Lęk” oraz ekspertka w zakresie zdrowia psychicznego – dokonała dużej rzeczy, przedstawiając wskaźniki zdrowia psychicznego odnoszące się do Polaków, zebrane z 15 różnych źródeł, obejmujących przede wszystkim dane z badań i rejestrów o charakterze publicznym.

Na co chorujemy? – częstość występowania poszczególnych zaburzeń psychicznych

- Co czwarty Polak (26,46% populacji) miał przynajmniej raz w życiu rozpoznane zaburzenie zdrowia psychiczne-

go, w ostatnich 12 miesiącach przynajmniej jedno zaburzenie stwierdzono u 7,93% Polaków, a w ostatnim miesiącu u 3,52%

- Najczęstszymi zaburzeniami zdrowia psychicznego występującymi u Polaków są zaburzenia nerwicowe: 16,07% Polaków doświadczyło ich przynajmniej raz w życiu, 5,42% w ostatnim roku, a 2,63% w ostatni miesiącu
- Najczęstsze zaburzenia nerwicowe, na które cierpią Polacy to lęk napadowy (atak paniki) – 7,04% Polaków miało przynajmniej raz w życiu atak paniki, fobie swoiste – (4,89%), stres pourazowy (PTSD) – 2,24%
- 36% (najwięcej) leczonych ambulatoryjnie przypadków dotyczyło zaburzeń nerwicowych
- 44% Polaków wykazuje cechy lęku uogólnionego
- Zaburzenia nastroju dotknęły przynajmniej raz w życiu 4,65% Polaków, w ostatnim roku 0,96%, a w ostatnim miesiącu 0,25%



- Depresji doświadczyło przynajmniej raz w życiu 3,85% Polaków, manii 0,81% a dystymii 0,46%
- Uzależnienia to problem 11,63% Polaków: głównie dotyczą tytoniu oraz alkoholu
- Dwóch na trzech mieszkańców Polski odczuwa zmęczenie lub osłabienie
- 8% Polaków doświadcza zaburzeń pamięci
- 24% Polaków doświadcza codziennie stresujących sytuacji, 31% kilka razy w tygodniu

Różnice pomiędzy kobietami i mężczyznami

- Kobiety w Polsce cierpią na depresję ponad dwukrotnie częściej niż mężczyźni (stanowią 73% wszystkich leczonych na tę chorobę)
- Swoje zdrowie psychiczne jako dobre lub bardzo dobre ocenia 72% mężczyzn i 61% kobiet
- Stan zdrowia psychicznego jako zły lub bardzo zły ocenia 7% mężczyzn i 11% kobiet

- 28% kobiet i 20% mężczyzn przyznaje się do odczuwania codziennego stresu
- Kobiety (77% wszystkich leczonych) leczą się ponad trzykrotnie częściej na zaburzenia odżywiania niż mężczyźni (23% wszystkich leczonych)
- W UE 7,9% kobiet przyznaje, że doświadcza objawów depresji. W przypadku mężczyzn to 5,5%

Leczenie zaburzeń psychicznych w Polsce – gdzie i jak leczą się Polacy

- W Polsce działa ok. 14 tys. psychoterapeutów oraz 4 515 lekarzy psychiatrów i 521 psychiatrów dziecięcych
- Jeden psychoterapeuta przypada na 2,2 tys. dorosłych Polaków, a jeden psychiatra na 8 tys. dorosłych Polaków
- Stacjonarna opieka psychiatryczna dysponuje 34 tys. łóżek w Polsce, z czego ponad 70% stanowi psychiatryczna opieka szpitalna
- W szpitalach ogólnych w Polsce istnieje 156 oddziałów psychiatrycznych i 47 oddziałów terapii uzależnień

- Średni czas hospitalizacji chorego w szpitalu psychiatrycznym wynosi 30 dni. Najdłuższa średnia występuje w województwie podkarpackim (42 dni) a najkrótsza w łódzkim (21 dni)
- W przeznaczonych dla przestępców Krajowych i Regionalnych Ośrodkach Psychiatrii Sądowej przebywa blisko 400 osób
- Kobiety leczą się w Poradniach Zdrowia Psychicznego o 50% częściej niż mężczyźni
- Mieszkańcy miast korzystają z ambulatoryjnej opieki psychiatrycznej dwukrotnie częściej niż mieszkańcy wsi

Życie zawodowe Polaków a zdrowie psychiczne

Absencje chorobowe związane ze zdrowiem psychicznym

- 10,8% wszystkich dni absencji chorobowych Polaków w pracy dotyczyło zdrowia psychicznego
- Długość zaświadczenia lekarskiego o niezdolności do pracy z powodów zaburzeń psychicznych wynosiła śred-

- nio 19 dni i była trzecią najdłuższą spośród wszystkich jednostek chorobowych (po ciąży oraz nowotworach)
- Kobiety dwukrotnie częściej biorą chorobowe związane z zaburzeniami psychicznymi (64% ogółu) niż mężczyźni
 - Większość osób korzystających z absencji chorobowych z powodu zaburzeń psychicznych (58%) to osoby w przedziale wiekowym 30–49 lat
 - Najwięcej dni absencji chorobowych z powodu zaburzeń psychicznych w przeliczeniu na mieszkańca odnotowuje się w województwach: wielkopolskim, kujawsko-pomorskim oraz łódzkim
 - Wśród najczęstszych zaburzeń psychicznych powodujących absencje chorobowe są: reakcja na stres i zaburzenia adaptacyjne (3,8% wszystkich dni absencji), epizod depresyjny (2%), zaburzenia lękowe (1,9%)

Perspektywa pracowników

- Według pracowników głównymi przyczynami problemów psychicznych w miejscu pracy są:
 - nadmiar stresu (59%)
 - presja czasu (51%)
 - nadmiar zadań (48%)
 - złe relacje w zespole (28,5%)
 - złe relacje z przełożonymi (28,5%)
 - poczucie braku kompetencji do wykonywania zadań (13%)
- Blisko 90% pracowników uważa, że pracodawca powinien wprowadzić program dbający o zdrowie psychiczne swoich pracowników
- Połowa pracowników deklaruje, że często lub bardzo często doświadcza przewlekłego stresu
- 27% Polaków doświadcza emocjonalnego, psychicznego i fizycznego wyczerpania pracą

Wpływ pandemii Covid-19 na kondycję psychiczną Polaków

- Blisko połowa Polaków (48%) deklaro- wało obniżenie nastroju i samooceny oraz depresję, stany lękowe, objawy nerwicowe lub ogólne pogorszenie się stanu psychicznego

- 44% osób w wieku 18–29 lat przeży- wało podczas pandemii silniej okresy przygnębienia czy nawet stany depre- syjne
- W pandemii około 86% Polaków od- czuwało podenerwowanie, niepokój i napięcie, a jeden na czterech niemal codziennie doznawał takiego stanu
- Około 10% Polaków sygnalizowało wystąpienie od początku pandemii myśli samobójczych

Sen Polaków

- 40% Polaków śpi średnio na dobę mniej niż 7 godzin
- W pandemii niemal co piąty Polak (18,6%) spał przez większość tygodnia krócej niż 6h na dobę
- Im wyższe wykształcenie, tym lepsza higiena snu (mniej sytuacji, gdy śpimy krócej niż 6h na dobę)
- Niemal co siódmy senior (13,7%) po- wyżej 75 lat śpi codziennie krócej niż 6h na dobę

Seks Polaków

- 51% Polaków pozytywnie ocenia swo- je życie seksualne, z czego najbardziej zadowoleni są Polacy w wieku 30–49 lat (59%)
- Obawy dotyczące seksu związane ze zmęczeniem i stresem dotyczą co czwartą Polkę (25%) oraz co piątego Polaka (22%)
- Polacy uprawiają seks najczęściej kil- ka razy w miesiącu (34% kobiet i 39% mężczyzn)
- Codziennie uprawia seks 1% Polek i 2% Polaków
- Nigdy nie uprawia seksu 26% Polek i 16% Polaków

Co robić?

Czekanie na zmiany globalne, a nawet regionalne nie jest słuszne. Jak już wcze- śniej wspominałam, procesy te nie za- chodzą szybko, a przykładowo napad lęku nie poczeka na np. zakończenie pro- cedury legislacyjnej. Przy pogarszającej się kondycji psychicznej działać należy bardzo szybko.

Dbanie o zdrowie psychiczne: samoopieka

Może nie najbardziej oczekiwaną, ale najbardziej realną propozycją wydaje się szukanie rozwiązań w obrębie wspólnot i organizacji lokalnych, kręgów rodzin- nych i towarzyskich oraz... samoopieka (ang. self-care).

Self-care to cały zespół zachowań wpły- wających na nasze zdrowie i samopo- czucie oraz sposoby na regulowanie stresu i emocji, wzmacnianie odporności i dobre relacje z ludźmi. Filozofia self-ca- re pokazuje, jak zadbać o siebie zarówno w sensie fizycznym, jak i psychicznym. Podkreśla ona, jak ważne jest to, aby zawsze znaleźć chwilę na zaspokojenie swoich potrzeb.

Samoopieka nie powinna być jednak traktowana jako koło ratunkowe, a dzia- łanie profilaktyczne. Najprościej rzecz ujmując, filozofia self-care to dbanie o samego siebie – fizycznie i umysłowo. Można powiedzieć, że jest to umiejęt- ność wpływania na jakość życia, w tym zdrowia psychicznego, bez udziału służb formalnych. Można to osiągnąć samemu lub z pomocą rodziny i przyjaciół.

Aby zadbać o siebie, wszyscy ludzie po- winni, w miarę możliwości, wiedzieć jak:

- ograniczyć narażenie na sytuacje „wy- sokiego ryzyka”, które mogą niekorzyst- nie wpływać na zdrowie psychiczne,
- radzić sobie ze stresem,
- sprawować kontrolę nad swoją kondy- cją psychiczną,
- szukać pomocy, kiedy jest potrzebna i tam, gdzie ona jest.

Opieka nad sobą wymaga bowiem pew- nej wiedzy i/lub umiejętności docierania do niej oraz systematyczności, żeby po porostu była efektywna.

I co ważne i zachęcające, nie ma samo- opieki bez dbania o siebie, także w rozu- mieniu robienia sobie przyjemności.

To może zaczniemy od tego?

