

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIEŻENI

NR 1(8) / 2024 (WIOSNA)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

Marek Plura

Mądry i waleczny **s.12** Człowiek z motywacją

3: Albert i Olimpia

20: Choroba geniuszy

24: Cyfry i literki

23 lutego – Ogólnopolski Dzień Walki z Depresją

SŁOWO WSTĘPU : Szacuje się, że w Polsce na depresję choruje ok. 1,5 mln osób. To prawie tyle, ilu mieszkańców ma Warszawa. Zadanie jest oczywiste – z depresją trzeba walczyć!

Z jednej strony mam wrażenie, że o depresji mówi się dużo, z drugiej, że ciągle za mało. Depresja jest tematem, który nie jest pomijany w mediach, któremu poświęcono niejedną kampanię społeczną, który jest popularyzowany w szkołach, instytucjach służby zdrowia czy opieki społecznej poprzez ulotki, broszury oraz różnorodne aktywne oddziaływania psychoedukacyjne. Niestety – pomimo tego – zbiera ona swoje żniwo.

W 2023 roku z okazji Ogólnopolskiego Dnia Depresji ukazał się raport Narodowego Funduszu Zdrowia. Zgodnie z nim w 2021 roku 682 tys. pacjentom zostało udzielone świadczenie zdrowotne z powodu depresji jako głównego rozpoznania lub współistniejącego. Dane te nie wypadają źle na tle pozostałych krajów europejskich. Według szacunku IHME (Institute for Health Metrics and Evaluation) w 2017 roku Polska była krajem o najniższym odsetku osób chorych na depresję ujętych w statystykach w całej Unii Europejskiej. Ale liczba faktycznie chorych, a liczba chorych, którzy udali się do lekarza i w związku z tym są ujęci w rejestrach, to dwie różne wartości.

Różnice pomiędzy krajami wynikają z faktu, że w krajach o większej świadomości problemu zaburzeń psychicznych, mniejszej stygmatyzacji chorych i łatwiejszym dostępie do opieki psychiatrycznej chorzy są szybciej diagnozowani i istnieje wyższe prawdopodobieństwo, że w przypadku wystąpienia problemów sami zgłoszą się po odpowiednią pomoc.

Co to oznacza?

To, że z bardzo dużym prawdopodobieństwem można powiedzieć w Polsce na zaburzenia depresyjne cierpi o wiele więcej osób niż mówią statystyki, a osobom tym nie jest udzielana profesjonalna pomoc, ponieważ nie trafiają one do instytucji świadczących tej pomocy.

Niedobrze.

Depresja nie jest bowiem chwilowym obniżeniem nastroju, nie jest „zwykłym” smutkiem, nie jest stanem, który „ot tak” mija np. po lepiej przespanej nocy. Jest to choroba, którą trzeba leczyć, tym bardziej jeśli przypatrzymy się jej konsekwencjom. Nieleczona depresja zwiększa swoje nasilenie z upływem miesięcy i lat, z czasem prowadząc do pojawienia się innych zaburzeń czy chorób oraz tego co najgorsze – prób samobójczych i samobójstw.

Bardzo często osoba, która ma depresję, nie udaje się do lekarza, ponieważ... nie ma siły. Gdy z trudem wstaje się z łóżka, nawet proste zadania wydają się skomplikowane a decyzje niemożliwe do podjęcia, to znalezienie odpowiedniego specjalisty a tym bardziej udanie się do niego, przerasta możliwości chorego. A właśnie sięgnięcie po pomoc jest pierwszym krokiem do pokonania choroby. Chory często tkwi w błędnym kole depresji, w którym przyczyny powodują skutki, zaś skutki pogłębiają przyczyny.

Niska energia, zmęczenie, utrata zainteresowań hamują aktywność, powodują, że chory zaniedbuje swoje obowiązki. To prowadzi do poczucia nieskuteczności, poczucia winy, negatywnych myśli o sobie, skutkiem czego jest smutek i przygnębienie. I tak wkoło. Aż to błędne koło ktoś przerwie. No, ale chory na depresję... nie ma na to siły.

Dlatego, jeżeli widzimy, że nasz bliski czy też dalszy członek rodziny bądź znajomy tkwi w błędnym kole depresji, pomóżmy mu. My znajdziemy w sobie siłę i energię, żeby – nawet jeśli będzie to konieczne – zmusić chorego do przerwania groźnego błędnego koła.

Walcmy z depresją!

Małgorzata Dworzańska
– 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

... 23 lutego – Ogólnopolski Dzień Walki z Depresją

SŁOWO WSTĘPU: Szacuje się, że w Polsce na depresję choruje ok. 1,5 mln osób. To prawie tyle, ilu mieszkańców ma Warszawa

3: Opowiadania dla Alberta

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: Albert i Olimpia. Syn i mama. Nierozłączny tandem niezamknięty w spektrum autyzmu

6: Kultura dostępna – w teorii i praktyce

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: Osoby z wszelkimi niepełnosprawnościami mają prawo do pełnego uczestnictwa w kulturze.

W wielu przypadkach nie jest to jednak możliwe z powodu barier architektonicznych, cyfrowych czy też informacyjno-komunikacyjnych

12: Marek Plura

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI: Od urodzenia chorował na postępujący zanik mięśni, poruszał się wyłącznie na wózku elektrycznym. Mądry i waleczny. Człowiek z motywacją

15: Wsparcie osób z chorobami rzadkimi

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...?: Choroby rzadkie stanowią istotne wyzwanie dla systemu opieki zdrowotnej i społecznej

17: Wolontariat jako forma terapii dzieci z autyzmem i nie tylko

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: O włączaniu uczniów z niepełnosprawnościami w działalność wolontaryjną piszą opiekunki Koła Szkolnego Wolontariatu przy Szkole Podstawowej Nr 43 im. Jana Kochanowskiego w Gdańsku

20: Choroba twórczych i wrażliwych?

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI: Wydaje się częściej dotyczyć osoby szczególnie kreatywne. Liczba artystów i naukowców, którzy zmagali się z tą chorobą jest długa

23: Szkoła przychodzi do mnie

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS: Świat oczami Karoliny

24: Cyfry i literki

OKIEM EKSPERTA: Magia tajemnych cyfr i literek z rozporządzenia ministra, czyli słów kilka o symbolach przyczyny niepełnosprawności

26: Choroba Wilsona

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...?: O chorobie, za którą odpowiedzialna jest kumulacja miedzi w naszym organizmie

27: W Polsce samotność ma twarz seniora. Empatia dla starszych potrzebna od zaraz

OKIEM EKSPERTA: Tomasz Gałusz przedstawia, na bazie badań i doświadczenia wolontariatu, dramaty z jakimi powszechnie zmagają się osoby starsze

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIĘŻENI

NR 1 (8) / 2024 (WIOSNA)

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



Fot. Andrzej Pilichowski-Ragno

Opowiadania dla Alberta

NIZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Albert i Olimpia. Syn i mama. Nerozłączny tandem niezamknięty w spektrum autyzmu

Olimpia Maciejewska od lat prowadzi w Krakowie Galerię Olympia promującą sztukę współczesną. Łączy rolę mamy, popularyzatorki sztuki, organizatorki i uczestniczki życia kulturalnego Krakowa.

Albert jest bywalcem, uczestnikiem nie tylko spotkań towarzyskich, obserwatorem życia kulturalnego i artystycznego Krakowa, ale i twórcą.

Spotkanie

Wiele lat temu siedziałam w poczekalni u laryngologa. Wśród licznych czekających była młoda kobieta z dzieckiem. Kilkuletni chłopiec wyraźnie się nudził. Był zniecierpliwiony, ale nie mówił nic. Od czasu do czasu wydawał dziwne dźwięki. Mama uspokajała go. Zwróciłam uwagę na to, jak spokojnie, cierpliwie i z oddaniem zwracała się do syna.

Jakiś czas później przyjaciele opowiadali mi o ich koleżance, mamie chłopca ze spektrum autyzmu. Jeszcze później zabrali mnie ze sobą do znajomych na spotkanie towarzyskie. Była tam mama z poczekalni laryngologicznej. Tak poznałam Olimpię i Alberta, jej syna. Albert z małego chłopca stał się dużym chłopcem, potem młodzieńcem, młodym mężczyzną, a na koniec – dorosłym mężczyzną. Dziś ma 37 lat.

Trzy kwestie

Mama Alberta mówi, że syn w życiu powiedział trzy słowa. A właściwie trzy kwestie. W kolejności alfabetycznej (a może też chronologicznie – kto by to pamiętał) trzy kwestie Alberta są takie: „Albert”, „mamo”, „pa, tata”. Podobno ludziom, którzy go znają, śni się dosyć często, że Albert przemawia. Od niechcenia rzuca nagle jakąś znaczącą uwa-



Okladka książki „Opowiadania dla Alberta”, proj. Dmitrij Szewionkow-Kisielow

Mama Alberta mówi, że syn w życiu powiedział trzy słowa. A właściwie trzy kwestie. W kolejności alfabetycznej (a może też chronologicznie – kto by to pamiętał) trzy kwestie Alberta są takie: „Albert”, „mamo”, „pa, tata”.

gę, jakąś bardzo cenną. Ale czy tamte jego trzy kwestie nie są dość znaczące? „Albert” to on sam, czyli wie, kim jest. „Mamo” wypowiada w wołaczcu, a więc wskazuje osobę, z którą go łączy najbardziej żywa relacja.

I to symboliczne „pa, tata” – bo mama już się z tatą rozstała i ma nowego męża¹. „Albert okazał się dzieckiem przyszłości. Urodzony u schyłku XX wieku wyprzedził epokę. Porzucił słowo na rzecz obrazka. I jeszcze dla dodania sobie pewności siebie, czyli tzw. animuszu, obrazki przyjmował do wiadomości selektywnie. Oznaczało to w praktyce otwarcie na komunikaty przychylne sobie. Obrazki do wiadomości innych nadawał nieselektywnie, czyli innymi słowy mówiąc, nie nadawał ich w ogóle”. Od tych słów Olimpia zaczyna książkę „Opowiadania dla Alberta”.

Bo Albert doczekał się książki. „Opowiadania dla Alberta” zostały napisane przez dziesięciu poetów i pisarzy związanych z Krakowem. Mimo, że autorzy niczego ze sobą nie uzgadniali, prawie każdy napisał coś o komunikacji.

Poznajmy Al i Berta z opowiadania Michała Sobola „Imię”.

Al i Bert mieszkali w domku, w którym nie było słów. Poza tym domek Ala i Berta nie różnił się od innych domów w mieście. Były w nim drzwi, okna, stoły, krzesła, w każdym pokoju stało łóżko, wisiały firanki, na podłodze leżał dywan, były te wszystkie słynne urządzenia ożywiane prądem w kuchni i łazience, ale nie było słów. Och, nawet książki były na półkach, niektóre w pięknych kolorowych okładkach, pełne malutkich tłusciutkich liter, ale bez słów!

– Po co nam słowa? – myśleli (bez słów) Al i Bert. Mieszkamy w naszym domku od lat, znamy się lepiej niż bracia, mamy te same przyzwyczajenia i upodobania. Gdy jeden z nas, na przykład Al, ma ochotę na kanapkę z miodem, na pewno i Bert zje ją ze smakiem. Z kolei, gdy Bert zamierza oglądać fotografie z wakacji, sięga bez

słów po album ze zdjęciami, bo wie, że sprawi tym radość również Alowi.

– Och – wzdychali (bez słów) Al i Bert
– ludzie zdecydowanie zbyt dużą wagę przykładają do słów, dosłownie, jakby coś ważyły.

Albert, który w swoim 37. letnim życiu wypowiedział tylko trzy kwestie, bardzo dużo kwestionuje. Chyba ma to po mamie, która w życiu też wiele zakwestionowała.

Olimpia kwestionuje na przykład infantylizowanie języka w kontekście osób z niepełnosprawnościami. Kwestionuje użycie niektórych słów. „Irytuje mnie, gdy terapeuci czy też osoby kierujące placówką terapeutyczną mówią o uczestnikach zajęć „podopieczni”. Przecież to są dorośli ludzie. Pełnoprawni uczestnicy zajęć. A więc „uczestnicy”. Albo jak można grupę dorosłych osób z alzheimerem nazywać „starszakami”?

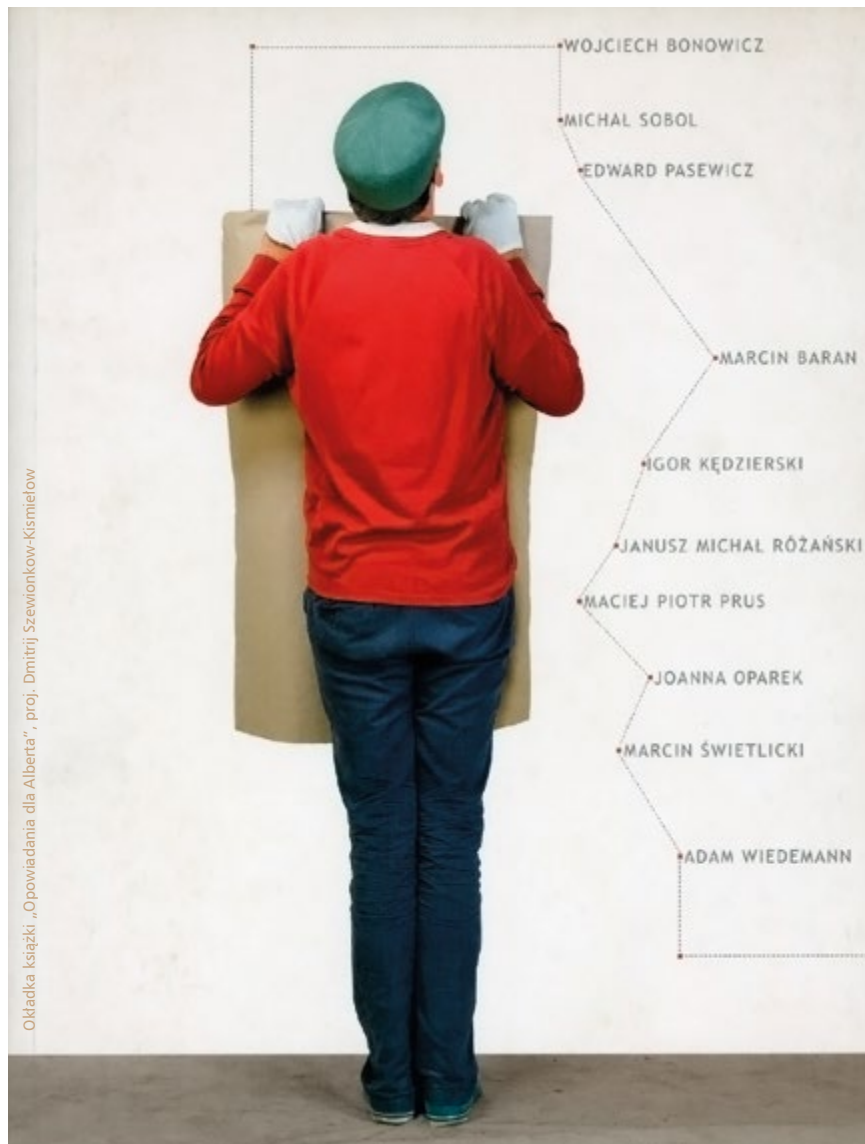
Albert nie zgadza się z kolei ze stereotypami dotyczącymi osób ze spektrum autyzmu. Pokazuje jak bardzo nie jest zamknięty w spektrum autyzmu. Bo robi to, co mnóstwo innych ludzi, o których się mówi, że są neurotypowi. A właściwie to on – neuroatypowy i bez słów – zrobił w życiu więcej, niż niejedna osoba neurotypowa.

Albert fotograf

Jako 24. letni chłopak Albert wziął udział w warsztatach fotograficznych. Uczestnicy warsztatów zostali wyłonieni spośród blisko 40 chętnych. O tym, kto ostatecznie dostał szansę udziału w warsztatach, zdecydowały fotografie, które nadesłali poszczególni kandydaci. Zdjęcia zrobione przez uczestników warsztatów można było zobaczyć później na wystawie w Muzeum Narodowym w Krakowie. Albert wraz ze zgłoszeniem przysłał zdjęcie samolotów. Na wystawie można było zobaczyć zdjęcia krakowskiej architektury zrobione przez Alberta².

