

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIEŻENI

NR 3(10) / 2024 (JESIEŃ)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

Samo-dzielna mama...

Historia Justyny i jej córek **S.3**

14: Kacper i babcia

21: Wielkie życie...

26: Weseli staruszkowie

Starość zaczyna się w głowie!

SŁOWO WSTĘPU : Różne nazwy, różne daty – choć wszystkie jesienne, ale idea taka sama. Pamiętać o seniorach

Nie lubię zwrotu „jesień życia” w kontekście starości, ale w tym w wypadku adekwatnie wkomponowuje się w porę roku, kiedy to odbywają się rozliczne wydarzenia dedykowane seniorom.

W październiku i listopadzie obchodzimy bowiem dni osób starszych. 1 października świętujemy Międzynarodowy Dzień Osób Starszych, 20 października – Europejski Dzień Seniora, a na 14 listopada przypada Światowy Dzień Seniora oraz Ogólnopolski Dzień Seniora.

Dni te są zachętą do refleksji nad wkładem osób starszych w różnorodne aspekty życia społecznego oraz symbolem pamięci o osobach, które wnoszą w życie młodszych pokoleń doświadczenie, mądrość, historie życiowe, wartości, tradycje, swoją troskę i miłość.

Kiedy zaczyna się starość?

Myślę jednak, że niejeden 70-latek czy niejedna 70-latka czuli by się urażeni, że utożsamia się ich z tymi świętami. No bo kiedy zaczynamy być seniorami? Kiedy zaczyna się starość?

Są różne teorie na ten temat. Jedni powiedzą, że starzejemy się od urodzenia. W polskim prawodawstwie osobę starszą definiuje się jako tą, która przekroczyła 60. rok życia. Według Światowej Organizacji Zdrowia w wieku 60 lat wchodzimy w tzw. wczesną starość i trwa ona do 74 roku życia, pomiędzy 75 a 89 rokiem życia doświadczamy starości pośredniej, a od 90 roku życia zaczyna się starość późna lub długowieczność.

Nasza percepcja starości ewoluuje wraz z wydłużaniem się średniej długości życia

Badania z ostatnich lat pokazują, że... „starość zaczyna się coraz później”. W raporcie „Długie jutro”, który powstał w oparciu o wyniki badania przeprowadzonego na zlecenie

Grupy Nationale-Nederlanden możemy przeczytać, że wśród osób aktywnych zawodowo za osobę starą uznaje się kogoś w wieku przekraczającym 76 lat, podczas gdy dla emerytów ta granica przesuwana się do 83. roku życia¹. Badania naukowców Uniwersytetu Humboldt w Berlinie opublikowane wiosną tego roku w czasopiśmie Amerykańskiego Towarzystwa Psychologicznego „Psychology and Aging” pokazują, że postrzeganie progu starości ewoluuje. Jak wynika z sondażu, osoby po sześćdziesiątce uważają, że starość zaczyna się w wieku 75 lat, ale potem – im są starsze – tym dalej ta granica się przesuwa. Ciekawe jest, że to nie tylko różnica pokoleniowa. Ludzie przesuwają swoje postrzeganie starości wraz z wiekiem. Na przykład, w wieku 64 lat, badani uważali, że starość zaczyna się średnio w wieku 74,4 lat. Gdy jednak osiągnęli wiek 74 lat, uważali, że wciąż nie są starzy i twierdzili, że starość zaczyna się w wieku 76,8 lat.

A ja będę się upierała, że żadna liczba nie ma tu znaczenia, bo starość zaczyna się w głowie!

Niezależnie od tego co mówią sondaże, inni ludzie czy ustawy, każdy z nas ma prawo do samodzielnego, nieobciążonego zewnętrznymi sugestiami uznania, kiedy zaczyna się starość. A jeżeli tylko chcemy, to naszymi myślami, decyzjami i działaniami punkt ten możemy przesuwać.

I tego podejścia bym się trzymała.

Małgorzata Dworżańska
– psycholog, Wiceprezes Zarządu Fundacji Formy

¹ <https://prowly-uploads.s3.eu-west-1.amazonaws.com/uploads/6351/assets/602132/-a566a510c50a1f898fdae6c62bfa6f53.pdf>

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

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

Spis treści

... Starość zaczyna się w głowie!

SŁOWO WSTĘPU : Różne nazwy, różne daty – choć wszystkie jesienne – ale idea taka sama. Pamiętać o seniorach

3: Samo-dzielna mama i jej „Grażyny”

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Historia Justyny i jej córek z ultraradką chorobą w tle

8: Fundacja OPTEA – budujemy rynek pracy dla wszystkich

CZY ZNASZ? CZY WIESZ? : Rozmowa z Rafałem Kowalczykiem – twórcą i Prezesem Zarządu Fundacji OPTEA

14: Kacper i jego babcia

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : O wnuku, o babci i ich niezwyklej relacji oraz moim spotkaniu z nimi

17: Współpraca i relacje z rodzicami

OKIEM EKSPERTA : Nauczyciel – rodzic. Para, która powinna współpracować, aby efektem był jak najlepszy rozwój dziecka

20: Wielkie życie małego człowieka

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI : Życie Petera Dinklage pokazuje, że wielkości człowieka nie można mierzyć centymetrami.
Choć achondroplazja determinuje wygląd człowieka, nie decyduje o jego dokonaniach

25: Osoby z niepełnosprawnościami na rynku pracy

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Świat oczami Karoliny

26: Weseli staruszkowie są dla mnie dowodem na istnienie nieba

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Cezary Boryszewski dzieli się tym, co dostrzegł w trakcie wyborów samorządowych

28: O społecznym rozwoju mowy dziecka, czyli rodzina to podstawa

CZY ZNASZ? CZY WIESZ? : Mowa nie jest umiejętnością, z którą się rodzimy.
Jest ona uzależniona od wielu czynników – biologicznych, społecznych i kulturowych.
Wśród tych społecznych nie da się przecenić roli rodziny

31: Starość po polsku

OKIEM EKSPERTA : Propozycja reformy systemu opieki nad osobami starszymi - cz. 1

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIĘŻENI

NR 3 (10) / 2024 (JESIEŃ)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

ISSN: 2956-5286

(publikacja elektroniczna)
nakład 6000 egz.

WYDAWCA:



FUNDACJA FORMY

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

REDAKTOR NACZELNA:

Małgorzata Dworżańska
SEKRETARZ REDAKCJI:
Iwona Bołtuć

WSPÓŁPRACA:

Paweł Borowiecki
Edyta Mróz
Janusz Pyrkosz
Elwira Sobiesiak
Agnieszka Szrubarczyk
Karolina Wojtkiewicz

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Natalia / archiwum rodzinne

Samo-dzielna *mama* i jej „Grażyny”

NIZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Historia Justyny i jej córek z ultrarazadką chorobą w tle

Janusz Pyrkosz: Cześć Justyna! Proszę, abyś na początek opowiedziała o sobie i swoich córkach.

Justyna Pała: Jestem mamą 7-letnich bliźniaczek – Emilii i Natalii, nazywanych „Grażynkami”. Córki urodziły się z rzadkim zespołem genetycznym: CAMK2A. Obecnie uczęszczają do przedszkola i są uroczy, charakternymi dziewczynkami, które lubią stawiać na swoim. Natalia ma typowy charakter kierownika – patrzy zawsze na ręce, co kto robi, a jak przerywa, to zaczyna po swojemu „gadać” i machać rękami, aby kontynuował zajęcie. Emilia jest natomiast bardzo „mamusia” – lubi wszystko widzieć, ale z bezpiecznej odległości i na rękach mamusi. Obie lubią przytulać się i być chwalone na każdym kroku. Sama zajmuję się wychowywaniem dziewczynek, z pomocą najbliższej rodziny, starając się zapewnić im wszystko, co jest im niezbędne do rozwoju.

Janusz: Dlaczego dziewczyny zyskały pseudonim „Grażyny”?

Justyna: Dziewczyny zostały „Grażynami” zanim miały wybrane swoje obecne imiona. Wyszło to całkiem przypadkiem. Podczas badania USG lekarz stwierdził, że jedno maleństwo na pewno jest dziewczynką, natomiast drugie chłopcem. Jako szczęśliwa i dumna przyszła mama, podzieliłam się wspaniałymi wiadomościami z rodziną. Mój wówczas



W Holandii jest obecnie grupa badawcza Erasmus zajmująca się prowadzeniem badań nad zespołem dziewczynek.

Dziewczynki uczestniczą w tych badaniach. Naukowcy chcieli, aby dołączyły do badań ze względu na fakt, że są jedynymi na świecie spokrewnionymi osobami, na dodatek bliźniaczkami, u których zdiagnozowano ten zespół.

ośmioletni kuzyn stwierdził, że będą to „Janusz życia i Grażyna biznesu” z popularnych memów. Tak się to wszystkim w rodzinie spodobało, że tak już zostało. Przy kolejnym badaniu USG okazało się jednak, że „Janusz” jest dziewczynką, więc zostało, że są to dwie „Grażyny”. Dziewczyny są „Grażynami” od 15. tygodnia mojej ciąży :-).

Janusz: Po jakim czasie od porodu zdiagnozowano u Twoich córek ultrarazadką chorobę genetyczną? Co wzbudziło Twój niepokój?

Justyna: Z początku nic nie wskazywało na to, że dziewczynki będą niepełnosprawne. Ciąża przebiegała prawidłowo, dziewczynki urodziły się w 36. tygodniu. Jak na bliźniaczki urodzone przed terminem były duże i zdrowe. Rozwijały się prawidłowo i nie odbiegały od innych dzieci, jednak w okolicach 6. miesiąca zaczęły trochę zostawać w tyle. Początkowo każdy tłumaczył, że to bliźniaki-wcześniaki, żeby dać im czas. Po konsultacji neurologicznej usłyszałam, że konieczna jest bardzo intensywna rehabilitacja i że dziewczynki będą najprawdopodobniej autystyczne. Tak zaczęliśmy „maraton” rehabilitacyjny. Sama z wykształcenia jestem fizjoterapeutką, ale nigdy nie wiązałam planów zawodowych z terapią małego dziecka, a raczej z pracą z pacjentem dorosłym i w takim kierunku podnosiłam swoje kwalifikacje po skończeniu studiów. Zaczęłam szukać dla dziewczynek fizjote-

rapeuty z ukończonymi kursami NDT – Bobath, Vojty i innymi wykorzystywanymi do pracy z niemowlakami. Dziewczynki przez pierwsze 2 miesiące miały terapię praktycznie 5 dni w tygodniu. Neurolog liczył, że po tak intensywnej terapii dziewczynki zaczną robić postępy, jednak po tym okresie zakładane efekty nie nadchodziły. Córki siedziały ok. 1. roku życia, w 18. miesiącu Natalia nauczyła się sama siadać, a Emilia dalej była dzieckiem leżącym. Dziewczynki ok. 18. miesiąca życia zostały skierowane na oddział neurologii dziecięcej w celu poszerzenia diagnostyki. Wykonano tam szereg badań, łącznie z MRI. Wszystkie wyniki wychodziły prawidłowo. Miały tam wykonane pierwsze badanie genetyczne mikromacierzy komórkowej, które również nie wykazało żadnych zmian.

Janusz: Co wydarzyło się w okolicach 2. urodzin Twoich córek?

Justyna: Zbliżały się 2. urodziny dziewczynek, dalej pozostawałam z niewiadomą, a postępy, mimo ciągłych terapii – fizjoterapii, logopedii, integracji sensorycznej – przychodziły bardzo wolno. Na drugie urodziny Emilia nauczyła się samodzielnie siadać, a Natalia dopiero zaczynała czworakować. Kolejnym krokiem, aby dowiedzieć się z czym się mierzymy, była konsultacja z prof. genetyki, który zlecił badanie WES, aby określić co jest przyczyną nieprawidłowego rozwoju dziewczynek. Wyniki wykazały mutację białka CAMK2.

Janusz: Co to za choroba? Jakie są jej objawy? W jaki sposób można ją wygasić lub przynajmniej spowolnić?

Justyna: Zespół dziewczynek ma swą nazwę od mutacji białka CAMK2A. Przypadków na świecie jest bardzo niewiele, a obraz kliniczny

jest bardzo różny. Osoby z tym zespołem różnie funkcjonują – od osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim po głęboką niepełnosprawność, od osób leżących do osób w pełni sprawnych ruchowo, od osób mówiących do niemówiących.

Janusz: A jak to wygląda u dziewczyn?

Justyna: Emilia i Natalia są niepełnosprawne intelektualnie oraz nie mówią. Emilia jest dzieckiem niechodzącym, Natalia zaczęła chodzić na niewielkie dystanse i po płaskiej powierzchni. Nie potrafi samodzielnie wejść na schody ani z nich zejść, a większa przeszkoda do ominięcia jest dla niej problemem. Jeśli ma zły humor to siada na ziemi albo każe się nosić. Dziewczynki wykazują objawy spektrum autyzmu i objawy obsesyjno-kompulsywne. Natalia w złości lub stresowej sytuacji uderza głową o ścianę czy meble, a Emilia wyrывa sobie włosy. Dziewczynki nie potrafią samodzielnie jeść i pić, w złości rzucają wszystkim.

Niestety nie ma leku, aby pomóc dziewczynkom i innym osobom z tym zespołem. Terapia polega na leczeniu objawów z poszczególnych narządów i układów, nie ma obecnie leczenia przyczynowego.

Janusz: Jak Wasza sytuacja wyglądała na początku?