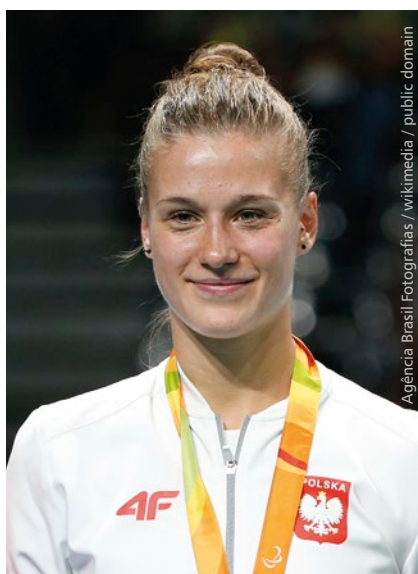
Małgorzata Dworżańska

Natalia Partyka

ZNANI NIEZWYCIĘZENI : Tenis stołowy jest jej największą pasją i tak naprawdę nie wyobraża sobie życia bez celuloidowej piłeczki

Ze zdjęcia na ekranie komputera patrzy na mnie młoda, piękna, uśmiechnięta kobieta z raketką do ping-ponga w lewej ręce. Mistrzyni Olimpijska, Sławna Osoba, Osobowość. Czasami trudno uwierzyć, że kiedyś, jako mała, 11 letnia dziewczynka, sama, bez rodziców, ale z reprezentacją Polski, pojechała do Sydney w Australii na igrzyska paraolimpijskie. Był rok 2000, bez telefonów komórkowych, Internetu, kontaktu z najbliższymi w każdej chwili. Co robiła tam ta mała dziewczynka bez prawego przedramienia, najmłodsza uczestniczka w historii paraolimpiad?

Wszystko zaczęło się w Gdańsku 27 lipca 1989 roku, kiedy Natalia przyszła na świat. Jej niepełnosprawność była widoczna od narodzin i w pewien sposób zdeterminowała dotychczasowe życie, choć, jak sama wspomina, niepełnosprawność nie dawała jej taryfy ulgowej. Dzięki rodzicom, którzy bardzo cenili sobie aktywność fizyczną rodziny zaczęła w wieku 7 lat w pobliskiej hali sportowej uczyć się grać w tenisa stołowego. Poszła w ślad starszej siostry, która nieco wcześniej rozpoczęła treningi. Natalia na początku traktowała ten sport dość swobodnie, z czasem jednak przyszło zainteresowanie „na poważnie”. Pierwsze sportowe kroki przyszła mistrzyni stawiała pod okiem trenera Aleksandra Mielewczaka w gdańskim klubie MRKS, jednocześnie została zgłoszona do gry w klubie sportowym „ZRYW” w Wejherowie. Grała z różnym skutkiem, ale za to z wielkim zapalem i zaangażowaniem nabywała doświadczenia. Po sześciu miesiącach treningu wystartowała w Mistrzostwach Polski Niepełnospraw-



Agência Brasil Fotografias / wikimedia / public domain

*Kiedy zaczynałam, byłam dzieckiem. Niczego nieświadomym, ale ciekawym, co może się wydarzyć. Kierowałam się intuicją i marzeniami. To one zawsze popychały mnie do przodu. W momentach zwątpienia, bo takie też się przecież zdarzały, pozwalały uwierzyć, że to, co robię, ma sens. Gdybym mogła wybrać jeszcze raz, jaką ścieżką pójść przez życie, podjęłabym tę samą decyzję. Oczywiście, ile mnie to tak naprawdę kosztowało, wiem tylko ja i najbliżsi. Sport wymaga poświęceń, rezygnacji z niektórych przywilejów życia, ale wiem, że warto było (...)*¹.

nych. Po kilku latach Natalia dołączyła do Centrum Szkolenia Polskiego Związku Tenisa Stołowego, prowadzonego przez utytułowanego polskiego tenisistę Leszka Kucharskiego oraz Jarosława Kołodziejczyka². Wiedziała już wtedy, że tenis stołowy będzie jej przyszłością. Ponieważ treningi i wyjazdy na turnieje sportowe zajmowały wiele czasu, zawodniczka musiała uregulować sprawę swojej nauki – realizowała obowiązek szkolny w drodze nauczania indywidualnego, zaś później, w czasie studiów na kierunku Sport Olimpijski w Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku korzystała z indywidualnego toku studiów. Dzięki temu udało jej się pogodzić naukę ze sportem, a sukcesy przyszły wkrótce.

Pierwszy złoty medal igrzysk paraolimpijskich w grze indywidualnej przywiozła w 2004 roku z Aten (w drużynie srebrny), następne w 2008 z Pekinu, w 2012 z Londynu, w 2016 z Rio, a brązowy z Tokio w 2020 (2021)³. W 2008 roku wystąpiła również na igrzyskach olimpijskich z zawodniczkami pełnosprawnymi, podobnie jak na Mistrzostwach Świata. Jak sama mówiła, na początku sprawni zawodnicy zadawali sobie i jej pytanie „po co się pcha do pełnosprawnych”⁴, a obecnie jest trzykrotną srebrną medalistką w grze pojedynczej i dwukrotną złotą medalistką Mistrzostw Świata⁵.

Natalia pytana o to, jak to jest być tenisistką z niepełnosprawnością mówi „Ja tylko nie mam ręki, to nie jest tragedia. Inni mają gorzej”⁶. Nie idealizuje niepełnosprawności, ale też jej nie demonizuje. W bardzo racjonalny sposób opowiada o trudnych sytuacjach, jakich doświadczała od dzieciństwa, przede

Czasami trudno uwierzyć, że kiedyś, jako mała, 11 letnia dziewczynka, sama, bez rodziców, ale z reprezentacją Polski, pojechała do Sydney w Australii na igrzyska paraolimpijskie. Był rok 2000, bez telefonów komórkowych, Internetu, kontaktu z najbliższymi w każdej chwili.



Fot. Xiaoyu Tang / wikimedia / public domain



Fot. Gaël Marziou / wikimedia / public domain

wszystkim o swojej inności i zdziwieniu dzieci w przedszkolu i w klasie „dlaczego ty nie masz ręki?”⁷. Kiedy wyjaśniła, słyszała zazwyczaj OK, gorzej było z dorosłymi, bo ci obserwowali, oceniali, komentowali. Obecnie, w czasie trwania kariery sportowej odczuwa pewne niedogodności związane z tym, że dyscyplina, którą uprawia staje się coraz trudniejsza. Zawodnicy mają coraz większe umiejętności, gra jest bardzo szybka i wymaga dobrego balansu, a z tym Natalia ma problem. Istnieją oczywiście specjalne treningi dzięki którym można zwiększyć poziom równowagi, ale zdecydowała, że nie będzie z nich korzystała, bo przyzwyczaiła się do tego, w jaki sposób funkcjonuje.

W wywiadzie dla VIVY w 2012 roku Natalia mówiła, że nie ma żalu do losu o to, że urodziła się bez dłoni i części przedramienia. Nauczyła się wykonywać wiele drobnych, zwykłych, codziennych czynności z wykorzystaniem tylko jednej, lewej ręki.

Sportsmenka jest osobą rozpoznawalną, często otrzymuje od ludzi sygnały zainteresowania, życzliwości i wsparcia,

była najbardziej popularną zawodniczką na świecie w czasie igrzysk olimpijskich w Pekinie w 2008 roku⁸. Spotyka się też z sytuacjami, kiedy ludzie wokół nie zawsze wiedzą jak się zachować wobec osoby z niepełnosprawnością i czują się zażenowani, jest im niezręcznie, nie wiedzą jak z nią rozmawiać. Choć takie sytuacje zdarzają się rzadko, to Natalia zdaje sobie sprawę z tego, że ludzie ci mogą po prostu obawiać się, nie mieć wiedzy o niepełnosprawności, obycia z osobami takimi jak ona sama i należy nad tym pracować. Zaznacza, że w Polsce i w ogóle na świecie wiele się zmieniło jeśli chodzi o stosunek społeczeństwa do osób z niepełnosprawnościami, ale nadal jest wiele do zrobienia.

Zdaniem Natalii osoby z niepełnosprawnościami funkcjonują w przestrzeni publicznej, w szkołach, uczelniach, działają w stowarzyszeniach i fundacjach, są zatrudniane w różnych instytucjach, przedsiębiorstwach i urzędach, ale na największą zmianę – zmianę w myśleniu o ich możliwościach, kompetencjach osobistych i zawodowych trzeba będzie jeszcze długo poczekać⁹. Zarówno u osób w pełni sprawnych, które często nie doceniają potencjału, ale także u osób z niepełnosprawnościami, które często poprzez niską samoocenę nie mają siły lub odwagi zawalczyć o siebie. Ona sama wie, jak długą i ciężką drogę przeszła do uzyskania sukcesów i sławy, a także jaki wysiłek musiała włożyć, żeby znaleźć się w gronie światowych zawodników. Sława nie zmieniła w niej nic poza świadomością, że w zawodach paraolimpijskich jest traktowana zazwyczaj jako faworytka. A to zobowiązuje do dynamicznych treningów, podnoszenia formy, sprawności, szybkości, a wreszcie do ćwiczenia umiejętności redukcji stresu. Kiedy jedzie na zawody wszyscy zawieszają jej medal na szyi jeszcze przed podejściem do stołu – nie jest łatwo sprostać tym oczekiwaniom, a to rodzi duże napięcie i presję. Porażka jest dla niej zawsze źródłem trudnych emocji, szczególne znaczenie ma kilka porażek z rzędu – trudno sobie z nimi poradzić, pojawia się zwątpienie, smutek i złość na siebie. Kiedy w lutym 2012 roku odpadła z turnieju i oglądała jego dalszy ciąg z ławek postanowiła nie dać się. Po powrocie trenowała więcej, bardziej, skuteczniej. Opłacało się – w Igrzyskach Paraolimpijskich w Londynie w tym samym roku zdobyła złoto.

W wywiadzie dla VIVY w 2012 roku Natalia mówiła, że nie ma żalu do losu o to, że urodziła się bez dłoni i części przedramienia. Nauczyła się wykonywać wiele drobnych, zwykłych, codziennych czynności z wykorzystaniem tylko jednej, lewej ręki. Lewą prowadzi samochód, trzyma rakietkę, widelec, parasol. Czasami zdarza się, że wykorzystuje prawą do

podtrzymania talerza, piłeczki, widelca przy krojeniu mięsa, docięnięcia książki do blatu, by móc lewą ręką przekładać strony¹⁰. Nie boi się swoich ograniczeń. Oswoiła je, z częścią wygrała, część zaakceptowała. Prowadzi normalne, samodzielne życie, wyprowadziła się od rodziców do zakupionego przez siebie dwupokojowego mieszkania w Gdańsku. Jest u siebie, choć nie ma zbyt wiele czasu na życie towarzyskie, bo jak tu iść na wieczorną imprezę, kiedy rano trzeba wstać na trening?

Natalia należy do niewielkiego grona tenisistów stołowych, którzy mogą żyć ze sportu. I chociaż różnica między złotym medalem olimpijskim, a paraolimpijskim to średnio 100 tysięcy złotych, to jej zdaniem warto się starać dla siebie, bo pieniądze to nie wszystko¹¹. Ona sama wie o tym dobrze, jak bardzo są potrzebne dla zawodnika, który zaczyna karierę, walczy o siebie, chce się rozwijać. Też nie miała lekko, bo Urząd Miasta Gdańska odmówił jej stypendium sportowego. Teraz sama wspiera początkujących sportowców z różną niepełnosprawnością. Powołana przez nią Fundacja Natalii Partyki każdego roku pozyskuje środki na stypendia dla pięciu młodych, utalentowanych sportowców, co pomaga im rozwijać posiadane możliwości. Ktoś może powiedzieć, co to jest pięć osób? Otóż to ogromny krok w kierunku obiecujących ludzi, którym potrzebna jest profesjonalna opieka i wsparcie.