Albert malarz

Albert miał swoją indywidualną wystawę malarską, która była efektem rocznej



pracy Alberta i Krzysztofa Marchlaka, malarza, fotografika i animatora kultury. Przez jakiś czas Albert przychodził do malarza kilka razy w miesiącu. Siedział przy sztalugach lub przy stole, mieszał na palecie farby. Czasem, kiedy nie mógł się zdecydować, robił to za niego Krzysztof. Albert zamalowywał płótno bardzo dokładnie, nawet na brzegach nie zostawił wolnej przestrzeni. Kiedy podobrazie leżało na stole, wykonywał zwykle ruchy okrężne, kiedy stało oparte o sztalugi, przesuwiał po nim pędzlem w górę i w dół. Krzysztof zmieniał czasem położenie powstającego obrazu. Żeby działa się więcej³.

Albert aktor

W 2014 Albert zadebiutował na deskach Teatru Łąnia Nowa w przedstawieniu „Paradiso” w reżyserii Michała Borczucha. Poza trójką profesjonalnych aktorów, w przedsięwzięciu brała udział szóstka aktorów – amatorów, osób związanych z Farmą Życia, ośrodkiem stałego pobytu dla dorosłych osób z autyzmem. Jednym z tych aktorów był Albert.

A potem przyszedł debiut filmowy. Alberta można zobaczyć w filmie „Warany z Komodo” również w reżyserii Michała Borczucha. „Warany z Komodo” opowiadają równoległe dwie historie – są dokumentem o osobach autystycznych

żyjących na Farmie Życia oraz filmem fabularnym o parze, która chce złożyć swoje dziecko w ofierze. Granica między nimi zaciera się, wszyscy bohaterowie filmu spotykają się bowiem przy wspólnej pracy w ośrodku terapii.

Albert uczestnik zajęć

Całe życie Albert jest uczestnikiem. Ciągłe w czymś uczestniczy i raczej jest niemożliwym wymienić jego wszystkie uczestnictwa. Zajęcia terapeutyczne, basen, udział w projektach na Farmie Życia, świetlica...

Albert ogrodnik i sadownik

Przez kilka lat jako uczestnik Farmy Życia, Albert zajmował się ogrodnictwem i sadownictwem. Na 7 hektarach ziemi, w Więckowicach, znajduje się ekologicznego gospodarstwa rolne, wchodzące w strukturę Farmy Życia. To tutaj w ramach „zielonej terapii” Albert przez kilka lat kopał, plewił, siał, podlewał, zbierał, patrzył, doglądał – czyli wszystko to, co należy do pracy ogrodnika i sadownika.

Albert bywalec

Dawniej Albert dużo bywał. W wielu miejscach był stałym bywalcem. Bywał na salonach artystycznych, uczestniczył w wernisażach, wystawach, spotkaniach towarzyskich, przechadzał się z mamą po mieście, zaglądał to tu, to tam, spotykał krakowską bohemę, przysiadł się do niej na krócej czy dłużej albo ona się do niego przysiadła, bo sam był częścią tej bohemy. Albert w Krakowie był znany. Nie jako autysta, no bo niby dla czego tak miało być, skoro w Krakowie osób ze spektrum autyzmu są setki? Jako bywalec.

Albert klubowicz

Jak mówi Olimpia: „Albert – jak wszyscy – starzeje się. Coraz chętniej przyjmuje rolę klubowicza. Włącza telewizor, zasiada w fotelu klubowym i ogląda. Pogromy publicystyczne, teleturniej 1 z 10 i reklamy. Bo Albert jest też reklamożercą”. Czy to oznacza, że Albert na przekór spektrum autyzmu wymknął się typowym

Albert okazał się dzieckiem przyszłości. Urodzony u schyłku XX wieku wyprzedził epokę. Porzucił słowo na rzecz obrazka. I jeszcze dla dodania sobie pewności siebie, czyli tzw. animuszu, obrazki przyjmował do wiadomości selektywnie. Oznaczało to w praktyce otwarcie na komunikaty przychylne sobie.

jego objawom? Pewnie, że nie. Bywa i prawdziwym rasowym Kotem Kreskowym, który jest bohaterem opowiadania Marcina Barana „Kot Kreskowy”.

Kot, którego wielu z nas zna jako Kota Kreskowego, przyszedł na świat parę nie tak dawnych lat temu i wyglądał wtedy tak, jak zazwyczaj wyglądają wszystkie małe koty. (...) Kot kreskowy miau przystojnego tatę – kota, który chodził własnymi ścieżkami. Tata przemierzał te ścieżki z takim zapalem i zapamiętaniem, że często zapominał, skąd przyszedł i gubił się w plątaniu dróg, drózek, ścieżek i traktów, o istnieniu których większość z nas nie ma i nie będzie miała zielonego pojęcia. Zresztą pojęcia w innym kolorze – też nie.

Miau też Kot Kreskowy mamę – piękną kocią, która oprócz tego, że była naprawdę piękną kocią, to jeszcze śmiała się hucznie i donośnie, jakby była morskim słoniem. (...) pewnego dnia Kot Kreskowy zaczął się zmieniać. Na początku była to pojedyncza, cienka jak promyk księżycy biała kreska, która niby obręcz otoczyła jego grzbiet, brzuch i obydwa boki.

Potem tych kresek – cieńszych i grubszych – zaczęło pojawiać się coraz więcej. W końcu Kot Kreskowy wyglądał tak, że

jeśli ktoś nie poznał go jako małego czarnego kociaka, to już nie wiedział, czy ma do czynienia z białym kotem z czarnymi kreskami, czy raczej z kotem czarnym z białymi kreskami na futerku.

Wspomnianej przemianie wyglądu Kota Kreskowego towarzyszyła zmiana jego przyzwyczajęń. Coraz częściej znikła z domu i spotkać go było można w małych sklepach osiedlowych lub wielkich podmiejskich hipermarketach, gdzie bezgłośnie stąpając na swoich kresowych kocich łapach, przesuwiał się wzdłuż półek, na których wystawione były opakowania z różnymi towarami. Kot Kreskowy stawał przy nich i bacznie spojrzeniem porównywał ich kod kreskowy z wzorem na swoim futerku. Czasem z cicha chichotał – a chichot ów przypominał nieco dyskretny śmiech powściągliwego morskiego słonia.

To wtedy zaczęto o nim mówić Kot Kreskowy.

Czemu miały służyć te porównania kresek? Może chciał się dowiedzieć kim jest? A może lubił porównywać kreski swoje i obce? Tak naprawdę nie wiem tego po dziś dzień. Wiem tylko, że przy żadnym z opakowań Kot Kreskowy nie zagrzał dłużej miejsca i coraz rzadziej widywany był w naszej okolicy.

Cóż, w końcu koty znane są z tego, że chadzają własnymi ścieżkami.

Jeszcze raz zadam to samo pytanie. Czy Albert na przekór spektrum autyzmu wymknął się typowym jego objawom? Pewnie, że nie. Ale nie one definiują Alberta.

Małgorzata Dworżańska

1 <https://krakow.wyborcza.pl/krakow/7,44425,17298124,kosmita-wsrod-artystow-czyli-opowiadania-dla-alberta.html> (dostęp: 27.01.2024)

2 <https://old.mimowszystko.org/pl/aktualnosci/biezace/1837,383-zdjecia-na-godzine.html> (dostęp: 27.01.2024)

3 <https://krakow.wyborcza.pl/krakow/7,44425,17298124,kosmita-wsrod-artystow-czyli-opowiadania-dla-alberta.html> (dostęp: 27.01.2024)

Kultura dostępna

– w teorii i w praktyce

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Osoby z wszelkimi niepełnosprawnościami mają prawo do pełnego uczestnictwa w kulturze.

W wielu przypadkach nie jest to jednak możliwe z powodu barier architektonicznych, cyfrowych czy też informacyjno-komunikacyjnych



Fot. Marek Dworzeński

Deklaracja Praw Człowieka a rzeczywistość

Zgodnie z art. 27 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka „Każdy człowiek ma prawo do swobodnego uczestniczenia w życiu kulturalnym społeczeństwa, do korzystania ze sztuki, do uczestniczenia w postępie nauki i korzystania z jego dobrodziejstw”. Mały, duży, zdrowy, chory, w pełni sprawny, z niepełnosprawnością, ten bez szczególnych potrzeb i ten ze szczególnymi potrzebami.

Uczestnictwo w kulturze i dziedzictwie kulturowym, kreatywności i sztuce ma pozytywny wpływ na ludzi w każdym wieku i ze wszystkich środowisk, podnosi jakość życia oraz poprawia ogólny dobrostan pojedynczych osób i całych społeczności. Dla osób z niepełnosprawnościami to uczestnictwo ma szczególne znaczenie, chociażby z tego względu, że zapobiega zamykaniu się w kręgu własnych spraw i problemów.

Dla Wawelu jest to rok intensyfikacji działań w zakresie dostępności ekspozycji dla osób ze specjalnymi potrzebami.

Trudno dotrzeć do badań, które by zgłębiły tę kwestię w skali światowej, jednak badania na skalę narodową dowodzą, że ludzie z niepełnosprawnością doświadczają bądź doświadczali znaczącego wykluczenia z udziału w kulturze.

Według badań przeprowadzonych przez Arts & Disability Ireland w 2017 r., 33 % widzów sądziło, że brak dostępu to kluczowa bariera w uczestniczeniu w kulturze¹.

Z kolei Raport The State of Access 2018 specjalizującej się w temacie brytyjskiej organizacji Attitude is Everything podaje, że:

- 82 % widzów z niepełnosprawnością miało trudności z dostępem do wydarzeń kulturalnych,

- 79 % zrezygnowało z zakupu biletów na wydarzenie kulturalne z powodu tych trudności,
- 73 % czuło, że podczas prób uzyskania dostępu spotyka ich dyskryminacja,
- 11 % rozważało wszczęcie procesu sądowego².

A jak jest w Polsce?

Niestety jak pokazują obserwacje w tym zakresie, doświadczenia osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, a także głosy ekspertów, polski sektor kultury w przeszłości często nie spełniał wymogów osób z niepełnosprawnościami, które stanowią przecież znaczący odsetek populacji.

Ale... od kilku lat wyraźnie widać, że sektor ten uczy się dostępności.

Bez wątpienia motorem do tego stała się Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (UZD), która nakłada na podmioty publiczne mające osobowość prawną oraz podlegające ustawie



Fot. archiwum Zamku Królewskiego na Wawelu

o finansach publicznych obowiązek zapewnienia dostępności zgodnie z UZD. Dotyczy to zatem instytucji kultury określonych w Ustawie o organizowaniu i prowadzeniu działalności kulturalnej (UOPDK). Zobowiązane są do tego także podmioty publiczne, bez osobowości prawnej, które jednocześnie podlegają bezpośrednio pod organ władzy publicznej (organizatora, którym jest najczęściej Jednostka Samorządu Terytorialnego). Organizacje pozarządowe i podmioty prywatne także mają obowiązek wdrożenia dostępności, jeśli realizują zamówienia publiczne i zadania finansowane ze środków publicznych.

Zgodnie z Ustawą, ale i zgodnie z praktyką, osoba ze szczególnymi potrzebami to taka, która ze względu na swoje cechy zewnętrzne lub wewnętrzne, albo ze względu na okoliczności, w których się znajduje, musi podjąć dodatkowe działania lub zastosować dodatkowe środki w celu przezwyciężenia bariery, aby uczestniczyć w różnych sferach życia

na zasadzie równości z innymi osobami. Także w kulturze.

Kluczowymi obszarami dostępności jest więc:

- widzenie – możliwość poznania ważnych informacji wizualnych pozwalających na pełne uczestnictwo w kulturze,
- słyszenie – możliwość poznania ważnych słów i dźwięków pozwalających na pełne uczestnictwo w kulturze,
- poruszanie się – możliwość dotarcia do wszystkich miejsc ważnych dla pełnego i komfortowego uczestniczenia w kulturze,
- rozumienie – możliwość zrozumienia i odebrania przekazywanych treści,
- czucie – możliwość uczestnictwa w wydarzeniu kulturalnym w warunkach dających komfort poznawczy i zapewniających poczucie bezpieczeństwa.

Przekłada się to na konieczność zapewnienia dostępności architektonicznej, informacyjno-komunikacyjnej oraz cyfrowej.

Skąd czerpać pomysły?

W 2021 roku polski sektor kultury otrzymał poradnik w zakresie zapewnienia dostępności. „Poradnik dla sektora kultury w zakresie zapewnienia dostępności” – bo tak brzmi jego pełna nazwa, został przygotowany przez Fundację Kultury bez Barier we współpracy z Fundacją Katarynka, Fundacją Integracja, Małopolskim Instytutem Kultury w Krakowie oraz Jackiem Zadrożnym na zlecenie Ministerstwa Funduszy i Polityki Regionalnej we współpracy z Ministerstwem Kultury i Dziedzictwa Narodowego³.

Kolejną przydatną publikacją jest „Przewodnik po dostępności” opracowany tym razem wyłącznie przez Fundację Kultury bez Barier⁴.

W zeszłym roku z kolei zainteresowani otrzymali opracowanie pt. „Model dostępnej kultury” przygotowane przez ekspertów Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,



Fot. archiwum Zamku Królewskiego na Wawelu

Ministerstwa Kultury i Dziedzictwa Narodowego, Fundację Kultury bez Barrier, Institut für Bildung und Kultur e.V i działające przy nim Kompetenzzentrum für Kulturelle Bildung im Alter und inklusive Kultur⁵.

W publikacjach tych znajdziemy podpowiedzi i przykłady faktycznych wdrożeń dostępności w instytucjach kultury. Zwróćmy uwagę, że wszystkie wyżej wymienione publikacje były opracowywane przy udziale Fundacji Kultury bez Barrier. Warto pamiętać o tej organizacji w kontekście szukania informacji na temat dostępności w kulturze – rozwiązań w tym zakresie, przykładów i podpowiedzi. W ramach swoich zadań statutowych Fundacja bowiem tworzy i konsultuje rozwiązania w muzeach i innych instytucjach kultury w całej Polsce. Strona internetowa Fundacji (<https://kultura-bezbarrier.org/>) bogata jest w informacje praktyczne – także w postaci gotowych materiałów do wykorzystaniu – przydatne przy budowaniu dostępności w instytucjach kultury.

Jak to wygląda w praktyce?

Osobom ze szczególnymi potrzebami (w zależności od specyfiki tej potrzeby) instytucje kultury proponują różnorodne rozwiązania umożliwiające bądź ułatwiające dotarcie oraz poruszanie się w miejscu wydarzenia oraz rozwiązania umożliwiające bądź ułatwiające percepcję tego wydarzenia.

Przykładowo, dla osób z niepełnosprawnością wzrokową przygotowuje się:

- audiodeskrypcje, czyli werbalny, dźwiękowy opis obrazu i treści wizualnych zawartych w dziele sztuki, spektaklu, filmie itp.,
- tyflografiki, czyli wypukłe rysunki, na których zaznaczono najważniejsze elementy dzieła,
- makiety, czyli pomniejszone, trójwymiarowe kopie oryginalnych eksponatów.

Ponadto umożliwia dotykanie eksponatów, przygotowuje informacje w alfabecie Braille’a, tworzy ścieżki prowadzące i punkty uwagi (podłżne wypukłości lub guzki w posadzce lub chodniku), dla

osób słabowidzących przygotowuje teksty pisane dużą czcionką i z odpowiednim kontrastem.

Rozwiązaniami dla osób niesłyszących są napisy, tłumaczenie na PJM, pętle indukcyjne, symultaniczne przekazy tekstowe, napisy na żywo, przewodniki – np. po wystawie ze słownym opisem dźwięków. W przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową głównym problemem jest zwykle niedostępność architektoniczna budynku. Jeśli instytucja może wprowadzać ewentualne zmiany, powinna pamiętać o zapewnieniu ciągów komunikacyjnych bez wysokich progów, schodów, z możliwością odpoczynku na krześle lub ławce. Przydatne może być również zapewnienie wsparcia przeszkolonych asystentów, którzy w razie potrzeby mogą pomóc pokonać ewentualne przeszkody. Dla osób ze spektrum autyzmu dobrą praktyką jest przygotowanie przewodnika, dzięki któremu osoba ze spektrum może przygotować się do wizyty w nowym miejscu. Dobrym rozwiązaniem są też pokoje wyciszenia oraz tzw. ciche godziny.



