

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIEŻENI

NR 2(17) / 2026 (LATO)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

Malvika IYER

KOBIETA, KTÓRA ZAMieniŁA TRAGEDię W SIŁĘ

s. 17

3: Monika i Julia

23: Mizofonia

25: Zdjęcia z historią w tle

Blisko ludzi i ich potrzeb

SŁOWO WSTĘPU : Za wieloma ważnymi inicjatywami nie stoją wielkie instytucje ani rozbudowane struktury, lecz ludzie, którzy po prostu dostrzegają potrzeby innych

Podczas pracy nad kwartalnikiem oraz książką „Niezwyciężeni wśród nas. 18 historii” mieliśmy okazję poznać wiele niezwykłych osób i organizacji. Kontaktując się z fundacjami, stowarzyszeniami, instytucjami oraz osobami prywatnymi, prosiliśmy o pomoc w dotarciu z publikacją do osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin i opiekunów. Spotkaliśmy się z ogromną życzliwością i otwartością.

Mieliśmy też szczęście poznać ludzi, którzy działają bez rozgłosu, a mimo to każdego dnia robią dla innych rzeczy naprawdę ważne. Dzięki tym spotkaniom mogliśmy zobaczyć, jak wiele zależy od zaangażowania pojedynczych osób i jak dużą rolę odgrywają lokalne społeczności.

Szczególnie widoczne jest to tam, gdzie dostęp do specjalistycznego wsparcia czy różnych usług jest bardziej ograniczony niż w dużych miastach. W takich miejscach mieszkańcy, nieformalne grupy i niewielkie organizacje często przejmują inicjatywę, tworząc działania, które realnie odpowiadają na potrzeby innych.

Nierzadko wszystko zaczyna się od prostego gestu i chęci pomocy. Ktoś dostrzega problem, organizuje

spotkanie, zajęcia czy zbiórkę, a z czasem wokół tej inicjatywy powstają kolejne działania. Choć nie zawsze są one szeroko widoczne, dla wielu osób mają ogromne znaczenie.

Poznaliśmy również kulisy takiej działalności. To nie tylko dobre pomysły i chęci, ale także codzienna, często niewidoczna praca – przygotowywanie wniosków, poszukiwanie funduszy, organizowanie wsparcia czy zmaganie się z formalnościami. Bardzo często wykonują ją ludzie, którzy działają społecznie, poświęcając swój czas obok obowiązków zawodowych i rodzinnych.

Dlatego ten numer kwartalnika chcemy rozpocząć od prostego podziękowania. Dla wszystkich osób, organizacji i lokalnych społeczności, które każdego dnia robią coś dobrego dla innych. Może nie zawsze głośno i nie zawsze na dużą skalę, ale za to blisko ludzi i ich prawdziwych potrzeb. To właśnie takie działania najczęściej przynoszą największe zmiany w życiu innych.

Małgorzata Dworżańska

– psycholog,

Wiceprezes Zarządu Fundacji Formy

Magazyn tworzą ludzie związani z Fundacją Formy, będący specjalistami pracującymi z osobami z niepełnosprawnościami. Zapraszamy także do współpracy wszystkich, którzy chcą podzielić się z czytelnikami swoją wiedzą, historią, doświadczeniem czy przemyśleniami, wpisującymi się w tematykę naszego czasopisma.

Jeżeli masz pomysł na artykuł, którym chciałbyś lub chciałybyś podzielić się z naszymi Czytelnikami, albo po prostu chcesz przekazać nam swoją opinię, napisz do nas na adres: formyfundacja@gmail.com

Spis treści

... Blisko ludzi i ich potrzeb

SŁOWO WSTĘPU : Za wieloma ważnymi inicjatywami nie stoją wielkie instytucje ani rozbudowane struktury, lecz ludzie

3: Monika i Julia – zgrane wojowniczkki i motywatorki do działania

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : O życiu mamy dziecka z niepełnosprawnością, społecznych stereotypach i sile, jaką daje miłość do dziecka – z Moniką Orłowską rozmawiała Magdalena Milczarek

8: Szymon dwukrotnie wygrał ze śmiercią

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Zamiast beztróskiego dzieciństwa – sale szpitalne, operacje i niepewność

12: Narodowy Dzień Życia w Rymanowie

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : O wartości życia, sile rodzin i codzienności osób z niepełnosprawnościami

17: Malvika Iyer. Kobieta, która zamieniła tragedię w siłę

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI : Bez patosu i budowania sensacji wokół własnej historii, Malvika Iyer spokojnie i konsekwentnie zmienia sposób, w jaki świat patrzy na osoby z niepełnosprawnościami

21: Nie do końca pozytywnie o ciałopozytywności

NIE OWIJAM, OPOWIADAM – JANUSZ PYRKOSZ : Ciałopozytywność miała być buntem przeciwko wyśmiewaniu ludzi za wygląd oraz próbą przywrócenia im godności

22: Moje nowe, lepsze życie

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Świat oczami Karoliny

23: Mizofonia – nienawiść do dźwięku

CZY ZNASZ? CZY WIESZ? : „Przestań przesadzać” – takie słowa często słyszą osoby z mizofonią

25: Ogólnopolski Konkurs Fotograficzny 2026: „Zdjęcie z historią w tle”

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Kreatywność, wrażliwość i wyjątkowe spojrzenie na świat

28: Podłoga interaktywna – wsparcie procesów edukacyjnych i terapeutycznych

CZY ZNASZ? CZY WIESZ? : Nowoczesna technologia dydaktyczna, która integruje funkcje edukacyjne, rozrywkowe i użytkowe

31: Starość po polsku

OKIEM EKSPERTA : Propozycja reformy systemu opieki nad osobami starszymi – cz. 8

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

NIEZWYCIĘŻENI

NR 2 (17) / 2026 (LATO)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

ISSN: 2956-5278

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:
Dorota Skubis

WSPÓŁPRACA:

Paweł Borowiecki
Magdalena Milczarek
Edyta Mróz
Janusz Pyrkosz
Karina Strózik
Karolina Wojtkiewicz

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Fot. archiwum Moniki Orłowskiej

MONIKA i JULIA

zgrane wojowniczk i motywator i do działania

część 1

NIEZWYCIĘZENI WŚRÓD NAS : O życiu mamy dziecka z niepełnosprawnością, społecznych stereotypach i sile, jaką daje miłość do dziecka – z Moniką Orłowską rozmawiała Magdalena Milczarek

Magdalena Milczarek: Jesteś mamą córeczki z niepełnosprawnością. Wasz wspólny początek nie był łatwy. Dlaczego?