Justyna: Jako młoda matka wyobrażałam sobie inaczej moje macierzyństwo, jednak los zdecydował za mnie i dziewczynki urodziły się niepełnosprawne. Moment, kiedy usłyszałam diagnozę i okres „po”, kiedy wszystko zaczynało do mnie docierać, był najtrudniejszym momentem bycia mamą. Pojawiło się wiele pytań: „Dlaczego ja? Jak sobie poradzę? Dlaczego je to spotkało? Co

czeka nas w przyszłości?”, do tego wiele złości, łez, poczucie bezsilności i nerwów. I pytanie: „Co dalej?”. Ok, są niepełnosprawne i co ja mam zrobić? Gdzie się udać? Masowe przedszkole odpada. Jak je zapisać do specjalnego? Orzeczenie o niepełnosprawności? Ok, ale od czego zacząć, a właściwie co mi da to orzeczenie? Miliony pytań i szukanie odpowiedzi na własną rękę. Pytania: co i jak? Pamiętam nawet, jak kiedyś byłam w urzędzie dopytać się i prosić o odpowiedź „co i jak”, a panie były niemiłe i powiedziały, że muszę sobie sama poczytać. Po wyjściu po prostu się popłakałam – z nerwów, z bezradności.

Janusz: Co było najtrudniejsze na starcie? Jakiego wsparcia zabrakło najmocniej?

Justyna: Rzecz, która mnie osobiście najbardziej dotknęła i – patrząc na to z perspektywy czasu – **nikogo nie interesowała, to to czy radzę sobie z tym, że moje córki są niepełnosprawne**. Dowiaduję się, że dzieci są ciężko chore i nikt nie interesuje się tym, jaki jest mój stan psychiczny, czy ja sobie z tym radzę, czy nie. Zaczęłam wpadać w depresję. Osobiście uważam, że rodzice/opiekunowie nie są odpowiednio zaopiekowani.

Wraz z diagnozą rodzic/opiekun powinien mieć od razu psychologa, aby pomógł mu przejść przez ten trudny okres; aby mógł się wygadać, wyzalić, że posiadanie dziecka niepełnosprawnego to nie jest koniec świata, że to macierzyństwo będzie inne, w pewnych momentach bardzo trudne, ale również wspaniałe, niosące wiele radosnych chwil. Może nie każdy tego wymaga, są ludzie silni, ale **jest dużo osób, które nie potrafią sobie z tym poradzić – czujących się samotnie**



i bezsilnie. Często nie są zrozumiani nawet w gronie najbliższych. Ja sama w trudnym okresie, kiedy wiele rzeczy mnie przytłaczało, na zwykłe pytanie od fizjoterapeuty: „Jak się macie dziewczyny?” potrafiłam tylko odpowiedzieć, że dobrze i popłakać się jak dziecko.

Janusz: Twoje córki zostały zakwalifikowane do pewnego programu badawczego. Proszę, opowiedz o tym więcej.

Justyna: W Holandii jest obecnie grupa badawcza Erasmus zajmująca

się prowadzeniem badań nad zespołem, na który chorują dziewczynki. Córki uczestniczą w tych badaniach. Naukowcy chcieli, aby dołączyły do badań ze względu na fakt, że **są jedynymi na świecie spokrewnionymi osobami, na dodatek bliźniaczkami, u których zdiagnozowano tę chorobę.** Liczymy, że prace nad tym zespołem pozwolą na poprawę jakości życia osób, które ten zespół mają i u których ta choroba dopiero będzie zdiagnozowana. W Polsce jest kilka takich przypadków – z tego co orientuję się, to 6. – łącznie z moimi dziewczynami.

Janusz: Mówi się, że jeśli ktoś choruje, to razem z nim choruje cała rodzina. Jakie są największe wyzwania?

Justyna: Nigdy nie zastanawiałam się nad tym, ale faktycznie coś w tym jest. Fakt, że moje macierzyństwo jest inne sprawia, że pojawiają się odmienne problemy i wyzwania od tych, które przeżywają rodzice zdrowych dzieci. Nierzadko pojawiają się wylane łzy, nerwy i zastanawiam się, czemu moje dziewczyny nie mogą cieszyć się normalnym dzieciństwem.

Janusz: Z wykształcenia jesteś fizjoterapeutką. Decyzja o wyborze studiów zapadła jeszcze przed narodzinami dziewczyn, czy była to decyzja podyktowana diagnozą?

Justyna: Wybór kierunku nie miał nic wspólnego z chorobą dziewczyn. Zdecydowałam się na fizjoterapię po ukończeniu szkoły średniej i po zdanej maturze.

Janusz: To pomaga w walce o zdrowie dziewczyn, bo wiesz, co robić, czy jednak przeszkadza, bo chciałaś widzieć szybsze rezultaty, większe efekty?

Justyna: Bycie z wykształcenia fizjoterapeutką i rodzicem dzieci niepełnosprawnych daje mi możliwość bardziej realnego spojrzenia na sytuację, rozwój, oczekiwania jak i ryzyko oraz wyzwania czekające na dziewczyny oraz na mnie jako matkę. Myślę, że to tak jak u lekarza czy pielęgniarki, którzy znaleźliby się w podobnej sytuacji. Na pewno fakt ukończenia fizjoterapii pozwala mi rozumieć przebieg i cel terapii oraz pomaga w realnym stawianiu wymagań i oczekiwań względem córek.

Janusz: Jak to wygląda w praktyce?

Justyna: Staram się rozgraniczyć bycie fizjoterapeutką i mamą. Dziew-



Justyna, Natalia i Emilia / archiwum rodzinne

czynki chodzą do fizjoterapeutki, którą darzą wielkim zaufaniem. Jest dużym wsparciem dla mnie, a dziewczynki słuchają jej podczas zajęć. Ja nie próbuję już nawet ćwiczyć z nimi w sposób zaplanowany. Wykorzystywanie elementów terapii w życiu codziennym? Tak, ale założenie: „dzisiaj poświęcę godzinę z mamusią” zdecydowanie odpada. Dziewczyny zaczynają się wygłupiać, własny dom to nie jest sala do ćwiczeń, więc łatwo rozpraszają

się. A to babcia wejdzie, a np. Emilia włączy jakąś zabawkę, to Natalia koniecznie chciałaby sprawdzić, co ona robi. Zazwyczaj stwierdzają, że to jest dobry moment na przytulanie, albo na wchodzenie na plecy czy na kolana. Czasami jednak bycie fizjoterapeutką i mamą powoduje, że patrzę nieobiektywnie na moje dzieci. Nie mam tego chłodnego podejścia osoby z zewnątrz, tylko reaguję emocjonalnie, w końcu to są moje córki i chcę dla nich jak najlepiej.

Janusz: Co uznasz za największe osiągnięcie – Twoje i Twoich bliźniaczek? Gdzie znajduje się najbliższy cel?

Justyna: Największym osiągnięciem dziewczyn jest to, że robią postępy. To wszystko to jest ich ciężka praca. Powoli, każda w swoim tempie, ale idą do przodu. **One cały czas mnie zaskakują: jak się zmieniają i uczą nowych umiejętności; jak robią się coraz cwańsze, a nawet złośliwe :-).** Nie mam wyraźnie określonego celu. Chciałabym, aby Emilia zaczęła cho-

dzić, to na pewno by jej ułatwiło poznanie świata i bycie bardziej „niezależną”. **Chciałabym, aby stawały się bardziej niezależne – aby potrafiły same się ubrać, zjeść, skorzystać z toalety czy umyć. Cieszę się z każdego postępu i każdej nowej umiejętności.**

Janusz: Praktycznie każda władza – od lewa, przez centrum, po prawo – deklaruje jak to dużo zrobiła dla osób z różnorakimi niepełnosprawnościami i zapowiada jak to mocno będzie je wspierać. Jak to wygląda w praktyce z Twojej perspektywy?

Justyna: Nie lubię się wypowiadać na temat polityki. Ilu ludzi, tyle opinii – zarówno osób zadowolonych, jak i niezadowolonych, niezależnie od tego, kto jest u władzy w danym momencie. **Chciałabym jedynie, aby po prostu pamiętali, że ludzie z niepełnosprawnościami są, że mają prawo do normalnego i godnego życia, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności i od momentu jej powstania.**

Janusz: Co i dlaczego powinno się zmienić w pierwszej kolejności?

Justyna: Ciężko mi powiedzieć co powinno się zmienić w pierwszej kolejności, staram się radzić sobie w tej rzeczywistości, w której jestem z dziewczynkami i patrzeć na wszystko optymistycznie.

Janusz: Jak radzisz sobie z niewybrednymi komentarzami nt. Twoich córek?

Justyna: Doświadczyłam wielu różnych przykrości – zważywszy, że po dziewczynkach na pierwszy rzut oka nie widać, że są niepełnosprawne. Słyszałam uwagi, że dzieci są niewychowane, komentarze typu „ile można wytrzymać w takich krzykach?”, kiedy córki denerwowały się w kolej-

ce do kasy sklepowej, czy chociażby uwagi do córek: „jak będziesz się tak zachowywać, to mama będzie wstydić się za ciebie”. To naprawdę nie pomagało mi jako matce. Obecnie najczęściej nie zwracam uwagi na tego typu komentarze i jestem raczej nastawiona na działanie. Jak mam gorszy dzień, to wszystko ignoruję, a czasami – przy dobrym humorze – jeszcze odwrócę to w żart.

Janusz: Jak radzisz sobie w kryzysowych sytuacjach?

Justyna: Kiedy miałam trudny okres w życiu i było mi ciężko, pożaliłam się koleżance, że nic mi się nie udaje, wszystko jest nie tak i najwyraźniej nie mam szczęścia w życiu. Na co koleżanka odpowiedziała mi takimi słowami: **Może w życiu nie masz wiele szczęścia, ale masz szczęście do ludzi. Jak masz problemy to zawsze pojawia się ktoś na twojej drodze, kto pomoże Ci je rozwiązać.** Nie musi być to żadne konkretne wsparcie, czasami wystarczy rozmowa „o niczym” i dostaję olśnienia albo okazuje się, że ktoś zna kogoś i podpyta się, jak to czy tamto rozwiązać.

Janusz: Jesteś samodzielną mamą na podwójnym, całodobowym etacie. Jeśli już uda Ci się znaleźć dla siebie chwilę wytchnienia, to w jaki sposób lubisz ją spędzać?

Justyna: Od zawsze lubiłam czytać, szczególnie kryminały. Kiedy mam czas, to po prostu czytam.

Janusz: O czym marzysz? Poproszę, żebyś spojrzała na to pytanie szerzej i nie skupiaj się tylko na swoich bliźniaczkach, ale przede wszystkim na sobie.

Justyna: Ciężko jest się skupić tylko na sobie i swoich marzeniach, wszystko wiąże się z dziewczynkami. Chcia-

łabym na pewno, żeby dziewczyny były możliwe najbardziej samodzielne, akceptowane i szczęśliwe. Chciałabym, żeby Emilia zaczęła chodzić, aby dziewczyny powiedziały „mama” i chociaż kilka słów umożliwiających im kontakt z otoczeniem. **Marzę, żebyśmy były po prostu szczęśliwe. Resztę się jakoś ogarnie.**

Janusz: W jaki sposób można Was wesprzeć? Jakie macie najpilniejsze potrzeby?

Justyna: Dziewczynki oprócz stałej i intensywnej rehabilitacji – ruchowej, logopedycznej, integracji sensorycznej – umożliwiającej im zdobywanie kolejnych umiejętności koniecznych do bycia samodzielnymi i do odkrywania świata wymagają wózków inwalidzkich i zaopatrzenia ortopedycznego. Wyrósły ze swoich wózków i konieczny jest zakup nowych. Natalia chodzi, ale na dłuższe dystanse nie daje rady iść sama i wymaga jeszcze wsparcia wózka. Ortezy wymagają co roku wymiany, bo dziewczynki rosną, a to generuje potężne koszty. Dlatego proszę o wsparcie moich córek poprzez wpłaty na ich subkonta w Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”:

- **Emilia Pala 38767**
(główne konto dziewczyn)
- **Natalia Pala 38768**

Janusz: Każda złotówka ma moc pomagania, a w zbiorowym pomaganiu – my Polacy – jesteśmy mistrzami. Udowodnijmy to kolejny raz. Dziękuję za rozmowę i życzę dużo siły oraz wytrwałości dla Waszego niezwyciężonego trio.

Justyna: Dziękuję.

Rozmawiał **Janusz Pyrkosz**
– polonista, copywriter,
miłośnik radia i psychologii

Fundacja OPTEA

BUDUJEMY RYNEK PRACY DLA WSZYSTKICH

CZY ZNASZ? CZY WIESZ? • Rozmowa z Rafałem Kowalczykiem – twórcą i Prezesem Zarządu Fundacji OPTEA

Moim dzisiejszym rozmówcą jest Pan Rafał Kowalczyk – twórca i Prezes Zarządu Fundacji OPTEA. Działalność i inicjatywy Fundacji OPTEA są realizowane we wszystkich miastach Polski. Jej siedziba znajduje się w sercu Podkarpacia – w Rzeszowie.

Iwona Bołtuć: Fundacja OPTEA – Panie Prezesie, z czym powinniśmy kojarzyć Fundację OPTEA?

Rafał Kowalczyk: Fundacja OPTEA powinna kojarzyć się przede wszystkim z aktywnym wsparciem osób z niepełnosprawnościami w ich dążeniu do samodzielności, szczególnie w sferze zawodowej. Jesteśmy organizacją, która aktywnie działa na rzecz włączenia osób z niepełnosprawnościami w rynek pracy, ale nasza misja sięga znacznie dalej. Pracujemy na rzecz budowania społeczeństwa opartego na równości, w którym każdy ma równe szanse na rozwój zawodowy, niezależnie od swoich ograniczeń.

IB: Jakie są główne idee Państwa pracy?