Natalia Partyka ma 33 lata. Jej wysiłek i mistrzostwo sportowe zostały docenione przez władze państwowe. W 2008 roku sportsmenka została odznaczona za wybitne osiągnięcia sportowe i promocję polskiego sportu przez Prezydenta Lecha Kaczyńskiego Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski, zaś w 2013 przez Prezydenta Bronisława Komorowskiego Krzyżem Oficerskim Orderu Odrodzenia Polski.

Jest zwykłą – niezwykłą osobą. Choć na co dzień zabiegana, zajęta treningami, zawodami, turniejami, ma również czas

dla siebie i innych: żyje, kocha rodzinę, ma przyjaciół, randkuje. Mimo niepełnosprawności pokazuje, że można osiągnąć sukces, trzeba „tylko” ogromnej motywacji, konsekwencji i wiary w siebie. I bliskich wokół.

Pani Natalio, mocno trzymamy kciuki.

Iwona Bołtuć – psycholog,
Prezes Zarządu Fundacji Formy

- 1 <https://www.kobieta.pl/arttykul/natalia-partyka-sukces-to-suma-porazek-210318125510> (dostęp: 17.12.2023)
- 2 <https://zyciorysy.info/natalia-partyka/> (dostęp: 17.12.2023)
- 3 <https://olimpijski.pl/olimpijczycy/natalia-partyka/> (dostęp: 17.12.2023)
- 4 <https://gloswielkopolski.pl/natalia-partyka-ja-tylko-nie-mam-reki-to-nie-jest-tragedia-inni-maja-gorzej/ar/10680936> (dostęp: 18.12.2023)
- 5 <https://www.pzts.pl/aktualnosci/natalia-partyka-pod-wzgledem-umiejetnosci-i-doswiadczenia-nadal-goruje/> (dostęp: 18.12.2023)
- 6 <https://gloswielkopolski.pl/natalia-partyka-ja-tylko-nie-mam-reki-to-nie-jest-tragedia-inni-maja-gorzej/ar/10680936> (dostęp: 17.12.2023)
- 7 <https://gloswielkopolski.pl/natalia-partyka-ja-tylko-nie-mam-reki-to-nie-jest-tragedia-inni-maja-gorzej/ar/10680936> (dostęp: 19.12.2023)
- 8 <https://www.polskieradio.pl/476/9466/Artykul/2793748,Igrzyska-Paraolimpijskie-Natalia-Partyka-to-wyzwanie-gdy-wieszaja-ci-zloto-na-szyi-przed-podejsciem-do-stolu> (dostęp: 17.12.2023)
- 9 <https://gloswielkopolski.pl/natalia-partyka-ja-tylko-nie-mam-reki-to-nie-jest-tragedia-inni-maja-gorzej/ar/10680936> (dostęp: 19.12.2023)
- 10 <https://viva.pl/ludzie/newsy/natalia-partyka-sport-zycie-privatne-wiek-dzieci-instagram-maz-co-wiemy-niepelnospraw-nosc-140303-r1/> (dostęp: 19.12.2023)
- 11 <https://viva.pl/ludzie/newsy/natalia-partyka-sport-zycie-privatne-wiek-dzieci-instagram-maz-co-wiemy-niepelnospraw-nosc-140303-r1/> (dostęp: 19.12.2023)

Zespół Turnera

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? Zespół Turnera – zestaw wad wrodzonych, które występują na całym świecie i dotyczą każdej rasy ludzkiej. Szacuje się, że na zespół Turnera cierpi około 1 na 2500 dziewczynek

Linda Hunt – amerykańska aktorka oraz zdobywczyni Oscara, Catherine Ward-Melver – genetyczka, autorka wielu naukowych publikacji, Missy Marlowe – amerykańska gimnastyczka, brązowa medalistka Letnich Igrzysk Olimpijskich w 1984 r., czy Janette Krankie – aktorka urodzona w Szkocji – to kobiety, które łączy nie tylko sława i rozpoznawalność, ale również choroba – zespół Turnera. Pomimo jednak ogromnego wpływu ZT na ich życie nie pozwalają, aby ograniczał ich marzenia, pasje czy zabierał radość życia. I na pewno miewają dni, kiedy nie mają siły podejmować kolejnej walki z przeciwnikiem, którego w zasadzie nie można całkowicie pokonać, ale pomimo wszystko nie poddają się. Swoją postawą pokazują, że nawet z nieuleczalną chorobą da się prowadzić życie, w którym można się spełniać, w którym można robić to, co się kocha. A przy tym wszystkim, robią coś jeszcze – uświadamiają społeczeństwo czym jest zespół Turnera, co jest w nim najtrudniejsze, jak można z nim żyć, na czym polega codzienne zmaganie się z jego objawami. Ich walka, ich siła, ich hart ducha jest godny podziwu. Nie bez powodu we wstępie zostały ujęte wyłącznie kobiety. Zespół Turnera bowiem dotyczy tylko płci żeńskiej. U jego podłoża leży całkowity lub częściowy brak jednego z chromosomów płciowych (X) we wszystkich komórkach organizmu lub tylko w jego części. Najbardziej charakterystycznymi objawami zespołu Turnera jest niski wzrost, krępa budowa ciała, krótka szyja i nogi w stosunku do tułowia, fałd skórny w okolicy karku, szeroko rozstawione oczy, fałd skórny zakrywający wewnętrzne kąciaki oczu, duże, odstające uszy oraz



Missy Marlowe / public domain



Linda Hunt / public domain

koślawe kości. Co więcej, u osób z ZT dochodzi do nieprawidłowego rozwoju narządów płciowych, co najczęściej skutkuje bezpłodnością. Występuje również brak miesiączki, brak gruczołów sutkowych czy brak owłosienia łonowego. Jakby tego było mało, u chorych częściej diagnozuje się cukrzycę, chorobę tarczycy, nadciśnienie tętnicze, celiakię, zapalenie jelit, szybsze pogarszanie się słuchu oraz problemy ze wzrokiem: niedowidzenie, zez, opadanie powieki, zaciemnienie oraz jaskrę.

Z uwagi na to, że nie ma możliwości całkowitego wyleczenia zespołu Turnera, kluczowa wydaje się być szybka diagnoza i idące za nią leczenie, którego celem jest unormowanie problemów zdrowotnych a tym samym poprawa jakości życia pacjentek. Na czym więc polega owa terapia? Przede wszystkim na podawaniu hormonu wzrostu oraz hormonalnej terapii zastępczej. I tak, hormon wzrostu podawany jest już kilkuletnim dziewczynom, po to, aby osiągnąć wzrost 150–160 cm. Jest to niezwykle ważne, ponieważ bez odpowiedniego leczenia przeciętny wzrost kobiety z zespołem Turnera to zaledwie 143 cm. Organizm pacjentek z ZT nie jest w stanie samodzielnie wyprodukować estrogenów, dlatego w okresie dojrzewania wprowadza się podawanie estrogenu, który przywraca równowagę hormonalną w orga-

nizmie leczonej kobiety. Jej jajniki nadal jednak nie produkują komórek jajowych. Wielość objawów przyczynia się do tego, że zarówno okres dojrzewania jak i ten, w którym kobieta jest gotowa na posiadanie dziecka na pewno nie należą do



Catherine Ward-Melver / public domain

Zespół Turnera dotyka tylko kobiety. U jego podłoża leży całkowity lub częściowy brak jednego z chromosomów płciowych (X) we wszystkich komórkach organizmu lub tylko w jego części.

najłatwiejszych. Porównywanie się do koleżanek, którym rosną piersi, które zaczynają miesiączkować, podczas gdy nastolatki z ZT wyglądają wciąż jak dzieci, może skutkować obniżoną samooceną czy wycofaniem się z życia społecznego. Dlatego też rola rodziców w uświadamianiu mocnych stron dojrzewającego dziecka i wspieranie go w sytuacjach dla niego trudnych jest tutaj kluczowa. Wsparcie najbliższych jest równie ważne w momencie podjęcia decyzji o powiększeniu rodziny. Na szczęście, metoda in vitro i adopcja dają pacjentkom z zespołem Turnera możliwość zostania matkami. I to jest chyba najważniejsze!



Janette Krankle / public domain

Kobiety z zespołem Turnera to kobiety niezwykle. To kobiety, które kończą studia, mają wyższe kwalifikacje, są wytrwałe i zmotywowane do osiągania wyznaczonych celów. I fakt, dysmorficzne cechy wyglądu, długa lista schorzeń, z którymi muszą żyć na co dzień zdecydowanie nie ułatwiają im codziennej egzystencji. Ale kto powiedział, że mają być wyznacznikiem każdego kolejnego dnia? Każdy ma prawo do godnego, radosnego, pełnego niesamowitych chwil życia. Osoby z zespołem Turnera również! Tylko od nich zależy czy będzie ono takie jakim chcą, żeby było. Każda osoba może osiągać wielkie rzeczy i być inspiracją dla innych. Osoby z zespołem Turnera także!

Edyta Mróz
– oligofrenopedagog

Literatura:

M. Rakowska-Walkowicz, M. Reimann, *Zespół Turnera. Głosy i doświadczenia*, Warszawa 2019

R. Śmigiel i in., *Genetycznie uwarunkowane zaburzenia rozwoju u dzieci*, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2021

eBook:

A. Wiśniewski, *Rozpoznawanie zespołu Turnera u noworodków. Algorytm badań przesiewowych*, Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie

Marek i jego wędrówki

NIEZWYCIĘZENI WŚRÓD NAS : W życiu trzeba wybierać. Wielokrotnie. Pomiędzy ryzykiem a ostrożnością. Pomiędzy spełnianiem marzeń a bezruchem. Pomiędzy stabilizacją a akcją. Tak mówi Marek

Marek i jego tysięczniki

- Rok 2007. Rejon Mont Everestu

Marek ze swoim przyjacielem udają się do Nepalu. Lecą do Lukli, położonej na wysokości 2860 m n.p.m. Lotnisko w Lukli przez wielu uważane jest za jedno z najbardziej niebezpiecznych na świecie. „The History Channel” umieścił je nawet na 1. miejscu rankingu najniebezpieczniejszych portów lotniczych naszej planety. Stamtąd udają się w 10 dniowy trekking. Wychodzą na Gokio Ri (5360m) skąd rozpościera się fenomenalna panorama na ośmiotysięczniki: Mt. Everest, Lhotse, Cho-Oyu i odległy Makalu. Stamtąd udają się na przełęcz Renjo-La (5360 m n.p.m.), by wrócić z powrotem do Lukli.