Monika Orłowska: To prawda. Julia w tej chwili ma prawie osiem lat. Jest dzieckiem z czterokończynowym porażeniem mózgowym. Przebieg ciąży do dwudziestego szóstego tygodnia był prawidłowy. Potem zaczęły się dzieć dziwne, niepokojące rzeczy. Od tego czasu wiele razy przebywałam w szpitalu, po czym wracałam do domu i znów szłam do szpitala. W trzydziestym pierwszym tygodniu ciąży trafiłam na SOR, odeszły mi wody i zaczęłam rodzić. Następnego dnia urodziłam, był to trzydziesty tydzień i czwarty dzień ciąży. Julcia urodziła się z niedotlenieniem, co było też spowodowane moim zarażeniem się sepsą poprzez ciągłe wizyty w szpitalu. Mój organizm był zakażony i po urodzeniu córki byłam w ciężkim stanie. Zostałam przeniesiona do izolatki, a Julcia trafiła do inkubatora. Od początku była silnym i walecznym dzieckiem, bo już po niecałych 22 godzinach od podłączenia do specjalistycznych urządzeń zaczęła oddychać. Mówi się, że wcześniaki są wojowniczkami i tak też jest w przypadku Julii. Natomiast ze mną było gorzej, bo mój organizm był zainfekowany do tego stopnia, że lekarze nie dawali mi większych



Wiedziałam, że są tylko dwa wyjścia – albo się poddam i nie zrobię nic, albo zacznę działać i postaram się wyciągnąć z tej niepełnosprawności tyle, ile tylko będzie możliwe. Po kilku dniach od diagnozy miałam w głowie tylko jedną myśl, że po prostu muszę zacząć działać. Rozpoczęliśmy rehabilitację, wyjazdy do szpitali, poszukiwanie specjalistów.

szans na przeżycie. Opatrzność chyba chciała, żebym tutaj była i robiła to, co robię razem z Julią, bo z dnia na dzień, po dawkach leków i dożywianiu pozajelitowym, powoli odzyskiwałam siły. Jestem.

Wyszliśmy razem do domu po prawie dwóch miesiącach pobytu w szpitalu.

M.M.: Czy już wtedy wiedziałaś, że Twoja córka jest osobą z niepełnosprawnością i będzie wymagała większego wsparcia?

M.O.: Nie, na początku nic na to nie wskazywało. Wszystko było uzasadniane normami wcześniactwa. Mówiono mi, że ze względu na wcześniejsze urodzenie się, trzeba dać jej czas na to, żeby nadrobiła rozwój.

M.M.: Czyli przekonywano Ci, że organizm w naturalny sposób nadrobi rozwój?

M.O.: Dokładnie tak. Mimo wszystko, gdy Julia miała cztery miesiące, poszliśmy z nią do specjalisty rehabilitacji, tak na wszelki wypadek, żeby sprawdzić, czy na pewno jej rozwój jest prawidłowy. Pani doktor potwierdziła, że nie widzi nic niepokojącego, ale jeśli chcemy, to możemy rozpocząć fizjoterapię profilaktyczną, dla wzmocnienia. Zaczęliśmy codzienną rehabilitację córki. Mieliliśmy fizjoterapeutę, który codziennie do nas przyjeżdżał, a także korzystaliśmy m.in. z usług Szpitala Dziecięcego w Olsztynie. Tego typu rehabilitację Julia miała do około dziesiątego miesiąca życia.

M.M.: Do tego czasu nikt nie zauważył niczego niepokojącego w rozwoju dziecka?



M.O.: Nikt nie zwrócił uwagi, że być może Julia ma jakieś większe deficyty zdrowotne. To właśnie mnie coś tknęło, że chyba jednak jest coś nie tak, bo Julka kończy już pierwszy rok życia, a nie siada i nie raczkuje.

M.M.: Tutaj nasuwa się pytanie – jakim cudem przy tak intensywnej i codziennej rehabilitacji żaden specjalista nie zauważył, że rozwój dziecka odbiega od normy?

M.O.: Nie wiem. Bardziej dochodziły do mnie głosy moich najbliższych, że chyba jednak nie jest tak, jak powinno być i Julia nie rozwija się tak, jak powinno rozwijać się dziecko w jej wieku. Pamiętam, jak przed sylwestrem wysłałam mojej siostrze filmik z Julią w roli głównej. Siostra, zaniepokojona zdrowiem Julci, przesała filmik kuzynce, a ona go przekazała zaprzyjaźnionej fizjoterapeutce, która po jego obejrzeniu stwierdziła, że dziecko na pewno ma niepełnosprawność w stopniu znacznym

i podejrzewa mózgowe porażenie. Jako fizjoterapeutka z wieloletnim doświadczeniem zawodowym, na podstawie krótkiego filmiku, na którym dziecko po prostu siedzi, potrafiła zauważyć, że dziecko jest niepełnosprawne.

M.M.: Uwierzyłaś we wstępną diagnozę, wyparłaś ją ze świadomości, czy chciałaś dowiedzieć się, czy to prawda?

M.O.: Ja oczywiście na początku nie przyjąłam tego do wiadomości. Po kilku dniach postanowiłam zmierzyć się z tym tematem ponownie i umówiliśmy się do lekarza na konsultację. Co ciekawe, na kilka dni przed wizytą u lekarza spotkałyśmy na spacerze zaprzyjaźnioną panią neurolog, która spojrzała na Julię i zapytała, czy wszystko jest u niej dobrze, i mimo mojej potwierdzającej odpowiedzi zaproponowała, żebyśmy przyszły do niej do gabinetu. Wtedy poczułam, że faktycznie coś jest nie tak.

Poszłyśmy na wizytę do pani doktor, która przebadła Julię i stwierdziła, że ma czterokończynowe mózgowe porażenie dziecięce. Diagnozę usłyszaliśmy bardzo późno, bo dopiero około czternastego miesiąca życia.

M.M.: Jaka była Twoja reakcja na to, co usłyszałaś?

M.O.: Na początku czułam się, jakbym dostała obuchem w głowę, nie wiedziałam, o co chodzi. Dla mnie wtedy dzieci z czterokończynowym porażeniem mózgowym to były osoby niechodzące, leżące, niemówiące i wymagające całodobowej opieki. Dlatego nie mogłam uwierzyć, że moje dziecko ma tę chorobę, bo przecież gaworzyło, robiło jakieś czynności, chociaż nie takie, jakie już powinno robić w tym wieku. Wiedziałam, że są tylko dwa wyjścia – albo się poddam i nie zrobię nic, albo zacznę działać i postaram się wyciągnąć z tej niepełnosprawności tyle, ile tylko będzie możliwe.

Po kilku dniach od diagnozy miałam w głowie tylko jedną myśl, że po prostu muszę zacząć działać. Rozpoczęliśmy rehabilitację, wyjazdy do szpitali, poszukiwanie specjalistów.

M.M.: Jak wyglądała ta droga w kontekście współpracy z lekarzami?

M.O.: Bardzo różnie. Na początku korzystaliśmy tylko z państwowej opieki medycznej. Szukałyśmy rozwiązań, nie wiedząc nic.

M.M.: To rozumiałe, bo raczkowałyście w tym temacie.

M.O.: To prawda. Szukałam wiedzy w Internecie, ale nie było jej zbyt wiele lub była bardzo przygnębiająca. Nie mogłam na to patrzeć. Nie chciałam czytać o takiej niepełnosprawności, stwierdziłam, że się na to nie godzę i będę szukała wsparcia. Pojechaliśmy na nasz pierwszy turnus rehabilitacyjny do Centrum Neurorehabilitacji i Neuropsychiatrii Dziecięcej w Zagórzu. Tam poznałam specjalistów, którzy otworzyli mi oczy i pokazali, że trzeba działać i nadal szukać. Jednocześnie przekonałam się, że to nie jest miejsce dla Julii. Zaczęliśmy jeździć do prywatnych ośrodków rehabilitacyjnych. Wyjazdów było mnóstwo, bo stale szukałyśmy swojej drogi. Z czasem okazało się, że im bardziej odchodzę od państwowych ośrodków rehabilitacyjnych na rzecz prywatnych, tym więcej widzę empatii, chęci zaangażowania rehabilitantów.