RK: Główne idee, które przyświecają naszej pracy, to inkluzja, edukacja i wsparcie. Po pierwsze, inkluzyjność, czyli promowanie różnorodności i tworzenie takich warunków, aby osoby z niepełnosprawnościami mogły uczestniczyć w życiu zawodowym na równi z innymi. Po drugie, edukacja – chcemy uświadamiać pra-



Jednym z największych wyzwań, z którymi się spotykamy, jest brak odpowiedniej świadomości oraz wiedzy wśród pracodawców na temat zatrudniania osób z niepełnosprawnościami. Wiele firm obawia się, że proces dostosowania miejsca pracy będzie zbyt kosztowny lub skomplikowany.

codawców i społeczeństwo na temat potencjału osób z niepełnosprawnościami, a także przełamywać stereotypy związane z ich zatrudnianiem. I wreszcie wsparcie, które jest ważne

zarówno dla osób z niepełnosprawnościami, jak i pracodawców, by mogli oni wspólnie budować otwarte i przyjazne środowisko pracy.

IB: Panie Prezesie, aktualne dane GUS i Narodowego Spisu Ludności pokazują, że w Polsce wiele osób z niepełnosprawnościami, mimo że posiada odpowiednie zapisy w dokumentach stwierdzających rodzaj posiadanej niepełnosprawności, nadal nie uczestniczy aktywnie w rynku pracy. Jaki jest, Pana zdaniem, powód, dla którego ten potencjał od lat pozostaje niewykorzystany?

RK: Zgadza się, że w Polsce wciąż zbyt wiele osób z niepełnosprawnościami pozostaje poza rynkiem pracy. Szacuje się, że jedynie około 30% z tej grupy jest aktywnych zawodowo, co oznacza, że ogromna większość – blisko 70% – wciąż nie pracuje. To nie tylko niewykorzystany potencjał, ale także stracona szansa na rozwój społeczny i gospodarczy kraju. Osoby z niepełnosprawnościami mają wiele do zaoferowania – posiadają kompetencje, doświadczenie, a także motywację, by pracować i rozwijać się zawodowo. Kluczowe jest jednak stworzenie odpowiednich warunków, które pozwolą im na pełne wykorzystanie ich umiejętności tak w aspekcie zawodowym, jak i osobistym.

IB: Proszę powiedzieć, w jaki sposób Fundacja OPTEA wspiera osoby z niepełnosprawnościami w integracji z rynkiem pracy?



Narodowy Dzień Sportu na błoniach PGE Narodowego – Warszawa 2022

RK: Od lat angażujemy się w działania mające na celu aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnościami. Wspieramy tak pracowników, jak i pracodawców, tworząc platformy współpracy, które umożliwiają zatrudnianie osób z tej grupy. Nasze działania są doceniane na wielu polach – otrzymaliśmy liczne nagrody za innowacyjne podejście do aktywizacji zawodowej. Skupiamy się na edukacji, wsparciu i doradztwie, ale także na konkretnych działaniach, takich jak organizacja targów pracy czy współpraca z agencjami rekrutacyjnymi.

IB: Wspomniał Pan o współpracy z agencjami rekrutacyjnymi. Jakie działania podejmuje Fundacja w tym zakresie?

RK: Tak, współpracujemy z agencjami pracy oraz portalami rekrutacyjnymi, takimi jak np. ipracujzdalnie.pl. Naszym celem jest dostarczanie firmom wykwalifikowanych pracowników z niepełnosprawnościami. Działamy na wielu poziomach – od poszukiwania odpowiednich kandydatów, poprzez organizację procesów rekrutacyjnych, aż po wsparcie przy adaptacji pracowników w nowych miejscach pracy. Taka współpraca przynosi korzyści zarówno pracodawcom, którzy zyskują wartościowych pracowników, jak i osobom z niepełnosprawnościami, które otrzymują realne szanse na rozwój zawodowy.

IB: Organizują Państwo także wydarzenia mające na celu promowanie

zatrudniania osób z niepełnosprawnościami, takie jak Kongres i Targi Pracy Networkpower oraz Międzynarodowy Dzień Osób z Niepełnosprawnością. Co więcej może Pan powiedzieć naszym czytelnikom o tych inicjatywach?

RK: To jedne z naszych kluczowych projektów. Kongres i Targi Pracy Networkpower to wydarzenia, które gromadzą pracodawców, osoby z niepełnosprawnościami oraz ekspertów z różnych dziedzin. Organizujemy je od kilku lat, a ich celem jest nie tylko promocja zatrudnienia, ale także edukacja i wymiana doświadczeń. W tym roku, podczas trzeciej edycji Międzynarodowego Dnia Osób z Niepełnosprawnością, które zorganizujemy w Warszawie,



Fot. archiwum fundacji OPTEA

Dzień Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych – Warszawa 2022

chcemy po raz kolejny pokazać, jak ważna jest inkluzja na rynku pracy. Te wydarzenia to doskonała okazja, by firmy mogły zobaczyć, jak ogromny potencjał drzemie w osobach z niepełnosprawnościami.

IB: Jakie są najczęstsze obawy osób z niepełnosprawnościami zgłaszających się do Fundacji OPTEA w poszukiwaniu pracy? Jakie działania podejmują Państwo, aby pomóc im przezwyciężyć te obawy i zbudować pewność siebie najpierw w procesie rekrutacyjnym, a później podczas zatrudnienia?

RK: Najczęstsze obawy, z którymi spotykamy się wśród osób z niepełnosprawnościami, dotyczą przede wszystkim postrzegania ich przez pracodawców i współpracowników.

Wiele z tych osób obawia się, że posiadana niepełnosprawność zostanie uznana za przeszkodę w efektywnym wykonywaniu obowiązków, co może prowadzić do odrzucenia ich kandydatury już na etapie rekrutacji. Innym źródłem niepokoju jest kwestia adaptacji do nowego środowiska pracy, w którym mogą spotkać się z brakiem zrozumienia lub niewystarczającym wsparciem. Aby pomóc im przezwyciężyć te obawy, w Fundacji OPTEA oferujemy kompleksowe wsparcie. Przede wszystkim prowadzimy konsultacje, które przygotowują kandydatów do procesu rekrutacyjnego – podpowiadamy jak skutecznie prezentować swoje umiejętności i doświadczenie, a także jak rozmawiać o swoich potrzebach z potencjalnym

pracodawcą. Zgłaszającym się pomagamy zidentyfikować swoje mocne strony i określić cele zawodowe, co pozwala im lepiej przygotować się do pracy. Nasze działania mają na celu nie tylko znalezienie pracy, ale także długoterminowe wsparcie w adaptacji na stanowisku, co jest kluczowe dla sukcesu zawodowego przyszłego pracownika.

IB: Jakie wyzwania napotykacie Państwo najczęściej podczas współpracy z firmami, które dopiero zaczynają zatrudniać osoby z niepełnosprawnościami?

RK: Edukacja pracodawców to jeden z naszych priorytetów. Jednym z największych wyzwań, z którymi się spotykamy, jest brak odpowiedniej świadomości oraz wiedzy wśród



Targi Pracy Tauron Arena – Kraków 2023

pracodawców na temat zatrudniania osób z niepełnosprawnościami. Wiele firm obawia się, że proces dostosowania miejsca pracy będzie zbyt kosztowny lub skomplikowany. Często spotykamy się też z pewnymi stereotypami, które mogą zniechęcać do zatrudniania pracowników z niepełnosprawnościami – jak przekonanie, że nie będą one w stanie sprostać wymaganiom pracy. W związku z tym Fundacja OPTEA oferuje szereg działań wspierających. Organizujemy szkolenia i webinaria, które mają na celu uświadomienie firmom, jakie korzyści płyną z zatrudniania osób z niepełnosprawnościami. Przekazujemy praktyczne informacje dotyczące formalności związanych z zatrudnieniem, dosto-

sowywaniem stanowisk pracy oraz integracją pracowników z orzecznym stopniem niepełnosprawności w zespołach. Pokazujemy, że różnorodność w miejscu pracy przekłada się na lepsze wyniki biznesowe, większą innowacyjność i zaangażowanie zespołu. Pracodawcy, którzy biorą udział w naszych webinarach, często wracają do nas z pozytywnymi opiniami, podkreślając, że dzięki zdobytej wiedzy są bardziej otwarci na zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami.

IB: W sierpniu uruchomili Państwo Centrum Doradztwa Zawodowego i Pośrednictwa Pracy. Z jakich form wsparcia mogą korzystać Uczestnicy w ramach tego projektu?

RK: Centrum Doradztwa Zawodo-

wego i Pośrednictwa Pracy to nasza najnowsza inicjatywa, której celem jest kompleksowe wsparcie osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin. Działamy zarówno stacjonarnie, jak i mobilnie, dzięki czemu jesteśmy dostępni dla osób z różnych regionów Polski. W ramach Centrum Doradztwa oferujemy konsultacje dotyczące aktywizacji zawodowej, programów społecznych, możliwości podjęcia pracy lub stażu, a także dostępnych bezpłatnych szkoleń, organizowanych przez naszą Fundację i inne instytucje. Prowadzimy także doradztwo dla pracodawców w zakresie formalności związanych z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnościami. Nasz Mobilny Punkt Konsultacyjny to miejsce, gdzie



Kongres z okazji Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych – Rzeszów 2023

każda osoba z niepełnosprawnością może liczyć na indywidualne podejście i profesjonalne wsparcie. Fundacja OPTEA nieustannie dąży do tego, aby rynek pracy w Polsce stał się bardziej włączający, a bariery, z jakimi spotykają się osoby z niepełnosprawnościami, były stopniowo eliminowane. Nasze działania, takie jak uruchomienie Centrum Doradztwa Zawodowego, organizacja Targów Pracy, Kongresu Networkpower czy Międzynarodowego Dnia Osób z Niepełnosprawnością, są ukierunkowane na budowanie społeczeństwa opartego na równości szans. Dzięki współpracy z pracodawcami i instytucjami publicznymi wierzymy, że jesteśmy w stanie zrealizować ten cel i stworzyć rzeczywistość, w której

każdy, niezależnie od swojej sytuacji życiowej, ma prawo do godnej i satysfakcjonującej pracy.

IB: Państwa pomysły robią ogromne wrażenie. Chciałabym, żeby Pan „podzielił się” z nami ilością osób, które do tej pory skorzystały z Państwa wsparcia w poszukiwaniu drogi rozwoju zawodowego i zatrudnienia.

RK: Dziękuję za te miłe słowa. Rzeczywiście, przez lata działalności Fundacji OPTEA pomogliśmy już kilkuset osobom z niepełnosprawnościami znaleźć swoją drogę zawodową. To dla nas powód do dumy, ale jednocześnie motywacja do dalszej pracy. Każda z tych historii to dla nas potwierdzenie, że nasze działania mają realny wpływ na życie ludzi. Cieszy nas, że mogliśmy przyczynić

się do ich sukcesu zawodowego i osobistego, a jednocześnie wzmocnić przekonanie, że różnorodność w miejscu pracy to ogromna wartość. Wciąż jednak widzimy przed sobą wiele wyzwań i dlatego nieustannie rozwijamy nasze inicjatywy, aby docierać do jeszcze większej liczby osób potrzebujących wsparcia. Nie skupiamy się przy tym wyłącznie na liczbach, choć są one dla nas ważne, lecz przede wszystkim na jakości wsparcia, które oferujemy. Sukces zawodowy każdej osoby to dla nas ogromna satysfakcja. Każde zatrudnienie, każde zrealizowane doradztwo zawodowe to kolejny krok w kierunku budowania bardziej inkluzyjnego społeczeństwa. To jest dla nas największą nagrodą.



Fot. archiwum fundacji OPTEA

Mikołajkowy Jarmark Rękodzieła z okazji Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych – Rzeszów 2022

IB: Fundacja OPTEA dostrzega wiele wyzwań, które stoją jeszcze przed nami wszystkimi w kwestii zatrudniania osób z niepełnosprawnościami. Jakie wobec tego są Państwa plany na najbliższą przyszłość?

RK: Rzeczywiście, dostrzegamy, że mimo postępów wiele jeszcze pozostaje do zrobienia. Właśnie dlatego w najbliższych miesiącach uruchomimy nowy portal pracy – www.mel-on.pl. Będzie to platforma dedykowana osobom z niepełnosprawnościami, która umożliwi im znalezienie pracy nie tylko w Polsce, ale także poza jej granicami. Chcemy, aby ten portal stał się narzędziem, które pomoże jeszcze większej liczbie osób z niepełnosprawnościami znaleźć wymarzoną pracę i zrealizo-

wać swoje zawodowe cele. Mel-on.pl to nasza odpowiedź na potrzeby rynku i wyraz naszego zaangażowania w budowanie społeczeństwa włączającego, umożliwiającego wszystkim znalezienie zatrudnienia i rozwój kariery zawodowej.

IB: To wspaniałe i bardzo cenne inicjatywy łączące człowieka – OSOBE z wykorzystaniem mobilności i nowych technologii. Czy na zakończenie naszej rozmowy zechciałby Pan przekazać naszym czytelnikom jakieś przesłanie, kilka słów, które wzmocniłyby ich motywację do poszukiwania zatrudnienia i samej pracy?

RK: Jak najbardziej. Otóż chciałbym podkreślić, że każdy z nas ma do odegrania ważną rolę w tworzeniu bardziej inkluzywnego rynku pra-

cy w Polsce. Pracodawcy, instytucje i sami pracownicy mogą wspólnie pracować nad tym, by różnorodność była postrzegana jako siła, a nie bariera. Zachęcam do otwartości i współpracy – zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami to korzyść dla wszystkich stron. A my, jako Fundacja OPTEA, jesteśmy tu po to, by wspierać każdego na tej drodze.

IB: Dziękuję za rozmowę i życzę dalszych sukcesów w realizacji misji Fundacji. Trzymamy mocno kciuki za powodzenie w urzeczywistnianiu Państwa pomysłów.

RK: Dziękuję bardzo!

Rozmawiała *Iwona Bołtuć*
– psycholog,
Prezes Zarządu Fundacji Formy

KACPER i jego BABCIA

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : O wnuku, o babci i ich niezwykłej relacji oraz moim spotkaniu z nimi

Babcia i wnuk

Można dostrzec z daleka jak idą. Pani Teresa, opalona, w krótkiej modnej fryzurze, zawsze elegancko ubrana, zazwyczaj w kolorowych sukienki. Idzie powoli, dostojnie. Kacper, wysoki, barczysty. Raz z wąsikami, raz bez. Uśmiechnięty, idzie nieco przed Panią Teresą. Pogania Babcię.