- Rok 2011. Wokół Annapurny

Tym razem Marek jedzie do Nepalu w pięcioosobowej grupie znajomych. Jest to jedna z wymagających tras w Himalajach, z powodu osiąganej wysokości ponad 5000 m n.p.m. i związanej z nią potrzeby prawidłowej aklimatyzacji. W ciągu kilkunastu dni przechodzą 220 km. Trasa prowadzi wokół Annapurny. Kulminacyjnym i najważniejszym punktem pętli jest przejście przełęczy Thorong La (5416 m).

- Rok 2013. Wokół Dhaulagiri

Znowu Nepal i znowu Himalaje. Trekking wokół Dhaulagiri jest jednym z trudniejszych i dłuższych w Nepalu. Trasa wymaga doświadczenia górskiego, dobrego przygotowania kondycyjnego i sporej ilości ekwipunku, ale pozwala poznać dziką, wysokogórską dolinę Myagdi Khola, otaczającą od południa i zachodu Białą



Fot. Magdalena Młodawska

**Marek ma teraz 58 lat.
Nie jeździ na wózku
inwalidzkim.**

Górę. Ścieżki na szlaku bywają mało widoczne, ponieważ co roku zmywane są przez padające tu obficie deszcze monsunowe. Trzeba więc dobrze orientować się w terenie. W trakcie trekkingu Marek z przyjacielem przekraczają dwie wysokie przełęcze: Francuzów (5360 m n.p.m.) i Dapa Col (5200 m n.p.m.). Ponieważ droga wiedzie przez odludne tereny, przez kilka dni nie mijają żadnej wioski, śpią w dźwiganym namiocie, jedzą żywność liofilizowaną.

ZZSK

To wszystko może nie było by takie ciekawe czy też trudno byłoby uważać za zwracający uwagę wyczyn, gdyby nie... ZZSK. Choroba, z którą w świadomy sposób Marek zmaga się od ponad 25 lat,

choć towarzyszy mu zapewne dużo dłużej, bowiem taki jej podstępny charakter, że rozwija się skrycie.

ZZSK (Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa), inaczej choroba Bechterewa, to choroba powodująca permanentny stan zapalny stawów kręgosłupa i prowadząca do jego zesztywnienia. Jest to przewlekły, postępujący proces obejmujący dyski międzykręgowce i więzadła kręgosłupa oraz stawy, zwłaszcza krzyżowo-biodrowe. W miejscach zmienionych chorobowo szybko dochodzi do odkładania soli wapnia, a następnie do kostnienia i stopniowego usztywniania. Chory często przyjmuje postawę wymuszoną przez sztywność. W zaawansowanym stadium choroby w miejscu elastycznych połączeń kręgów powstają sztywne zespolenia kostne, co prowadzi do niepełnosprawności ruchowej. Proces postępuje w różnym tempie, ale nieuchronnie prowadzi do zmniejszenia ruchomości kręgosłupa.

I tu należy się wyjaśnienie. Nieuchronnie, ale w różnym tempie. A tempo jak wiemy, może być szybkie, średnie, ale też powolne. I to jest kluczowe dla tej choroby.

Diagnoza

ZZSK najczęściej diagnozowane jest u osób pomiędzy 30 a 40 rokiem życia. I tak też było w przypadku Marka. Chorobę Bechterewa rozpoznano, gdy miał on 33 lata. Wtedy trafił do szpitala i usłyszał diagnozę.

Na samym początku ZZSK daje objawy, które łatwo pomylić np. z przemęczeniem, przeciążeniem, przewianiem organizmu czy innymi łżejszymi chorobami kręgosłupa bądź konsekwencjami wad postawy. Kto z nas nie skarżył się na chwilowe osłabienie, złe samopoczucie,



bóle pleców czy nóg? I faktycznie, dużo wcześniej Marek miał dolegliwości bólowe w obrębie kręgosłupa, które jednak nie przeszkadzały na tyle, aby skojarzyć je z początkami ciężkiego schorzenia.

Kiedy w końcu symptomy były na tyle niepokojące, a chyba rzetelniej będzie napisać – trudne do zniesienia, Marek trafił do szpitala. Początkowo podejrzewano zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. Utrzymująca się od 3 tygodni gorączka lub stan podgorączkowy, złe samopoczucie, pojawiające się bóle kręgosłupa w odcinku szyjnym i lędźwiowym, ograniczenie ruchomości oddechowej nie od razu skierowało uwagę lekarzy we właściwą stronę.

Po wykluczeniu zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych oraz ocenie radiologicznej kręgosłupa lędźwiowo-krzyżowego złowrogo brzmiąca diagnoza pojawiła się już szybko. M45 – Spondylitis ankylosans – zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa.

Ani Marek, ani jego żona wcześniej o tej chorobie nie słyszeli, dlatego też zdanie wypowiedziane przez jedną z lekarek: „Za jakiś czas, kilka czy kilkanaście lat, będzie Pan jeździł na wózku” było wyrokiem. Jak bardzo można zrobić źle? Ja bardzo przestraszyć i odebrać pacjentowi nadzieję? Dlaczego i po co? Co może stać za tym, że lekarz zamiast budować nadzieję oraz kreślić możliwości, podcina skrzydła i tak już chwiejącemu się na nogach? I robi to wbrew faktom i przede wszystkim wbrew badaniom naukowym oraz klinicznym obserwacjom. Na szczęście historia tej lekarskiej niekompetencji jest jednostkowym przypadkiem na drodze rozpoczynającej się wówczas życiowej wędrówki Marka z ZZSK u boku.

Szczęśliwie niedługo potem pojawiło się zdanie innego lekarza: „Tak, to prawda, tej choroby nie da się wyleczyć ani naprawić tego co już zrobiła z kręgosłupem, ale można spowolnić jej przebieg poprzez farmakologię oraz rehabilitację,

a przy dbałości o styl życia utrzymywać dobrą formę nawet w późnym wieku”. Marek ma teraz 58 lat. Nie jeździ na wózku inwalidzkim.

Życie z ZZSK

Życie z ZZSK to życie z bólem i ograniczeniami ruchowymi. Ich nasilenie zależy od planu leczenia i dyscypliny chorego związanej z rehabilitacją ruchową. To, że początkowe objawy choroby nie są charakterystyczne niestety opóźnia proces diagnozy i leczenia.

U Marka symptomy choroby były książkowe. Tępe, głębokie bóle okolicy lędźwiowo-krzyżowej i pośladków, promieniujące do pachwin oraz do tylnych powierzchni ud. Nasilenie się bólów około trzeciej, czwartej godziny nad ranem, zmuszające do wstawania z łóżka i chodzenia po pokoju, co przynosiło mu ulgę. Najgorsze były dla niego pierwsze godziny po wstaniu z łóżka, kiedy rozpoczynał wykonywanie codziennych



Fot. Rafał Bartkiewicz

czynności. Pojawiało się wtedy przykre uczucie sztywności kręgosłupa i stawów zwane „sztywnością poranną”, ograniczające znacznie aktywność ruchową i mijające dopiero po rozruszaniu się. Oddziaływania farmakologiczne, rehabilitacja ruchowa oraz aktywny tryb życia przyniosły jednak stabilizację – zmniejszenie rozmiaru objawów i wpływu choroby na jakość życia oraz spowolnienie rozwoju choroby. Oczywiście pojawiały się (i pojawiają nadal) stany zaostrzenia i remisje, ale można było powiedzieć o jako takiej kontroli nad chorobą.

Kolejna wędrówka

Choroba Bechterewa nie jest jedyną dolegliwością Marka związaną z układem ruchu. Niecałe 10 lat temu, w roku 2014, Marek rozpoczął kolejną, wieloetapową wędrówkę.

1 etap – Kraków i północno-wschodni kraniec Polski

Marka poboлева kręgosłup, ale inaczej niż w znany mu sposób związany z ZZSK. Podczas podróży samochodem z Krakowa na północno-wschodni kraniec Polski, ból się wyraźnie nasila.

2 etap – szpital w miasteczku G.

Marka boli. Bardzo boli. Ból promieniuje od kręgosłupa do prawej kończyny dolnej. Marek trafia do małego szpitala w powiatowym miasteczku G. na północno-wschodnim krańcu Polski. Dostaje leki przeciwbólowe, które mimo zwiększanej każdego dnia dawki nie polepszają jego stanu. Trwa to ponad tydzień. Poza obserwacją i badaniem fizykalnym nic się nie dzieje. Nie proponowane są żadne inne badania diagnostyczne. Tak jakby szpital nie miał pomysłu na dalsze działania lub ich unikał i liczył na to, że leki przeciwbólowe rozwiążą sytuację – Marek będzie się na tyle dobrze czuł, że można go będzie wypisać. Jedna z pielęgniarek „zwraca Markowi uwagę”, że powinien się zmobilizować i zacząć ruszać. Po stanowczej, ale i emocjonalnej rozmowie żony z lekarzem prowadzącym, Marek dostaje skierowanie na rezonans

kręgosłupa. Transportem medycznym zostaje przewieziony na badanie do innej miejscowości, po czym z powrotem do miasteczka G. Tym razem zaczyna się czekanie na wynik. Znowu przez kilka dni nic się nie dzieje. Marek ciężko radzi sobie z bólem pomimo leków, a jak twierdzi personel szpitala, mocniejszych już dać nie może.

Jest już oczywiste, że trzeba Marka przewieźć do innej placówki szpitalnej, ale okazuje się, że formalna droga wiedzie do Olsztyna lub Białegostoku, a Marek na co dzień mieszka... w Krakowie.

Dzięki zaangażowaniu przyjaznej osoby udaje się otrzymać skierowanie na Oddział Reumatologiczny Szpitala Specjalistycznego im. Dietla w Krakowie. Marek i żona wypisują Marka ze szpitala w G. na własną prośbę. Już po opuszczeniu szpitala w G. przychodzi diagnoza potwierdzająca rwę kulszową prawostronną.

3 etap – Oddział Reumatologiczny Szpitala Specjalistycznego im. Dietla w Krakowie

W przypadku rwy kulszowej bezwzględnie wymagane jest leczenie niezwłocznie po wystąpieniu pierwszych dolegliwości. Zaniedbanie lub opóźnienie leczenia może skończyć się znacznym obniżeniem jakości życia z powodu bólu przewlekłego i problemów ze sprawnością. Bezasadna strata czasu podczas pobytu w szpitalu G., niestety niebawem da znać o sobie.

Pogłębiona diagnoza potwierdza rwę kulszową, czyli objawy, które są skutkiem drażnienia lub ucisku korzeni nerwu kulszowego. W przypadku Marka ucisk ten spowodowany był przepukliną krążka międzykręgowego. Ze względu na chorobę podstawową – ZZSK – w pierwszej kolejności Markowi zaproponowano leczenie farmakologiczne i rehabilitacyjne, a w przypadku braku poprawy operacyjne.