Miejsca świadome potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną organizują dedykowane im warsztaty oraz opracowują niestandardowe sposoby zwiedzania czy uczestnictwa w wydarzeniu kulturalnym – krótsze i dopasowane do koncentracji i percepcji tych osób. Wymienione rozwiązania nie są pełnym katalogiem dostosowań. Nie odniosłam się też do wszystkich grup osób ze szczególnymi potrzebami. Szczegółowe przedstawienie większości standardowych i niestandardowych praktyk w tym zakresie zajęłoby bez wątpienia kilkusetstronicową publikację.

Wawel dostępny – Wawel otwarty

Czym jest zapewnienie dostępności w dobrej praktyce?

Jako przykład wybraliśmy Zamek Królewski na Wawelu (ZKnW). No bo... miejsce, które odnotowało w roku 2023 rekordową frekwencję – ponad 2 560 000 zwiedzających, musi być wyjątkowe.

Zamek Królewski na Wawelu chce być dostępny, choć jego położenie

i oczywiście sama specyfika (zabytkowy obiekt) nie ułatwiają tego. Jak wiadomo Wawel położony jest na wzgórzu, co już intuicyjnie sugeruje potencjalne trudności z dostaniem się do niego. Struktura budynku oraz jego wartość historyczna, to bez wątpienia kolejne czynniki, który nie pomagają w pracach technicznych nad zapewnieniem dostępności.

Tym nie mniej ZKnW toruje drogi do odkrywania historii, kultury i sztuki odbiorcom o różnorodnych potrzebach i jak wiele innych instytucji kultury zapewnia pełną dostępność tam, gdzie może, a tam, gdzie nie może – dostępność alternatywną.

Jak powiedział Piotr Czarnota, Pełnomocnik ds. dostępności ZKnW: „Zamek Królewski na Wawelu od wielu lat dba o zwiększanie dostępności dla osób z niepełnosprawnościami, co znalazło swoje zobowiązanie w 2021 r. w momencie przystąpienia do rządowego programu „Partnerstwa na rzecz dostępności”. Zrealizowaliśmy szereg programów edukacyjnych dedykowanych dla osób

z różnymi niepełnosprawnościami, przeszliśmy audyt architektoniczny wzgórza, który wskazał nasze „najłabsze punkty” i to nad ich niwelowaniem pracujemy dziś bardzo intensywnie. Ważne było dla nas również szkolenie dla wszystkich pracowników, by mogli dobrze budować relacje z osobami z niepełnosprawnością odwiedzającymi Zamek. W tym roku podobne szkolenia obejmą również pracowników tymczasowych. W najbliższym czasie na wzgórzu pojawi się system nawigacji dla osób niewidomych w oparciu o system Totupoint oraz mapy tyflograficzne”.

„Podróż odbiorcy”

Dostępność instytucji kultury oczywiście nie powinna być jedynie skoncentrowana na możliwości pełnej percepcji ekspozycji czy wydarzeń, a towarzyszyć odbiorcy od pozyskania informacji o ofercie, przez proces zakupu biletów, drogę na wydarzenie i z powrotem, poruszanie się w przestrzeni instytucji kultury, doświadczenie wydarzenia, po



utrzymanie kontaktu z odbiorcą po wydarzeniu. Fundacja Kultury bez Barier nazywa ten tańcuch zdarzeń „podróżą odbiorcy”.

Jak przebiega ta podróż na i po Wzgórzu Wawelskim?

I etap podróży – pozyskanie informacji o dostępnej ofercie

Wawel ma to szczęście, że o jego istnieniu nie trzeba informować nawet zagranicznych turystów, choć przypominać o jego istnieniu i ofercie zawsze warto. I tu podstawowych informacji dostarcza nam strona internetowa – <https://wawel.krakow.pl> – dostępna także w aplikacji. Warto wspomnieć, że zarówno strona jak i aplikacje przeszły audyty dostępności cyfrowej. Choć większość zainteresowanych prawdopodobnie na stronie internetowej zacznie szukać potrzebnych informacji, Wawel stara się docierać także w sposób aktywny do swoich odbiorców. Taką inicjatywą była kampania informacyjna w centrach informacji turystycznej oraz w obiektach i pojazdach komunikacji miejskiej, a także w mediach społecznościowych, w ramach której wyświetlano serię spotów o Wawelu w polskim języku migowym oraz spotów z audiodeskrypcją.

II etap podróży – proces zakupu biletów

Bilety na Wawel można kupić online oraz stacjonarnie. Osobom z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunom przysługują bilety ulgowe. Ci, którzy udają się po zakup biletów do kas, mogą liczyć na wsparcie obsługi, zwłaszcza że większość pracowników bezpośredniej obsługi została przeszkolona w zakresie kontaktu z osobami ze szczególnymi potrzebami. Na stronie internetowej można znaleźć informacje dotyczące dostępności architektonicznej kasy głównej oraz kas sezonowych. Budynek kasy głównej w Centrum Promocji i Informacji posiada podjazd dla wózków a wewnątrz zniesiono bariery architektoniczne.

Osobom z niepełnosprawnością słuchową pozyskanie informacji o dostępnej ofercie oraz proces zakupu biletów ułatwia usługa zdalnego tłumacza Polskiego Języka Migowego online (przez stronę internetową) oraz w przestrzeni Zamku Królewskiego na Wawelu w bezpośrednim kontakcie z pracownikami kasy, poprzez urządzenie mobilne z aplikacją Migam.

III etap podróży – droga na Wawel i z Wawelu

Zamek Królewski znajduje się na Wzgórzu Wawelskim (około 228 m n.p.m.),

do którego prowadzą dwa strome podejścia, dlatego dla poruszających się na wózku wskazana jest pomoc osoby towarzyszącej. Wejścia na Wzgórze ła-two jest znaleźć, ponieważ są bardzo charakterystyczne, a poza tym widnieją oznaczenia wskazujące drogi dojścia. Po uzgodnieniu telefonicznym Wawel oferuje także dowóz osób z niepełnosprawnością. Po uzyskaniu karty parkingowej możliwe też jest zaparkowanie samochodu na drodze dojazdowej i ustawienie dwóch dodatkowych podjazdów na dziedzińcu. Na wypadek potrzeby ZKnW dysponuje urządzeniami do ewakuacji osób z niepełnosprawnościami, w tym krzesłem napędzanym akumulatorem.

IV etap podróży – poruszanie się w przestrzeni ZKnW

W obrębie wzgórza – na drodze i ścieżkach – zniesione są bariery architektoniczne, a na dziedzińcu znajdują się podjazdy. W zamku znajdują się też takie udogodnienia, jak dostępna nowoczesna winda zewnętrzna czy toalety z podjazdami dla wózków. W trzech punktach istnieje też możliwość wypożyczenia wózka inwalidzkiego.

Na wzgórzu, w przestrzeni ogrodowej znajduje się makieta Wzgórza Wawelskiego dedykowana w szczególności osobom niewidomym, ale która jest także atrakcją dla pozostałych turystów. Dla Wawelu, w zakresie tego etapu podróży, ważnym dniem był 4 maja ubiegłego roku, kiedy to dla zwiedzających została udostępniona KOMFORTKA – intymna przestrzeń z przewijakiem dla dorosłych osób z niepełnosprawnością, gdzie w komfortowych warunkach, sprawnie można nie tylko wykonać zabiegi higieniczne, ale także odpocząć. Jest to pierwsza w Polsce komfortka w obiekcie zabytkowym!

Jak powiedział w tym uroczystym dniu prof. Andrzej Betlej, Dyrektor Zamku Królewskiego na Wawelu: „Refleksja nad potrzebami i wyzwaniem osób z niepełnosprawnością nieustannie towarzyszy wawelskim specjalistom pracującym nad

tworzeniem w Zamku i otaczających go przestrzeniach miejsc jak najbardziej dla nich dostępnych, ułatwiających zwiedzanie i przebywanie na wzgórzu. Dzięki zaangażowaniu i inicjatywie Pana Piotra Czarnoty – Pełnomocnika ds. dostępności – stworzyliśmy w Centrum Multimedialnym na wzgórzu komfortkę – nowoczesną i wygodną przestrzeń wychodzącą naprzeciw intymnym potrzebom osób z niepełnosprawnością. To dla nas ważny moment, będący częścią długofalowej strategii mającej na celu uczynienie z Zamku Królewskiego na Wawelu miejsca otwartego, przystosowanego dla wszystkich”.

V etap podróży – doświadczenie wydarzenia

Punktem kulminacyjnym podróży odwiedzającego Wawel jest percepcja bogactwa jego ekspozycji.

Dla osób poruszających się na wózku inwalidzkim dostępna jest część z tych ekspozycji. W całości dostępne są Reprezentacyjne Komnaty Królewskie, Prywatne Apartamenty Królewskie, częściowo – Zbrojownia oraz Ogrody Królewskie. Ze względu na wąskie, strome stopnie lub kręte schody część tras nie jest dostępna dla osób z niepełnosprawnością ruchową. Dla niektórych z tych ekspozycji przygotowany jest dostęp alternatywny. Na wawelskim blogu (<https://wawel.krakow.pl/blog-edukacyjny>) można znaleźć edukacyjne materiały do wystaw, karty pracy i infografiki z opisami alternatywnymi, audiodeskrypcje, przewodniki po wystawach w prostym języku czy animacje z polskim językiem PJM.

Zainteresowane osoby na czas zwiedzania mają możliwość wypożyczenia pętli indukcyjnych oraz słuchawek wyciszających. Cztery trasy do zwiedzania są wyposażone w ścieżki edukacyjne w polskim języku migowym. Poszczególne wystawy, w zależności od swojej specyfiki, oferują różnorodne atrakcyjne udogodnienia. I tak przykładowo w Skarbcu znajdują się tyflografiki, repliki eksponatów czy ścieżka tematyczna w polskim języku migowym.

Dodatkowo Wawel organizuje oprowadzania i warsztaty z audiodeskrypcją, wydarzenia dostosowane do potrzeb odbiorców z niepełnosprawnością słuchu oraz wydarzenia dostosowanych do potrzeb odbiorców z niepełnosprawnością intelektualną.

VI etap – utrzymanie kontaktu z publicznością po wydarzeniu

Utrzymanie kontaktu z publicznością po wydarzeniu, to z jednej strony możliwość wypowiedzi po danym wydarzeniu, a z drugiej tzw. inicjatywy dodatkowe, niejako odchodzące od zasadniczej oferty instytucji kultury. Przykładem działań ZKnW w tym zakresie jest powstała w ramach projektu „Wawel Dostępny” wyjątkowa na polskim rynku wydawniczym publikacja dla dzieci i ich opiekunów o smoku wawelskim pt. „Jak szewczyk smoka pokonał”, wykorzystująca pismo Braille’a.

Wawel chętnie też angażuje się w akcje zewnętrzne związane z dostępnością. Dobrym przykładem jest współpraca podczas trzech edycji z Festiwałem Kultury bez Barier.

2023

Dla Wawelu rok 2023 wydaje się być rokiem rekordów. O frekwencji zwiedzających wspominałam na początku. Jest to także rok intensyfikacji działań w zakresie dostępności ekspozycji dla osób ze specjalnymi potrzebami.

Jak mówi Maria Prewelska – specjalistka z Działu Interpretacji Sztuki, realizująca zadania zwiększające dostępność Zamku Królewskiego na Wawelu: „Przełomowym krokiem w zwiększaniu dostępności Zamku okazał się projekt „Gest do sztuki” realizowany przez Dział Interpretacji Sztuki, sprowadzający się do pokonywania barier, zabawy i nauki oraz odkrywania zamkowych tajemnic. Wszystko to pozwoliło osobom g/Głuchym, słabosłyszącym oraz słyszącym na wspólne kontemplowanie naszego dziedzictwa. W 2023 roku w projekcie wzięło udział ponad pół tysiąca uczestników.

Zrealizowaliśmy również ministerialny program „Kultura Dostępna 2023” w oparciu o autorski scenariusz. Projekt zakładał dostosowanie oferty edukacyjnej Zamku do potrzeb widzów z niepełnosprawnością słuchu. W ramach zadania w wawelskim muzeum powstały ścieżki edukacyjne w polskim języku migowym oraz zorganizowaliśmy profilowane wydarzenia we współpracy z artystami, specjalistami oraz wolontariuszami z wydziału pedagogicznego UJ. Z bogatej oferty wydarzeń prowadzonych w języku migowym lub z tłumaczeniem skorzystali odbiorcy w różnym wieku, wszystkie spotkania miały charakter integracyjny.

Wawel nie zapomniał też o swojej misji w tym zakresie, tworząc wystawę „Obraz Złotego Wieku”. To w jej przestrzeni pojawiły się materiały dostępne dla odbiorców z niepełnosprawnościami takie jak uniwersalny przewodnik, ścieżki zwiedzania w języku migowym oraz nowoczesne tyflografiki”.

Budowanie dostępności to niekończący się proces. Z niecierpliwością czekam na kolejne udogodnienia i rozwiązania, które ułatwią osobom o specjalnych potrzebach doświadczanie piękna i niezwykłości Wawelskiego Wzgórza.

Małgorzata Dworżańska

- 1 Panagiotara B., Evans B., Pawlak F., Artyści z niepełnosprawnością w głównym nurcie kultury i sztuki – nowy program kulturalny dla Europy, „Raport z pierwszego spotkania Europejskiej grupy ds. Sztuki i Niepełnosprawności”, Haga 2019
- 2 tamże
- 3 <https://www.gov.pl/web/fundusze-regiony/dostepnosc-plus--poradnik-dla-kultury> (dostęp: 13.02.2024)
- 4 <https://kulturabezbarier.org/wp-content/uploads/2019/12/Otwarcie-dla-wszystkich-publicacja-www.pdf> (dostęp: 13.02.2024)
- 5 <https://www.gov.pl/web/kultura/model-dostepnej-kultury-dostepny-dla-wszystkich-instytucji-kultury> (dostęp: 13.02.2024)

Marek Plura

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI : Od urodzenia chorował na postępujący zanik mięśni, poruszał się wyłącznie na wózku elektrycznym. Mądry i waleczny. Człowiek z motywacją

Był rok 2004, hotel Sobieski, centrum Warszawy, pięknie oświetlona sala konferencyjna przygotowana na przyjęcie osób z niepełnosprawnością wyróżnionych w drugiej edycji konkursu „Człowiek bez Barrier”. Wokół plakaty informujące o idei konkursu organizowanego w Polsce przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji i jego prezesa Piotra Pawłowskiego. On sam w drzwiach witał wyróżnionych i towarzyszących im gości. Wśród pięciu osób nominowanych do tytułu laureata, które w całej Polsce uzyskały najwięcej głosów nie było kto, bo Zbigniew Puchalski, Barbara Łukasik, Jasiek Mela, Jan Arczewski i jedyna w tym gronie osoba na wózku inwalidzkim – Marek Plura. Każdego z nich z nadzieją na zdobycie tytułu Człowieka bez Barrier. Statuetka była, niestety, tylko jedna i otrzymał ją Zbigniew Puchalski, pozostali uczestnicy zostali nagrodzeni dyplomami.

Spotkanie uroczyste, pełne wzruszeń, pokazujące ludzi, którzy zechcieli zaważać o własną sprawność i aktywność i będące okazją do wielu wspaniałych rozmów. Jedną z nich pamiętam szczególnie, a była to rozmowa z pochodzącym z górnego Śląska Markiem Plurą. Mój rozmówca oczarował mnie swoim entuzjazmem, radością, poczuciem humoru, a przede wszystkim determinacją w realizacji marzeń i celów. Przez wiele następnych lat dość systematycznie śledziłam jego poczynania w zakresie pracy społecznej, terapeutycznej, a w końcu też politycznej. Ale nie o polityce będzie tu mowa, bo w żaden sposób nie idzie nam o idee polityczne (mimo, że Marek był mocno z polityką związany), a o człowieka, który codziennym życiem pokazywał, że bycie



Postel Marek Plura / Wikimedia

Uważał, że „człowiek niepełnosprawny, w miarę aktywny, wbrew swoim wcześniejszym lękom szybko staje się obiektem pozytywnego zainteresowania i wsparcia (...)