Pani Teresa

Pani Teresa, babcia Kacpra, jest mieszkanką Dubeninek, urokliwej miejscowości w powiecie gołdapskim, w woj. warmińsko-mazurskim. Jest osobą aktywną społecznie, o wielu talentach, wielką miłośniczką książek. O zdolnościach Pani Teresy można się przekonać oglądając jej obrazy, różnorodne rękodzieła, a także sztuki teatralne, w których jest scenarzystką, scenografką i niejednokrotnie reżyserką oraz aktorką w Gminnym Ośrodku Kultury w Dubeninkach.

Kacper

Kacper jest uśmiechniętym, zazwyczaj rozmownym, przemyślnym, kulturalnym 20-latkim. Na stałe mieszka w Piasecznie. Jest uczniem III klasy Szkoły Przystosowującej do Pracy w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym im. Zwycięzców Olimpiad Specjalnych. Kacper urodził się z niepełnosprawnością intelektualną, obecnie posiada orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym. Dodatkowo zdiagnozowano u niego całościowe za-



Fot. Małgorzata Dworżańska

burzenia rozwojowe z utrwalonymi zaburzeniami interakcji społecznych, komunikacji werbalnej oraz stereotypami zachowań, zainteresowań i aktywności, a także nadpobudliwość psychoruchową. Zaburzenia te powstały u chłopca przed ukończeniem 16 rokiem życia.

Nasze spotkanie

Panią Teresę i Kacpra poznałam podczas realizacji projektu „To jest mój region. To jest mój dom. Moje miejsce do życia”¹. Uczestnikami projektu byli mieszkańcy gminy Dubeninki. Ja organizowałam działania merytoryczne, a tymi działaniami były rozliczne spotkania i wycieczki. Rekrutacja uczestników do projektu odbywała się dzięki uprzejmości i współpracy z Gminnym Ośrodkiem Kultury w Dubeninkach. Już na samym początku rekrutacji Pani Dyrektor GOK wspomniała o Pani Teresie i jej chęci uczestnictwa w projekcie. Ale... no właśnie. Okazało się, że do Pani Teresy na okres wakacji przyjeżdża wnuk, więc gdyby Pani Teresa miała być uczestniczką projektu, to i Kacper. Tak też się stało.

I tym sposobem miałam szczęście poznać wspólnie tandem – Panią Teresę i Kacpra.

Pierwsze spotkanie projektowe było dla mnie bardzo ważne i bardzo emocjonujące. To wtedy osobiście poznawałam uczestników projektu, z którymi potem miałam przyjemność spotykać się przez kilka miesięcy.

Od razu zwróciłam uwagę na intrygującą parę. Dystygowaną Panią

- **Kacper, za co lubisz babcię?**
- **Za to, że dobrze gotuje, że pozwala mi kosić trawę, że pozwala mi wyrzucać śmieci, że pozwala mi iść do sklepu.**
- **A Babcia dlaczego Cię lubi?**
- **Babcia mnie lubi, bo nie przeklinam.**



średniego wzrostu oraz górującego nad nią uśmiechniętego i trochę gadatliwego chłopaka. A jak się potem okazało, to „trochę” bardzo często przechodziło w „bardzo”.

Kacper odkrywca

W ramach działań projektowych jeździliśmy na wycieczki autokarowe i tak się złożyło, że jako organizatorka siedziałam na pierwszym miejscu, a zaraz za mną Kacper i jego babcia. Może i za mną było czasami głośno, ale jakże bardzo radośnie. Bo Kacpra fascynuje świat. I ten świat Kacper opisuje, komentuje go, ale też o niego pyta. Od samego początku, od pierwszej wycieczki, zachwycała mnie ciekawość poznawcza Kacpra. Jego głód wiedzy, otwartość na świat i dociekliwość. Nienasycona chęć poznawania nowych rzeczy. I wiedza o świecie. Bo Kacper nazywał mijane przez nas krajobrazy, rośliny, miejscowości, zwierzęta, samochody. „Popatrz babciu, bocian. Pani Małgosiu, słoneczniki. O, jesteście w Gołdapi. O, traktor jedzie”.

Ludzie lubią Kacpra, a Kacper lubi ludzi. Doceniam trud włożony w wychowanie Kacpra, wcale nie sugerując, że Kacper miał zadatki na łobuza” :-)

Cieszył się tym, co widzi. Czasami, w chwilach większych emocji, zaczynał coś głośniejsze opowiadać czy komentować. I wtedy można było tylko usłyszeć ciche, acz zdecydowane: „Kacper, ciszej”.

Kacper jest też niestrudżonym obserwatorem. Jadąc autokarem do celu podróży bądź wracając inni uczestnicy a to drzemali, a to grali w karty, a to „plotkowali”. A Kacper cały czas obserwował i komentował to, co widzi. I to, co charakterystyczne, Kacpra świat ciekawi w całości. Jego uwaga nie jest wybiórcza. Rośliny, zwierzęta, krajobrazy, ludzie, budynki, pojazdy... To wszystko jest dla Kacpra warte uwagi i wyjątkowe. Jak mówi Pani Teresa, Kacper ma

doskonałą pamięć: „Sama nie pamiętam wielu rzeczy, a on pamięta. Pamięta wszystko z wycieczek. Gdzie byliśmy, co robiliśmy”.

Minął lipiec i sierpień, zaczął się wrzesień. Projektowe wycieczki jeszcze się odbywały, ale Kacper wrócił już do domu. I za mną w autobusie rozległa się cisza, która mnie wcale nie cieszyła. Bo gadulstwo Kacpra mnie nie męczyło, a zadziwiała, rozbawiała i rozczulało :-). Brakowało mi: „Pani Małgosiu, chce Pani cukierka?”.

Kacper i jego zainteresowania

Na stronie internetowej i fb Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego im. Zwycięzców Olimpiad Specjalnych oraz Klubu Olimpiad Specjalnych „Komandos Piaseczno” przy Ośrodku, w galeriach multimedialnych, można zobaczyć zdjęcia, na których jest Kacper.

Kacper na wycieczce w Krakowie. Kacper zwiedzający warszawskiego Zoo. Kacper w kolejce wąskotorowej. Kacper jako uczestnik Talent Show 2023/24. Kacper odgrywający

scenkę podczas warsztatów kompetencji społeczno-zawodowych. Kacper śpiewający z chórem podczas uroczystości z okazji rocznicy uchwalenia Konstytucji 3 Maja. Kacper prezentujący modę ekologiczną. Kacper w mundurku harcerskim. I Kacper sportowiec. W czepku i okularach do pływania na basenie. Z paletką do badmintonu czy ping-ponga. Na nartach. Na rowerze. Z piłką.

Bo Kacper taki właśnie jest. Chętny, aktywny, ambitny, zmotywowany. Życie Kacprowi nie umyka. A efektem tej aktywności są liczne medale, puchary i inne trofea na półce Kacpra.

Kacper i ludzie

Ludzie lubią Kacpra, a Kacper lubi ludzi. Doceniam trud włożony w wychowanie Kacpra, wcale nie sugerując, że Kacper miał zadatki na łobuza" :-). Ale jak często spotykamy młodzież w tak zwanej „normie intelektualnej” bez wpojonych norm społecznych? Kacper nie ma problemu z powiedzeniem „dzień dobry”, „do widzenia”, „proszę”, byciem miłym, taktownym i uprzejmym. I widać, że zachowania związane z kulturą i dobrymi obyczajami przychodzą Kacprowi z łatwością. W tym wypadku Kacper nie musi się starać. Dla niego to normalne, oczywiste zachowania.

Dawniej Kacper źle znosił krytykę. Irytował się, gdy ktoś mu dokuczał. No ale dla kogo to jest przyjemne? Bywał wtedy nerwowy, impulsywny czy nawet agresywny. Pani Teresa mówi, że to się zmieniło. Kacper dojrzał i ma większą tolerancję na ludzkie złośliwości. Jest też wrażliwy na krzywdę innych. W szkole potrafił się „postawić” starszym kolegom, gdy Ci dokuczali komuś innemu. No i żał mu krzywdzonych zwierząt.

Wspólny czas

Będąc w czasie wakacji w Dubeninkach, często można zobaczyć Panią Teresę i Kacpra, a to spacerujących po okolicy, a to idących do Gminnego Centrum Kultury. Gdy spytałam, jak lubią wspólnie spędzać czas, okazało się, że oprócz spacerów oboje są miłośnikami gier planszowych, krzyżówek, łamigłówek, a Pani Teresa wcale nie zawsze jest tu mistrzem. Pani Teresa mówi, że Kacper ma w miarę stały rytm dnia i lubi go przestrzegać, choć nie jest dla niego wielką trudnością, gdy musi nastąpić zmiana planów. Lubi też rytuały, a jednym z nich jest wspólna południowa kawa u sąsiadki Pani Teresy. Kacper często podtrzymuje babcię na duchu i prawi jej komplementy. Zauważa nową sukienkę babci, docenia kolorowe klipsy. Sama doświadczyłam wielu miłych słów od Kacpra. Jest też troskliwy wobec Pani Teresy. Sprawdza czy babci nie jest za zimno, czy nie zapomniała czegoś, pogłaska telewizor, bo babcia słabo słyszy itp. Czy to oznacza, że pomiędzy Kacprem i Panią Teresą nie ma sprzeczek? Ależ są. Niejednokrotnie byłam świadkiem przekomarzań czy dyskusji między nimi.

– Babciu, widziałas? Tam na polu jeździł traktor. Co on tam robił?
– Kacper, to kombajn.
– Nie babciu, to był traktor. Widziałam przecież.
– Ale traktor inaczej wygląda. To był kombajn i zbierał zboże.
– Babciu, mówię Ci, że traktor.
– No dobrze Kacper, traktor. Takich przekomarzań między babcią a wnukiem słyszałam kilka. I co ciekawe, na koniec zawsze wychodziło, że to Kacper ma rację :-). Czasami Kacper buntuje się i nie chce zrobić tego, o co babcia prosi.

Po chwili słysząc jednak: „No dobrze, zaraz to zrobię”.

Kilka pytań

Zadałam Kacprowi i Pani Teresie kilka pytań.

- Kacper, dlaczego lubisz babcię?
- Dlatego, że dobrze gotuje, że pozwala mi kosić trawę, że pozwala mi wyrzucać śmieci, że pozwala mi iść do sklepu.
- A Babcia dlaczego Cię lubi?
- Babcia mnie lubi, bo nie przeklinam.
- Zauważyłam, że często pilnujesz babcię. Mówisz np. co powinna zrobić. O czymś jej przypominasz?
- Przypominam jej, żeby brała lekarstwa.

Pani Teresa dodaje, że Kacper przygotowuje jej lekarstwa. Uzupełnia dwutygodniowy organizator na lekarstwa i nie trzeba mu o tym przypominać. Wprost przeciwnie. To on tego pilnuje.

- Pani Tereso, czy Kacpra trzeba pilnować?
- Nie za bardzo. Bo leki bierze sam, sam sobie szykuje śniadanie, ścieli łóżko, sam się myje i ubiera, dba o higienę i porządek – był tego nauczony od małego.

I na koniec taka moja refleksja. Kacper jest wspaniałym młodym człowiekiem, z którym kontakt jest wielką przyjemnością. Dla mnie jest wzorcem uroku osobistego, ale i przykładem na to, jak wdzięcznie potrafi odplacić się trud codziennego i – tu trzeba podkreślić – mądrego wychowania.

Małgorzata Dworzańska

1 Projekt współfinansowany ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich NOWEFIO na lata 2021-2030

Współpraca i relacje z rodzicami

OKIEM EKSPERTA : Nauczyciel – rodzic.

Para, która powinna współpracować, aby efektem był jak najlepszy rozwój dziecka

Od lat pracujemy z uczniami zarówno tymi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, jak i nieposiadającymi orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, czy mającymi trudności w realizacji standardów wymagań programowych, wynikających ze specyfiki ich funkcjonowania poznawczo-percepcyjnego. Od lat współpracujemy więc z rodzicami naszych uczniów. I właśnie refleksją wynikającą z tej kooperacji chcielibyśmy się podzielić.

Czy współpraca i otwartość na rodziców lub opiekunów prawnych dzieci jest istotna w pracy nauczyciela? Zdecydowanie tak! To dla nas jeden z filarów naszej pracy. Bez dobrej, owocnej współpracy z rodzicami nie ma dobrej i skutecznej edukacji dzieci, ich rozwoju i wychowania. Współdziałanie nauczycieli i rodziców jest ważnym czynnikiem wspierającym proces nauczania. Szkoła i dom to dwa środowiska oddziaływania wychowawczego, które choć odrębne, to jednak wzajemnie się przenikają. Dlatego tak bardzo zależy nam na budowaniu pozytywnych, dających zamierzone efekty relacji z rodzicami naszych dzieci.

Jak to robimy?

Pamiętamy, że współpraca oparta jest o kompetencje społeczne jak i emocjonalne, które łączą warunkują jakość relacji z innymi ludźmi. Współpraca z rodzicami naszych uczniów to zdolność tworzenia więzi



Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami na co dzień przeżywają wiele trudności, obaw, przykrych emocji. Często nie do końca radzą sobie z dziećmi w domu. Powoduje to, że są sfrustrowani, bywają agresywni, ukrywają, że nie wiedzą, jak postępować ze swoim dzieckiem.

i relacji, umiejętność wytyczania celów i ich wspólna realizacja. Nie bez znaczenia jest także bieżąca korekta podjętych działań indywidualnie dostosowanych do każdego ucznia oraz ocena osiągniętych efektów.