M.M.: Jak wyglądał zakres rehabilitacji?

M.O.: Zakres rehabilitacji był zdecydowanie szerszy, ale przede wszystkim pacjentowi poświęcano więcej uwagi. Specjaliści szukali różnych pomysłów i sposobów wspierania



Fot. archiwum Moniki Orłowskiej

rozwoju dziecka, nie skupiając się wyłącznie na samej jednostce chorobowej. Najważniejsze było indywidualne podejście i dostosowanie terapii do konkretnego dziecka, bo mimo tej samej diagnozy każde z nich jest inne.

M.M.: Czyli po prostu patrzą na dziecko, a nie tylko na schorzenie, nie wrzucając go do tzw. „szufladki”.

M.O.: Podejście jest bardzo indywidualne, choć wiadomo, że dobór ćwiczeń jest dostosowany do konkretnego schorzenia.

Wtedy stwierdziłam, że skoro tak ma wyglądać nasze życie, bo mózgowe porażenie dziecięce zostanie z nami do końca, to muszę wybrać dla Julii taką formę rehabilitacji, która nie będzie dla niej karą, ale czymś, co będzie przynosiło jej satysfakcję z tego, że coś robi. Niestety, ile razy wracałam do szpitali państwowych, tyle razy rozczarowywałam się. Naj-

gorsze dla mnie było to, że ten sam fizjoterapeuta, pracując w ramach NFZ, wykonuje inaczej ćwiczenia niż wtedy, gdy przyjeżdża do domu prywatnie. To jest dla mnie do tej pory niezrozumiałe.

M.M.: Hm... niestety potwierdzam Twoje zdanie. Moje doświadczenia z pobytów w państwowych sanatoriach w dzieciństwie są, delikatnie mówiąc, dramatyczne. Nie zagłębiając się w szczegóły mojej historii, śmiało mogę stwierdzić, że pewne przeżycia przez bezduszne, przedmiotowe podejście personelu na zawsze pozostaną w mej pamięci jako przerażający koszmar. Na szczęście minęło sporo lat i głęboko wierzę, że sposób traktowania małych pacjentów przyjął ludzkie oblicze.

Z tego, co wiem od moich rozmówców, poziom i zakres rehabilitacji państwowej zbyt daleko nie odbiegł od tej, której ja doświadczyłam. Dlaczego rehabilitacja państwowa tak bardzo różni się jakościowo od pobytu prywatnego w tym samym ośrodku?

M.O.: Mam wrażenie, że fizjoterapeuci mniej się przykładają do wykonywania swej pracy, może mają inaczej rozliczane godziny. Trudno powiedzieć. Wydaje mi się, że tak się uartało przez te wszystkie lata, że nikt nie wierzy w dobrą rehabilitację w ramach NFZ. Wielu pracowników nie chce się doskonalić, uczyć o nowinkach, tylko po prostu wykonuje wymagany zakres obowiązków. Pamiętam, jak byłyśmy w jednym ośrodku na dziennej rehabilitacji i mówiłam, że mamy kombinezon TheraTogs, kombinezon Mollii z elektrostymulacją i jeszcze wiele różnych sprzętów. Rehabilitantka nie miała pojęcia, o czym mówię i pytała, co

to jest i czy mogę przywieźć sprzęty, żeby je zaprezentować. Opadły mi ręce i stwierdziłam, że nie ma sensu dalej tam jeździć, szczególnie gdy zobaczyłam, że część ćwiczeń wykonywała w sposób nieprawidłowy, wzmacniając tym samym niepoprawną postawę mojej córki. Prywatne ośrodki podchodzą do tego wszystkiego zupełnie inaczej, inwestują w pracowników poprzez m.in. szkolenia, a w państwowych po prostu jest realizowany grafik. Kolejnym przykładem w państwowej opiece rehabilitacyjnej była sytuacja, gdy Julka zaczęła naukę chodzenia i podczas jednej z wizyt fizjoterapeutka podała Julii trójnogi o różnych wysokościach. Ja, totalnie zszokowana, zapytałam, dlaczego te trójnogi nie są tej samej wysokości. Przecież Julia będzie chodziła przekrzywiona, nauczy się nieprawidłowej postawy, a do tego będzie miała skoliozę. Fizjoterapeutka, nie przejmując się moimi słowami, skomentowała, że to tylko tak na początek. Po kilku takich lekceważących doświadczeniach odeszłam od państwowej rehabilitacji. Bo jaki jest sens marnowania czasu na dojazd, a później stresu oraz braku zaangażowania i profesjonalizmu personelu?

M.M.: W tym momencie warto też zaznaczyć, że nieprawidłowo dobrane czy wykonywane ćwiczenia szkodzą, a nie pomagają.

M.O.: Dokładnie tak, bo jeżdżę z Julką na prywatne turnusy po to, żeby ją czegoś uczyć. W związku z tym zrodził się w mojej głowie taki pomysł, że skoro nie pracuję, by zajmować się córką, która wymaga opieki, to sama zacznę z nią ćwiczyć w domu. Nie chciałam tracić czasu na podróże, oczekiwanie na skierowania na rehabilitację dzienną, denerwowa-

nie się i płacz w samochodzie, że to wszystko jest bez sensu, bo nie widzę efektów starań. Od tamtej pory, gdy jeździliśmy na prywatne turnusy, siedziałam z Julią na każdych jej zajęciach rehabilitacyjnych i nagrywałam – za zgodą fizjoterapeuty – wszystkie ćwiczenia. Dopytywałam nawet o najgłupsze rzeczy, np. po co tak ustawiać kolano, dlaczego tak podnosić nogę, czemu tak, a nie inaczej coś wykonywać. Oczywiście wtedy dla mnie to były najgłupsze pytania, ale zależało mi, żeby jak najwięcej się nauczyć. Później wykonywałam z Julką ćwiczenia w domu, nagrywałam je i przysyłałam zaprzyjaźnionej fizjoterapeutce, która je analizowała i mówiła mi, co robię dobrze, a co należy poprawić. Tak zaczęła się nasza historia z rehabilitacją w domu. Teraz wiem, że to była moja najlepsza decyzja. Po pierwsze, wiedziałam, co robię z dzieckiem, po drugie, miałam kontynuację rehabilitacji między turnusami, a po trzecie, wiedziałam, że będziemy jeździć już tylko na prywatne turnusy rehabilitacyjne. Warto też zmieniać miejsca turnusów, żeby poznać różne możliwości rehabilitacji, sprawdzić różne metody i techniki ćwiczeń.

M.M.: Kiedy podjęłaś decyzję o prowadzeniu rehabilitacji w domu?

M.O.: Julia miała trzy lata, więc już prawie pięć lat tak ćwiczymy. Śmieję się teraz, że przez ten czas tyle się nauczyłam, że jestem samozwańczym terapeutą, a Julia śmieje się, że jestem gorsza, bo więcej wymagam niż fizjoterapeuci.