To jest magia, która dzieje się, kiedy wyzwolimy się z lęku, że nie będzie miał kto pomóc i będziemy odrzuceni. Na ogół tak się nie dzieje”.

osobą z niepełnosprawnością nie musi oznaczać samotności, smutku i poczucia zależności.

Chciałabym Państwu przedstawić Marka, którego poznałam i podziwiałam. Rodowity raciborzanin, długoletni mieszkaniec swojego miasta, miłośnik i propagator kultury oraz języka śląskiego, społecznik. Od urodzenia zmagał się z postępującym zanikiem mięśni, który spowodował, że Marek poruszał się na wózku. Szkołę podstawową ukończył w drodze nauczania indywidualnego znając tylko swoich nauczycieli i niewielu rówieśników. Z prawdziwym życiem nastolatków spotkał się dopiero później, kiedy w latach 80. XX wieku zaczął uczestniczyć w dwutygodniowych obozach integracyjnych organizowanych latem i zimą przez księdza Jana Bąka. Była to forma rekolekcji dla młodzieży, w której jako osoba bardzo wierząca, brał udział z własnej woli. Wtedy też zachęcony rozmowami z rówieśnikami zaczął pisać o problemach młodych ludzi do młodzieżowych gazet. Otrzymywał wiele listów, szczególnie od osób z niepełnosprawnościami i tak narodziła się jego pasja społeczna, związana z pracą na rzecz osób zagrożonych wykluczeniem społecznym z powodu niepełnosprawności. Już wtedy poruszał się na wózku, a choroba postępowała¹. W 1991 roku jako młody, 21-letni mężczyzna podjął decyzję o zamieszkaniu w Domu Pomocy Społecznej „Miłosierdzie Boże” w Mikołowie-Borowej Wsi². Był wtedy po pierwszym roku studiów w Katowicach, chciał żyć na własny rachunek.

Ukończył kierunek Pedagogika Społeczna i Religijna na wydziale pedagogicznym w Wyższej Szkole Filozoficzno-Pedagogicznej IGNATIANUM w Krakowie oraz studia podyplomowe z zakresu Psychoterapii Dzieci i Rodzin na Uniwersytecie Śląskim. Zaczął realizować



Marek Plura na spotkaniu z okazji 70. rocznicy powstania ONZ / wikimedia

się w pracy społecznej i działalności na rzecz kultury śląskiej. Od 1997 roku był aktywny w śląskim Stowarzyszeniu AKCENT, którego celem była rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnościami, później został jego prezesem. Był inicjatorem i przez wiele lat organizatorem cyklu „Gaudium et Spes – Radość i Nadzieja”, poświęconemu wsparciu osób z niepełnosprawnościami. Pracował jako pedagog, terapeuta oraz interwent i pracownik socjalny w Ośrodku Pomocy Społecznej Stowarzyszenia na rzecz Niepełnosprawnych SPES, założył stowarzyszenie Dobry Dom, które prowadził przez wiele lat na Śląsku i Podkarpaciu³.

Działał jako przewodniczący Rady Programowej Działu Integracyjno-Bibliotecznego w Bibliotece Śląskiej w Katowicach, gdzie organizował konferencje dotyczące sztuki „Między sztuką a tera-

pią”⁴. Był wicedyrektorem Very Special Arts Poland, polskiej filii międzynarodowego stowarzyszenia (obecnie VSA Arts Poland) promującego i prezentującego twórczość osób ze szczególnymi i specjalnymi potrzebami rozwojowymi⁵. Przez lata pełnił funkcję sekretarza Komisji Ogólnopolskiego Konwentu organizacji Sprawni dla Niepełnosprawnych, członka Ogólnopolskiego Komitetu Obrony Praw Osób Niepełnosprawnych oraz doradcy społecznych komisji Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych⁶. Podejmował działania na rzecz zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, szczególnie zaś interesowała go aktywizacja zawodowa kobiet. Był inicjatorem finansowanego przez PFRON „Konkursu Lady D. im. Krystyny Bochenek” ukierunkowanego na edukację i podnoszenie kwalifikacji śląskich kobiet z niepełnosprawnością⁷.

Jako społecznik w latach 2006-2007 reprezentował śląskie środowisko osób z niepełnosprawnością w Radzie Miasta Katowic, w latach 2007-2014 skutecznie kandydował do Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej. Jako poseł reprezentował wyborców w Komisji Mniejszości Narodowych i Etnicznych, Komisji Polityki Społecznej i Rodziny, Podkomisji stałej do spraw osób niepełnosprawnych oraz w Podkomisji nadzwyczajnej ds. ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁸. Był wszędzie tam, gdzie dyskutowano o niepełnosprawności i systemowych rozwiązaniach dla osób nią dotkniętych.

W maju 2014 roku został wybrany do Parlamentu, gdzie był członkiem Komisji Zatrudnienia i Spraw Socjalnych oraz Komisji Transportu i Turystyki, społecznie uczestniczył w pracach Międzynarodowego Parlamentu Osób z Niepełnosprawnościami. Zajmował się w nim działaniami dotyczącymi integracji i wsparcia niezależności osób z niepełnosprawnościami w krajach unijnych, podniesienia poziomu ich wykształcenia i nabywania nowych, potrzebnych na rynku pracy kwalifikacji, uzawodowienia oraz współpracę z Europejskim Forum Osób Niepełnosprawnych⁹. Również społecznie pełnił rolę zastępcy skarbnika międzynarodowego zrzeszenia organizacji osób niepełnosprawnych „A hautteur d’homme – Parlament bez Barrier”. W Europarlamencie został uhonorowany tytułem MEP Awards dla najlepszego europosła w dziedzinie: zatrudnienie, polityka społeczna i regionalna¹⁰.

Po powrocie do kraju w 2019 roku został wybrany do Senatu X kadencji i został senatorem. W ramach prac senackich uczestniczył w Komisji Praw Człowieka, Praworządności i Petycji, Komisji Spraw Zagranicznych i Unii Europejskiej oraz Komisji Nadzwyczajnej do spraw Klimatu¹¹. Jako europoseł organizował akcję „Grasz o staż”. Był to konkurs dla studentów z Górnego Śląska, można było w nim wygrać miesięczny staż w Parlamencie

Europejskim i zostać stypendystą euro-deputowanego Plury. Szczególnie mile widziane były kandydatury młodych studentów z niepełnosprawnością, zaś biuro poselskie Marka w Brukseli, w którym rezydowali zwycięzcy było w pełni przystosowane do ich potrzeb. To krótki portret Marka – osoby publicznej.

A prywatnie?

„Na jakimś etapie rozwoju, przy pewnej liczbie spraw, człowiek jak pianista uczy się grać kilka melodii jednocześnie” – to było jedno z jego ulubionych powiedzeń. Marek był osobą bardzo mądrą i odważną. Uważał, że „człowiek niepełnosprawny, w miarę aktywny, wbrew swoim wcześniejszym lękom szybko staje się obiektem pozytywnego zainteresowania i wsparcia (...) To jest magia, która dzieje się, kiedy wyzwolimy się z lęku, że nie będzie miał kto pomóc i będziemy odrzuceni. Na ogół tak się nie dzieje”¹². Jego podejście do życia sprawiło, że sam odważył się z tego lęku wyzwolić. Zdecydował się na założenie rodziny, był bardzo szczęśliwy z żoną Ewą, córką Marysią i synem Beniaminem. Ich wspólne początki nie były łatwe i usłane różami, ale po latach oboje doceniali rodzinę, którą wspólnie stworzyli. Przy tak ogromnej ilości obowiązków społecznych i politycznych jako mąż i ojciec potrafił znajdować dla niej czas. „Miłuję śląski język i tradycję. Jestem amatorem piwa i dobrego towarzystwa. Nade wszystko jednak kocham rodzinę”¹³. Wiedział, że bycie z kimś oznacza obowiązki, intymność, trudne rozmowy, czasami radość, kiedy indziej rozczarowanie. Często śmiał się, że czas na ważne rozmowy z córką miał głównie wtedy, kiedy odprowadzał ją do przedszkola, a później do szkoły. Marek mówił też, że dopiero otwarcie się osoby z niepełnosprawnością na świat i pokonywanie codziennych barier daje siłę. Tyle, że aby ją utrzymać trzeba systematycznego treningu, co oznacza konieczność stałej aktywności, czasami wymagającej wielu poświęceń¹⁴. Jego zdaniem akceptacja niepełnosprawności oraz własnej inno-

ści i wynikające z nich wszelkie zmiany muszą mieć początek w samej osobie. To człowiek sam musi znaleźć dla siebie motywację i chcieć. Sam podkreślał, że jego pracą jest szukanie z innymi sensu życia, pokazywanie szans i możliwości tym, którzy ich nie widzą, bądź już w nie po prostu nie wierzą. Dla niego źródłem wewnętrznej siły była wiara w Boga i ludzi oraz bycie z nimi. Sam będąc osobą z niepełnosprawnością znajdował moc, by dawać siebie innym, jeśli tego potrzebowali. Wiedział też, że by pomagać innym musi zadbać o własny komfort i rozwój.

Marek miał różne pasje, realizował je przez całe życie. Pierwszą z nich było poznawanie świata i ludzi. W czasach szkolnych robił to dzięki telewizji, gazetom, filmom, później zdecydowanie bardziej osobiście. Drugą była sztuka: napisał i wydał z sukcesem tomik poezji (1997), wydawał kwartalnik społeczno-kulturalny „JA”, był redaktorem serii wydawniczej „Oblicza Nadziei”. Kiedy na co dzień mieszkał jeszcze w Katowicach co dwa tygodnie prowadził w radiu eM audycję „Prosto i jasno”, współpracował z TV Katowice, a w roku 2005 zilustrował zbiór felietonów Marka Blauta „Jezd dobrze”. Trzecią pasją Marka Plury była polityka społeczna, ale o tym już wspominałam wyżej i chyba pisać więcej nie trzeba.

Marek Plura odszedł od nas 20 stycznia rok temu w wieku 52 lat. Pozostawił po sobie ogromny dorobek społeczny i wiele cennych inicjatyw. W moich oczach był człowiekiem mądrym, walecznym, zabiegającym o integrację i interesy środowiska osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia wszędzie tam, gdzie się znalazł.

Kiedy w 2019 roku na spotkaniu po konferencji w Urzędzie Miasta Częstochowy rozmawiałam z Markiem o jego planach na najbliższą przyszłość powiedział, że dla niego integracja osób niepełnosprawnych z pełnosprawnymi jest największym oczekiwaniem i stanem bar-

dzo aktywnego bycia razem. Nie tylko w publikacjach, artykułach naukowych czy w życzeniach innych ludzi, ale po prostu w życiu. On sam był najlepszym przykładem tego, że osoba z niepełnosprawnością może być aktywna, spełniać się rodzinnie, zawodowo i towarzysko, walczyć o prawa innych, wyjeżdżać, tworzyć i być twórczą. Po prostu NIEZWYCIĘŻONĄ...

Iwona Bołtuć – psycholog,
Prezes Zarządu Fundacji Formy

- 1 <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/46037> (dostęp: 04.02.2024)
- 2 <https://katowice.wyborcza.pl/katowice/7,35063,29383623,nie-zyje-marek-plura-senator-po-ze-slaska-cale-zycie-zmagal.html> (dostęp: 04.02.2024)
- 3 <https://www.senat.gov.pl/aktualnoscilista/art,15279,zmarl-senator-rp-marek-plura.html> (dostęp: 05.02.2024)
- 4 <https://www.senat.gov.pl/sklad/senatorowie/senator,973,10,marek-plura.html> (dostęp: 05.02.2024)
- 5 <https://www.miu4.org/domain/68> (dostęp: 05.02.2024)
- 6 <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/46037> (dostęp: 05.02.2024)
- 7 <https://fbc.pionier.net.pl/details/nn42Z55> (dostęp: 05.02.2024)
- 8 <https://www.sejm.gov.pl/sejm7.nsf/posel.xsp?id=307> (dostęp: 11.02.2024)
- 9 <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/635046;jsessionid=16008D377B0014912F6DC530F732513C> (dostęp: 11.02.2024)
- 10 <https://www.senat.gov.pl/aktualnoscilista/art,15279,zmarl-senator-rp-marek-plura.html> (dostęp: 11.02.2024)
- 11 <https://www.senat.gov.pl/aktualnoscilista/art,15279,zmarl-senator-rp-marek-plura.html> (dostęp: 11.02.2024)
- 12 <https://fbc.pionier.net.pl/details/nn42Z55> (dostęp: 11.02.2024)
- 13 <https://katowice.wyborcza.pl/katowice/7,35063,29383623,nie-zyje-marek-plura-senator-po-ze-slaska-cale-zycie-zmagal.html> (dostęp: 11.02.2024)
- 14 <https://fbc.pionier.net.pl/details/nn42Z55> (dostęp: 11.02.2024)

Wsparcie osób z chorobami rzadkimi

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? ● Choroby rzadkie stanowią istotne wyzwanie dla systemu opieki zdrowotnej i społecznej. Jednym z najważniejszych elementów opieki nad pacjentem z chorobą rzadką jest zapewnienie szybkiej, wysokospecjalistycznej, właściwie ukierunkowanej diagnostyki laboratoryjnej, dostępnej zarówno w trybie hospitalizacji, jak i ambulatoryjnym



Jeszcze nie tak dawno temu temat chorób rzadkich w społeczeństwie praktycznie nie istniał. Mało kto wiedział, czym te choroby są, a wymienienie choćby jednej z nich nastroczało niemałych trudności. Na szczęście, kampanie edukacyjne, publiczne debaty ekspertów, wysiłek każdej osoby, której temat chorób rzadkich nie był i nie jest obojętny, wpłynęły na zmianę sytuacji. Czy jednak zmiana ta jest wystarczająca i generująca dostateczną ilość wsparcia dla osób z chorobami rzadkimi? Niestety nie. Co zatem można zrobić, aby sytuacja osób, których objawy choroby są niestandardowe poprawiła się? Jakiego działania można wdrożyć, aby ich jakość życia była lepsza?

Szacuje się, że około 6-8 % danej populacji choruje na choroby rzadkie. W Polsce, biorąc pod uwagę liczebność naszego kraju daje nam to około 3 milionów osób, które nie tylko potrzebują specjalistycznej opieki, ale także codziennego wsparcia, w różnych zakresach.

Obecnie sytuacja pacjentów z chorobami rzadkimi nie jawi się w kolorowych barwach. Zazwyczaj schemat jest taki sam dla wszystkich chorych. Zanim pacjenci trafią do lekarza, który uzna, iż może to być choroba rzadka, muszą przejść przez kilkanaście gabinetów lekarskich. Jakby tego było mało, dalsza droga wcale nie jest prostsza. Kosztowne badania genetyczne i metaboliczne, trudności w postawieniu prawidłowej diagnozy sprawiają, że leczenie wdrażane jest zdecydowanie za późno, kiedy ciężko już cokolwiek zrobić. Nie napawa to optymizmem. Nic więc dziwnego, że chory ze specyficznymi objawami w obecnym systemie czuje się zagubiony i bezradny. Czy jednak musi tak być? Oczywiście, że nie.