Mamy świadomość, że szkoła ma być miejscem przyjaznym nie tylko dla ucznia i nauczyciela, ale także dla rodziców. Każdego rodzica darzymy szacunkiem, dajemy prawo do własnego zdania i możliwość wymiany poglądów. Rodzice otrzymują od nas wsparcie i zrozumienie.

Jak to wygląda w praktyce?

W ubiegłym roku szkolnym, na zebranie rodziców przyszłej klasy pierwszej, które odbyło się jeszcze przed wakacjami, zaprosiliśmy kilku rodziców z klasy trzeciej, którą aktualnie uczylimy. Rodzice „pierwszaków” boją się o swoje pociechy, o to, jak odnajdą się w nowej sytuacji ucznia, a nie przedszkolaka. Boją się zmiany, co jest dla nas oczywiste i zrozumiałe. Zadają sobie pytanie: „Czy i jak moje dziecko poradzi sobie w szkole? Czy będzie miało kolegów/koleżanki? Jacy są nauczyciele?”. Rozumiemy niepokój rodziców i ich troskę o dzieci. A obawy rodziców dzieci z niepełnosprawnościami są – co zrozumiałe – jeszcze większe. Często obawy te są dla nich źródłem stresu. Pomyślałyśmy, że najlepiej rodziców uspokoją inni rodzice, którzy borykali się z takimi samymi problemami. I to właśnie rodzice trzecioklasistów opowiedzieli rodzicom przyszłych



pierwszaków, jak w szkole i w naszej klasie prowadzone są lekcje, jaka panuje atmosfera i jakie są warunki. Jak się okazało, pomysł i forma pierwszego zebrania sprawdziły się bardzo dobrze – wiele obaw rodziców przyszłych pierwszoklasistów zostało rozwianych, a na pozostałe wątpliwości udzielono obszernych i wyczerpujących odpowiedzi.

Indywidualny kontakt z rodzicami

W naszej pracy zdecydowanie preferujemy indywidualny kontakt z rodzicami, zwłaszcza z rodzicami dzieci z niepełnosprawnościami. Zawsze z rodzicami spotykamy się i rozmawiamy we dwie, tj. wychowawczyni i nauczycielka wspomagająca. I nie ma znaczenia, czy dotyczy to dziecka z niepełnosprawnością, czy też nie, gdyż obie organizujemy proces edukacyjny i wychowawczy. To są NASZE

dzieci. Zebrania ogólne jak i spotkania indywidualne prowadzimy zawsze razem. Do zebrania i spotkań odpowiednio się przygotowujemy: ustalamy formę prowadzenia spotkania, jego cel, szukamy argumentów, a nade wszystko pamiętamy, że rodzic jest naszym partnerem, a nie przeciwnikiem, zaś naszym wspólnym celem jest dobro dziecka.

Miejsce naszych indywidualnych spotkań z rodzicem czy rodzicami, nie jest przypadkowe. Rodziców zapraszamy do kąci z wygodną kanapą i małym stolikiem. Taka aranżacja stwarza atmosferę ciepła, zaufania i akceptacji, a także powoduje, że nauczyciel siedząc pomiędzy rodzicami nie sytuje się w pozycji wszechwiedzącego autorytetu. Pamiętamy, że to rodzic przychodzi do nas z problemem, obawami, troską o swoje dziecko. My mamy służyć rodzicowi naszą

wiedzą, doświadczeniem, mamy być wsparciem i pomocą. Nie rywalizujemy z rodzicem, a współpracujemy i budujemy zaufanie. Wspieramy emocjonalnie, często nawet przytulamy rodziców, okazując im w ten sposób naszą bliskość i akceptację. To na pewno buduje odpowiednią relację, świadomie jednak pilnujemy, by nie wchodzić w rolę terapeuty dla rodzica oraz nie przekraczać określonych emocjonalnych granic.

Wyzwania rodziców dzieci z niepełnosprawnościami

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami na co dzień przeżywają wiele trudności, obaw, przykrych emocji. Często nie do końca radzą sobie z dziećmi w domu. Powoduje to, że są sfrustrowani, bywają agresywni, ukrywają, że nie wiedzą, jak postępować ze swoim dzieckiem. Nie chcą

być postrzegani jako „źli rodzice”. Naszym zadaniem jest im pomóc. Kiedy stopniowo budzi się wzajemne zaufanie, rodzice zaczynają spostrzegać nas jak sprzymierzeńców i szukać u nas wsparcia. Czekają na „dobre słowa” o swoim dziecku, na zapewnienie, że będzie dobrze. Często agresja i niechęć do współpracy z nauczycielem wynikają nie ze złej woli rodzica, tylko z jego strachu i bezsilności. Bywa, że rodzic broni się, atakując nauczyciela lub przenosi na niego własne frustracje.

Rozmawiając o funkcjonowaniu dziecka z niepełnosprawnością, musimy wykazywać się dużym taktem i delikatnością. Przekazujemy nasze informacje tak, by nie urazić rodzica czy opiekuna. Wspólnie szukamy i proponujemy rozwiązania, które są najkorzystniejsze dla dziecka.

Początkowe trudności

Zdarza się, że na początku naszej znajomości z nowym rodzicem nie jest idealnie. Musimy powiedzieć o trudnych zachowaniach dziecka, jego niedojrzałości emocjonalnej, czasami agresji wobec rówieśników, o wszystkich problemach, nad którymi musimy wspólnie pracować. Jest to informacja obiektywna, nie nacechowana żadnymi negatywnymi ocenami, a jednak rodzic często wypiera niepełnosprawność swojego dziecka, nie akceptuje jej i nie zdaje sobie sprawy, że tak postępuje. Stara się nie zauważać problemów dziecka lub je nadmiernie usprawiedliwia i wyręcza. Bywa też, że wymagania rodzica są zbyt duże i dziecko nie jest w stanie im sprostać. Rodzice lubią też porównywać swoje dziecko z innymi dziećmi w klasie. Unikamy tego, tłumacząc, że każde dziecko jest inne i rozwija się w swoim indywidualnym tempie.

Nie wyobrażamy sobie pracy z dzieckiem bez kontaktu z rodzicami, którzy w ramach realizowanej synergii edukacyjnej są dla nas – ze wzajemnością – partnerami w procesie edukacji dziecka.

Ocenianie dzieci

Kolejnym aspektem współpracy z rodzicami jest wypracowanie modelu oceniania dzieci. Bardzo pomocnym w tym zakresie jest wprowadzony system oceniania opisowego śródrocznego i na koniec roku szkolnego. Uczymy rodziców, że często w klasach I-III ocena spełnia rolę motywującą i ukierunkowującą dziecko. Stosujemy ocenianie kształtujące i zależy nam na rozwijaniu motywacji wewnętrznej uczniów. Zdarza się, że ocena dostateczna lub nawet dobra, nie wspominając o niedostatecznej, jest tragedią dla rodzica, nie dziecka.

Osobiste doświadczenia

Jedna z nas ma w najbliższej rodzinie dziecko, które od początku edukacji ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Jeżeli zachodzi taka potrzeba, mówimy o tym rodzicom naszych dzieci z niepełnosprawnością. Dzięki temu w nauczycielu widzą osobę, która ma podobne doświadczenia jak i oni. Kilka lat temu uczyliśmy chłopca z autyzmem, którego rodzice mieli trudność z zaakceptowaniem niepełnosprawności syna. Wykazywali się też ogromnym brakiem zaufania wobec nas. Tymczasem chłopiec, w pełni zaakceptowany przez nas i przez klasę, nie wykazywał zachowań agresywnych –

wręcz przeciwnie – stał się empatyczny i pomocny. To również wzbudzało niepokój rodziców, którzy nie mogli uwierzyć, że w szkole zachowuje się dobrze, podczas gdy w domu urządzał przysłowiowy „armagedon”. Przyszedł więc czas, aby opowiedzieć im o niepełnosprawności, która wystąpiła w rodzinie jednej z nas i wtedy wszystko się zmieniło. Rodzice zobaczyli w nas ambasadorów ich dziecka oraz osoby, które chcą wesprzeć ich w procesie wychowawczym. Od tej pory zgłaszali się do nas z każdym problemem dotyczącym syna, w atmosferze zaufania prosili o radę i nie wstydzili się przyznać, że czasami nie wiedzą, jak postąpić z chłopcem.

Podsumowując: współpraca nauczyciela z rodzicami jest fundamentem, na którym opiera się skuteczna edukacja. Rodzice są pierwszymi nauczycielami swoich dzieci i ich partnerstwo z nauczycielami jest kluczowe dla stworzenia spójnego i wspierającego środowiska ucznia. Efektywna współpraca wymaga otwartości, zrozumienia oraz wzajemnego szacunku. Wspólne cele, jakimi są rozwój, edukacja i dobrostan dziecka, stają się osiągalne, gdy obie strony są zaangażowane i chętne do współpracy i my staramy się to wdrażać w naszej pracy. Nie wyobrażamy sobie pracy z dzieckiem bez kontaktu z rodzicami, którzy w ramach realizowanej synergii edukacyjnej są dla nas – ze wzajemnością – partnerami w procesie edukacji dziecka.

Elwira Sobiesiak

– nauczyciel wspomagający,
pedagog specjalny

Agnieszka Szrubarczyk

– nauczyciel edukacji
wczesnoszkolnej,
pedagog specjalny



fot. Harald Krichel, public domain / wikimedia

Peter Dinklage na festiwalu
filmowym w Berlinie w 2023 roku

WIELKIE życie małego CZŁOWIEKA

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI : Życie Petera Dinklage pokazuje, że wielkości człowieka nie można mierzyć centymetrami. Choć achondroplazja determinuje wygląd człowieka, nie decyduje o jego dokonaniach

Peter Dinklage – cz. 1

Peter Dinklage to aktor, którego chyba nie trzeba szerzej przedstawiać. Fani "Gry o tron" znają jego życiorys od podszewki, ale nawet Ci, którzy nie śledzą jego losów jako Tyriona Lannistera z pewnością kojarzą jego osobę. Dlaczego? Bo wyróżnia go nie tylko niesamowity talent aktorski, ale także specyficzny wygląd. Achondroplazja, na którą choruje Dinklage, nie przeszkodziła mu jednak w staniu się jednym z najbardziej rozpoznawalnych aktorów, a tym samym w spełnieniu jego marzeń, stając się jednocześnie inspiracją dla tych wszystkich, którzy zmagają się z niskorostkością i z akceptacją samego siebie.

Mutacja genu FGFR3 i jej skutki

U podłoża achondroplazji leży mutacja pojedynczego genu FGFR3, czyli genu receptora czynnika wzrostu. Do mutacji dochodzi w życiu płodowym, przy czym żadne z rodziców nie musi być nosicielem tejże choroby. Zmiany tego genu prowadzą do zaburzeń w produkcji specjalnych komórek chrzęstnych. Inaczej mówiąc, proces zwany kostnieniem śródchrzęstnym odpowiedzialny za wzrost kości długich zostaje zakłócony. Stąd też osoby z achondroplazją mają znacznie niższy wzrost niż średnia dla danego wieku i płci. Odpowiednio, średni wzrost kobiet



Peter Dinklage na 69. rozdaniu Złotych Globów, 2012

Nigdy nie chciał, by z powodu wzrostu kojarzono go wyłącznie z postaciami naiwnych krasnoludków czy zabawnych elfów. Czekał na propozycje kreowania pełnokrwistych osobowości. Pozostając przez cały czas wierny swoim zasadom, wielokrotnie odmawiał udziału w jakimś projekcie.

plasuje się wokół 124 cm, a mężczyzn – 131 cm.

Wśród najbardziej typowych objawów achondroplazji wymieniane są: nieproporcjonalne (w stosunku do tułowia) kończyny; w obrębie kończyn zauważalne jest skrócenie ich części proksymalnych (bliższych tułowiowi); zwiększenie obwodu głowy, któremu towarzyszy nadmiernie uwypuklenie czoła; zapadnięcie nasady nosa; małe dłonie i bardzo krótkie palce; zwężenie klatki piersiowej.

Diagnoza

Badanie ultrasonograficzne jest jednym ze sposobów diagnozowania achondroplazji. Specjalista na badaniu USG w 2 i 3 trymestrze ciąży może zwrócić uwagę na nieproporcjonalne do reszty ciała krótsze kończyny czy uwydatnione czoło. Po narodzinach dziecka, dzięki badaniu USG, lekarz może sprawdzić strukturę kostną i wykryć w ten sposób typowe dla achondroplazji zmiany kostne. Wstępne badania potwierdzone są poprzez badanie genetyczne pod kątem występowania mutacji w genie FGFR3.

Możliwości medycyny

Niestety, do dzisiaj nie istnieje lek, który całkowicie zniwelowałby przyczyny choroby. Istnieje jednak sporo rozwiązań, które pomagają w osiągnięciu jak najbardziej samodzielnego i satysfakcjonującego życia. Należą do nich interwencje ortopedyczne

(których celem jest operacyjne wydłużenie kończyn a przez to uzyskanie większej proporcji ciała), interwencje neurochirurgiczne (z uwagi na duże problemy z kręgosłupem u osób zmagających się z achondroplazją), leczenie hormonem wzrostu, fizjoterapia (mająca na celu utrzymanie jak największego zakresu ruchu i siły mięśniowej) czy leczenie farmakologiczne (w niektórych krajach wprowadzono lek Voxzogo, który jest biologicznym analogiem silnego stymulatora kostnienia śródchrzęstnego).

Wsparcie psychologiczne

Nie można także zapominać o wsparciu psychologicznym i doradztwie dla osoby chorej, jak i jej rodziny. Dlaczego? Niestety, z powodu specyficzne-

go wyglądu, osoby z achondroplazją muszą bardzo często zmagać się z wykluczeniem, brakiem zrozumienia ze strony innych osób, niekiedy nawet z przemocą skierowaną w ich stronę. Stres, brak akceptacji, niska samoocena niejednokrotnie prowadzi do depresji tych osób.