M.M.: Czy to prawda, że jesteś bardziej wymagająca?

M.O.: Tak, ja naprawdę od Julii bardzo dużo wymagam. My robimy taką robotę w domu, że gdybyśmy jej nie

robiły, to na pewno Julia nie byłaby teraz w tym miejscu, w którym jest.

M.M.: W myśl zasady, że tyle ile się włoży pracy, wysiłku, zaangażowania, to tyle się wyjmie, czyli osiągnie się dużo lepsze efekty rehabilitacji, a tym samym samodzielności codziennego funkcjonowania. Teraz jest to dla Was najtrudniejszy czas, ale za to później będą najlepsze efekty tej ciężkiej pracy.

M.O.: Mam taką nadzieję, że tak właśnie będzie. Jest to wymagające zadanie, ale z drugiej strony ja to trochę tak traktuję, jak chodzenie do pracy. Czasami inne mamy pytają mnie, jak ja to robię, że Julia ćwiczy ze mną w domu, a ich dzieci nie chcą z nimi ćwiczyć. Wtedy mówię, że moje dziecko też czasem nie chce, tak jak każdy z nas nie zawsze ma ochotę wykonać jakieś zadania, czy pójść do pracy, ale ja wtedy szukam jakichś rozwiązań, np. proponuję Julii, że po wykonaniu ćwiczeń pójdziemy na lody albo włączymy ulubione piosenki do posłuchania.

M.M.: Stosujesz metodę kija i marchewki, czyli dając pozytywne bodźce, mobilizujesz do działania?

M.O.: Staram się sprawiać, by ćwiczenia nie były odbierane przez Julię jako przykry obowiązek czy kara. Trzeba pamiętać, że jak chce się z dzieckiem ćwiczyć w domu i robić to długofalowo, to nie można odpuścić, bo jak raz to zrobimy, to później będzie drugi raz, trzeci...

M.M.: To prawda, bo takim sposobem pokazuje się dziecku, że można odpuścić, więc z czasem w naturalny sposób pojawiają się u dzieci coraz częstsze próby przekonania rodzica, by i tym ra-



zem nie ćwiczyć. Dziecko będzie próbowało wykorzystywać sytuacje i brak konsekwencji. Jednak kluczem do sukcesu jest systematyczność.

M.O.: Dlatego staram się nie odpuszczać i robię to dla dobra dziecka. Jednak mimo wszystko też trzeba nauczyć się umiaru we własnych wymaganiach. Miałam w swoim życiu taki etap, że my bardzo intensywnie ćwiczyliśmy, aż do momentu, gdy trafiłyśmy do wspaniałego neurochirurga, który powiedział nam bardzo ważną rzecz, a mianowicie, że mózg, organizm musi mieć czas na regenerację. Ja wtedy bardzo często o tym zapomniałam i byłam skupiona tylko na intensywnych ćwiczeniach.

M.M.: Czasem rodzi się w głowie myśl, że muszę cały czas działać, bo jak przestanę, to przepadną dotychczasowe efekty. Może to strach przed porażką pcha nas do starań ponad nasze siły?

M.O.: Dokładnie tak, jak mówisz. Dopiero teraz, jak Julia jest starsza, nauczyłam się dawać jej trochę luzu. Przykładowo, gdy wiem, że jedziemy na turnus, gdzie będzie bardzo intensywna rehabilitacja, to tydzień przed turnusem robimy lżejsze ćwiczenia, czyli te podstawowe, które musimy robić każdego dnia, typu rozciąganie, ćwiczenia na prawidłową postawę. Teraz Julia jest już w pierwszej klasie szkoły podstawowej, więc jej dni i tak są intensywne, bo w klasie, szkole ona chodzi i samodzielnie się przemieszcza. Przez te lata ćwiczeń w domu wiele się nauczyłam i teraz staram się dostosowywać zakres ćwiczeń do jej potrzeb. Julia jest już w takim wieku, że wszystko komunikuje, więc gdy jest zmęczona lub ma gorszy dzień, to po prostu mi to mówi. Wtedy daję jej czas na odpoczynek. Super jest to, że mimo dziecięcego porażenia mózgowego Julia nie ma deficytów intelektualnych, mówi i doskonale

potrafi wyrazić swoje potrzeby i myśli. Niektórzy dziwią się, że cieszę się z umiejętności mówienia Julii i odbierają to w dziwny sposób, jakbym cieszyła się z jej niepełnosprawności. Ja zawsze wtedy odpowiadam, że nie cieszę się z niepełnosprawności mojego dziecka, bo chciałabym, żeby było zdrowe, ale dziękuję Bogu, że pomimo ograniczeń Julia mówi, rozumie, śmieje się, żartuje i cieszy się życiem, chodzi do publicznej szkoły. To, że ma wózek, który jest jej sposobem na przemieszczanie się, to jest najmniejszy problem.

Z Moniką Orłowską
rozmawiała
Magdalena Milczarek

**Drugą część wywiadu
przeczytajcie w kolejnym
numerze kwartalnika.**

SZYMON dwukrotnie wygrał ze śmiercią

NIEZWYCIĘZENI WŚRÓD NAS : Zamiast beztróskiego dzieciństwa – sale szpitalne, operacje i niepewność. Szymon od pierwszych chwil życia mierzył się z problemami, które mogły go pokonać. Dziś nadrabia czas odebrany przez chorobę

Szymon urodził się w 28. tygodniu ciąży, ważąc 1200 gramów i mierząc 43 cm. Niestety, rozwinęło się u niego martwicze zapalenie jelit (NEC) – ciężkie powikłanie dotykające głównie wcześniaki, charakteryzujące się niedokrwieniem i martwicą jelita. Trafił do Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie, gdzie przez pół roku przebywał na oddziałach intensywnej terapii noworodka oraz gastrologii. Tam przeszedł pierwszą z wielu operacji – wycięto trzy fragmenty jelita cienkiego. Właściwie nie dawano mu większych szans na przeżycie – jego stan był bardzo ciężki. Dochodziło do pęknięć jelit, a dodatkowo dwukrotnie przeszedł sepsę, której nabawił się w szpitalu. Mimo to Szymon okazał się prawdziwym wojownikiem. Lekarze żartowali później, że nie chciał zrezygnować z życia, bo ma jeszcze w nim tyle do zrobienia.

Gdy wreszcie mógł zamieszkać w domu, starania o jego prawidłowy rozwój przejęła Agnieszka – pedagog specjalny. To istotny wątek tej historii – cechy charakteru niezbędne w jej zawodzie pozwoliły jej zmierzyć się z wieloma, niekiedy dramatycznymi problemami.

Pierwszym wyzwaniem było zniewelowanie napięcia mięśniowego wynikającego z wcześniactwa. Systematyczna rehabilitacja, prowadzona przez rok kilka razy w tygodniu, przyniosła znakomite efekty – na



Szymon ma 18 lat. Kiedy ten tekst się ukaze, będzie już po maturze. Gdy patrzę na tego wysokiego, przystojnego i uśmiechniętego młodego człowieka, trudno uwierzyć, że już dwukrotnie musiał stoczyć walkę o życie. W tych trudnych chwilach towarzyszyli mu mama Agnieszka i tata Andrzej. Razem tworzą kochającą się, wspierającą i niezwykle dzielną rodzinę.

swoje pierwsze urodziny Szymon już chodził, a nawet mówił.