Gotowe pomysły mające za zadanie udzielenie możliwie największej ilości wsparcia chorym na choroby rzadkie ujęte zostały w Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich. I tak, jego założenia dotyczą stworzenia klasyfikacji i rejestru chorób rzadkich (czyli swego rodzaju platformy dającej pacjentom i lekarzom aktualną wiedzę o różnego rodzaju chorobach rzadkich), upowszechnienia badań genetycznych oraz testów przesiewowych, stworzenia ośrodków referencyjnych, zwiększenia dostępności do lekarzy specjalistów będących ekspertami od danych chorób, udzielania pomocy socjalnej dla rodzin, którego członek choruje na rzadką chorobę, a także zwiększania świadomości społeczeństwa z zakresu istnienia chorób rzadkich. Dlaczego jest to tak ważne? Bo występowanie chorób rzadkich jest niezwykle niskie, dotyczy mniej niż 5 na 1000 osób, za to ich przebieg jest zazwyczaj ciężki i przewlekły, mogący skutkować niepełnosprawnością lub zagrożeniem życia. Z tego też powodu plan koncentruje się przede wszystkim wokół diagnostyki, która jest kluczowa w skutecznym leczeniu pacjenta. Aby jednak proces diagnostyczny mógł być na najwyższym poziomie potrzebne jest zdecydowane wzmocnienie m.in. poradni genetycznych, endokrynologicznych czy neurologicznych. Słowem wszystkich tych, do których trafiają pacjenci z choroba-

mi rzadkimi. Nie inaczej powinno być w przypadku wsparcia systemu orzecznictwa, który boryka się z nie lada wyzwaniem w zakresie zrozumienia danych chorób i ich wpływu na funkcjonowanie człowieka. Stworzenie zatem rejestru chorób rzadkich a także uwzględnienie w nim obrazu klinicznego pacjenta borykającego się z daną chorobą rzadką wydaje się niezbędne do wprowadzenia dalszych działań, gdzie nie tylko ośrodki eksperckie będą się specjalizowały w danych chorobach rzadkich, ale także lekarz widzący pacjenta z chorobą rzadką będzie wiedział jakie kroki ma wobec niego podjąć, aby diagnoza mogła być jak najszybsza. Aby móc w pełni zadbać zarówno o dzieci, młodych dorosłych jak i osoby dojrzałe oraz starsze zasadne wydaje się stworzenie gładkiego przejścia pomiędzy opieką pediatryczną a opieką dorosłych. Zwłaszcza, że okres nastoletni to niejednokrotnie czas buntu a co za tym idzie dosyć często również jest to czas odrzucenia diagnozy. Niezbędny jest zatem odpowiednio przygotowany personel, wyposażony w wiedzę i kompetencje psychologiczne, aby mógł zrozumieć pacjenta i odpowiednio go poprowadzić w procesie leczenia.

Czy wszystkie te pomysły wejdą w życie? W jakiej ostatecznie formie? Czas pokaże. To co jest pewne, to to, że zmiana systemu będzie się wiązała z nie lada

wyzwaniami i ciężką pracą przez kolejne x lat. Ale chyba każdy z nas zgodzi się z tym, że jest to warte swojej ceny. Dlaczego? Bo prawo do godnego życia należy się każdemu. Chorzy na choroby rzadkie nie oczekują specjalnego traktowania. Chcą po prostu być na równi traktowani z innymi. Chcę mieć szansę na jak najbardziej jakościowe życie, pomimo choroby. Zmiana systemu, wsparcie medyczne i psychologiczne im się po prostu należy.

Dla żadnej choroby rzadkiej nie ma gotowych scenariuszy ani rozwiązań. Wielość specyficznych objawów powoduje, że diagnoza takiego pacjenta jest niesamowicie trudna. Potrzeba nie tylko niesamowitej wiedzy lekarskiej, zagłębienia się w literaturze fachowej, ale także wyjścia poza schemat. Każdy bowiem pacjent z chorobą rzadką jest pacjentem wyjątkowym. I to nie tylko dlatego, że jego symptomy są niestandardowe i mało spotykane. Ale przede wszystkim dlatego, że chce cieszyć się życiem i czerpać z niego pełnymi garściami. Mam nadzieję, że w ciągu najbliższych kilku lat sytuacja osób z chorobami rzadkimi zmieni się na tyle, abyśmy mogli powiedzieć, że system działa tak jak powinien działać a osoby chore po prostu albo i aż będą czuły się zaopiekowane i bezpieczne, mając świadomość, że otaczają ich specjaliści, którzy wiedzą co robią. A to sprawi, że ich codzienna walka z chorobą będzie może choć trochę lżejsza.

Edyta Mróz
– oligofrenopedagog

Literatura:

A. Dobrzańska, Ł. Obrycki, P. Socha, *Choroby rzadkie*, Wyd. Media-Press sp. z o.o., Warszawa 2020

Linki:

<https://chorobyrrzadkie.gov.pl/pl/choroby-rzadkie/plan-dla-chorob-rzadkich> (dostęp: 08.02.2024)

<http://www.niepelnospawni.pl/ledge/x/2086079;jsessionid=A1801CA99DC27C6881D321297AC1C688> (dostęp: 09.02.2024)

Wolontariat jako forma terapii dzieci z autyzmem i nie tylko

NIZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : O włączaniu uczniów z niepełnosprawnościami w działalność wolontaryjną piszą opiekunki Koła Szkolnego Wolontariatu przy Szkole Podstawowej nr 43 im. Jana Kochanowskiego w Gdańsku

Pomysł, aby działalność Szkolnego Koła Wolontariatu, był jednocześnie terapią dla dzieci z niepełnosprawnościami nie był na początku przez nas zamierzony. Prowadziłyśmy wtedy wspólnie klasę integracyjną, w której były dzieci ze spektrum autyzmu. Niepostrzeżenie, w sposób zupełnie naturalny, nasi chłopcy z autyzmem włączyli się w akcje organizowane przez szkolny wolontariat. Dopiero po kilku akcjach, w których chłopcy brali udział, zauważyliśmy ich rozwój w obrębie umiejętności społecznych. Chłopcy stali się bardziej otwarci, odważni w działaniach, pokonywali swoją nieśmiałość i stawali się coraz bardziej pewni siebie. Zaczęłyśmy więc traktować wolontariat jako formę terapii dla dzieci z niepełnosprawnościami. I tak to się zaczęło. O tym jeszcze kilka słów za chwilę. Głównym celem działalności Koła Szkolnego Wolontariatu przy Szkole Podstawowej nr 43 im. Jana Kochanowskiego w Gdańsku jest aktywizowanie całej społeczności szkolnej do działań na rzecz środowiska szkolnego i lokalnego. Wolontariat rozwija zainteresowania uczniów, ich umiejętności społeczne, a przede wszystkim niesie ze sobą wiele wartości wychowawczych kształtujących kreatywność, odpowiedzialność, wrażliwość i otwartość na drugiego człowieka. Prowadzimy wolontariat szkolny od blisko dwóch lat i co dla nas bardzo ważne, staramy się, aby we wszystkie akcje byli zaangażowani również uczniowie z niepełnosprawnościami i zagrożeni niedostosowaniem społecznym. Pomysł na włączenie tych dzieci zrodził się zupełnie naturalnie, gdyż, jak już pisałyśmy, pracujemy razem od lat w klasach integracyjnych. Z czasem uznaliśmy, że będzie to dobra metoda na przeciwdziałanie wykluczeniu uczniów z nie-



Prowadzimy wolontariat szkolny od blisko dwóch lat i co dla nas bardzo ważne, staramy się, aby we wszystkie akcje byli zaangażowani również uczniowie z niepełnosprawnościami i zagrożeni niedostosowaniem społecznym.

pełnosprawnościami. Będzie to również sposób na uspołecznianie, które jest jednym z głównych zadań rozwojowych dzieci w wieku wczesnoszkolnym. Będzie to proces socjalizacji dzieci ze spektrum autyzmu. Praca w grupie wolontaryjnej daje także okazję do budowania obrazu własnej osoby. To, co dziecko z autyzmem wie o sobie, o swoich możliwościach, zdolnościach, cechach charakte-

ru i wartościach, będzie miało ogromny wpływ na jego zachowanie w dalszym życiu, również tym poza szkolnym. Większa znajomość siebie, którą zdobędzie działając w wolontariacie, pozwoli mu czuć się w przyszłości pewniej i bezpieczniej. Znaczenie ma też to, że wartości promowane przez wolontariat wpływają również na kształtowanie tożsamości dziecka. Zaczęło się więc od włączenia uczniów z naszej klasy w działania wolontariatu, a później dołączyli inni. Mamy więc w naszej wolontaryjnej społeczności różnorodną grupę uczniów. W tym „mocną” grupę dzieci ze spektrum autyzmu. A o to chodzi w edukacji włączającej, którą każdy nauczyciel powinien realizować w swojej pracy. Zauważamy, że wszyscy nasi wolontariusze są pełni pasji i zaangażowania, często rozwijają w sobie wrażliwość i troskę o drugiego człowieka, np. ci „pełnosprawni” pomagają wolontariuszom „niepełnosprawnym” w poruszaniu się po cmentarzu, gdy tam na przykład odbywa się kwesta. Ci „niepełnosprawni” natomiast wiedzą, że nie są jedynymi potrzebującymi wsparcia i że oni również mogą zrobić coś dla innych. Jedni i drudzy czują się wtedy ważni, docenieni i przede wszystkim niesamowicie potrzebni. Należy przy tym podkreślić, że absolutnie nie dokonujemy podziału na tych pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Wszyscy działają na równych zasadach i mają możliwość udziału we wszystkich akcjach bez wyjątku. Jeżeli zajdzie potrzeba pomocy słabszemu wolontariuszowi, wszystko odbywa się w sposób dyskretny i z pełnym poszanowaniem drugiej osoby. Wolontariusze niosą bezinteresowną pomoc, służąc tak potrzebującym, jak i samym sobie. Podejmowana przez nich aktywność wpływa pozytywnie na



Fot. archiwum Wolontariatu SP nr 43 w Gdańsku

rozwój ich osobowości oraz jest ważna i pożądana ze względu na wymiar edukacyjno-wychowawczy. Czują się ważni i potrzebni innym. Rozumieją, że nawet ich drobny gest daje wsparcie potrzebującym. Uczniowie ze starszych klas, zagrożeni niedostosowaniem społecznym, w działaniach wolontaryjnych zaczynają widzieć swoją wartość. Pomagając innym, pomagają sobie. Wolontariat to nie tylko metoda pracy, ale swego rodzaju terapia, która uczy ich otwartości na potrzeby innych, odpowiedzialności, obowiązkowości, empatii i wrażliwości. Zaczynają wierzyć w swoje możliwości i widzą siebie w tym lepszym świetle. Od początku roku szkolnego 2022/2023 odbywają się systematyczne spotkania członków wolontariatu. Każdy pierwszy poniedziałek miesiąca to „Poniedziałek dobrych myśli”, w czasie którego chętni wolontariusze roznoszą w szkole i wręczają uczniom cytaty z pozytywnymi i motywującymi myślami. Autorami dobrych myśli byli ostatnio wolontariusze i chętni uczniowie. Wielką radością było dla nas to, że chłopiec ze spektrum autyzmu przyniósł kartkę z samodzielnie na-

pisanymi dobrymi myślami i rysunkiem. Radość i duma na jego twarzy, były dla nas potwierdzeniem, że warto w taki sposób prowadzić wolontariat szkolny. Członkowie wolontariatu skupiają się również na niesieniu pomocy osobom z Ukrainy, osobom w kryzysie bezdomności ze Schroniska Brata Alberta w Gdańsku oraz pomagają Fundacji Hospicyjnej przy Hospicjum im. księdza Dutkiewicza. Plan działań jest zawsze szczegółowo omawiany w czasie systematycznych spotkań członków wolontariatu. Realizując ten plan zostają przeprowadzone szkolne zbiórki żywności, odzieży, środków higieny i kosmetyków. Niesamowitym zainteresowaniem cieszy się coroczna zbiórka karmy dla zwierząt. Pozytywnym i pełnym dobrych emocji wolontaryjnym działaniem był koncert dla podopiecznych i pracowników Hospicjum im. Księdza Dutkiewicza. Dla nas jako opiekunów wolontariatu, bardzo ważne było przygotowywanie się dzieci do występu. Próby, rozmowy o ludziach, którzy są w hospicjum, o chorobie i umieraniu. Sam koncert był radosnym wydarzeniem zarówno dla dzieci jak

i dla podopiecznych Hospicjum. Niektórzy z uczniów po raz pierwszy wiedzieli chorych na wózkach, przywiezionych na łóżkach. Najważniejsze jednak jest to, że widzieli na ich twarzach uśmiech. Mieli świadomość, że dali chorym ludziom radość. W tym roku już zaczynamy próby przed kolejnym koncertem. Oczywiście w gronie wykonawców mamy dzieci z różnymi niepełnosprawnościami. Dobrze pamiętamy naszą pierwszą kwestę na cmentarzu i na Polach Nadziei. Znałyśmy już na tyle dobrze nasze klasowe dzieci z niepełnosprawnościami, by mieć pewność, że pod opieką naszą i innych wolontariuszy sprostają nowemu zadaniu. Dobrze było patrzeć, jak w za dużych koszulkach z logo Hospicjum, z puszkami w rękach, ze śmiałością, otwartością i uśmiechem podchodzą do ludzi prosząc o datki. Przed nami kiermasz na rzecz Centrum Opieki Wytchnieniowej – Fundacji Hospicyjnej. Rodzice uczniów integrowanych z naszej klasy zapewnili, że ich dzieci wezmą w nim udział. Będzie to ich pierwsza poważna akcja wolontaryjna. Jeden z chłopców z autyzmem posługuje się w porozumiewaniu z innymi



komunikacją alternatywną. Wiemy, że nie będzie to na pewno żadną przeszkodą dla niego w sprzedawaniu ciast upieczonych przez mamy.

Jakie korzyści czerpią nasi niepełnosprawni wolontariusze z działalności w Szkolnym Kole Wolontariatu? Przede wszystkim jest to dla nich wsparcie emocjonalne. Są częścią ważnej grupy szkolnej a przez to czują się akceptowani, rozumiani i wspierani przez rówieśników i opiekunów. Już sam fakt, że niepełnosprawni wolontariusze mogą działać aktywnie na rzecz środowiska lokalnego, powoduje wzmocnienie ich rozwoju społecznego oraz komunikacyjnego. Czerpią oni satysfakcję z pomagania innym i przez to budują poczucie własnej wartości. W wolontariacie szkolnym mają szansę na integrację z innymi uczniami, co przyczynia się do budowania więzi społecznych i do przełamywania barier. Pełnosprawni wolontariusze natomiast zwiększają swoją świadomość społeczną w kwestiach związanych z niepełnosprawnością, kształtują w sobie postawę empatii i zrozumienia. Cieszy nas, że dzieci, któ-

rych już nie uczymy, dalej kontynuują swoją przygodę z wolontariatem. Nasi szkolni wychowankowie ze spektrum autyzmu nadal są wolontariuszami i aktywnie biorą udział w kolejnych akcjach. Cieszy, że pokonali swoje lęki i potrafią kwestować w supermarketach, na cmentarzu, nawiązywać relacje z innymi wolontariuszami, że pomaganie innym daje im poczucie szczęścia. Dwóch naszych byłych wychowanków ze spektrum autyzmu systematycznie uczestniczy w zbiórkach, zawsze są chętni do pracy i biorą udział we wszystkich akcjach wolontariatu. Uważamy, że jest to dla nich forma terapii i rewalidacji. W naturalny sposób uczą się relacji z innymi, dostrzegają potrzeby i emocje drugiego człowieka. Uczą się empatii i wrażliwości.

Uważamy, że praca w wolontariacie jest bardzo owocna. Nasze działania na bieżąco przedstawiamy na stronie internetowej szkoły, gdzie w formie fotorelacji informujemy m.in. o podjętych działaniach i uzyskanych efektach, w tym o zebranych kwotach. Na zdjęciach i w fotorelacjach dokumentowana jest również praca wolontariuszy niepełnosprawnych,

co ważne jest nie tylko dla nich, ale również – a może przede wszystkim – dla ich rodziców. Ich dzieci są „widoczne”, mogą pochwalić się nimi przed całą społecznością szkolną i przed swoimi znajomymi. Ich pociechy działają na rzecz innych, a to przecież wielka sprawa!

Dla nas prowadzenie wolontariatu jest ogromnym szczęściem dającym nam satysfakcję i radość. Jesteśmy w pewnym stopniu odpowiedzialni za kształtowanie bardzo istotnych cech charakteru młodego człowieka bez względu na jego fizyczną kondycję czy uwarunkowania. Mamy nadzieję, że takie cechy jak dobroć i życzliwość zaszczerpię w umysłach młodych wolontariuszy w przyszłości, w ich dorosłym życiu, na pewno pozytywnie zapoczątkują. Będą umieli być dobrymi ludźmi, wrażliwymi na potrzeby innych.