Codzienne przeszkody

Brak zrozumienia ze strony społeczeństwa to nie jedyny problem osób z achondroplazją. Z uwagi na objawy choroby wyzwania dnia codziennego są liczniejsze i wymagające większego samozaparcia. To, co dla osób średniego wzrostu nie jest zwykłym problemem, dla osób z niskorostnością okazuje się nie lada przeszkodą. Meble kuchenne stan-

dardowej wysokości są bowiem dla nich za wysokie, do włączników światła mogą się dostać dopiero poprzez wejście na krzesło, ubrania zazwyczaj muszą szyć na zamówienie, gdyż niemożliwe jest znalezienie pasującego i dobrze leżącego ubrania dla bardzo niskich dorosłych. Czasami nawet zwykłe schody potrafią przysporzyć nie lada trudności z powodu wysokości stopni. Wielkim ułatwieniem są autobusy i tramwaje niskopodłogowe. Ale co z tego, skoro kasowniki są umieszczone na wysokościach nieosiągalnych dla osób z achondroplazją. A przy tym muszą sobie radzić nie tylko z wszechogarniającymi ich zewsząd spojrzeniami, ale także z bólem, który w zasadzie towarzyszy im każ-



Obsada serialu *Gra o Tron* podczas San Diego Comic Con International 2013 w San Diego Convention Center w Kalifornii



fot. Gage Skidmore, public domain / wikimedia

Peter Dinklage przemawiający podczas San Diego Comic Con International 2013, w San Diego Convention Center w Kalifornii

dego dnia. W przypadku dzieci ból skoncentrowany jest wokół stawów kolanowych. Osoby dorosłe zaś bardzo często zmagają się z bólami kręgosłupa wynikającymi z jego zwężenia. Często ta przypadłość utrudnia im wykonywanie pewnych czynności, niekiedy wymusza rezygnację z pracy, prowadząc tym samym do wykluczenia i obniżenia się statusu ekonomicznego.

Pomimo tych wszystkich wyzwań czy trudności osoby z achondroplazją chcą korzystać z życia, chcą się nim cieszyć, chcą zawierać przyjaźnie i realizować swoje cele. Doskonale ukazuje nam to dokument „Mali ludzie, wielka rodzina” ukazujący losy amerykańskiej rodziny Johnsonów, zma-

gających się z niskorostłością. Każdy odcinek nie tylko uświadamia nam, że ich życie nie odbiega od naszego, ale także pokazuje, że akceptacja inności jest niezwykle motorem napędowym do działania dla każdego, a szczególnie dla osób zmagających się z różnego rodzaju chorobami. Te osoby pokazują, że wzrost nie musi być przeszkodą w osiągnięciu sukcesów i w cieszeniu się z życia.

Peter Dinklage – cz. 2

Niski wzrost, inny wygląd nie musi być postrzegany w kategoriach negatywnych. To nie on przecież świadczy o charakterze, talentach i intelekcie danej osoby. Peter Dinklage i jego życie są doskonałym tego przykładem. Obecnie 55-letni aktor

ma na swoim koncie 62 kreacje filmowe. To sporo nawet ja na 30 lat pracy na planie filmowym, zwłaszcza biorąc od uwagę, że grał on w 67. na 73. odcinki sagi „Gra o tron”. A jest to rekord. Żaden inny aktor w tym serialu nie pracował przy większej liczbie odcinków.

Dinklage już w dzieciństwie fascynował się aktorstwem a swoje pierwsze kroki na scenie stawiał w szkolnych przedstawieniach. Taką też wybrał ścieżkę edukacji i w 1991 roku ukończył studia aktorskie w Bennington Collage w Vermont. Pierwsze lata po ukończeniu studiów nie były dla niego łatwe. Chociaż posiadał dyplom aktorski, nie mógł znaleźć pracy. „Nigdy nie chciał, by z powodu wzrostu kojarzono go wyłącznie z postaciami



Strój Tyriona Lannistera z *Gry o tron*, Fantasy Worlds of Myth and Magic, EMP, Seattle

naïwnych krasnoludków czy zabawnych elfów. Czekał na propozycje kreowania pełnokrwistych osobowości. Pozostając przez cały czas wierny swoim zasadom, wielokrotnie odmawiał udziału w jakimś projekcie¹. Na pierwszy swój występ musiał poczekać 4 lata. Wystąpił w satyrze „Filmowy zawrót głowy” i choć zagrał tam epizod, to na tyle sugestywny, że zwrócono na niego uwagę. Przez kolejne lata Peter Dinklage już systematycznie pojawiał się na pełnym ekranie, choć dalej były to postacie epizodyczne. W 2002 roku zagrał wreszcie większą, drugoplanową rolę w produkcji „13 Księży-

ców”, a jego kariera w końcu zaczęła nabierać rozpędu. Miłośnicy filmów na pewno pamiętają go z obsypanego nagrodami filmu „Dróżnik”, w którym Dinklage zagrał już rolę pierwszoplanową. Ale przełomowym momentem, w którym usłyszał o nim cały świat, była produkcja „Gra o tron”. Fani serialu oszaleli na jego punkcie, zaczęli tworzyć fan cluby. Oprócz olbrzymiej popularności serial przyniósł aktorowi także szereg prestiżowych nagród, m.in. Złoty Glob dla najlepszego aktora drugoplanowego, uznanie na Screen Actors Guild i czterokrotnie statuetkę Emmy.

Przede wszystkim jednak Peter zdobył to, na co zasłużył. Rangę wielkiego, wszechstronnego aktora.

Prywatnie Peter Dinklage wraz ze swoją żoną Ericą Schmidt i dwójką dzieci tworzą zwyczajną rodzinę.

Życie z niskorostkością potrafi nieść ze sobą mnóstwo wyzwań. Karłowatość może przytłaczać i być dużym problemem. Dlatego tak ważne jest podejście i edukacja społeczeństwa w zakresie achondroplazji. Wsparcie najbliższych, akceptacja ze strony osób trzecich będzie z pewnością nieoceniona w budowaniu pewności siebie osób zmagających się z karłowatością. Ale z drugiej strony, niski wzrost nie musi nas blokować w realizowaniu siebie i spełnianiu swoich marzeń. Postęp technologiczny pozwala na dopasowanie najbliższego otoczenia do potrzeb osób z achondroplazją, co może znacznie wspomóc ich codzienne funkcjonowanie. A odpowiednie wsparcie ze strony społeczeństwa i rodziny pomaga uwierzyć w siebie i swoje talenty. A stąd już niedaleka droga do bycia szczęśliwym i spełnionym.

Bo przecież życie małych ludzi może być naprawdę duże!

Edyta Mróz
– oligofrenopedagog

¹ <https://www.filmweb.pl/person/Peter+Dinklage-3530/biography> (dostęp: 28.08.2024).

Bibliografia

Bielecka-Jasiocha J., Rymkiewicz-Kluczyńska B., *Psychospołeczne funkcjonowanie dzieci niskorostłych*, „Endokrynologia pediatria” 2008, 7/1(22), s. 71 – 80.
Zakrzewska-Morawek I., *Świat według Żunia*, Wyd. Zielona Sowa, Warszawa 2016.

Osoby z niepełnosprawnościami na rynku pracy

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Świat oczami Karoliny

Znalezienie pracy, która przynosi satysfakcję i spełnienie nie jest łatwe. Osoby z niepełnosprawnościami mają podwójnie trudne zadanie, a szczególnie w tak małych miejscowościach jak moja. Mnie się udało :-).

Na rynku pracy osoby z niepełnosprawnościami często muszą zmagać się nie tylko z krzywdzącymi stereotypami, ale też z licznymi barierami architektonicznymi, nieraz pracodawca musi też odpowiednio dostosować stanowisko pracy. Niestety, bywa to powodem ich bezrobocia. Bardzo często same osoby z niepełnosprawnościami mają zbyt mało wiary we własne możliwości i umiejętności, a czasem przeszkodą bywają ich braki w wykształceniu i ograniczone doświadczenie zawodowe. Walka z tymi przeciwnościami nie jest łatwa, jednak jest potrzebna i ważna. Niejednokrotnie już samo zatrudnienie sprawia, że człowiek czuje się ważny i potrzebny, a wyższa samoocena jest ważniejsza od zarobków.

Pandemia koronawirusa wpłynęła na wzrost miejsc pracy w trybie zdalnym. Pracodawcy są coraz bardziej otwarci na takie rozwiązania. Zmiany te są dużym ułatwieniem, w szczególności dla osób z ograniczoną mobilnością. Możliwość zatrudnienia w trybie zdalnym znacząco ułatwia osobom z niepełnosprawnościami staranie się o pracę na najbardziej interesujących je stanowiskach. To, czy budynek firmy jest dostosowany



Fot. Małgorzata Dworżańska

do ich potrzeb nabiera drugorzędного znaczenia.

Mimo, że pracodawcy są coraz bardziej otwarci i gotowi zatrudniać osoby z niepełnosprawnościami, to nadal jest sporo do zmian. Ważne jest wspieranie i edukowanie zarówno kandydatów, jak i samych pracodawców. Dyskryminacja na rynku pracy wynika bowiem często z lęku i braku wiedzy, a w społeczeństwie krąży wiele błędnych przekonań. Gdy osoba z niepełnosprawnością szuka zatrudnienia trafi na środowisko pracy, w którym stereotypowe myślenie dominuje nad rzetelną wiedzą, ale i społeczną odpowiedzialnością, z góry skazana jest na porażkę, niezależnie od jej wykształcenia i umiejętności. Powtarzalność takiego schematu zazwyczaj prowadzi do tego, że osoba z niepełnosprawnością przestaje się starać o jakąkolwiek pracę.

Są jednak sposoby na walkę z tymi stereotypami. Najbardziej skuteczne jest chyba pokazywanie pozytywnych przykładów firm, które z po-

wodzeniem zatrudniają osoby z niepełnosprawnościami. A tutaj trzeba dodać, że firmy takie mogą liczyć na wsparcie finansowe i doradztwo, chociażby ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Oczywiście nie bez znaczenia są kwalifikacje zatrudnianych osób. Ważne jest wsparcie osób z niepełnosprawnościami już na etapie kończenia szkoły średniej czy w trakcie, bądź po studiach, aby jeszcze bardziej ułatwić im zdobycie zatrudnienia. Tym wsparciem może być oferowanie uczestnictwa w dodatkowych kursach i szkoleniach, doradztwo zawodowe, tworzenie baz pracodawców przyjaznych osobom z niepełnosprawnościami. Duże znaczenie ma także zaangażowanie i aktywność własna. Przydatna, a czasami konieczna jest też odporność na stres, wiara we własne możliwości, wytrzymałość w dążeniu do celu, otwartość na nowe i gotowość do pracy. Pracodawcy szukają takich osób.

Aktywność zawodowa ma ogromne znaczenie dla każdego człowieka. Należy pamiętać, że pracownicy z niepełnosprawnościami są takimi samymi pracownikami jak osoby sprawne. Czasem wymagają szczególnych warunków, ale ich zaangażowanie i sumienność nie odbiega od postaw pełnosprawnych pracowników. A często je przewyższa.

Karolina Wojtkiewicz

Weseli staruszkowie są dla mnie dowodem na istnienie nieba

WYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Cezary Boryszewski dzieli się tym, co dostrzegł w trakcie wyborów samorządowych



Istnieje taka grupa ludzi, która dokonuje swoistego wyłomu w systemie. W świecie tyranii efektywności, braku czasu dla bliskich oraz nadmiaru bodźców i sytuacji mobilizujących organizm do wyrzutów kortyzolu ich postawy są „prześwitem” innej rzeczywistości oświecającej mroki późnokapitalistycznego wymęczenia. Tymi ludźmi są pogodni starcy. Żywe dowody na istnienie nieba, które przemawiają tysiąc razy mocniej aniżeli hiperracjonalne argumenty uberkompetentnych apologetów.

7 kwietnia, w dzień wyborów samorządowych, miałem (nie)przyjemność pełnić funkcję przewodniczącego obwodowej komisji wyborczej w pewnej niewielkiej miejscowości położonej na północnym Mazowszu. Jako że tego typu pracę wykonywałem po raz pierwszy, kortyzol dawał o sobie znać.

Czy dopełnię starannie wszelkich procedur? Czy w lokalu nie dojdzie do jakiejś nieoczekiwanej sytuacji? Czy poradzę sobie z postwyborczą protokolaną papierologią? Finalnie z całego tego jakże długiego i męczącego dnia najmocniej w pamięci nie utkwiło mi wcale żmudne wypełnianie protokołów, ale... pewien ponad 80-letni staruszek, który w okolicach południa pojawił się w lokalu, by oddać swój głos.

Ów zbliżający się powoli ku śmierci mężczyzna tryskał zawadiackim, nastoletnim wręcz, a jednocześnie bardzo pogodnym poczuciem humoru. To wymieniał z wnuczkami życzliwe uszczypliwości, to żartował z członkami komisji, robił sobie jaja z wyborów. Gdy po oddaniu głosu opuszczał lokal, z uśmiechem na ustach zwrócił się do wnuka pełnym pogody głosem: „No, to zasłużyłeś na porządne go schabowego i zimne piwko!”.

Gdy tak chłonałem zmysłami tę scenkę rodzajową, miałem nieodparte wrażenie, jakbym kiedyś już czegoś podobnego doświadczył. Tak jakby w tej konkretnej sytuacji zmaterializowała się jakaś bardziej ogólna idea, pewien bardziej ogólny duchowy typ człowieka.

Dwa lata wcześniej podczas Slot Art Festiwalu w Lubiążu byłem świadkiem wystąpienia innego, równie, a może nawet bardziej, pogodnego starca. Był nim Józef Broda – pochodzący z Ustronia pedagog, muzyk, działacz społeczny, ojciec wielu dzieci. Również ponad 80-letni mężczyzna.