Kolejny problem okazał się znacznie poważniejszy – chłopiec nie jadł w sposób typowy. Akceptował jedynie zmiksowane, ciepłe posiłki, a i te często odrzucał, wymiotując, jakby instynktownie bronił się przed karmieniem. Lekarze nie potrafili wska-

zać przyczyny tego stanu ani zaproponować skutecznego rozwiązania. Przez długi czas wszystkie posiłki musiały mieć konsystencję gładkiej papki – nawet maliny przecierano przez sitko, by usunąć drobne pestki, których Szymon nie był w stanie przełknąć. W przybieraniu na wagę pomogły także sprowadzane z Anglii specjalistyczne preparaty odżywcze dla dzieci, niedostępne wówczas w Polsce. Dzięki nim chłopiec rozwijał się prawidłowo – jako dwulatek ważył już 15,5 kg. Przełomowy moment nastąpił niespodziewanie – jako niemal czteroletnie dziecko Szymon zjadł w przedszkolu zwykły obiad. Od tego czasu trudności z jedzeniem ustąpiły.

To był czas, gdy wydawało się, że wszystko, co najtrudniejsze, ta rodzina ma już za sobą. Mama spełniała się zawodowo, pracując z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnościami, tata – inżynier – kierował dużymi budowlami, a syn rósł, rozwijał się prawidłowo i przynosił ze szkoły świadectwa z czerwonym paskiem. Jego ulubionym przedmiotem było wychowanie fizyczne, a wśród pasji dominowały sport – piłka nożna, siatkowa, pływanie oraz jazda na rowerze.

Zapytana kiedyś przez znajomych, czy potrafiłaby jeszcze raz przejść przez tak dramatyczne doświadczenia, Agnieszka odpowiadała, że nie miałaby już na to siły. Los jednak napisał dla nich dalszy ciąg tej historii... jakby chciał ponownie wystawić

na próbę zarówno młodego wojownika, jak i wytrzymałość jego mamy.

Szymon miał 15 lat, gdy powtórnie trafił do szpitala. Silny, narastający ból brzucha i bolesne skurcze nie pozostawiały wątpliwości, że dzieje się coś poważnego. 27 sierpnia 2023 roku został przyjęty do szpitala. Z żołądka, przez założony dren, sączyła się ciemna, niemal czarna treść pokarmowa. Dzień później przeszedł operację – usunięto zrost powstały jeszcze w okresie niemowlęcym. Wydawało się, że to koniec tej historii. Szymon szybko dochodził do siebie, odyskiwał siły, zaczął jeść. Po tygodniu planowano wypis do domu. Nagle wszystko się zmieniło. Nie wielkie zaczerwienienie wokół rany skłoniło lekarzy do usunięcia jednego szwu. Aby upewnić się, że jelita pracują prawidłowo, podano środki przeczyszczające. Wtedy wydarzyło się coś, czego nikt się nie spodziewał – masa kałowa, krew i ropa zaczęły wydostawać się przez powłoki brzuszne, w miejscu usuniętego szwu. Tomografia nie pozostawiła złudzeń – jelito było perforowane. Szymon natychmiast trafił na blok operacyjny. Po kilku godzinach lekarze przekazali rodzicom dramatyczną informację: jedynym, co mogli zrobić, było wprowadzenie go w stan śpiączki farmakologicznej.

Trafił na oddział intensywnej terapii w stanie krytycznym. Rozwinęła się sepsa. Jego brzuch pozostawał otwarty – rana wyglądała jak czarna, bezdenna przestrzeń, a rokowania były niepewne. Był podłączony do jedenastu pomp, odżywiany pozajelitowo przez dostęp centralny do żyły podobojczykowej. Jelita, które u zdrowego człowieka układają się w luźne pętle, u Szy-

mona tworzyły zwartą, zbitą masę – kruchą, rozpadającą się przy dotyku, objętą procesem martwiczym. Co drugi dzień trafiał na blok operacyjny. Lekarze podejmowali kolejne próby wyłonienia stomii – jedynej szansy na uratowanie jego życia. W tym czasie Szymon miał jedno marzenie – chciał mieć psa. Obiecał, że będzie walczył, jeśli po wyjściu ze szpitala w jego życiu pojawi się czworonożny przyjaciel. Stomię udało się wyłonić dopiero za dziesiątym razem, po miesiącu walki.

Z jednej strony był to ogromny sukces – zagrożenie życia minęło. Z drugiej jednak komfort codziennego funkcjonowania znacząco się obniżył. Szymon zmagał się z ogromem trudnych emocji. Nie akceptował worka stomijnego, nie potrafił patrzeć na swoje ciało. Trudno mu było wyobrazić sobie, jak jako energiczny, aktywny chłopak ma dalej żyć z czymś takim na brzuchu.

Rodzice podeszli do sytuacji spokojnie, starając się przygotować na nowe obowiązki. Szymon nie mógł

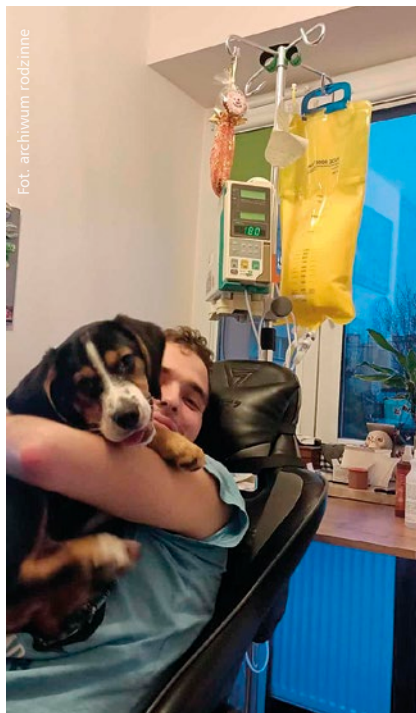
przyjmować pokarmów w sposób naturalny, dlatego Agnieszka ukończyła specjalistyczny kurs żywienia pozajelitowego. Nauczyła się pielęgnacji tzw. wkłucia centralnego typu Broviac, czyli miejsca, w którym cewnik łączący worek infuzyjny wprowadzony jest do żyły. Opanowała także trudną sztukę prawidłowego przyklejania worka stomijnego – szczególnie wymagającą, ponieważ stomia Szymona miała nietypową budowę. Każdego dnia Agnieszka wykonywała synowi specjalistyczne masaże. Dzięki jej determinacji, mimo miesiąca spędzonego na oddziale intensywnej terapii, znacznego zaniku mięśni i utraty aż 18 kilogramów masy ciała, Szymon zdołał stanąć na nogi i zrobić pierwsze kroki o własnych siłach.