Elwira Sobiesiak

– nauczyciel wspomagający,
pedagog specjalny

Agnieszka Szrubarczyk

– nauczyciel edukacji wczesnoszkolnej,
pedagog specjalny

Choroba **twórczych** i **wrażliwych**?

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI : Wydaje się częściej dotykać osoby szczególnie kreatywne.

Liczba artystów i naukowców, którzy zmagali się z tą chorobą jest długa

Jej rozpowszechnienie w skali świata wynosi 2-5 %, w zależności od przyjętej definicji.

Cechuje się wysoką nawrotowością, wczesnym początkiem, rodzinnym występowaniem i tendencją do progresji. Średni czas między początkiem choroby a postawieniem właściwej diagnozy wynosi 5–10 lat.

Bardzo często zdarza się, że długo pozostaje nierozpoznana, albo niewłaściwie zakwalifikowana jako inne zaburzenie – nawet 1/3 pacjentów może być błędnie zdiagnozowana przez 10 lat lub dłużej. Ponad 60 % osób z jej rozpoznaniem podaje, że wcześniej otrzymało od jednej do czterech innych diagnoz.

Śmiertelność wśród pacjentów z jej rozpoznaniem jest wysoka, zarówno z powodu samobójstw (z badań obejmujących populację europejską wynika, że 21–54 % osób z tą chorobą w ciągu całego życia podejmuje próbę samobójczą), jak i współtowarzyszących schorzeń psychiatrycznych (uzależnienie od alkoholu lub innych substancji) czy somatycznych (m.in. choroby układu krążenia, cukrzyca, otyłość).

O jakiej chorobie mowa? O ChAD. Chorobie afektywnej dwubiegunowej.

Choroba ta charakteryzuje się zmianami nastroju od manii do depresji, od poczucia ogromu szczęścia i kreatywności do wielkiego smutku. Jej łagodniejsza forma to zaburzenie afektywno dwubiegunowe z epizodami depresji, hipomanii (którą cechuje lżejszy przebieg niż mania) oraz stanami mieszanymi. Szacuje się, że nawet 10 % populacji osób dorosłych może mierzyć się z tą formą zaburzenia.

Mania, to nadaktywny okres choroby afektywnej dwubiegunowej. Człowiek



Vivien Leigh jako Kleopatra,
dzieło Andrei Michaelsson z kolektywu B-toy.

Fot. Andrea Michaelsson / wikimedia

Szukając informacji na temat ChAD napotkałam podobnie brzmiące nagłówki:

„Dolegliwość zdolnych i wybitnych”, „Choroba, która łączy w sobie geniusz, depresję i szaleństwo”.

ma wtedy niesamowite poczucie mocy i sprawczości. Czuje się jak nadczłowiek, mistrz świata, osoba nie do pokonania. Osoby w manii zwykle nie zauważają nadmiarowości swoich odczuć, uważają, że to normalny, akceptowalny stan. Podczas okresów maniakalnych osoba dotknięta ChAD jest bardzo pewna siebie, nadaktywna, ma nazbyt dużo energii, nie potrzebuje snu tyle co zwykle, czuje

ekscytację, często odczuwa potrzebę kreatywnego wyrażania siebie, ale i niepokój. Podczas manii może dojść do podejmowania lekkomyślnych decyzji i wielce ryzykownych zachowań. Osoby w manii swoje otoczenie spostrzegają jako nudne, bez wyrazu. Złością się, kiedy otoczenie próbuje pohamować ich nieracjonalne zapędy. Czują się niezrozumiani.

Chory w czasie hipomanii ma mniejsze zapotrzebowanie na sen, więcej energii niż zazwyczaj, bardziej pozytywne myślenie, większą kreatywność niż zwykle. Tym niemniej w hipomanii objawy nadaktywne są łagodniejsze niż w manii, a zachowanie osoby z ChAD nie jest już tak „szalone” i ryzykowne.

Cytując za autorem książki „Złap równowagę. Jak dobrze żyć z zaburzeniem afektywnym dwubiegunowym” Piotrem Bucki: „Oczywiście optymizm jest potrzebny w życiu. Lepiej jest myśleć, że coś nam się uda, niż uważać, że nic nam nie wyjdzie. Jednak istnieje różnica między skrajnym optymizmem a przecenianiem własnych możliwości, w tym fizycznych. W stanie manii człowiek ma gonitwę myśli, której nie jest w stanie zatrzymać. Nie może się skupić. Mówi i myśli bardzo szybko, a świat wydaje mu się spowolniony – znajomi za wolno rozumieją, za wolno chodzą, za wolno jedzą. Ludzie w hipomanii często czują się bardzo dobrze. Ten stan ich napędza i daje im energię. Szef może pomyśleć: „Mam świetnego pracownika”. Tylko że każdy, kto jest w stanie manii lub hipomanii, traci miliony neuronów każdego dnia. Po takim wysiłku organizm musi odpocząć. Biegun depresyjny służy właśnie regeneracji. To jedyny sposób na to, żeby wyhamować”¹.

I tak po okresie manii czy hipomanii przychodzi epizod depresyjny. Po górze przychodzi dół. Ze swoim smutkiem, przygnębieniem, złością lub rozdrażnieniem, przytłoczeniem codziennością, brakiem chęci i energii do radzenia sobie z rzeczywistością, brakiem poczucia szczęścia, problemami z łaknieniem i snem, kiepską koncentracją, niską samooceną, poczuciem winy i wstydu.



Vincent van Gogh *Autoportret* (1887),
Art Institute of Chicago

Dziś, na podstawie badań, ponad wszelką wątpliwość wiemy, że kreatywność, geniusz, wiąże się z szaleństwem. Analizy biografii wielkich malarzy, poetów, pisarzy potwierdzają, że bardzo często borykali się oni z chorobą afektywną dwubiegunową.

ChAD i nietuzinkowość myślenia

Szukając informacji na temat ChAD w czasopismach popularnonaukowych oraz na portalach internetowych napotkałam podobnie brzmiące nagłówki: „Dolegliwość zdolnych i wybitnych”, „Choroba, która łączy w sobie geniusz, depresję i szaleństwo”, „Choroba twórczych, wrażliwych i sławnych”, „ChAD, choroba wielkich tego świata”.

Czy faktycznie choroba afektywna dwubiegunowa jest charakterystyczna dla osób, skrywających się pod tymi nagłówkami?

Takiego zdania jest kalifornijski psychiatra David Miklowitz. Zwraca on również uwagę, że choroba afektywna dwubiegunowa wydaje się częściej dotyczyć osoby szczególnie kreatywne. Zresztą psychiatria od dawna dostrzegała związek twórczości z zaburzeniami psychicznymi. Pierwszym, który zwrócił uwagę na to, że wśród osób zajmujących się tworzeniem częściej występują wahania nastroju był Arystoteles. Już ok. 350 roku p.n.e. zastanawiał się, jak to jest, że ci, którzy znają sztukę, poezję, filozofię, są melancholikami?

Wg Marii Kłodzińskiej-Berkau niewątpliwie istnieje zależność między kreatywnością a chorobą afektywną dwubiegunową. W chorobie afektywnej dwubiegunowej odnajduje się często nietuzinkowość myślenia, intensywne doznania emocjonalne oraz motywację do działania również na płaszczyźnie artystycznej².

Konstatacje dotyczące związku kreatywności z predyspozycją do ChAD w dużej mierze opierają się na analizie biografii wielkich twórców oraz obserwacji. Jedną z pierwszych osób prowadzących badania na ten temat była Nancy Andreasen – profesor z Uniwersytetu w Iowa. Od 1974 r. przez 15 lat obserwowała 30 znanych pisarzy. U 80 % z nich wystąpiły objawy zaburzeń afektywnych, a u niemal połowy (w porównaniu z 10 % osób z grupy kontrolnej niebędących artystami) rozpoznała chorobę dwubiegunową³.

W 1987 r., psychiatra Kay Redfield Jamison, obecnie profesor psychiatrii na Uniwersytecie Johnsa Hopkinsa, która sama zmagająca się z chorobą dwubiegunową, przebadła pod kątem zaburzeń afektywnych 47 członków British Royal Academy. 38 % z nich było leczonych z powodu gwałtownych zmian nastroju⁴.

Związek kreatywności z predyspozycją do ChAD potwierdza prof. Aleksander Araszkiewicz, kierownik Katedry Psychiatrii Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika: „Dziś, na podstawie badań, ponad wszelką wątpliwość wiemy, że kreatywność, geniusz, wiąże się



Vivien Leigh

z szaleństwem. Analizy biografii wielkich malarzy, poetów, pisarzy potwierdzają, że bardzo często borykali się oni z chorobą afektywną dwubiegunową. Oczywiście nie można powiedzieć, że każdy wybitny artysta był chory psychicznie. Ale jest ich wyraźna nadreprezentacja wśród badanych”⁵.

Znani z ChAD

Liczba artystów, którzy zmagali się z ChAD jest długa. Piotr Czajkowski, Vincent Van Gogh, Ernest Hemingway, Robert Schumann, Sylvia Plath, Wolfgang Amadeus Mozart, Ludwig van Beethoven, Jerzy Kosiński, Stanisław Witkiewicz, Jimi Hendrix, Janice Joplin, Marilyn Monroe, Virginia Woolf – to jedynie preludium do pełnej listy. Jeden z największych malarzy Vincent van Gogh cierpiał na ChAD od 20. roku życia. Najwięcej prac – ok. 300 – namalował w przeciągu jednego roku, kiedy występowały u niego długotrwałe, umiarkowane okresy maniackalne. Kompozytor Robert Schumann większość wybitnych dzieł stworzył w stanach hipomaniackalnych, podobnie jak Byron czy Virginia Woolf. Na chorobę afektywną dwubiegunową cierpiała także Vivien Leigh. Już pod

koniec lat 30. obserwowano u niej rozstroje emocjonalne, zaś w roku 1944 została u niej zdiagnozowana choroba afektywna dwubiegunowa. Fazy manii i depresji będą odtąd nawracały, ale w okresach aktywności aktorka stworzy kreacje, które do dziś pamięta każdy kinoman: Scarlett O’Harę w „Przeminęło z wiatrem” czy Blanche w „Tramwaju zwanym pożądaniem”. Za obie role dostała Oscara.



Sting

Jedną z osób, które dotknęło ChAD jest Sting⁶, brytyjski muzyk, który zyskał popularność w latach 70. i 80. jako lider, główny kompozytor, wokalista i gitarzysta basowy zespołu The Police, a od lat 80. osiągający sukcesy w swojej karierze solowej. Zdobywca 16 Grammy Awards, 4 Brit Awards, 3 Złotych Globów i wielu innych nagród, cztery razy nominowany do Oscara. W latach 90. Sting nie tylko publicznie opowiedział o swojej chorobie, towarzysząc jej myślach samobójczych i walce z chorobą, ale brał też udział w działaniach na rzecz uświadomienia czym jest ChAD. Choroba ta nie obca jest także Catherine Zeta-Jones, aktorce o imponującej filmografii, wielokrotnie wyróżnianej nagrodami za wybitne role.



Catherine Zeta-Jones

To tylko przykłady osób z ChAD i ich niezapomnianych dokonań. Czy oznacza to, że gdyby nie choroba afektywna dwubiegunowa świat byłby uboższy o genialne dzieła?

Małgorzata Dworżańska

- 1 <https://zwierciadlo.pl/psychologia/229630,1,zycie-na-dwoch-biegunach-o-chorobie-dwubiegunowej-opowiada-piotr-bucki.read> (dostęp: 21.01.2024)
- 2 <https://www.wbc.poznan.pl/dlibra/publication/580349/edition/492879/content?ref=L3B1YmxpY2F0aW9uLzg1N-TU4L2VkaXRpb24vOTkzMzQ> (dostęp: 05.02.2024)
- 3 <https://plus.gazetakrakowska.pl/choroba-ktora-laczy-w-sobie-geniusz-depresje-i-szalenstwo/ar/11671288> (dostęp: 25.01.2024)
- 4 <https://www.focus.pl/artykul/czy-geniusz-moze-istniec-bez-szalenstwa> (dostęp: 25.01.2024)
- 5 <https://plus.gazetakrakowska.pl/choroba-ktora-laczy-w-sobie-geniusz-depresje-i-szalenstwo/ar/11671288> (dostęp: 25.01.2024)
- 6 <https://www.famousbipolarpeople.com/musicians/gordon-sumner-sting/> (dostęp: 25.01.2024)

Szkoła przychodzi do mnie

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Świat oczami Karoliny

Pamiętam dzień, w którym dowiedziałam się, że od przyszłego roku szkolnego nie będę już chodzić do szkoły, tylko „szkoła będzie przychodzić do mnie”. To było tylko dla mojego dobra, ale w tamtej chwili nie chciałam się z tym pogodzić. Wtedy była to dla mnie wiadomość nie do przyjęcia. Myślałam, że oznacza to całkowite odcięcie od wszystkich moich szkolnych znajomych i naszych wspólnych zajęć. W końcu musiałam to zaakceptować.

Na początku trudno było mi się przyzwyczaić, że nauczyciele przychodzą do mnie z lekcjami. Według mnie było to bardzo dziwne. Byłam jedyną uczennicą „w klasie”, miałam coś podobnego do dziennika, ale nie był to „normalny” dziennik, lekcje zamiast w szkolnej ławce odbywały się przy moim biurku, a pomoce naukowe były przynoszone ze szkoły do mojego domu. Co prawda w szpitalu spotykałam się już z czymś podobnym, ale jednak nie tym samym. Jedną ze szpitalnych „rozrywek” były lekcje z tamtejszymi nauczycielami, oczywiście, o ile stan zdrowia na to pozwalał. Taka sytuacja wydawała się dla mnie czymś normalnym, ale nauczanie domowe to już przesada!

Z czasem przekonałam się do tego systemu i pogodziłam z sytuacją, zwłaszcza, że gdy tylko mogłam przyjść do szkoły, brałam udział w uroczystościach, a nawet przychodziłam na lekcje. To dawało mi poczucie normalności (chwilowe).

Nie zawsze wszystko szło zgodnie z planem. Często zdarzało się tak, że musiałam odwoływać lekcje, nawet na wiele tygodni. Ciągłe wyjazdy do szpitala i intensywna rehabilitacja powodowały coraz większe zaległości trudne do



nadrobienia. Moje starsze siostry starały się nadgonić ze mną jak najwięcej materiału, uczyłam się z nimi nawet w wakacje. Nauczyciele, gdy tylko poczułam się lepiej, przyjeżdżali nawet w soboty. Ostatecznie wszystkim nam się udało :).

W końcu poczułam się na tyle dobrze, że mogłam pójść do liceum, jak normalny uczeń. Oczywiście, miałam pewne zaległości. By całkowicie wyrównać braki musiałam powtórzyć ostatnią klasę gimnazjum. Okazało się to bardzo pomocne.

Bez problemu zdałam maturę z moimi rówieśnikami.

Jednak czasem żałuję, że nigdy nie miałam szansy poczuć się jak normalny uczeń, bo nawet potem miałam specjalne przywileje i ulgi jednak. Mimo wszystko uważam, że nauczanie indywidualne było najlepszą formą nauki jaka mi się mogła wtedy przydarzyć i bardzo ją sobie chwalam.