Swoje wypowiedzi przerywał przyśpiewkami pochodzącymi ze skomponowanych przez siebie folklorystycznych pieśni oraz anegdotami o zachwycie, jakiego doznawał, obserwując rośliny położone na przemierzanych przez niego górskich ścieżkach. Robił wrażenie – w dobrym

tego słowa znaczeniu – dużego dziecka. Według logiki tego świata – głupca. Bożego szaleńca. Jurodiwego.

Gdy myślę o tym, co wspólnego mają ze sobą dwaj starsi panowie, to dochodzę do wniosku, że reprezentują oni taki rodzaj przeżywania starości, który daje nadzieję na to, że istnieje rzeczywistość inna od tej „smutnej”, doświadczanej przez wielu z nas na co dzień. Rzeczywistość inna niż ciągły z*pie*rdol, stres i liczenie, czy wystarczy mi do końca miesiąca. Świat inny od tego, w którym każda chwila spędzona z bliskimi postrzegana jest jako marnotrawstwo czasu, bo przecież trzeba pracować i się rozwijać.

Daje nadzieję na to, że istnieje inna rzeczywistość od tej, w której wartość człowieka mierzy się za pomocą KPI (kluczowych wskaźników efektywności – nomenklatura używana w korporacjach). Świat inny od tego, który wpędza w ludzi nerwice oraz niszczy fizyczne i psychiczne zdrowie nadmiarem bodźców powodujących nieustanne wyrzuty kortyzolu w organizmie.

Ktoś może powiedzieć, że jest w stanie pokazać mi setki kontrprzykładów. Starców sfrustrowanych, będących ze względu na swój charakter prawdziwą udręką dla rodzin czy agresywnych babć w komunikacji miejskiej. To wszystko prawda. Nie wszyscy pięknie się starzeją. Są jednak tacy, którzy właśnie w stylu „nie z tego świata” celebrują swoje ostatnie lata życia.

Reginald Garrigou-Lagrange OP, człowiek, który w XX w. dokonał wielkiej syntezy mistycznej tradycji Kościoła, stwierdził, że w rozwoju osobowościowym i duchowym, jeżeli tylko współpracujemy z łaską Bożą, zataczamy wielkie koło – na starość znów stajemy się dziećmi. I nie mam tu na myśli starczych przypadłości, demencji czy niesamodzielności, które niestety czekają wielu z nas.

Nie o takie dzieciństwo tu chodzi. Chodzi o dzieciństwo „świętych staruszków”, pewnego rodzaju świętą naiwność i prostotę, pogodę ducha i radość, zachwyt małymi rzeczami i dziecięcą ufność do świata. Coś, co łączy zarówno małe dzieci, które są w pełni zależne od swoich ro-

dziców, jak i część kończących bieg swego życia starców.

Pan z lokalu wyborczego. Józef Broda zachwycający się „randomowym” kwiatkiem na polu. Mój najpocziwszy na świecie dziadek Zdzisław, wesolutki, proponujący ukochanemu wnuczkowi „po maluchu”, gdy tylko się u niego zjawię. Wszyscy oni są dla mnie „światłem, co świeci w ciemności”.

Argumentem za tym, że życie nie musi być nieustannym pasmem frustracji, które kończy się śmiercią poprzedzoną paraliżującym lękiem. Są oni materializacją zjednoczenia nieba z ziemią. Nieideologiczną immanentyzacją eschatonu. Dowodem na życie wieczne, które przemawia bardziej niż skomplikowane traktaty filozofów.

Cóż, życzę sobie i wam, moi czytelnicy, się tak zestarzeć. By nasze życie pod sam koniec, cytując Józefa Brodę, stało się Katedrą. Czymś, co na innych będzie wywoływało takie samo wrażenie, jak na mnie zrobili wszyscy wymienieni w tym krótkim tekście „święci starcy”.

Cezary Boryszewski

– redaktor portalu opinii Klubu Jagiellońskiego, redaktor prowadzący czasopisma idei „Pressje”, koordynator warszawskiego oddziału Klubu Jagiellońskiego



Publikacja powstała dzięki Darczyńcom Klubu Jagiellońskiego. Ten utwór jest udostępniony na licencji Creative Commons Uznanie Autorstwa 4.0 Międzynarodowe. Został pobrany ze strony klubjagiellonski.pl: <https://klubjagiellonski.pl/2024/04/12/weseli-staruszkowie-sa-dla-mnie-dowodem-na-istnienie-nieba/>

O SPOŁECZNYM ROZWOJU MOWY DZIECKA, CZYLI RODZINA TO PODSTAWA

CZY ZNASZ? CZY WIESZ? : Mowa nie jest umiejętnością, z którą się rodzimy. Jest ona uzależniona od wielu czynników – biologicznych, społecznych i kulturowych. Wśród tych społecznych nie da się przecenić roli rodziny

Mowa jest fundamentalną, najważniejszą formą komunikacji z otoczeniem, umożliwia kontakt z ludźmi, wyrażanie własnych myśli, uczuć, przeżyć, emocji i pragnień. Sprawność komunikacyjna otwiera nas na świat, poszerza granice naszego poznania i łączy się nie tylko ze zdobywaniem wiedzy językowej, ale także psychologicznej, kulturowej i socjologicznej. Tym samym przyczynia się do ogólnego rozwoju intelektualnego człowieka. Na co dzień zwykle zapominamy, jaką wielką ma wartość, nie doceniamy tego, że rozumiemy, jakie słowa kierują do nas inni oraz co mówimy my sami.

Czynniki wspierające prawidłowy rozwój mowy

W chwili przyjścia na świat przed dzieckiem otwiera się potencjał możliwości komunikacyjnych warunkowany jakością funkcjonowania biologicznych determinantów rozwoju mowy, takich jak:

- układ nerwowy, w tym prawidłowo funkcjonujący mózg,
- zmysły wzroku i słuchu,
- aparat artykulacyjno-fonacyjny oraz układ oddechowy.

Wykorzystanie tych możliwości zależy jednak w dużej mierze od czynników społecznych i kulturowych. Nauka mowy to nie lada wyzwanie z jakim mierzy się dziecko. Zazwy-



Nauka mowy to nie lada wyzwanie z jakim mierzy się dziecko. Zazwyczaj udaje się to w kilku pierwszych latach życia. Wygenerowanie tak złożonego systemu lingwistycznego oraz umiejętności sprawnego i poprawnego posługiwania się nim to dobre uzasadnienie wyjątkowości rodzaju ludzkiego. Kształtowanie mowy jest jednak procesem długotrwałym i etapowym.

czaj udaje się to w kilku pierwszych latach życia. Wygenerowanie tak złożonego systemu lingwistycznego oraz umiejętność sprawnego i poprawnego posługiwania się nim to dobre uzasadnienie wyjątkowości rodzaju ludzkiego. Kształtowanie mowy jest jednak procesem długotrwałym i etapowym.

Rodzina

Rodzina to pierwsza, naturalna grupa społeczna, w której żyje dziecko, to środowisko wychowawcze, w którym następuje proces wychowania i wprowadzania dziecka w otaczający go świat. Ma ona niezwykle wpływ na rozwój komunikacji dziecka. Rodzice przekazują dziecku wiedzę i umiejętności potrzebne do życia w społeczeństwie. Na rodzicach spoczywa także podejmowanie działań mających na celu zwiększanie kompetencji komunikacyjnych dziecka. Pojawienie się dziecka na świecie wyzwała w rodzicach ogrom emocji i aktywność uczuciową, zwłaszcza w matkach. Aktywność ta jest niezwykle ważna dla prawidłowego kształtowania się mowy. Działania te przejawiają się podczas mówienia do dziecka przy każdej sposobności. Każde zachowanie nowonarodzonego dziecka jest okazją do podjęcia wszelkich wypowiedzi, śpiewania piosenek, nucenia, czytania książek, wyliczanek, zabaw paluszkowych czy opowiadania bajek. Dziecko reaguje

na te słowa, co powoduje nawiązanie niesamowitej więzi między matką a dzieckiem. Jest to bardzo naturalny proces, gdyż dziecko posiada wrodzoną umiejętność tworzenia kontaktu społeczno-psychologicznego z otoczeniem. Krzyk dziecka spowodowany głodem, przewijanie niemowlaka, karmienie, kąpiel, ubieranie jest idealną okazją do nawiązywania kontaktu werbalnego z dzieckiem¹.

Współzależność matki i dziecka ma silny wpływ na rozwój zdolności komunikacyjnych dziecka, zarówno związanych z użyciem słów, jak i gestów. Znacznym czynnikiem jest rodzaj komunikacji, jaki stosuje matka wobec dziecka. Dzieci 9–18-miesięczne, których matki skupiają ich uwagę na zdarzeniach, obiektach, stosując wskazywanie, kierowanie ręką dziecka, postukiwanie, wykazują większą kompetencję eksploracyjną. W wieku przedszkolnym dziecięce doświadczanie świata zależy

także od udziału matki w zabawach i innych czynnościach dzieci². Jest to czas, w którym dziecko mnoży swoje umiejętności poznawcze, emocjonalne oraz fizyczne. To również okres rozumienia mowy oraz wykorzystywania jej do opisywania siebie, innych osób oraz świata. Dziecko przyswaja sobie reguły wypowiedzi poprawnych pod względem gramatycznym. Wiek od 3. do 6. roku życia to ożywienie mowy dziecka, które daje szansę na pełne jego funkcjonowanie w społeczeństwie.

Ważnym jest, aby rodzice mówili do dziecka używając prostych słów, jasnych przekazów, krótkich, prostych zdań adekwatnych do poziomu ich rozwoju. Ułatwiają tym samym dzieciom przyswajanie gramatyki. W miarę, jak dziecko opanowuje język, można używać trudniejszego słownictwa, rozbudowanych zdań, wiadomości przekazywać w bardziej złożony sposób i tym samym stwarzać dziecku okazję do poznania róż-

nych struktur językowych. Dziecko uczy się nowych słów, gdy słyszy je w kontekście, który pozwala odgadnąć znaczenie, i gdy później słyszy te same słowa po raz kolejny. Warto powtarzać to samo, przy użyciu krótszych i dłuższych wypowiedzi. Krótsze są łatwiejsze do zrozumienia, dłuższe to szansa do uczenia się nowych sformułowań.

Kiedy dziecko jest nieco starsze, zaczyna dużo mówić, zadaje dorosłym mnóstwo pytań i zna wiele sposobów przykuwania uwagi innych ludzi. L. Kaczmarek wspomina, że dziecko około 3. roku życia zadaje około 45 pytań dziennie. Pyta z ciekawości, uporczywie i chęci zdobycia wiedzy. Takie pytania, i co najważniejsze, udzielone na nie odpowiedzi odgrywają niebagatelną rolę w rozwoju umysłowym dziecka³.

Zabawa

Dzieci zainteresowane są otaczającym je światem. Samodzielnie go badają, co często nazywamy zabawą. Kiedy obserwujemy, że dziecko czymś się bawi, należy to skomentować, adekwatnie do wieku dziecka, sformułować wypowiedź na poziomie jego możliwości i potrzeb językowych. Dziecko otrzyma opis tego, co robi w danym momencie, czym właśnie się zajmuje, co dzieje się wokół niego. Jeśli rodzic podąża za uwagą dziecka i opisuje to, czym dziecko się interesuje, przyswajanie języka jest dla dziecka łatwiejsze.

Codzienne czynności

Codzienne czynności można aranżować w taki sposób, aby móc wykonywać je razem z dzieckiem, angażując je zarówno fizycznie, jak i językowo. Wspólne gotowanie obiadu, ubieranie się, spacer, zakupy to idealne okazje do rozmowy. Wystarczy



opisywać wykonywane czynności, wskazywać na relacje przyczynowo-skutkowe między zdarzeniami, a dostarczymy dziecku okazji do nauczenia się nowych słów. Taka współpraca przynosi także pożytek społeczny, gdyż dziecko uczy się zaangażowania w prace domowe.

Opowiadanie bajek

Niemale znaczenie mają też opowiedane tradycyjne bajki, jak i te wymyślone przez rodziców. Każda sytuacja dnia codziennego jest okazją, aby wspominać, opowiadać historie. Wspomnienia rodzinne, nawet te wczorajsze, pełnią wiele różnych funkcji. Pokazują dziecku, że można przywoływać myśli o zdarzeniach odległych w czasie i przestrzeni. Dziecko uczy się tym samym, jak tworzy się opowiadania.

Czytanie książek

Czytanie książek to kolejny bardzo ważny aspekt w rozwoju mowy. Można je czytać na głos jeszcze przed narodzinami, aby dziecko oswajało się z głosem matki. Czytanie wzbogaca słownik, rozwija pamięć i wyobraźnię. Daje prawidłowe wzorce słuchowe, uczy posługiwania się prozodią języka. Dzieci,

którym rodzice codziennie czytają od pierwszych chwil życia, szybciej i sprawniej posługują się językiem, mają bogatsze słownictwo. Oglądanie książeczek jest świetnym ćwiczeniem wielu różnych umiejętności: poznawania nowych słów i zwrotów, rozpoznawania obiektów na obrazkach, nauki zasad rozmowy, wspólnego kierowania uwagi. Rozwijają wyobraźnię, gdyż nie dostarcza gotowych zilustrowanych treści książki. Mowa czynna i bierna ma możliwość rozwijać się prawidłowo, zwiększa się szansa na rozumienie słów użytych w książkach czytanych kilkakrotnie.

Piosenki i gry językowe

Kolejną aktywnością wspomagającą rozwój mowy są zabawy, piosenki, gry językowe, rymowanki, wyliczanki. Formy te bardzo pomagają w uczeniu się języka i stanowią element otoczenia językowego, który stymuluje rozwój mowy dziecka. Pozwalają na porównywanie podobnych dźwięków mowy, dają możliwość zauważenia różnic. Warto też śpiewać, recytować i powtarzać dzieciom to, co pamiętamy z własnego dzieciństwa.