4 etap – Oddział Rehabilitacji Szpitala Specjalistycznego im. Dietla w Krakowie

Niestety podczas pobytu na oddziale rehabilitacyjnym widoczne jest znaczna progresja choroby – osłabienie prawej

stopy. Oznacza to tak zwaną rwę kulszową porażenną, czyli rwę przebiegającą z niedowładem mięśni zaopatrywanych przez nerw kulszowy. W takim przypadku chory nie potrafi dźwignąć stopy i palucha, potyka się, podczas chodzenia jego stopa opada. Pojawia się przykurcz mięśni przykręgosłupowych ze skrzywieniem kręgosłupa. W tym momencie lekarz bezwzględnie wskazuje na leczenie operacyjne – odbarczenia kanału kręgowego.

5 etap – Oddział Ortopedii Szpitala Specjalistycznego im. Dietla w Krakowie

Po przeniesieniu na Oddział Ortopedii Marek jest natychmiast operowany, a posługując się fachową terminologią operacja polega na fenestracji przestrzeni międzykręgowej (fenestracja to usunięcie jądra miażdżystego uwypuklającego się lub wypadniętego do kanału kręgowego, jak również części jądra miażdżystego pozostającego w przestrzeni międzykręgowej).

Operacja przebiega dobrze. Tym niemniej po zabiegu nie widać poprawy ruchomości prawej stopy.

6 etap – Kraków, dom

Kolejne miesiące po operacji to droga od nabrania sił, żeby się podnieść z łóżka, poprzez powtórna naukę chodzenia, po godziny rehabilitacji ruchowej i oddziaływań fizjoterapeutycznych w celu przywrócenia jak największej ruchomości stopy.

Po tej wędrówce opadająca stopa pozostała. Marek nie jest w stanie prawidłowo podnieść stopy, ponieważ nie działają u niego należycie mięśnie odpowiedzialne za unoszenie przedniej części stopy do góry. Objaw ten widoczny jest szczególnie podczas chodzenia. Marek ma trudności w stawianiu kroków. Nadmiernie zgina nogę w stawie kolanowym i unosi ją wysoko a następnie opuszcza ją na palce podobnie jak przy brodzeniu w wodzie. Objaw ten nazywa się chodem ptasim lub kogucim i jest typowym objawem w przypadku stopy opadającej. Jego chód jest zachwiany. Chodzi wolniej niż dawniej.



Fot. Rafał Bartkowiak

Tym niemniej, porównując ruchomość stopy zaraz po operacji, kiedy była praktycznie zerowa, do tego co ta stopa obecnie potrafi, można powiedzieć, że różnica jest spektakularna. Opadnięta stopa Marka nic sobie nie robi ze swojego opadnięcia i spełnia swoje funkcje, co zmierzyć można kilometrami tras jakie ona pokonuje.

W poszukiwaniu złotego środka

W obu Marka chorobach z jednej strony zalecana jest aktywność fizyczna, z drugiej strony ostrożność w tej aktywności – np. uważność przy dźwiganiu ciężkich przedmiotów.

Bez wątplenia Marek jest osobą aktywną, a ta aktywność daje mu poczucie sensu, zadowolenia, realizacji w życiu. Możliwe, że podejmuje aktywności na granicy swoich możliwości, a konsekwencją jego wyborów bywa nadmierowe zmęczenie czy ból.

Jazda na nartach? Koniecznie.

Żeglarstwo? To teraz chyba największa pasja Marka.

Turystyka? O tak, ale nie bierna tylko ta z wielogodzinnym zwiedzaniem miast i miasteczek, wędrowkami górskimi, włóčeniem się po bezdrożach.

Praca fizyczna? Jak najbardziej. I ta mniej lub bardziej przyjemna jak różnorodne nieustające prace remontowe, jak i ta w kontakcie z naturą, związana z utrzymaniem trzech przepięknych miejsc na wakacyjny wynajem położonych na Mazurach Garbatych. Koszenie, grabienie, pielęgnacja terenu przed domami itd. Długie spacer z psem? Oczywiście.

Ktoś mógłby powiedzieć, że to za dużo. I nierozsądnie.

Po drugiej stronie jest jednak troska o swoje zdrowie – systematyczne kontrole, leczenie farmakologiczne oraz rehabilitacja, w tym kinezyterapia (leczenie ruchem) własna. Prawdą jest jednak, że

zaangażowanie Marka w praktyki rehabilitacyjne nie jest systematycznie, a często powrót do nich jest spowodowany pogorszeniem stanu zdrowia. Jednak nie lenistwo jest tego powodem.

Bo Marek jest tytanem pracy. Niezastąpionym przyjacielem, kochającym i dbającym mężem, ojcem, teściem i dziadkiem, rzetelnym opiekunem swoich ukochanych domów wakacyjnych na Mazurach, psim towarzyszem, złotą rączką dla całej rzeszy znajomych, osobą, która nie odmówi wsparcia i pomocy. A z czasem... doskonale wiecie, jak jest.

No bo w życiu trzeba wybierać. Wielokrotnie. Pomiędzy ryzykiem a ostrożnością. Pomiędzy spełnianiem marzeń a bezruchem. Pomiędzy stabilizacją a akcją. Tak mówi Marek.

A tak prywatnie – jestem żoną Marka

Małgorzata Dworżańska

Moje święta

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Świat oczami Karoliny

Jak co roku w czasie około świątecznym przypominam sobie o świętach z czasu choroby.

Miałam dużo szczęścia, ponieważ przez wszystkie lata moich szpitalnych perypetii święta mogłam spędzać w moim domu. Te obchodzone w szpitalu znam tylko z opowieści moich znajomych. Chociaż te obecne nie są już tak wspańnię jak kiedyś, kiedy żyła mama, więc byliśmy wszyscy razem, a w kolejnych dniach odwiedzaliśmy dalszą rodzinę, to mimo wszystko uważam, że miałam dużo szczęścia.

Często zapominamy, że w okresie świątecznym i w święta większość lekarzy i personelu pracuje normalnie. Osoby w trakcie terapii muszą być dalej leczone, nawet wtedy. Jednak wszyscy pracownicy szpitala, wolontariusze, rodzice i cała rodzina chorego starają się zaznaczyć wyjątkowość tych dni. Lekarze starają się, aby jak najwięcej pacjentów wypisać wtedy do domu (oczywiście, jeżeli stan zdrowia im na to pozwala). W szpitalu podczas świąt organizowane są różnego rodzaju atrakcje np. wspólne posiłki, które mają choć na chwilę zapomnieć o szpitalnej rzeczywistości i stworzyć jak najbardziej rodzinną atmosferę. Serwowane są wtedy tradycyjne świąteczne potrawy. Możliwość ich spożycia dotyczy osób, które nie mają żadnych dietetycznych przeciwwskazań. Ponadto, często przygotowania do świąt w szpitalu przebiegają w podobny sposób jak te w warunkach domowych, by choć myślami przenieść się do domu i zagłuszyć tęsknotę za nim. Pojawiają się wtedy dekoracje, które nadają szpitalnym salom odpowiednią atmosferę. Wszystko odbywa się w granicach zdrowego rozsądku,



Fot. Małgorzata Dworzeńska

Choć wiem, że święta spędzone w szpitalu trudno porównywać do tych obchodzonych w domu z najbliższymi, to także na oddziale szpitalnym można poczuć świąteczną atmosferę.

ale istnieją takie wyjątki, jak późniejsza pora ciszy nocnej.

Miewałam w życiu różne święta. Czasem byłam w gorszym stanie i prawie cały czas musiałam leżeć, ponieważ brakowało mi sił, innym razem pomagałam mamie w przygotowywaniu potraw,

a siostrą w porządkach. Zawsze były to bardzo udane święta, bo były spędzone w domu, choć zdarzało się, że od razu po ich zakończeniu musiałam wracać do szpitala.

Karolina Wojtkiewicz

Rola i zadania surdopedagoga

w edukacji dzieci i uczniów z deficytami słuchu – doniesienia z teorii i praktyki

OKIEM EKSPERTA : Surdopedagog to nauczyciel, który jest pewnego rodzaju pośrednikiem między dziećmi/uczniami/młodymi ludźmi z niepełnosprawnością słuchu i ich rodzicami, a pozostałymi nauczycielami. Nie jest to łatwa rola

Rozwój narządu słuchu – jak być powinno

Słuch to jeden z najważniejszych zmysłów, tzw. telereceptor. Prawidłowo działający słuch to skomplikowany układ, dzięki któremu możemy słyszeć mowę, muzykę, różne komunikaty, odgłosy codziennego życia, a także wiedzieć o zagrożeniu, zanim je zobaczymy. Zmysł słuchu rozwija się już w życiu płodowym, dziecko między 4 a 5 miesiącem zaczyna reagować na różne dźwięki, nieco później kształtuje się umiejętność ich różnicowania i pamięć słuchowa. Ośrodkowa i obwodowa część aparatu słuchowego odbierają już i przetwarzają wrażenia słuchowe, a dźwięki powodują wzrost aktywności ruchowej płodu. Dziecko przychodzi na świat z ukształtowanym układem słuchowym, jest on jednak niedojrzały. W pierwszym roku życia dzieci uczą się wykorzystywania słuchu do nasłuchiwania i lokalizowania dźwięków, kierowania głowy w ich stronę, rozróżniania odgłosów domowych i głosów domowników, uspokajania się przy nich. Wraz ze wzrostem sprawności lokomocyjnej dzieci doskonalą swoje umiejętności eksploracji otoczenia i coraz lepiej radzą sobie z różnicowaniem wrażeń słuchowych od innych doznań sensorycznych. Otaczające dźwięki stają się bardziej znajome, są one podstawą do naśladowania i w ten sposób powoli dają podwaliny mowie. Coraz częściej dźwięki są zaplanowane, mają konkretne znaczenie i powoli zamieniają się w przekaz, a ten w komunikaty i wreszcie w mówiony język.



Fot. Artem Podrez / pexels

**A co, jeśli nie jest tak prawidłowo?
Jeśli dziecko nie wykazuje reakcji słuchowych właściwych dla wieku?**

W początkowych latach życia dziecko nabywa umiejętność odbioru oraz różnicowania bodźców słuchowych, budowania komunikatów, używania ich jako narzędzi w procesie komunikowania się, odbioru i interpretacji informacji werbalnych i pozawerbalnych, które są

do niego kierowane. Stopniowo uczy się znaczenia wyrażen, również tych mniej związanych z konkretnymi, buduje zdania oraz stale wzrasta jego sprawność komunikowania się. Dziecko słyszy i rozumie coraz więcej i w konsekwencji uczy się słuchania ze zrozumieniem. Jego układ słuchowy powoli dojrzewa po to, by sprawnie odbierać wszelkie informacje dźwiękowe, przetwarzać je, interpretować i przyjmować właściwe wzorce porozumiewania się. Każde dziecko jest indywidualnością, dojrzewa we właściwym dla siebie tempie i dlatego trzeba je obserwować, zwracać szczególną uwagę na jego spostrzegawczość słuchową, reakcje na bodźce z otoczenia oraz rozumienie treści przekazu i poleceń.