Karolina Wojtkiewicz

Cyfry i literki

OKIEM EKSPERTA : Magia tajemnych cyfr i literek z rozporządzenia ministra, czyli słów kilka o symbolach przyczyny niepełnosprawności

Osoby w pełni sprawne często nie zwracają uwagi na rozwiązania prawne stosowane w orzecznictwie dotyczącym osób z niepełnosprawnościami. Czy to dziwne? Oczywiście, że nie. Czasami nawet nie zdają one sobie sprawy z tego, że dla niektórych osób „cyferki i literki” zawarte w orzeczeniach o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności mają kapitalne znaczenie. „Kapitalne” w aspekcie ogromnej wagi związanej z funkcjonowaniem w przyszłości: możliwością rehabilitacji i zaopatrzenia w artykuły pomocnicze, zatrudnieniem, pobytem w szkole, możliwością korzystania ze środowiskowego systemu wsparcia, w tym uzyskania dofinansowania do zakupu środków technicznych, sprzętu komputerowego, urządzeń wspomagających codzienne funkcjonowanie oraz uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych. Od 1 stycznia 2024 roku znaczenie tych „magicznych” zapisów ma jeszcze większe znaczenie. Dlaczego? Dlatego, że tego dnia weszła w życie ustawa z dnia 7 lipca 2023 roku o świadczeniu wspierającym (Dz. U. z 2023 r. poz. 1429)¹ wraz z koniecznymi aktami wykonawczymi².

Przywołana wyżej ustawa to temat na kolejny artykuł, dlatego nie będę jej tutaj analizowała, natomiast warto powiedzieć w kilku zdaniach, dlaczego jest ona tak ważna z punktu widzenia naszych literek i cyferek. Dzięki zapisom ustawy dorosłe osoby legitymujące się orzeczeniami o stopniu niepełnosprawności będą mogły liczyć na dodatkowe wsparcie finansowe w postaci świadczenia wspierającego³. I właśnie o tym decydują również, oprócz konieczności spełnienia dodatkowych kryteriów, symbole zamieszczone w orzeczeniach. W Polsce sytuację prawną osób z nie-



pełnosprawnością regulują różne przepisy, z których najważniejsza jest Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2023 r. poz. 100, 173, 240, 852, 1234 i 1429)⁴. Określa ona przede wszystkim prawa osób z niepełnosprawnością, procedury orzekania o niepełnosprawności wraz z trybem odwoławczym, stopnie niepełnosprawności, reguluje zasady przyznawania świadczeń rehabilitacyjnych, w tym dofinansowań, ale również wskazuje możliwości korzystania z systemu społecznego wsparcia i wspomagania zatrudnienia.

Organem orzekającym w pierwszej instancji jest Powiatowy, zaś w drugiej, odwoławczej, Wojewódzki Zespół do spraw Orzekania o Niepełnosprawności (zwany dalej Powiatowym lub Wojewódzkim Zespołem). Tryb ubiegania się o orzeczenie o niepełnosprawności (dla osób do ukończenia 16 r.ż.) i o orzeczenie o znacznym/umiarkowanym lub lekkim stopniu niepełnosprawności (po ukończeniu 16 r.ż.) oraz konieczne dokumenty opisane są ściśle w stosownych rozporządzeniach Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Naszym zadaniem, po tym „urzędowym” wprowadzeniu, jest wyjaśnienie znaczenia symboli przyczyn niepełnosprawności zawartych w Orzeczeniach wydawanych przez Zespoły Orzekające w Powiatach. Najważniejszą konstatacją przed prezentacją owych symboli jest to, że nie każda choroba uprawnia do ubiegania się o status osoby z niepełnosprawnością oraz to, że jedna choroba nie jest równa jednemu symbolowi. Symbol przyczyny niepełnosprawności w orzeczeniu wynika przede wszystkim z podstawowego rozpoznania schorzenia, grupy schorzeń lub uszkodzonych narządów oraz z ograniczeń w funkcjonowaniu konkretnej osoby, związanymi ze stanem zdrowia. Zatem jakie jest ich tajemne znaczenie? Zaraz postaram się to wyjaśnić.

Powiatowy Zespół Orzekający decyduje o zaliczeniu przyczyny niepełnosprawności osoby do jednej z dwunastu grup z uwzględnieniem diagnozy medycznej określonej przez lekarza specjalistę. Zespół może również, w przypadku niepełnosprawności sprzężonej, w orzeczeniu zamieścić kilka (maksymalnie trzy) oznaczeń przyczyny niepełnosprawności.

Wśród symboli przyczyn niepełnosprawności wyróżniono⁵:

- 01 – U** niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym lub głębokim. Orzekana jest na podstawie wyników badań Ilorazu Inteligencji otrzymanych w badaniu psychologicznym standaryzowanymi testami.
- 02 – P** choroby lub zaburzenia psychiczne, w tym zaburzenia lękowe, nastrój i otępienie.
- 03 – L** zaburzenia dotyczące mowy, słuchu, głosu, w tym również uszkodzenia organiczne krtani, fałdów głosowych i ograniczenia ruchomości całego aparatu artykulatoryjnego,

powodującego dysfunkcję słuchu lub mowy. Obejmują również głuchotę i głuchoniemotę.

04–O zaburzenia i choroby narządu wzroku, w tym wrodzone i nabyte, które prowadzą do obniżenia ostrości i/lub pola widzenia.

05–R zaburzenia i schorzenia narządu ruchu wrodzone i nabyte, w tym braki kończyn, amputacje, zapalenia i choroby zwyrodnieniowe stawów oraz nowotwory.

06–E epilepsja z nawracającymi atakami padaczkowymi

07–S schorzenia układu krążenia i oddechowego wrodzone i nabyte, w tym wady serca, choroba niedokrwienna, nadciśnienie z powikłaniami, niewydolność żył głębokich, POChP, nowotwory i choroby przewlekłe płuc prowadzące do niewydolności oddechowej.

08–T schorzenia układu pokarmowego wrodzone i nabyte, w tym resekcje, przewlekłe choroby wątroby, trzustki, jelit, nowotwory i zaburzenia wchłaniania.

09–M schorzenia układu moczowo-płciowego wrodzone i nabyte, min. wszelkie schorzenia nerek, narządów płciowych, zaburzenia czynności dróg moczowych.

10–N schorzenia układu nerwowego wrodzone i nabyte, w tym udary, guzy mózgu, porażenia, niedowłady, schorzenia rdzenia kręgowego i mięśni, uszkodzenia nerwów czaszkowych i obwodowych.

11–I wszelkie pozostałe, nie ujęte wcześniej schorzenia metaboliczne, enzymatyczne, endokrynologiczne, układu krwiotwórczego choroby zakaźne i odzwierzęce, oszpecaenia.

12–C całościowe zaburzenia rozwojowe przebiegające z trudnościami w kontaktach społecznych lub komunikacji werbalnej, powstałe przed ukończeniem 16 roku życia⁶.

Jak widać powyżej rzeczywiście katalog chorób mogących kwalifikować do uzyskania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności jest bardzo szeroki.

Nie oznacza to jednak, że każdy chory może z sukcesem aplikować o przyznanie stopnia niepełnosprawności. Warunkiem koniecznym jest tu stopień nasilenia schorzenia utrudniający samodzielne funkcjonowanie i/lub upośledzający możliwość zatrudnienia. Dlatego też często zdarza się, że stan zdrowia chorego w jego subiektywnej ocenie znacznie ogranicza mu samodzielność i możliwości zarobkowania, natomiast zdaniem Zespołu Orzekającego nie kwalifikuje się on do uzyskania orzeczenia. Inną codzienną sytuacją jest fakt posiadania przez osobę kilku udokumentowanych chorób, zaś Zespół Orzekający ustala tylko jedną przyczynę powstania niepełnosprawności. Oznacza to, że zadaniem składu orzekającego, tylko jedno z istniejących schorzeń/zaburzeń na tyle ogranicza choremu codzienne wykonywanie czynności życiowych, funkcjonowanie społeczne i podejmowanie ról, że można je uznać za przyczynę niepełnosprawności. W przypadku niepełnosprawności sprzężonej (wielorakiej), gdzie Zespół Orzekający decyduje o kilku przyczynach niepełnosprawności, każda z nich w równym stopniu musi upośledzać funkcjonowanie organizmu i wykonywanie czynności życiowych osoby wnioskującej.

Warto pamiętać, że od decyzji Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności przysługuje odwołanie. Należy je złożyć do Wojewódzkiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności w ciągu 14 dni kalendarzowych od doręczenia decyzji za pośrednictwem Zespołu Powiatowego⁷. Kolejną instancją odwoławczą jest Sąd Rejonowy Wydział Pracy i Ubezpieczeń Społecznych⁸, do którego osoby niezadowolone z decyzji Zespołu Wojewódzkiego mogą składać odwołania.

Decyzja Zespołu Orzekającego o zaliczeniu wnioskujących do grona osób z niepełnosprawnością zazwyczaj jest wydawana na dwa lata. Budzi to spore rozczarowanie petentów, szczególnie tych, u których niepełnosprawność ma charakter stały, np. jak w przypadku ślepoty wrodzonej lub braku gałek ocznych.

Konieczność cyklicznego kompletowania dokumentów do orzecznictwa i spędzanie długiego czasu przed drzwiami do Komisji Orzekającej mimo ustalonej godziny wejścia jest w Polsce codziennością. Jest ona wysoce niedogodna zwłaszcza dla osób, które wymagają pomocy innych w poruszaniu się i załatwianiu spraw urzędowych. Naszym postulatem w tej sprawie jest systemowe usprawnienie procedury orzekania o niepełnosprawności lub o jej stopniu tak, by w przypadkach oczywistych, jak np. wyżej wymienione orzeczenia były od razu wydawane na stałe i osoby zainteresowane nie miały potrzeby ich aktualizacji. Mamy przekonanie, że bez wątpienia zmniejszyłoby to kolejki w instytucjach orzekających, szczególnie w obecnej sytuacji, kiedy jesteśmy po epidemii COVID i wiele osób z niepełnosprawnościami posługuje się orzeczeniami, które powoli tracą ważność⁹.

Iwona Bołtuć

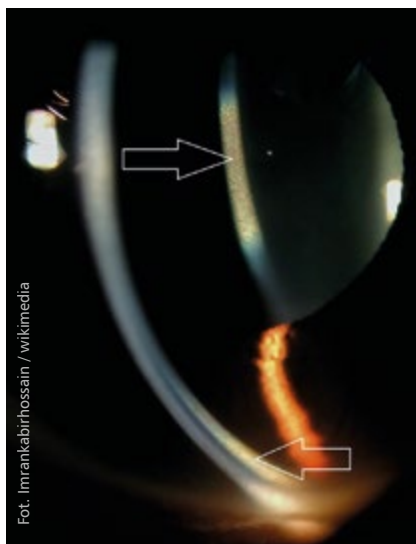
- 1 <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20230001429> (dostęp: 04.01.2024)
- 2 <https://www.prawo.pl/zdrowie/zmiany-dla-osob-z-niepelnosprawnosciami-od-2024-r,524600.html> (dostęp: 04.01.2024)
- 3 <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20230001429/O/D20231429.pdf> (dostęp: 04.01.2024)
- 4 <https://lexlege.pl/ustawa-o-rehabilitacji-zawodowej-i-spoecznej-oraz-zatrudnianiu-osob-niepelnosprawnych/> (dostęp: 04.01.2024)
- 5 Dz. U. z 2021 r. p. 857 (dostęp: 05.01.2024)
- 6 <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzuzdziennik-ustaw/orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-17045552> (dostęp: 05.01.2024)
- 7 <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20210000857> (dostęp: 06.01.2024)
- 8 <https://niepelnosprawni.gov.pl/art,13,instytucje-orzekajace-procedury-orzekania-tryb-i-zasady> (dostęp: 06.01.2024)
- 9 <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20230002768> (dostęp: 06.01.2024)

Choroba Wilsona

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? • O chorobie, za którą odpowiedzialna jest kumulacja miedzi w naszym organizmie

Choroba Wilsona dotyka 1 osobę na 30 000 urodzeń. A to sprawia, że zaliczana jest do grona chorób rzadkich. Czy jest genetyczna? Tak. U jej podłoża leży mutacja genu ATP7B, która prowadzi do nadmiernego kumulowania się miedzi w organizmie człowieka. Złogi tego pierwiastka gromadzą się głównie w wątrobie, nerkach, mózgu i rogówce oka. Czy istnieje zatem choćby najmniejsza szansa na jej wyleczenie? Odpowiedź jest niestety jednoznaczna: nie. Chory musi z nią żyć do końca swych dni. Ale... odpowiednia farmakoterapia, dieta oraz stosowanie się do zaleceń lekarzy powoduje, że choroba Wilsona może być całkiem nieźle kontrolowana, a to z kolei daje chorym nadzieję na prowadzenie życia takim jakim sobie wymarzyli.

Choroba Wilsona zwana również zwyrodnieniem wątrobowo-soczewkowym rozwija się od urodzenia. Objawy widoczne są jednak dopiero po kilku latach i dotyczą okresu dzieciństwa oraz młodości. Przy czym wielość symptomów jakie ta choroba może dawać powoduje, że zakwalifikowanie pacjenta jako chorego na chorobę Wilsona jest bardzo problematyczne. Mnogość postaci klinicznych takich jak: zaburzenia wątroby (np. zapalenie wątroby, stłuszczenie, marskość wątroby), zaburzenia neurologiczne (np. trudności z mówieniem, nieprawidłowe napięcie mięśni, zachwiania równowagi), zaburzenia psychiczne (np. psychozy, zaburzenia funkcji poznawczych, zaburzenia osobowości, zmiany nastroju czy stany lękowe) czy też występowanie brązowego pierścienia na rogówce oka (zwanego pierścieniem Kaysera-Fleischera) utrudniają szybką i trafną diagnozę. Pomocne będą tutaj testy genetyczne, badanie stężenia celulooplazminy we krwi czy też obserwacja objawów pod



kątem występowania u chorego zaburzeń o nieznanym etiologii.

Co po diagnozie? Kiedy już uzyskamy potwierdzenie od specjalisty, niezwykle ważne jest zdanie sobie sprawy, że choć choroba rzeczywiście jest nieuleczalna i pozostanie z nami do końca życia, to przy odpowiednim leczeniu nasza codzienność może być szczęśliwa i pełna radosnych chwil. Co zatem zrobić, żeby mieć na nią szansę? Po pierwsze pozostać pod stałą kontrolą lekarską i stosować się do zaleceń lekarskich, mając świadomość, że w sytuacji poważnego uszkodzenia wątroby zapewne będzie potrzebny przeszczep. Po drugie, zażywać leki, które mają za zadanie usunąć nadmiar miedzi z organizmu oraz zmniejszyć jej wchłanianie z pokarmów. Po trzecie wprowadzić modyfikacje do swojej diety, czyli ograniczyć spożywanie produktów zawierających miedź takich jak: czekolada, orzechy, małże, wątróbka, grzyby, słodkie ziemniaki, nektarynki, kakao, awokado itp. oraz całkowicie zrezygnować z alkoholu. Dlaczego to wszystko jest takie ważne? Bo nieleczona choroba Wilsona powoduje marskość

wątroby, pogłębianie się zaburzeń w zakresie neurologicznym czy psychicznym. A to prędzej czy później przyczynia się do śmierci pacjenta.

Choroba Wilsona bezapelacyjnie jest chorobą, której skutki są odczuwalne przez człowieka na wielu płaszczyznach jego funkcjonowania. Nieleczona, rozbija się w naszym życiu powodując, że z dnia na dzień przestajemy być panami swojego losu. Pałeczkę do decydowania o naszym życiu przejmie ona – choroba, która nieokiełznana i niekontrolowana jest bardzo groźna dla naszej dalszej egzystencji. Nie musi jednak tak być. Wielu chorych, na co dzień zmagających się z chorobą Wilsona prowadzi normalne życie, cieszy się chwilą, podejmuje nowe wyzwania i z nadzieją patrzy na przyszłość. Bo w przypadku tej choroby to my możemy zdecydować czy będziemy chcieli ją kontrolować poprzez regularne wizyty lekarskie, farmakoterapię itd., czy też nie. I jasne, nie zawsze będzie łatwo. Wszak każda choroba jest przeciwnikiem, z którym walka dostarcza nam wielu trudności. I na pewno będą momenty, kiedy będziemy opadać z sił, kiedy będziemy myśleć, że dalej nie damy rady. Pamiętajmy jednak, że stawką jest nasze życie – największe dobro jakie mamy. A o nie warto walczyć zawsze, nawet w chwilach zwątpienia.