W tym czasie Szymon przez niemal całą dobę był podłączony do pompy i kroplówek. Otrzymywał około 3 kg specjalnie przygotowanego pokarmu, a żywienia nie dało się przyspieszyć – jelita musiały podejmować pracę bardzo powoli. Po trzech miesiącach został przeniesiony z od-



działu chirurgicznego na oddział żywienia pozajelitowego. Tam podano mu mleko w proszku dla dzieci, którego skład wspierał odbudowę jelit. Pierwsze dawki były minimalne – od 2 do 5 ml – ponieważ lekarze chcieli sprawdzić, jak funkcjonuje układ pokarmowy. Każdego dnia zwiększano ilość o kilka mililitrów. Gdy jednak popełniono błąd i różnica była zbyt duża, cały proces trzeba było zacząć od nowa. Szymon wymiotował, konieczna była 2–3-dniowa przerwa, aby jelita się uspokoiły. Niestety takich sytuacji było kilkanaście.

Zdarzały się też chwile dramatyczne, a jednocześnie humorystyczne, jak ta, kiedy zginął dren stomijny – duży, kilkunastocentymetrowy kawałek gumowej rurki. Lekarze sugerowali, że Agnieszka nieświadomie usunęła go razem z woreczkiem, a Szymona zawieziono na blok operacyjny, żeby założyć nowy. Po dwóch dniach sytuacja się powtórzyła – dren zaczął być wciągany do jelita. Agnieszka uchwyciła go w ostatniej chwili, gdy wystawała końcówka. Krzyczała, żeby ktoś z personelu przyszedł jej pomóc. Lekarze i pielęgniarki stwierdzili, że nigdy czegoś takiego nie widzieli. Wyciągali dren i puszczali go, obserwując, jak jelita wciągają go z powrotem do brzucha. Były też sytuacje odwrotne – gdy jelito próbowało wypchnąć go na zewnątrz. Żeby uchronić dren przed wciąganiem, na jego końcu założono smoczek dziecięcy, ale to nie było wystarczające zabezpieczenie. Ostatecznie zastosowano długą, 10 cm agrafkę, którą przebijało się rurkę i która leżała potem na brzuchu w poprzek ziarniny, aby uniemożliwić ponowne wciągnięcie do jelita. Niestety końcówki drenów po pewnym czasie gnęły i pękały i za każdym razem



Szymon trafiał na blok operacyjny w celu wymiany na nowy. Stało się tak kilka razy i podczas jednej z operacji odnaleziono dren zaginiony pół roku wcześniej. Był w jelicie, wessany tak głęboko, że lekarze go przeoczyli.

Po półrocznym pobycie w szpitalu nastąpił powrót do domu – ze stomią, workiem żywieniowym, mlekiem dla niemowląt i bez jednoznacznych deklaracji ze strony lekarzy, kiedy Szymon będzie mógł wrócić do normalnego jedzenia. Agnieszka i Andrzej mieli jednak świadomość, że ich syn miał ogromne szczęście. Był leczony na jedynym w południowej Polsce oddziale żywienia pozajelitowego dla dzieci w Uniwersyteckim Szpitalu Dzieciątym w Krakowie. Twórcą i ordynatorem oddziału był prof. dr Mikołaj Spodaryk, który poznał tę metodę podczas kursów w Stanach Zjednoczonych. Wcześniej osoby w takiej sytuacji jak Szymon po prostu nie przeżywały.

Dzień przed Wigilią w ich domu po-

jawił się także pies – wyczekiwany i upragniony przyjaciel Szymona. Agnieszka wróciła do pracy, ale był to dla niej trudny czas. Jest osobą niedosłyszącą i nosi aparaty słuchowe. Gdy pompa żywieniowa się zatykała, a zdarzało się to często, wydawała charakterystyczny pisk. W nocy, mimo aparatów słuchowych, Agnieszka go nie słyszała, elektroniczne nianie również go nie wyłapywały, a Szymona to nie budziło. Dlatego ustawiała budzik co 40 minut, sprawdzała, czy urządzenie działa prawidłowo i wracała spać na kolejne 40 minut. Andrzej mógł jej pomagać tylko w weekendy, ponieważ w tygodniu pracował poza Krakowem.

Szymon skupił się na wychowywaniu psiaka i nauce. W szpitalu skończył I semestr drugiej klasy, a w domu realizował II semestr. Nauczyciele z jego liceum przychodzili do niego do domu lub prowadzili lekcje online. Początkowo nie wychodził z domu – uczył się albo składał wielkie zestawy LEGO.

Z czasem, gdy sił przybywało, zwiększała się jego aktywność. Gdy czuł się dobrze, wychodził z psem na spacer, a nawet na mecze swojej ulubionej Wisły Kraków. Wreszcie zrobił prawo jazdy kategorii A1 i zaczął jeździć na upragnionym motorze 125 cm³.

W domu Szymon zaczął próbować normalnego jedzenia, choć teoretycznie nie powinien. Jelita nie były jeszcze na to przygotowane, ponadto istniało ryzyko zatkania drenu i konieczności interwencji chirurgicznej, gdyby nie udało się go udrożnić. Jednak tęsknił za ulubionymi produktami i głęboko wierzył, że jego jelita cały czas się odbudowują i będą w stanie trawić. Organizm „słuchał” go – Szymon toczył własne boje, eksperymentując z jedzeniem i od grud-

nia do sierpnia przybrał 13 kg. Było to ważne, ponieważ czekała go poważna operacja, która miała zaważyć na jego dalszym życiu. Dla chirurgów założeniem optymistycznym było wyłonienie prawdziwej stomii – tzw. różyczkowej, czyli połączenia jelita ze skórą brzucha. Zespolenia, czyli odtworzenia ciągłości jelit, nie brali pod uwagę, mając w pamięci obraz stanu jego jelit z września. Operacja odbyła się dokładnie rok po pierwszej, czyli 28.08.2024 r. Rodzice Szymona usłyszeli, że jeśli lekarka wyjdzie do nich po 3,5 godziny, to znaczy, że wszystko przebiega dobrze. Zapłakana, ale uśmiechnięta lekarka pojawiła się po 5,5 godziny. Powiedziała, że gdy otworzyli brzuch, zastali widok, jakiego się nie spodziewali. Tam były nowe, zdrowe jelita, bez żadnych zmian chorobowych. Chirurdzy przez 2 godziny je oglądali, mierzyli i sprawdzali kawałek po kawałku, nie mogąc uwierzyć w to, co się stało. Wyjęli dren i zespolili jelito cienkie z grubym. Nie było już stomii, ale pozostało żywienie pozajelitowe, a także mleko dla dzieci jeszcze przez 2–3 tygodnie. Po tym czasie włączono normalne jedzenie, początkowo zmiksowane. Szymon odzyskiwał siły i przybierał na wadze. Lekarze zdecydowali o usunięciu centralnego dostępu – Broviaca. Stało się to 4.10.2024 r. i była to ostatnia, 18. operacja Szymona.