W przypadku nieprawidłowości

Trzeba sobie zadać pytanie: a co, jeśli nie jest tak prawidłowo? Jeśli dziecko nie wykazuje reakcji słuchowych właściwych dla wieku? Nie nabywa lub nabywa w bardzo powolnym tempie werbalnych umiejętności komunikacyjnych? Wtedy konieczna jest wizyta u lekarza pierwszego kontaktu, który wypisze skierowanie do specjalisty – laryngologa, a ten, jeśli trzeba, do foniatri. Prawidłowa diagnoza medyczna i następujące po niej leczenie są podstawą do ustalenia najwłaściwszej formy leczenia farmakologicznego, operacyjnego lub rehabilitacji. Następnym krokiem dla zapewnienia dziecku z problemem słuchowym właściwych dla niego form wsparcia jest wizyta w poradni psychologiczno-pedagogicznej u surdopedagoga, surdopsychologa i surdologopedę (bądź neurologopedę).

Ich zadaniem jest diagnoza potencjału, możliwości i deficytów dziecka/ucznia/młodego człowieka oraz ustalenie najbardziej właściwych warunków edukacji, rewalidacji, rehabilitacji i wychowania. Po badaniach i decyzji Zespołu Orzekającego osoba badana uzyskuje orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z powodu utraty lub defektu słuchu. W dokumencie tym zawsze określony jest potencjał rozwojowy, możliwości poznawcze, kapitał społeczno-emocjonalny badanego oraz trudności, których doświadcza on w codziennym funkcjonowaniu. Dodatkowo Zespół Orzekający wskazuje źródła powyższych trudności, identyfikuje ich konsekwencje dla edukacji, rozwoju społeczno-emocjonalnego i dydaktyki w ogóle oraz wyznacza cele terapeutyczne możliwe do osiągnięcia dzięki specjalistycznemu wsparciu. W orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego wskazane są również warunki i formy wsparcia właściwe dla dziecka/ucznia/młodego człowieka na poszczególnych etapach edukacyjnych.

Po uzyskaniu powyższego dokumentu rodzic/opiekun, mimo, że nie ma takiego obowiązku, najczęściej przedstawia je dyrektorowi placówki edukacyjnej (przedszkola, szkoły podstawowej lub szkoły średniej). Po otrzymaniu orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego dyrektor wnioskuje do organu prowadzącego szkołę o przyznanie dodatkowych środków finansowych na zabezpieczenie dla ucznia wskazanych w orzeczeniu form pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

W ciągu 30 dni od okazania orzeczenia w przedszkolu lub w szkole są one zobowiązane do stworzenia WOPFU (Wielospecjalistycznej Oceny Poziomu Funkcjonowania Ucznia) oraz IPET (Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego), zawierających opis codziennego funkcjonowania ucznia, zakres dostosowań wynikających z jego niepełnosprawności, zakres merytoryczny i godzinowy profesjonalnego wspar-

cia udzielanego mu w ciągu roku oraz formy kontaktu i działania wspierające rodzica. IPET modyfikowany jest według zmieniających się potrzeb ucznia, posiedzenia zespołu ds. oceny funkcjonowania ucznia powinny odbywać się co najmniej dwa razy w roku szkolnym. Szczególnym elementem IPET jest wykaz indywidualnych i grupowych metod wsparcia, wynikający z obserwacji ucznia i wskazań zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego. Dla dzieci/uczniów słabosłyszących lub niesłyszących są to najczęściej zajęcia prowadzone przez specjalistów logopedów (korekta istniejących wad wymowy oraz nauka mowy lub alternatywnych sposobów komunikowania się), surdopedagogów, psychologów, pedagogów specjalnych, terapeutów metod usprawniających funkcjonowanie słuchowe takich jak np. metody Warnke'go, IAS (Indywidualna Stymulacja Słuchu K. Johansena), SPSS (Stymulacja Polimodalnej Percepcji Słuchowej) lub GoBrain (zabawa z dźwiękami)¹. Inną istotną częścią IPET jest również wykaz sposobów dostosowania warunków fizycznych, wymagań edukacyjnych oraz stosowanych przez nauczycieli różnych przedmiotów metod i środków dydaktycznych, które umożliwią dziecku/uczniowi/młodemu człowiekowi pobieranie nauki adekwatne do rodzaju posiadanej przez niego niepełnosprawności.

Surdopedagog

Zazwyczaj podstawowego wsparcia terapeutycznego, związanego z niepełnosprawnością słuchu udziela surdopedagog, czyli pedagog o specjalności terapeutycznej dotyczącej słuchu (od łacińskiego słowa *surdus* – głuchy). Surdopedagogika to ogólnie mówiąc nauka o diagnozie, terapii, rehabilitacji i profilaktyce osób niesłyszących lub słabosłyszących. Jaka jest zatem rola i jakie zadania realizuje surdopedagog? Obowiązki każdego specjalisty wspierającego uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (dalej SPE) reguluje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia

2017 roku w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, aktualizowane przed rozpoczęciem każdego roku szkolnego (Dz. U. z 2023 roku poz. 1798)². Określa ono zakres obowiązków nauczycieli, w tym pedagogów – specjalistów pracujących z dzieckiem/ucznieniem/młodym człowiekiem.

W przypadku surdopedagoga do podstawowych zadań należy diagnoza i ocena poziomu słyszenia (diagnoza funkcjonalna), tworzenie indywidualnych programów terapeutycznych, rehabilitacja słuchu, w tym trening słuchowy oraz nauka różnych metod komunikowania się np. języka migowego (jeśli jest to konieczne). To do niego (surdopedagoga), oczywiście w porozumieniu z rodzicami ucznia, należy decyzja o stosowanej głównej technice komunikowania się dziecka. W zależności od potrzeb może to być język migowy, czyli system określonych znaków i gestów, czytanie mowy z ust, czyli umiejętność odczytywania mowy z ruchów ust osoby mówiącej tzw. partnera komunikacyjnego lub nowoczesne technologie, wspierające kontakt (np. różne aparaty słuchowe, specjalistyczne implanty, aplikacje wspierające porozumiewanie się). Surdopedagog nie powinien koncentrować się tylko na edukacji ucznia, choć jest ona bardzo ważna ze względu na osiągnięcie przez ucznia pożądanego zawodu. Do jego zadań należy także wspieranie prawidłowego rozwoju społeczno-emocjonalnego podopiecznego i dbanie o jego integrację ze środowiskiem. Szczególnie to ostatnie zadanie nie jest łatwe. Z moich doświadczeń i obserwacji wynika, że dzieci z niepełnosprawnością są bardzo akceptowane przez pełnosprawnych rówieśników na etapie edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej. Małe dzieci chętnie pomagają swoim kolegom i koleżankom zarówno w szkole jak i poza nią, zazwyczaj problem pojawia się w późniejszych latach, kiedy coraz bardziej widać różnice w funkcjonowaniu

uczniów. Warto tu zauważyć też, że niepełnosprawność sensoryczna raczej nie powoduje wykluczenia z grupy, choć uczniowie nie zawsze są przez nią akceptowani bezwarunkowo. Oczywiście jakość codziennej aktywności społecznej zależy przede wszystkim od cech osobowych i temperamentalnych dzieci z niepełnosprawnością słuchu oraz posiadanych przez nie kompetencji interpersonalnych, dlatego bardzo ważne jest zapewnienie im możliwości treningu społecznego w różnorodnych warunkach oraz podejmowanie działań zmierzających do kształcenia ich pozytywnej samooceny. Tymczasem wraz z dojrzewaniem często u moich podopiecznych pojawia się problem braku akceptacji własnej niepełnosprawności, szczególnie widoczne jest to u uczniów noszących aparaty słuchowe lub zaimplantowanych. Zazwyczaj czują oni wstyd, zakłopotanie, inność, co powoduje, że nawet jeśli posiadają odpowiedni dla dobrego funkcjonowania społecznego poziom kompetencji osobistych to wycofują się z kontaktów z rówieśnikami i odczuwają brak relacji. Z tego też powodu konieczne jest tu wsparcie psychologa, którego podstawowym zadaniem będzie praca z uczniami nad odczuwanymi przez nich emocjami i kształtowanie adekwatnego obrazu samego siebie. Bardzo ważnym zadaniem surdopedagoga jest też praca nad samodzielnością uczniów. Myślę tu zarówno o doskonaleniu umiejętności samoobsługi jak i kształtowaniu zaradności życiowej. Zdarza się, że rodzice uczniów, często z chęci ochrony i dbania o swoje dzieci, nie stwarzają im warunków do nabywania samodzielności i wyręczają w najprostszych codziennych czynnościach. Stąd też konieczne jest, by surdopedagog jako osoba codziennie towarzysząca uczniom słabosłyszącym lub niesłyszącym, modelował ich poczucie sprawczości i niezależności poprzez tworzenie różnorodnych sytuacji, w których ich samodzielność może być rozwijana. Moim zdaniem jest to ważne przede wszystkim z punktu widzenia późniejszego funkcjonowania osobiste-

go, zawodowego i społecznego, jako że wysoki poziom zaradności pozwala na właściwe wypełnianie ról w każdej dziedzinie dorosłego życia, o czym my, dorośli często zapominamy wychowując nasze dzieci.

Surdopedagog to moim zdaniem nauczyciel, który jest pewnego rodzaju pośrednikiem między dziećmi/uczniami/młodymi ludźmi z niepełnosprawnością słuchu i ich rodzicami, a pozostałymi nauczycielami. Jest to dość trudna rola, ponieważ często musi on wyjaśniać konsekwencje braku słuchu dla postępów edukacyjnych uczniów i dbać o to, by rzeczywiście nauczyciele przestrzegali zaleceń specjalistów. Szczególnie trudna dla uczniów z deficytami słuchu jest nauka matematyki, która mimo, że opisuje świat w zależnościach liczbowych jest jednak nauką opartą na abstrakcji, dużą trudność sprawia im również nauka języków obcych i tu wymagają bardzo indywidualnego podejścia. Ważnym aspektem współpracy surdopedagoga z innymi nauczycielami jest, prócz przekazywania wiedzy o specyfice niepełnosprawności słuchu i jej znaczeniu dla postępów w edukacji, także kształtowanie wśród nich odpowiedniego nastawienia do uczniów. Często zdarza się, że nie doceniają oni potencjału ucznia i mają wobec niego zbyt niskie oczekiwania lub odwrotnie, stawiają mu bardzo wysokie wymagania. Pozwolę sobie zauważyć, że ani jedno, ani drugie stanowisko nie jest odpowiednie. Uczniowie z niepełnosprawnością słuchu pozostający w normie intelektualnej mogą mieć różnego rodzaju trudności w zakresie nabywania wiedzy, ale, podobnie jak pozostali uczniowie, oczekują oni od swoich nauczycieli równego traktowania oraz stawiania takiej samej poprzeczki dla wszystkich i uzyskania szansy na wykorzystanie posiadanych przez nich umiejętności i uzdolnień. Zadaniem surdopedagoga wynikającym z tych oczekiwań jest przede wszystkim zadbanie o dostosowanie warunków nauki i systemu oceniania, adekwatnego do indywidualnej sytuacji ucznia, uwzględ-

niającego jego deficyty słuchowe oraz tworzenie mu możliwości rozwijania posiadanych zainteresowań i pasji.