Zabawa z obrazkami

Wiele książeczek dla najmłodszych dzieci zawiera ilustracje, często w kontrastowych barwach, bez tekstu. Rodzice wykorzystując obrazki stymulują rozwój mowy dziecka. Świadomy rodzic powinien kierować uwagę dzieci na rozpoznawanie i przypominanie nazw przedmiotów, zjawisk, osób znajdujących się na ilustracji. Rolą rodzica jest ingerowanie w wypowiedź dziecka w określony sposób. Należy konsekwentnie korygować błędy pojawiające się w wypowiedziach dziecka w sposób

dojrzały i przemyślany, by poprzez nieodpowiednią uwagę nie wycofało się ono z podejmowania dalszych aktywności werbalnych⁴.

Jakość mowy dziecka ma duży wpływ na ogólny jego rozwój oraz kształtującą się osobowość. Dom zazwyczaj jest miejscem, w którym dziecko spędza najwięcej czasu, stąd też czerpie wzorce mowy. Rodzice mają największą szansę na stymulowanie mowy dziecka dając mu możliwość na swobodne wyrażanie swoich sądów, opinii, myśli i potrzeb. Należy pamiętać, aby proces ten miał charakter przemyślany, świadomy i dobrze zorganizowany⁵.

Klaudia Borecka

– mgr pedagogiki specjalnej,
logopeda i pedagog specjalny
w SP nr 1 im. Floriana Ceynowy
w Sierakowicach



- 1 L. Kaczmarek, *Nasze dziecko uczy się mowy*, Wydawnictwo Lubelskie, Lublin 1977, s. 26-28.
- 2 M. Kielar-Turska, *Strategie komunikacyjne stosowane przez matki w interakcji z małym dzieckiem*, Psychologia rozwojowa, tom 15, nr 1, Zakład Psychologii Rozwojowej i Wychowawczej im. S. Szumana Uniwersytet Jagielloński, Kraków 2010, s. 49.
- 3 L. Kaczmarek, *Nasze dziecko uczy się mowy*, Wydawnictwo Lubelskie, Lublin 1977, s. 63, 68.
- 4 K. Kowalik-Paluch, *Wpływ rodziców na rozwój mowy dziecka w wieku przedszkolnym*, Lubelski Rocznik Pedagogiczny, T. XXXVIII, Lublin 2019, s. 159-164.
- 5 Tamże, s. 159-164.

Artykuł został opracowany na podstawie pracy magisterskiej „Wpływ wysokich technologii na rozwój mowy dziecka” napisanej pod kierunkiem dr Iwony Bołtuć na Wydziale Nauk Humanistycznych i Administracji Katedry Pedagogiki w Powszechnej Wyższej Szkole Humanistycznej „Pomerania” w Kościerzynie.

Starość po POLSKU

OKIEM EKSPERTA : Propozycja reformy systemu opieki nad osobami starszymi – cz. 1



Publikowany tekst jest pierwszą częścią większej całości – raportu opracowanego przez dr Rafała Bakalarczyka, a wydanego przez Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego we współpracy z Instytutem Polityki Senioralnej – Senior Hub (Kraków-Warszawa 2021), współfinansowanego przez Narodowy Instytut Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego ze środków Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich na lata 2018-2030.

Część drugą raportu przeczytasz w kolejnym numerze kwartalnika „Niezwykłości”.

Słowo wstępne

Polskie społeczeństwo w ostatnich latach doświadcza ogromnych przeobrażeń. Ich źródłem są m.in. zmiana struktury demograficznej i starzenie się populacji, wzrost skolaryzacji na poziomie edukacji wyższej, wyludnianie się polskiej prowincji czy wreszcie ewolucja ról społecznych kobiet oraz mężczyzn. Przeobrażenia te wpływają na bardzo wiele obszarów życia, w tym na model opieki nad osobami starszymi. Za sprawą zwiększania się średniej długości życia jesteśmy bowiem świadkami pojawienia się ca-

łego pokolenia 70+, które rzadziej niż choćby jeszcze kilkadziesiąt lat wcześniej mieszka ze swoimi dziećmi, mogącymi zapewnić im opiekę na starość. Przy jednoczesnej słabości opieki instytucjonalnej, jak i całego systemu opieki nad seniorami, który jest skrajnie niedofinansowany i od lat traktowany po macoszemu, oznacza to systematyczny wzrost obciążeń dla członków rodzin osób starszych. Trzeba bowiem powiedzieć wprost, że nawet niedofinansowany publicznie system opieki pochłania znaczne koszty finansowe i społeczne, tyle że ponoszone przez poszczególne rodziny.

W obliczu wchodzenia w wiek emerytalny osób z powojennego wyżu demograficznego słabość systemu opieki senioralnej wyrasta na jedno z najważniejszych wyzwań na trzecią dekadę XXI wieku. Choć w ostatnich latach podjęto szereg działań mających poprawić sytuację osób starszych, to niestety wobec skali potrzeb są one daleko niewystarczające. Przed polskim państwem zatem ogrom pracy, aby na te rosnące potrzeby odpowiedzieć we właściwy sposób.

Niezależnie jednak od działań, które należy podjąć tu i teraz (a w zasadzie powinno się powiedzieć: „na wczoraj”), nie możemy zapominać o dwóch niezwykle ważnych czynnikach, które w przyszłości uczynią wyzwanie w postaci opieki nad osobami starszymi jeszcze trudniejszym. Pierwszym z nich jest pandemia – istnieje realne zagrożenie, że społeczna percepcja sytuacji osób starszych ulegnie wyraźnemu pogorszeniu. Zresztą już dziś można odnieść wrażenie, że zgony tysięcy seniorów wzmacniają społeczną obojętność na ich los. Co więcej, doświadczenie izolacji dla wielu osób starszych może skutkować istotnym pogorszeniem dobrostanu fizycznego i psychicznego. Tym bardziej, że stan zdrowia polskich seniorów w porównaniu do innych państw członkowskich UE jest często znacząco gorszy.

Drugim czynnikiem jest sytuacja zdrowotna średniego pokolenia. Pandemia jedynie wzmocniła istniejące problemy z otyłością, brakiem ruchu, stresem i depresjami czy szeroko rozumianą słabością profilaktyki zdrowotnej, co będzie mieć dramatyczne skutki za 20-30 lat, kiedy osoby te wejdą w jesień życia.

Część drugą raportu przeczytasz w kolejnym numerze kwartalnika „Niewyciężeni”

Im bowiem gorsza kondycja fizyczna i psychiczna dzisiejszych 30- i 40-latków, tym większe będą ich potrzeby opiekuńcze. Grozi nam sytuacja, w której jako społeczeństwo nie będziemy w stanie na te potrzeby odpowiedzieć. Dlatego niezależnie od konieczności podjęcia działań na rzecz współczesnych seniorów, trzeba uruchomić poważną społeczną debatę o stanie zdrowia publicznego, i to nie tylko w kontekście pandemii COVID-19.

Mamy głęboką nadzieję, że rozwiązania opisane w raporcie, bazujące na szeregu doświadczeń krajowych i międzynarodowych, będą swoistą mapą drogową dla decydentów odpowiedzialnych za kształtowanie polityki w zakresie opieki senioralnej. Jednocześnie wierzymy, że przedstawiona w raporcie skala wyzwań uświadomi nam wszystkim, że lepiej być mądrym przed niż po szkodzi. Skoro zaprzepaściliśmy szansę na wsparcie pokolenia wyżu demograficznego przełomu lat 70. i 80. XX wieku, czego efektem jest zapaść demograficzna, pomyślmy, jak w przyszłości zatroszczyć się o ich (naszą) przyszłość.

dr Marcin Kędzierski

– główny ekspert Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego

Przemysław Wiśniewski

– Dyrektor Instytutu Polityki Senioralnej

GLÓWNE TEZY

- Społeczeństwo polskie starzeje się, czemu będzie towarzyszyć zarówno coraz większy udział osób starszych w populacji, jak i coraz mniejszy udział osób w wieku produkcyjnym, od których w ogromnej mierze zależy potencjał finansowania i świadczenia opieki. W najbliższych latach radykalnie zwiększą się liczba i udział osób w wieku 80+, w którym prawdopodobieństwo wystąpienia wielowymiarowych potrzeb opiekuńczych jest najwyższe.
- Wiele osób starszych deklaruje problemy sensoryczne i motoryczne, jak i ograniczenia związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego, a nawet samoobsługą i podstawowymi czynnościami. Trzeba też pamiętać o osobach z chorobami neurodegeneracyjnymi, które wymagają szczególnie kompleksowej i intensywnej opieki. Warto dodać, że ograniczonej samodzielności w starszym wieku towarzyszy też często wielochorobowość, która zwiększa i komplikuje potrzeby opiekuńcze.
- Część seniorów żyje w niedostatku, niektórzy wręcz w skrajnym ubóstwie, co utrudnia zaspokojenie potrzeb opiekuńczych zarówno poprzez wykupywanie odpowiednich usług na rynku opieki, jak i współfinansowanie części usług, które dostępne są w ramach publicznych instytucji pomocy społecznej.
- Sytuacja mieszkaniowa osób starszych jest często niekorzystna. Nierzadko żyją one w przeludnionych mieszkaniach, a jeśli nawet samodzielnie, to koszty utrzymania bywają dla nich wysokie ze względu

na niskie świadczenia emerytalne. Problemem jest też niedostosowanie pomieszczeń mieszkalnych do potrzeb osób mniej sprawnych lub wymagających opieki.

- Wiodącą rolę w zaspokajaniu potrzeb niesprawnych seniorów odgrywa rodzina, co ma wiele źródeł natury historyczno-kulturowej, jak i instytucjonalno-ekonomicznej. Jednak w związku z zachodzącymi procesami społecznymi, takimi jak zmiana roli kobiet, ruchy ludnościowe (migracje do metropolii, migracje zagraniczne), coraz większa liczba osób bezdzietnych wchodzących w wiek senioralny, dalsze trwanie modelu opieki w takiej postaci stoi pod znakiem zapytania.
- System opieki nad seniorami ma liczne słabości we wszystkich segmentach: opiece w rodzinie, wsparciu w formie usług domowych, półstacjonarnych formach wsparcia w środowisku lokalnym czy wreszcie opiece instytucjonalnej. Istnieje też wiele słabości wykraczających poza wspomniane segmenty. Można wśród nich wymienić rażące niedofinansowanie, rozproszenie i brak koordynacji instytucji wsparcia, nadmierne obciążenie rodziny i nie dość kompleksowe wsparcie dla niej.
- Problemem w obszarze opieki rodzinnej są niskie i niewystarczająco dostępne świadczenia pieniężne dla opiekunów, źle rozwinięte wsparcie usługowe oraz bariery w godzeniu opieki z życiem zawodowym. W zakresie usług zewnętrznych problemem są niewystarczająca dostępność, zakres i jakość usług domowych, a także słabo rozwinięty segment form wsparcia w środowisku lokalnym

i niedopasowanie do potrzeb i możliwości osób o znacznych potrzebach opiekuńczych.

- Choć w agendzie publicznej pojawiały się pomysły reform, to nie są one obecnie kontynuowane, a wiele dobrych rozwiązań, takich jak społeczne ubezpieczenie pielęgnacyjne lub czeki opiekuńcze, jest poza głównym nurtem polityki państwa. Ze względu na powyższe w raporcie rekomenduje się najważniejsze kierunki działań: (1) zmianę finansowania i organizacji systemu, (2) wsparcie opieki rodzinnej oraz (3) zmianę systemu opieki formalnej w sektorze publicznym i niepublicznym.
- W zakresie finansowania i organizacji systemu należy rozważyć podjęcie następujących działań:
 - zwiększenie publicznych nakładów na opiekę długoterminową do poziomu średniej dla krajów rozwiniętych w relacji do PKB;
 - konsolidację i racjonalizację wydatków;
 - uwzględnienie kosztów ukrytych i alternatywnych w reformowaniu systemu opieki;
 - stymulowanie innowacji technologicznych i organizacyjnych w systemie opieki;
 - silniejszy nacisk na prewencję niesamodzielności i rehabilitację.
- W zakresie wsparcia opieki rodzinnej należy rozważyć podjęcie następujących działań:
 - wprowadzenie zmian mających na celu sprawienie, by wsparcie finansowe dla opiekunów było wyższe, szerzej dostępne i bardziej zindywidualizowane;
 - stworzenie uzupełnień i alternatyw dla opieki rodzinnej;

- umożliwienie godzenia pracy zawodowej z opieką nad osobami starszymi;
- rozszerzenie palety usługowych instrumentów wsparcia rodziny i opiekunów nieformalnych.

- W zakresie systemu opieki formalnej w sektorze publicznym i niepublicznym należy rozważyć podjęcie następujących działań:

- rozwijanie form opieki półinstytucjonalnej, zakorzenionej w społeczności lokalnej;
- przekształcenie sektora opieki instytucjonalnej (placówek opieki całodobowej) wedle nieco bardziej środowiskowej i kameralnej formuły funkcjonowania;
- zabezpieczenie i rozwój opieki u kresu życia (czyli hospicyjnej);
- wsparcie rozwoju prywatnego rynku opieki (choćby poprzez bon na zakup usług opiekuńczych) – ale i silniejszy publiczny nadzór nad nim.

dr Rafał Bakalarczyk

– ekspert Centrum Analiz Klubu Jagiellońskiego ds. polityki społecznej, dyrektor ds. badań społecznych Instytutu Polityki Senioralnej. W latach 2018-2020 członek komisji ekspertów ds. osób starszych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Doktor nauk o polityce publicznej, współredaktor naczelną pisma „Polityka senioralna”, działacz społeczny, publicysta

Utwór ten jest udostępniony na licencji Creative Commons Uznanie Autorstwa 4.0 Międzynarodowe. Został pobrany ze strony <https://klubjagiellonski.pl/publikacje/starosc-po-polsku-propozycja-reformy-systemu-opieki-nad-osobami-starszymi/>.

Starość zaczyna się w głowie!