Edyta Mróz – oligofrenopedagog

Literatura:

Tarnacka B., *Choroba Wilsona w spektroskopii rezonansu magnetycznego*, Wyd. Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2010

Linki:

<https://zyciezchorobawilsona.pl/co-powinienes-wiedziec/jak-podniec-jakosc-zycia-z-choroba-wilsona> (dostęp: 03.02.2024)

W Polsce samotność ma twarz seniora

Empatia dla starszych potrzebna od zaraz

OKIEM EKSPERTA : Tomasz Gałosz przedstawia, na bazie badań i doświadczenia wolontariatu, dramaty z jakimi powszechnie zmagają się osoby starsze

W świetle badań społecznych 39 % osób powyżej 80. roku życia doświadcza poczucia pustki, 48 % z nich brakuje towarzystwa zaś co trzecia osoba powyżej 75. roku życia mieszka sama. Dziś samotność w Polsce ma głównie twarz seniora. I nie są to tylko i wyłącznie stereotypowe bezdzietne starsze panie w bloku, którym zdrowie nie pozwala już wychodzić na zewnątrz. Samotności można doświadczać, nawet będąc otoczonym najbliższą rodziną. Biorąc pod uwagę, że udział osób w starszych w społeczeństwie rośnie, ten problem będzie się pogłębiał. Zaś nasz stosunek do seniorów okaże się prawdziwym, społecznym sprawdzianem z empatii.

Cierpienie, którego nie widać

Prawdopodobnie każdy słyszał kiedyś, że problem samotności w szczególności dotyczy ludzi starszych. Głośno było o tym zwłaszcza w czasie pandemii i związanych z nią ograniczeń w kontaktach międzyludzkich, które skutkowały zamknięciem wielu z nich samych w swoich mieszkaniach.

Jednak nie każdy zdaje sobie sprawę, że także ci seniorzy, których spotykamy na co dzień, stojąc w kolejce do kasy w sklepie, mijając ich na placu targowym czy ustępując miejsca w autobusie, często doświadczają wielopłaszczyznowej i przytłaczającej samotności.

I to mimo tego, iż nieraz można ich zobaczyć rozmawiających ze swoimi róż-



Wsparciem ludzi w takich sytuacjach często zajmuje się państwowa opieka społeczna, np. MOPS.

Dzięki niej seniorzy otrzymują pomoc w codziennych czynnościach, takich jak zakupy, gotowanie, sprzątanie czy nawet pranie ubrań. A w ich mieszkaniu pojawia się drugi człowiek, co bez wątpienia dodaje im otuchy.

wieśnikami na ławce w parku lub nawet spacerujących w towarzystwie swoich dzieci czy wnuków. Samotność seniorów ma wiele twarzy i nie wszystkie z nich są oczywiste dla zewnętrznego, nawet życzliwego obserwatora.

Miałem okazję przekonać się o tym osobiście, poznając z bliska życie wielu z nich. Było to możliwe dzięki mojej trwającej już kilka lat pracy w lokalnym wolontariacie zajmującym się wsparciem ludzi starszych i samotnych w ich codziennych potrzebach. Z moimi osobistymi doświadczeniami zgodne są też pojawiające się od czasu do czasu badania socjologiczne.

I tak, po pierwszym roku pandemii Stowarzyszenie Wiosna przygotowało raport, z którego wynika m.in., że aż co trzeci Polak w wieku powyżej 75. lat mieszka sam. Z kolei opublikowane w marcu tego roku badanie „Samotność wśród osób 80+”, którego respondentami byli ponad osiemdziesięcioletni seniorzy mieszkający w miastach, ujawniło, że 39% z nich doświadcza poczucia pustki, a 48% brakuje towarzystwa innych osób.

Ponieważ jednak konkretne historie często przemawiają do nas bardziej i skuteczniej pozwalają wczuć się w sytuację innych ludzi, to oprócz suchych faktów przytoczę kilka przykładów z życia seniorów, opartych na moim doświadczeniu. Nie są one opisem rzeczywistych zdarzeń, ze względu na chęć uszanowania prywatności ludzi, których spotkałem, ale pewną rekonstrukcją tego, co odkryłem zapoznając się z ich historiami życia.

Samotność bezdzietnej staruszki w bloku to nie tylko stereotyp

Na początek chciałbym jednak zaproponować wykonanie małego eksperymentu myślowego i wyobrażenie sobie przykładowego, najbardziej stereotypowego, samotnego seniora. Kiedy ja próbuję zaprząć swoją wyobraźnię do tej pracy, to w pierwszej kolejności widzę mieszkającą samotnie staruszkę, bez dzieci (bo ich nigdy nie miała), bez męża, bez przyjaciół, niezauważaną przez sąsiadów.

Być może mieszkankę wysokiego piętra w bloku bez windy, a więc mającą ograniczoną możliwość wychodzenia na zewnątrz. Samą w towarzystwie swojego telewizora czy radia (gazet i książek już nie jest w stanie czytać ze względu na problemy ze wzrokiem). Ewentualnie ma jeszcze opcję wyglądania na świat przez okna swojego mieszkania.

I chociaż obraz ten może wydawać się przerysowany i sprawiać wrażenie fikcji, która zebrała w sobie wszystkie stereotypowe wyobrażenia o samotności seniorów, to doświadczenie uczy mnie, że – niestety – zbyt często nią nie jest. Po prostu ludzi pasujących do przedstawionego opisu zazwyczaj trudno spotkać na ulicy i dlatego umykają powszechnej świadomości.

Zazwyczaj starszymi ludźmi wymagającymi opieki zajmuje się rodzina, w szczególności dzieci. Taki jest tradycyjny model społeczny i taki schemat cały czas jest obecny w powszechnej świadomości, co zresztą jest uzasadnione, bo w wielu miejscach on wciąż z powodzeniem funkcjonuje.

Jednak zawsze istniała również pewna grupa ludzi, którzy z różnych względów dzieci mieć nie mogli lub też stracili je, gdy były jeszcze małe. Do ich osobistego dramatu, związanego ze stratą najbliższych czy niemożnością doczekania się potomstwa, dochodzi jeszcze widmo samotnej starości, szczególnie niepokojące, jeśli mieszka się w wielkim mieście, z dala od rodziny.

Problem ten jest pogłębiany przez wewnątrz krajowe migracje z ostatnich kilkudziesięciu lat, kiedy szukanie pracy i lepszego życia zmusiło wielu ludzi do przenosin z rodzinnej wsi do miasta. Wówczas rodzina jest jeszcze dalej, często ciężiej też liczyć na wsparcie lokalnej społeczności w bloku z wielkiej płyty, gdzie czasami nie wiadomo, kto wynajmuje mieszkanie za ścianą.

Dla tych ludzi zazwyczaj momentem przełomowym jest śmierć współmałżonka. Dotychczas dwoje ludzi jakoś sobie radziło, a przede wszystkim było dla siebie wsparciem w codziennym życiu. Teraz jedno z nich zostaje samo, z obniżonymi dochodami po utracie jednej emerytury i z wydatkami, które nie stają się dużo niższe. I przede wszystkim z przerażającą pustką w mieszkaniu.

MOPSy czy kluby seniora nie zastąpią przyjaciół

Wsparciem ludzi w takich sytuacjach często zajmuje się państwowa opieka społeczna, np. MOPS. Dzięki niej seniorzy otrzymują pomoc w codziennych czynnościach, takich jak zakupy, gotowanie, sprząatanie czy nawet pranie ubrań. A w ich mieszkaniu pojawia się drugi człowiek, co bez wątpienia dodaje im otuchy. Jednak opiekunka z MOPS-u nie jest w stanie zaradzić wszystkim ich potrzebom. Zazwyczaj ma wyznaczone godziny odwiedzin i ściśle określone obowiązki do wykonania, a następnie musi udać się do kolejnego podopiecznego. Problemem są więc sytuacje nadzwyczajne, np. konieczność wymiany jakiegoś sprzętu w kuchni czy nawet zrobienia drobnego remontu, kiedy dotychczasowe wyposażenie nie nadaje się już do użytku.

Myślę, że szczególnie istotnym problemem jest jednak brak rówieśników, z którymi starsi seniorzy mogliby utrzymywać relacje towarzyskie. Po prostu większość ludzi w ich wieku już zmarła lub ich stan zdrowia nie pozwala im na wychodzenie na zewnątrz, a czasami nawet na rozmowy telefoniczne.

Niejeden raz sam, rozmawiając ze starszymi ludźmi, doświadczyłem tego, że codziennymi newsami, którymi żyją, są często informacje, kto z ich znajomych już umarł, a kto jeszcze żyje. Chociaż tak właściwie, to nie ma z nim kontaktu, więc to, czy jest wśród żywych też jest niepewne.

Takiej samotności zaradzić najtrudniej. Jakimś rozwiązaniem mogą się wydawać coraz popularniejsze w ostatnich latach kluby seniora, ale one często są przeznaczone dla ludzi jeszcze sprawnych, którzy są w stanie sami do nich dotrzeć. Tymczasem pozostali z takich rozwiązań skorzystać nie mogą, a to właśnie im samotność doskwiera najbardziej.

Nie tylko „eurosieroty” – również euroseniorzy

Jednak nawet posiadanie dzieci nie zawsze chroni przed pozostaniem samotnym na starość. W końcu mogą one mieszkać tak daleko, że nie są w stanie zajmować się swoimi rodzicami. Wystarczy, że mieszkają w innym województwie, ale najbardziej emblematyczne są przypadki, kiedy wyjechały za granicę.

Myślę wręcz, że tak jak mówi się czasami o „eurosierotach”, tak samo można by mówić o „euroseniorach”, ludziach, których dzieci wyjechały za chlebem poza granice kraju.

Niech zilustruje to historia pani Ewy, która mimo posiadania dwóch córek pozostała sama w dwupokojowym mieszkaniu bloku.

Jedna z jej córek pracuje w Wielkiej Brytanii, druga w Niemczech, gdzie założyły rodziny i nie planują wracać do Polski. I chociaż dzięki temu były w stanie wesprzeć panią Ewę, chociażby przez wynajęcie opiekunki, która zajmowała się jej codziennymi sprawunkami i potrzebami, a także poprzez sfinansowanie drobnych napraw w mieszkaniu, to jednak rozmowy telefoniczne toczone pomiędzy różnymi krańcami Europy nie są w stanie zaspokoić potrzeby emocjonalnej bliskości, podobnie jak osobiste odwiedziny dwa razy do roku.

Całkiem podobna jest sytuacja ludzi, którzy mają swoje dzieci czasami na przysłowiowe wyciągnięcie ręki, ale już od lat nie utrzymują z nimi kontaktu, nie zamieniają słowa nawet z okazji Bożego Narodzenia. Ktoś znowu mógłby pomyśleć, że piszę o jakiejś historii rodem z filmu, gdzie jednym z filarów akcji (i zazwyczaj szczęśliwego zakończenia) jest pogodzenie się syna z niewidzianym od lat ojcem, obecnie już staruszkciem.

Lecz niestety, takie historie trafiają się też w prawdziwym świecie. A życie bywa brutalne i nie gwarantuje happy endu, chociaż nie czyni go też niemożliwym. Tak jak w przypadku pana Dawida, który przez kilkanaście lat nie utrzymywał kontaktu ze swoją córką, mieszkającą w sąsiedniej dzielnicy, zobaczył ją dopiero na kilka dni przed śmiercią, gdy w ciężkim stanie trafił do szpitala.

DPS dobry, ale nie dla każdego

Sposobem na rozwiązanie wielu zarysowanych powyżej problemów wydają się domy spokojnej starości, w praktyce będące najczęściej zwykłymi DPS-ami. Ich mieszkańcy na pewno nie mogą narzekać na brak ludzi dookoła, może co najwyżej kuchnia jest nie ta, którą lubią najbardziej.

Jednak chyba łatwo się domyślić, że codzienność wielu lokatorów tego typu placówek nie bywa tak różowa. Często tęsknią oni za dziećmi, które są gdzieś hen, daleko, aż wydawałoby się, że w innym świecie. Jeżeli kontakty z potomstwem nie układają się pomyślnie, to wynikający stąd brak kontaktu może być jeszcze bardziej bolesny.

Poza tym ludzie mają różne charakter i co ma np. zrobić introwertyczka, przyzwyczajona od dziesięcioleci do mieszkania we własnym mieszkaniu, a teraz zamknięta w DPS-ie w jednym pokoju z kilkoma sąsiadkami, z którymi nie może znaleźć nici porozumienia?

Które być może są od niej znacznie młodsze, może mają własne choroby lub po prostu zupełnie różne doświadczenie życiowe. Nie są to chyba warunki,

o których myślimy, gdy wyobrażamy sobie spokojną starość. I chociażby dlatego DPS-y też są miejscami, gdzie seniorzy muszą się mierzyć z samotnością.



Pośród najbliższych, ale jednak samotni

Jest jednak jeszcze jeden szczególnie przypadkowy, być może najmniej oczywisty, o którym chciałbym tutaj opowiedzieć. Otóż już wielokrotnie spotkałem się z sytuacją, w której nawet mieszkanie pod jednym dachem z własną rodziną nie chroniło seniorów przed doświadczeniem samotności. Zresztą, jeszcze raz przywołam porównanie do sytuacji, które dotychczas nie najstarszych, ale najmłodszych. Każdy z nas chyba słyszał o dzieciach, które są otoczone dobrobytem materialnym przez swoich rodziców, tak jednak zaabsorbowanych pracą, że nie są w stanie poświęcić swoim pociechom odpowiedniej ilości czasu i w rezultacie czynią z nich emocjonalne pólsieroty.

Bardzo podobne mechanizmy mogą również dotknąć seniorów, z tym, że naturalnym biegiem rzeczy ludzie więcej uwagi poświęcają swoim dzieciom, więc nieraz dla pełnego zaspokojenia potrzeb swoich rodziców w podeszłym wieku nie są już w stanie znaleźć wystarczających sił fizycznych czy psychicznych.

Cieężko zresztą ich za to winić. Nie zmienia to jednak faktu, że seniorzy mieszkający ze swoimi dziećmi wraz z wiekiem i postępującą utratą kontaktu z rówieśnikami coraz bardziej doświadczają ciężarów samotności i to samotności ukrytej.

Pamiętacie Bylicę z *Chłopów* Reymonta? Przygnieciony wiekiem ojciec Hanki Borynowej i Weroniki, bez majątku, pozostaje na utrzymaniu biedniejszej córki, walczącej o byt swój i swoich dzieci. W rezultacie doświadcza w domu wielu pretensji i przytyków, i zaczyna odczuwać swoją pozycję jako balast dla córki i wnuków, aż w końcu decyduje się zostać dziadem prosiadym. W akcji powieści pojawia się jeszcze tylko jeden raz, gdy Hanka zauważa go w tłumie żebraków zgromadzonych na odpuszcie w Lipcach.

I chociaż ta historia rozgrywa się w zupełnie innych realiach społeczno-ekonomicznych niż współczesna Polska, to dobrze ilustruje, że to nie tylko kształt współczesnego społeczeństwa i rozluźnienie więzi rodzinnych odpowiadają za samotność seniorów. W wielu aspektach jest wręcz przeciwnie, współczesne państwo opiekuńcze zaspokaja wiele potrzeb najstarszych i ich los często jest lepszy niż był dawniej.

Jak wiadomo, społeczeństwo się starzeje, a liczba osób w podeszłym wieku wzrasta, a więc coraz więcej z nich będzie się borykało z przedstawianymi przeze mnie sytuacjami. Tymczasem tradycyjne struktury społeczne, takie jak rodziny wielopokoleniowe, coraz częściej są pieśnią przeszłości. Wobec tego myślę, że stosunek do seniorów i zdolność do ich zauważenia i wsparcia będą coraz bardziej wyznaczać poziom empatii, na który potrafimy się zdobyć jako społeczeństwo.

Tomasz Gałosz

Publikacja powstała dzięki Darczyńcom Klubu Jagiellońskiego. Jest udostępniona na licencji Creative Commons Uznanie Autorstwa 4.0 Międzynarodowe. Została pobrana ze strony klubjagiellonski.pl: <https://klubjagiellonski.pl/2023/08/22/w-polsce-samotnosc-ma-twarz-seniora-empatia-dla-starszych-potrzebna-od-zaraz/>

23 lutego
OGÓLNOPOLSKI DZIEŃ
WALKI Z DEPRESJĄ

<https://fundacjaformy.online>