Codzienna praca nauczyciela – surdopedagoga wymaga dużego zainteresowania sytuacją ucznia i dogłębnej znajomości jego potrzeb. Jest to praca dająca satysfakcję osobistą i zawodową, mimo że wynika z niej konieczność stałego poszerzania wiedzy oraz doskonalenia umiejętności terapeutycznych. Uczniowie z niepełnosprawnością słuchu bywają traktowani w szkole z pewną rezerwą, jako osoby niezwykle tajemnicze, co często wynika z trudności komunikacyjnych i potrzeby używania specyficznych, alternatywnych lub wspierających metod komunikowania się. W dobie edukacji włączającej my nauczyciele musimy mieć świadomość, że dzieci/uczniowie/młodzi ludzie z wadą lub uszkodzeniem słuchu będą pojawiać się w szkołach ogólnodostępnych po to, by realizować w nich obowiązek nauki. Będą mieli prawo oczekiwać adekwatnej i profesjonalnej pomocy w każdej dziedzinie edukacji, wychowania i terapii, którą oferuje szkoła, dlatego myślę, że zakres zadań, które stoją przed surdopedagogami na pewno będzie się zmieniał, a dokładnie poszerzał. Bycie surdopedagogiem już nie jest łatwe, a należy się spodziewać, że łatwiejsze nie będzie. Mimo to cieszę się, że wybrałam taką specjalność pedagogiki i mogę na swojej nauczycielskiej drodze spotykać uczniów, którzy potrzebują mojego wsparcia i pomocy.

Elżbieta Sitek

– pedagog, surdopedagog,
trener umiejętności społecznych,
Szkoła Podstawowa
im. Leonida Teligi w Poraju

- 1 <https://polskietowarzystwologopedyczne.pl/wp-content/uploads/2020/06/231-245-Kruczynska-LOGOPEDIA-47-1-2018.pdf> (dostęp: 20.12.2023)
- 2 <https://prawo.vulcan.edu.pl/przegdok.asp?qdatprz=akt&qplikid=4384> (dostęp: 20.12.2023)

FAST — Fundacja na rzecz leczenia zespołu Angelmana

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? : Zespół Angelmana to schorzenie genetyczne, które objawia się upośledzeniem ruchowym oraz umysłowym. Choroba Angelmana spowodowana jest przez zmiany w DNA. Występuje u jednego na 12 000 – 20 000 urodzonych dzieci

Pierwsze sześć miesięcy funkcjonowania dziecka z tą chorobą mieści się w normie rozwojowej.

Dopiero po tym czasie możemy zaobserwować opóźnienie, które z każdym miesiącem zaczyna niepokoić coraz bardziej. Wreszcie, uzyskując diagnozę, wiemy z czym nasze dziecko a my razem z nim będziemy się zmagać każdego dnia. Rokowania w postaci niesamodzielności, niepełnosprawności intelektualnej a także perspektywa trudnej, codziennej walki o nabywanie kolejnych nowych umiejętności powoduje, że choroba ta zaliczana jest do jednych z najcięższych. Choroba Angelmana, bo o niej mowa dotyczy 1 na 20000 urodzonych dzieci. Dziecko na nią cierpiące raczkować zaczyna w wieku 2 lat, siadać w okolicach 3, a pierwsze kroki stawia mając 5 lat.

Odkrycie choroby

Aby w pełni wyjaśnić czymże właściwie jest wyżej wymieniony zespół genetyczny należałoby się cofnąć do roku 1965, kiedy to Harry Angelman opisał u trojga niespokrewnionych dzieci zespół charakteryzujący się problemami z poruszaniem się, trudnościami w zakresie równowagi, występowaniem niepełnosprawności intelektualnej, zaburzeniami snu, niedorozwojem lub brakiem mowy, nadpobudliwością, napadami padaczkowymi oraz zmianami dysmorficznymi (mała głowa, szeroko osadzone oczy, duże usta z wąską górną wargą, wystający język, mocno zarysowana żuchwa i szeroko rozstawione zęby). Zespół specyficznych cech wyglądu i zachowania przypominającego ruchy kukiełek



Giovanni Francesco Caroto,
Dziecko z rysunkiem, 1523

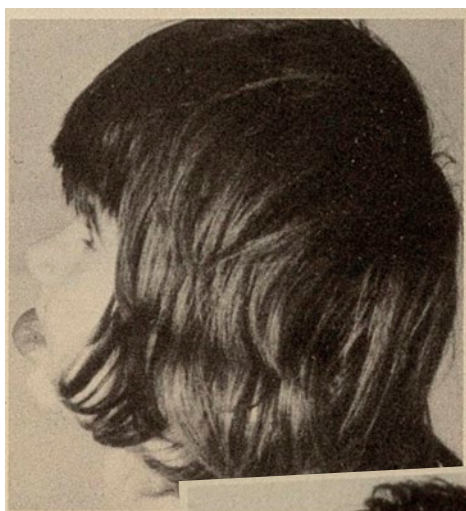
Choroba Angelmana, bo o niej mowa dotyczy 1 na 20000 urodzonych dzieci. Dziecko na nią cierpiące raczkować zaczyna w wieku 2 lat, siadać w okolicach 3, a pierwsze kroki stawia mając 5 lat.

nazwał zespołem „puppet children”. Dwa lata później Bower i Jeavons opisując kolejną dwójkę dzieci zauważyli u nich charakterystyczne niekontrolowane wybuchy śmiechu, które skłoniły ich do zaproponowania nazwy „happy

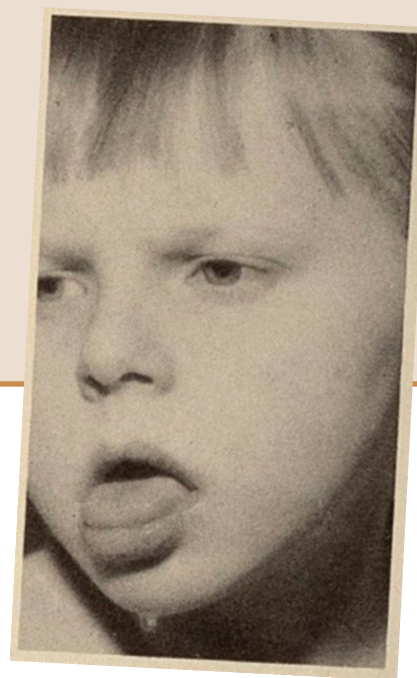
puppet children”. Dzisiaj odchodzi się od używania tych nazw na rzecz – po prostu, zespołu Angelmana. W przypadku tego schorzenia neurogenetycznego nieprawidłowości zachodzą w obrębie chromosomu 15, dziedzicznego po matce. I to one dają nam cały wachlarz objawów przyczyniający się niestety do niesamodzielności chorych.

Światelko w tunelu

W ostatnim czasie pojawiło się jednak światelko w tunelu dla osób z tym zespołem. Tym światelkiem, nadzieją na lepsze jutro jest FAST, czyli Fundacja na rzecz leczenia zespołu Angelmana (ang. Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics, FAST). FAST robi niesamowitą pracę w zakresie prób polepszania życia osób dotkniętych tą chorobą. Jej działania koncentrują się nie tylko na uświadamianiu społeczeństwa czymże jest ten zespół, ale także podejmują innowacyjne działania, których celem jest poprawa jakości życia chorych i ich rodzin. I tak, Fundacja w 2022 roku przeznaczyła 5mln dolarów na przeprowadzenie badań klinicznych nad rzadkimi zaburzeniami neurorozwojowymi, uwzględniając w tym właśnie zespół Angelmana. Jej celem jest jak najszybsze znalezienie leku, który ulżyłby cierpieniom wielu ludzi. W tym celu Fundacja powołała flagowy ośrodek badań FAST o nazwie Rush F.A.S.T. Center for Translational Research na czele z dr Berry-Kravis, którego celem jest dzielenie się specjalistyczną wiedzą dotyczącą przeprowadzania badań klinicznych i rozwoju innowacyjnych metod leczenia interwencyjnego z innymi



Happy Puppet Syndrome / public domain



ośrodkami, co miałyby się przyczynić do ich rozwoju. Finansowane przez nich badania kliniczne mają już swoje pierwsze wielkie sukcesy. Mianowicie, badania przeprowadzone na dorosłych mysich osobnikach wykazały, że terapia genowa może odwrócić objawy zespołu Angelmana. A skoro naukowcy odkryli przyczynę zespołu Angelmana i został on wyleczony w laboratorium, to pozostaje jedynie czekać z niecierpliwością, aż leczenie obejmie także ludzi.

Bez wątpienia, FAST daje nadzieję na przyszłość. Dlaczego? Bo zespół Angelmana skorelowany jest z innymi zaburzeniami i zespołami genetycznymi, takimi jak zespół Retta, zespół Łamliwego Chro-

mosomu X, autyzm czy padaczka. A to oznacza, że znalezienie lekarstwa na zespół Angelmana, miałyby niewyobrażalny wpływ na funkcjonowanie i zmianę życia milionów ludzi. Miejmy nadzieję, że w niedługim czasie naukowcy dojdą do przełomowych odkryć, mających kluczowy wpływ na profilaktykę i leczenie rzadkich zaburzeń neurorozwojowych, w tym choroby Angelmana. Pomogłoby to niezliczonej ilości ludziom, którzy z tym zespołem mierzą się na co dzień jako chorzy, ale także jako bliscy – najbliższa rodzina, bez której chory nie byłby w stanie funkcjonować.

Edyta Mróz
– oligofrenopedał

Literatura:

Krajewska-Walasek M., *Zespół Angelmana w praktyce klinicznej*, „Pediatria Polska” 1997, nr 8

R. Posmyk, A. T. Midro, *Fenotyp behawioralny z elementami zachowań autystycznych w zespole Angelmana*, „Autyzm” 2005, nr 4

Linki:

<http://www.jasiubaumann.pl/droga-do-wyleczenia-zespołu-angelmana/>
(dostęp: 08.12.2023)

NIEWIDZIALNI W DEBACIE PUBLICZNEJ

Wykluczenie niepełnosprawnych na rynku pracy

OKIEM EKSPERTA : Temat nie jest specjalnie eksponowany w programach politycznych, nie znajdziemy go na czołówkach gazet i portali. Tymczasem w Polsce trzy na cztery osoby z niepełnosprawnościami pozostaje poza rynkiem pracy. To wielka strata dla nich samych, nas jako społeczeństwa, a także gospodarki i państwa

Zawstydzające statystyki

Jedynie nieco powyżej 26% osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym (których w 2017 r. było w Polsce prawie 1,7 mln) pracuje zawodowo. Trzech na czterech polskich niepełnosprawnych pozostaje poza rynkiem pracy. Na tle porównawczym wypadamy bardzo blado. Unijna średnia stopa zatrudnienia dla tej grupy to prawie 50% (!), a więc niemal dwa razy tyle, co nad Wisłą. Zaś u liderów – tu prym wiedzie Szwecja – wskaźnik zatrudnienia sięga blisko 70%. Nie powinien pocieszać nas fakt, że w Europie Środkowo-Wschodniej wskaźniki te są generalnie niższe niż w większości państw zachodniej części kontynentu.