Agnieszka nie jest w stanie zapomnieć o bolesnych przeżyciach. Każdego wieczoru dziękuje Bogu za każdy przeżyty w zdrowiu dzień, w którym nic złego się nie stało, i zastanawia się, co może zrobić, żeby zapobiec dramatycznym wydarzeniom w przyszłości. Przez 1,5 roku żyła na adrenalinie i mimo stresu,

braku snu oraz wyczerpania jej organizm nigdy się nie zbuntował. Mówi ze łzami w oczach, że najlepszym terapeutą był dla niej pies, który nigdy jej nie opuścił podczas choroby i pielęgnacji Szymka – zawsze był obok. Niestety stres zrobił swoje i teraz upomniął się o swoje prawa, co skutkuje bólami somatycznymi całego ciała i nawracającą rwą kulszową. Agnieszka mogła liczyć na pomoc merytoryczną i praktyczną – dostawała paczki z całej Polski z materiałami niezbędnymi przy obsłudze stomii, gdy Szymon był w szpitalu i miała wąski zakres pomocy. Zaważała znajomości i przyjaźnie, które trwają do dziś, pomimo że Szymon już stomikiem nie jest. Jest wolontariuszką w Fundacji STOMAlife, która zrzesza stomików w całej Polsce, niosąc wsparcie pacjentom ze stomią oraz ich rodzinom. Jest też w kilku grupach na Facebooku o tematyce stomijnej i jeśli tylko może, odpowiada na pytania, rozmawia i dzieli się doświadczeniem z innymi potrzebującymi wsparcia.

Uważa, że dostała tyle dobra od innych, że ma teraz potrzebę i obowiązek posłać to dalej w świat. Wierzy, że dobro powraca.

O Andrzeju było mało w tej opowieści, ale to nie znaczy, że nie miał w niej swojego udziału. To spokojny, pracowity i małomówny człowiek. W czasie choroby Szymona nie przebywał z nim cały czas, bo nadzorował budowy poza Krakowem, ale wracał, gdy tylko mógł i był z synem w najważniejszych momentach.

Szymon żyje teraz, jakby nic się nie wydarzyło. Uczęszcza do szkoły i jest najbardziej uśmiechniętym uczniem na korytarzu, chodzi na ukochane mecze, gra w piłkę nożną i siatkową, jeździ na motorze. Żyje z rado-

ścią i szybkością, jakby chciał nadrobić tamten stracony czas szpitalny i chorobowy. Najbardziej lubi jeździć na swoim motorze. Chyba to sprawia mu największą radość. Zwiedza w ten sposób różne miejsca w Krakowie i poza miastem, dociera do zakamarków, o których nawet okoliczni mieszkańcy nie wiedzą. Jego wyprawy w teren trwają czasem kilka godzin i przejeżdża ponad 100 km. Teraz będzie robił prawo jazdy kat. B i marzy o kupnie auta...

Jest wiecznie uśmiechnięty i pełen optymizmu. Konwersacja z nim jest urocza, bo po pierwsze jest oszczędny w słowach, a po drugie w niczym nie widzi problemu. To są odpowiedzi na pytania:

D.S.: Jakież miałeś myśli, gdy przebywałeś w domu przez rok ze stomią i pompą żywieniową?

Sz.: Ja zakładałem pozytywnie.

D.S.: Czy w czasie choroby potrzebowaleś pomocy psychologa?

Sz.: Nie korzystam z takich usług. Gadałem z mamą i z psem.

D.S.: Bardzo Ci doskwierało przebywanie w izolatce?

Sz.: Ee, nie było tak źle.

D.S.: Wróciłeś teraz do normalnego życia?

Sz.: Dobrze jest.

I śmieje się. I dobrze, że jest dobrze.

I oby każdy miał tyle siły do walki, tyle pewności siebie i tyle chęci do życia co on, by nie pozwolić się złamać chorobie i bólowi, który towarzyszył mu przez większość czasu. Najwidoczniej ma tu do zrobienia coś wyjątkowego, skoro dwukrotnie uciekł śmierci...

Dorota Skubis
– obserwatorka życia

NARODOWY DZIEŃ ŻYCIA W RYMANOWIE

NIEZWYCIĘZENI WŚRÓD NAS : O wartości życia, sile rodzin i codzienności osób z niepełnosprawnościami rozmawiano podczas Gminnych Obchodów Narodowego Dnia Życia w Rymanowie. Wydarzenie stało się przestrzenią pełną wzruszających świadectw, refleksji i solidarności

23 marca br. w Rymanowie odbyły się Gminne Obchody Narodowego Dnia Życia – wyjątkowe wydarzenie będące okazją do refleksji nad wartością, godnością i pięknem ludzkiego życia. Uroczystości zostały objęte honorowym patronatem biskupa Stanisława Jamrozka oraz Starosty Krośnieńskiego Jana Pelczara.

Obchody rozpoczęły się uroczystą Mszą Świętą pod przewodnictwem biskupa Stanisława Jamrozka. Następnie uczestnicy wzięli udział w marszu „Za Życiem”, który stał się symbolicznym wyrazem solidarności i szacunku wobec każdego człowieka. Dalsza część wydarzenia odbyła się w Kinie Sokół. Po prezentacji kampanii „Wybrałam Życie” zorganizowano panel dyskusyjny z udziałem osób z niepełnosprawnościami oraz mam wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami. Była to poruszająca i pełna autentycznych doświadczeń rozmowa o codzienności, wyzwaniach, ale także sile, miłości i wartości życia.

W pierwszej części panelu dyskusyjnego poświęconego tematyce życia, niepełnosprawności oraz codziennych doświadczeń rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami wzięły udział: Iwona Pytel – dyrektor Zespołu Szkół w Iwoniczu, a także Maria Pelczar oraz Katarzyna Biskup – mamy uczestniczące wcześniej w kampanii społecznej. Panel poprowadziła Małgorzata Śliwka.



Podczas spotkania uczestniczki dzieliły się osobistymi historiami, opowiadając o macierzyństwie, codziennych wyzwaniach, lękach, ale także o miłości, sile i nadziei.

Katarzyna Biskup opowiadała o swoim synu Miłoszu, który urodził się jako wcześniak w 26. tygodniu ciąży, ważąc zaledwie 800 gramów. Jak podkreślała, od początku najważniejsze było dla niej to, by dziecko żyło i było kochane, niezależnie od tego, z jakimi trudnościami przyjdzie mu się mierzyć. Wspominała również trudne chwile związane z pobytem w szpitalu i nie zawsze wspierającymi komentarzami ze strony personelu medycznego, ale

jednocześnie podkreślała ogromną wdzięczność wobec lekarzy, którzy walczyli o życie jej dziecka.

Maria Pelczar mówiła o swoim synu Patryku, który urodził się z zespołem Downa. Jak przyznała, o niepełnosprawności dowiedziała się dopiero po porodzie. Mimo zaskoczenia od pierwszych chwil towarzyszyła jej bezwarunkowa miłość i potrzeba zapewnienia dziecku bezpieczeństwa oraz jak najlepszej opieki. Dziś Patryk jest dorosłym, wrażliwym i opiekuńczym człowiekiem, uczęszczającym na warsztaty terapii zajęciowej, będące dla niego ważnym miejscem rozwoju i relacji społecznych.

Poruszającą historię podzieliła się również Iwona Pytel, której córka Wiktoria doznała poważnego urazu w wyniku wypadku samochodowego. Kilkumiesięczna śpiączka i niepewność o życie dziecka stały się dla rodziny jednym z najtrudniejszych doświadczeń. Jak podkreślała, niepełnosprawność przewartościowuje życie, zmienia spojrzenie na codzienność i uczy dostrzegania tego, co naprawdę ważne. Mimo ogromnych trudności rodzina nie straciła nadziei i przez lata walczyła o jak największą samodzielność oraz sprawność Wiktorii.