Inne zestawienie – jakie znajdziemy w komunikacie Najwyższej Izby Kontroli z raportu „Zatrudnianie osób niepełnosprawnych przez administrację publiczną i państwowe osoby prawne” – które powinno oddziaływać na naszą zbiorową wyobraźnię, odnosi się do struktury niepełnosprawności.

Okazuje się bowiem, że ponad $\frac{3}{4}$ tych osób posiada orzeczenie albo o umiarkowanym, albo lekkim poziomie niepełnosprawności. A zatem w niemałej mierze są to osoby, których zatrudnienie nie wymaga bardzo kompleksowych zmian organizacyjnych w celu umożliwienia im wykonywania pracy.

Zastrzeźmy przy tym, że i wśród osób ze znaczną niepełnosprawnością znalazłyby się formy pracy, w których mogliby się odnaleźć i nieraz odnajdują. Aczkolwiek skala wykorzystania tego potencjału jest dotąd mizerna.



W perspektywie starzenia się społeczeństwa i wynikających stąd wyzwań emerytalnych, aktywizacja zawodowa niepełnosprawnych to wielka szansa.

Prawo do pracy, prawo do zabezpieczenia finansowego, prawo do przeciwdziałania ubóstwu

Dlaczego to tak ważne? Pierwsza kwestia związana jest z zagadnieniem praw człowieka. Jako państwo ratyfikowaliśmy siedem lat temu Konwencję o Prawach Osób Niepełnosprawnych, która nakłada na nas określone zobowiązania. 27. art. tej konwencji bezpośrednio odnosi się do sfery zatrudnieniowej. Warto podkreślić, że znajdujemy tam nie tylko wezwanie do braku dyskryminacji, ale i do promocji zatrudnienia tychże osób oraz podejmowania aktywnych działań na rzecz urzeczywistnienia prawa do pracy. Jak pokazał wspomniany raport NIK-u, tego typu aktywności w kontrolowanych jednostkach publicznych zabrakło.

Drugi powiązany z tym wymiar zagadnienia odnosi się do zabezpieczenia finansowego i przeciwdziałania ubóstwu osób z niepełnosprawnościami oraz ich bliskich. Choć pracy nie należy traktować jako jedyne mechanizmu przeciwdziałania finansowym problemom tej grupy (równie ważne są rozmaite świadczenia finansowe kompensujące ograniczenia i koszty związane z niepełnosprawnością, jak również zasady dostępu do usług, z których niepełnosprawni na co dzień korzystają), to możliwość samodzielnego uzyskiwania dochodu z pracy wiele w tym względzie ułatwia.

W Polsce powinniśmy zwracać na ten aspekt szczególną uwagę ze względu na wysoki poziom ubóstwa i niepokoją-



Fot. Stefano Pollio / unsplash

ce trendy w tym zakresie. Choć problem nie dotyczy tylko osób niepełnosprawnych, to gospodarstwa domowe, w których mieszkają te osoby, są szczególnie zagrożone biedą. W 2018 r. skrajne ubóstwo w gospodarstwach z osobami niepełnosprawnymi wzrosło do poziomu 7,8% (rok wcześniej wynosiło 6,7%), co jest wyższym o 3 punkty procentowe wskaźnikiem niż w przypadku gospodarstw bez osób z niepełnosprawnościami. Pełniejsze i szersze wykorzystanie potencjału zawodowego tych osób mogłoby złagodzić skalę zjawiska.

Uczyńmy niepełnosprawnych społecznie widzialnymi

Nie należy zapominać, że praca to nie tylko użyteczne narzędzie służące do walki z wykluczeniem ekonomicznym, ale również środek do zwiększenia szans tych osób na integrację społeczną. Pracując, osoby niepełnosprawne zyskują

możliwości nawiązania kontaktu z innymi ludźmi, jak również odciążają czasowo swoich opiekunów.

A co z korzyściami społeczno-ekonomicznymi dla całej zbiorowości? Polska jest krajem o jednym z najniższych wśród państw Zachodu wskaźników zatrudnienia, co stwarza ryzyko dla pomyślności gospodarczej i systemu zabezpieczenia społecznego (np. przychodów systemu emerytalnego). Problem będzie pogłębiał się wraz z postępującą geriatryzacją społeczeństwa i spadkiem udziału procentowego osób w wieku produkcyjnym. Z tych powodów zawodowe zaktywizowanie przynajmniej części spośród kilkumilionowej grupy osób z niepełnosprawnościami pozwoliłoby nieco podnieść ogólny poziom zatrudnienia, a przez to także i wpływy budżetowe z podatków i składek.

Mimo wszystko wymiar ekonomiczny jest drugorzędny. Kluczową kwestią po-

zostaje społeczne osvajanie ludzi z regularną obecnością osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej. Biorąc pod uwagę postępujące starzenie się polskiego społeczeństwa, a tym samym wzrost liczby starszych osób niepełnosprawnych, to ta publiczna obecność będzie tylko rosła. Jest to także okazja do społecznej akceptacji różnorodności jako takiej, a także do pomocy ludziom, którzy jej na co dzień potrzebują. Wszystko to sprawia, że obecność osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej może zmienić na lepsze oblicze polskiego społeczeństwa.

Bariery dla niepełnosprawnych i jak je pokonać

Choć Najwyższa Izba Kontroli – na potrzeby przytoczonego na początku artykułu raportu – ograniczyła się tylko do sprawdzenia wybranych instytucji państwowych i samorządowych, to bariery

w zakresie zatrudniania osób z niepełnościami nie dotyczą tylko publicznych pracodawców, ale całości polskiego rynku pracy. Tym niemniej to właśnie urzędy publiczne powinny w pierwszej kolejności dawać przykład pożądanym praktyk i spełniania odpowiednich standardów w zakresie zatrudniania osób z niepełnościami.

NIK skupił się na poziomie mikro – na działaniach i zaniechaniach podmiotów objętych kontrolą. Wśród dostrzeżonych problemów wskazano: nieprzestrzeganie prawa w procesie naboru osób niepełnosprawnych w jednostkach administracji publicznej, brak zasad i procedur zatrudnienia pracowników w przypadku państwowych osób prawnych, nieprzestrzeganie praw osób niepełnosprawnych do odpowiednio skróconego czasu wykonywania obowiązków zawodowych, bariery architektoniczne w miejscach wykonywania pracy uniemożliwiające lub utrudniające zatrudnienie osób niepełnosprawnych.

Za identyfikacją barier idą konkretne rekomendacje, takie jak: nawiązanie przez instytucje publiczne współpracy z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych, zamieszczanie informacji o wakatach na różnych stronach internetowych dla niepełnosprawnych, nawiązanie współpracy z uczelniami (choćby przez akademickie biura pełnomocników ds. niepełnosprawności), gdzie też uczą się osoby niepełnosprawne, korzystanie z możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych za pośrednictwem urzędów pracy, a także dalsze ograniczanie barier architektonicznych, komunikacyjnych czy organizacyjnych. Warto jednak zastrzec, że wskazane w raporcie utrudnienia to tylko część wszystkich problemów i wyzwań. Gdzie jeszcze ich szukać? Na przykład na pograniczu systemu orzekania o niepełnosprawności i systemu świadczeń rentowych. Samo orzecznictwo naszpikowane jest określeniami utrwalającymi wizerunek osób z niepełnościami jako nienadających się do pracy. W ramach orzekania w celach



Foto: David Krudsen / unsplash

Zwiększenie publicznej obecności niepełnosprawnych to szansa na zwiększenie poziomu społecznej akceptacji dla różnorodności jako takiej.

rentowych można uzyskać status osoby całkowicie lub częściowo niezdolnej do pracy. Osobom, które otrzymują tego typu orzeczenie może więc niesłusznie towarzyszyć etykieta „mało przydatnych zawodowo”. A przecież część osób, i to nawet o znacznej niepełnosprawności, jest w stanie pracować. Wydaje się, że należałoby dążyć w orzecznictwie o niepełnosprawności do takiego opisu sytuacji danej osoby, by wskazywać bardziej na jej potencjał funkcjonalny (w tym zawodowy), zamiast skupiać się na istniejących ograniczeniach.

Kolejną barierą pozostają limity związane z wysokością uzyskiwanych dochodów

i ich relacją do pobieranych świadczeń rentowych (m.in. renta socjalna, renta z tytułu niezdolności do pracy). Dzisiaj po przekroczeniu pewnego pułapu wynagrodzeń osoby niepełnosprawne tracą te świadczenia w całości, co blokuje im możliwość awansu zawodowego. A przecież, oprócz zwykłych obciążeń finansowych, osoby te ponoszą dodatkowe koszty, których czasami nie są w stanie pokryć zarówno z wynagrodzenia z pracy, jak i świadczeń rentowych. Wydaje się, że należałoby te limity zlikwidować, a w wersji minimum jeszcze bardziej złagodzić (np. wprowadzając zasadę „złotówki za złotówkę” przy poziomie zarobków, który obecnie wiąże się z utratą prawa do dalszego pobierania renty).

W tekście wyeksponowałem inne wątki i konteksty, byśmy uzmysłowili sobie, że nie mówimy o sprawach, które mogą być co najwyżej przedmiotem dyskusji na forum Rady Dialogu Społecznego lub w gronie bezpośrednich interesariuszy problematyki niepełnosprawności. Jeśli chcemy, by osoby z niepełnosprawnościami mogły pełniej urzeczywistnić swój potencjał zawodowy (a wraz z nim także społeczny, koleżeński, nieraz obywatelski) oraz cieszyć się prawem do pracy, musimy przebudować rzeczywistość społeczną. Warto podjąć to wyzwanie, a korzyści czerpać będą nie tylko te osoby i ich najbliżsi, ale całe społeczeństwo i jego instytucje.

Rafał Bakalarczyk

Działanie sfinansowane ze środków Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich na lata 2018–2030. Artykuł ukazał się 2 listopada 2019 r., udostępniony na licencji Creative Commons Uznanie Autorstwa 4.0 Międzynarodowe. Został pobrany ze strony klubjagiellonski.pl: <https://klubjagiellonski.pl/2019/11/02/niewidzialni-w-debacie-publicznej-wykluczenie-niepełnosprawnych-na-ryнку-pracy/>, data pobrania: 25.10.2023 r.

MIĘDZY MARZENIAMI A RZECZYWISTOŚCIĄ

Drogie Czytelniczki! Drodzy Czytelnicy!
W Nowym Roku życzymy Wam przygody
związanej z realizacją Waszych pragnień,
gdzieś ukrytych pomiędzy marzeniami a rzeczywistością.