Wypowiedzi uczestniczek pokazały, że życie z niepełnosprawnością wiąże się z wieloma wyzwaniami – codzienną rehabilitacją, koniecznością organizowania wsparcia, walką o dostęp do terapii czy godzeniem obowiązków opiekuńczych z ży-



ciem zawodowym. Jednocześnie wszystkie rozmówczynie podkreślały ogromne znaczenie miłości, akceptacji, wsparcia bliskich i obecności ludzi, którzy okazują życzliwość oraz zrozumienie.

W kolejnej części panelu głos zabrali self-adwokaci – osoby z niepełnosprawnościami, uczestnicy Warsztatów Terapii Zajęciowej oraz Zakładu Aktywności Zawodowej Rymanowskiego Koła PSONI: Iwona Farbaniec, Wiola Walus oraz Artur Woźniak. Ich wypowiedzi były poruszającym świadectwem codzienności, marzeń, trudności i walki o samodzielność oraz godne życie.

Iwona Farbaniec opowiadała o swoim życiu oraz pracy w Zakładzie Aktywności Zawodowej, który traktuje jak drugi dom, ponieważ spędza tam dużą część swojego czasu. Podkreślała znaczenie bliskich relacji z in-

struktorami, które potrafią stworzyć ciepłą, rodzinną atmosferę. Mówiła również o roli self-adwokatów oraz o tym, jak ważne jest, aby osoby z niepełnosprawnościami mogły same zabierać głos w sprawach, które ich dotyczą.

Wiola Walus – poetka pisząca wiersze – opowiadała o swoich problemach zdrowotnych, które pojawiły się już na początku jej życia. Wspominała także o uczestnictwie w warsztatach terapii zajęciowej oraz o trudnych początkach związanych z odnajdywaniem się w nowym miejscu. Przyznała, że nie lubi zmian i jest raczej osobą skrytą oraz samotniczką, dlatego adaptacja była dla niej dużym wyzwaniem. Dziś jednak nie wyobraża sobie życia bez warsztatów. Podkreślała, że pisanie wierszy jest dla niej formą terapii i sposobem wyrażania emocji.

Artur Woźniak podzielił się bolesnymi doświadczeniami z czasów szkolnych, kiedy – jak sam mówił – był traktowany jak „piąte koło u wozu”. Opowiadał o swojej działalności jako dziennikarz Radia SoVo, w którym poruszane są tematy związane z niepełnosprawnością oraz wsparciem osób z niepełnosprawnościami. Wspominał również o fascynacji żużlem. Napisał dwie książki – pierwszą poświęconą tej pasji, a drugą autobiograficzną pt. „Po mnie choroby nie widać”, w której opisał własne doświadczenia i codzienną walkę z ograniczeniami oraz stereotypami. Rozmowa zakończyła się ważnym i poruszającym przesłaniem: osoby z niepełnosprawnościami, tak samo jak wszyscy inni, mają swoje marzenia, plany, pasje i radości. Są osobami odpowiedzialnymi, wrażliwymi i pełnymi potencjału, które pragną



być postrzegane nie przez pryzmat swojej niepełnosprawności, lecz jako pełnoprawni członkowie społeczeństwa.

Nie zabrakło również części artystycznej, podczas której uczestnicy mogli wysłuchać poezji oraz utworów muzycznych podkreślających charakter wydarzenia.

Ważnym punktem programu była także prelekcja psycholog Katarzyny Szepieniec pt. „Między życiem a śmiercią – psychologiczne aspekty dokonywania wyborów”, skłaniająca do refleksji nad odpowiedzialnością i znaczeniem ludzkich decyzji. Podczas wystąpienia zwróciła uwagę na to, że niektóre wybory podejmowane przez człowieka mają charakter szczególnie trudny i życiowo doniosły, ponieważ wpływają nie tylko na los jednej osoby, ale całej rodziny oraz jej przyszłość.

Jedną z takich sytuacji jest decyzja dotycząca kontynuowania lub przerwania ciąży w przypadku diagnozy ciężkiej choroby czy niepełnosprawności dziecka. To jeden z najbardziej dramatycznych i złożonych wyborów, przed jakimi może stanąć człowiek. Nie jest to decyzja podejmowana „na chłódno”, w oderwaniu od emocji, lecz w rzeczywistości silnego stresu, lęku, poczucia niepewności i ogromnego przeciążenia psychicznego. Dla wielu rodziców moment usłyszenia diagnozy staje się punktem zwrotnym, który na zawsze zmienia ich sposób myślenia o życiu, przyszłości i samych sobie. Rodzice mierzą się wówczas nie tylko z informacją medyczną, ale również z szeregiem trudnych emocji: szokiem, smutkiem, poczuciem bezradności, lękiem o przyszłość dziecka i całej rodziny. Pojawiają się pytania o możliwości zapewnienia

opieki, o kondycję psychiczną i finansową rodziny, o relacje małżeńskie, o przyszłość rodzeństwa oraz o to, czy będą w stanie udźwignąć codzienność związaną z chorobą lub niepełnosprawnością dziecka. Każda rodzina przeżywa ten moment inaczej, ponieważ każda ma inne doświadczenia, zasoby, system wartości i historię życia.

Warto pamiętać, że decyzje podejmowane w takich okolicznościach są decyzjami życiowo doniosłymi. Ich konsekwencje pozostają z człowiekiem na całe życie. Niezależnie od tego, jaką decyzję podejmą rodzice, bardzo często towarzyszy im cierpienie, poczucie straty, wątpliwości i konieczność zmierzenia się z trudnymi emocjami.

Dlatego tak ważne jest, aby osoby znajdujące się w podobnej sytuacji otrzymywały rzetelną informację,



Fot. Mateusz Maśnik

profesjonalne wsparcie psychologiczne, empatię oraz przestrzeń do spokojnego przeżywania własnych emocji. Sposób przekazywania diagnozy, obecność bliskich, możliwość rozmowy z lekarzem, psychologiem czy grupą wsparcia mogą mieć ogromny wpływ na proces podejmowania decyzji.

Jednocześnie należy podkreślić, że są to wybory niezwykle osobiste i intymne, których nie da się ocenić z perspektywy osoby postronnej. Nikt z zewnątrz nie zna w pełni lęków, doświadczeń, możliwości i historii konkretnej rodziny. Dlatego tak ważne jest, aby zamiast pochopnych ocen okazywać zrozumienie, szacunek i wrażliwość wobec ludzi znajdujących się w jednej z najtrudniejszych sytuacji życiowych.

W Kinie Sokół rozstrzygnięto również konkurs literacki „Wybieram

Życie”. Finałem uroczystości było wręczenie statuetek „Tulipan Życia” osobom, które swoją działalnością i postawą pokazują, jak ważna jest troska o drugiego człowieka. Burmistrz Grzegorz Wołczański oraz Starosta Krośnieński Jan Pelczar uhonorowali: Zuzannę Wojtoń, Elżbietę Porębską oraz Beatę Litwin.

Gminne Obchody Narodowego Dnia Życia w Rymanowie pokazały, jak ważna jest rozmowa o godności, wartości i jakości życia osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin. Było to wydarzenie pełne wzruszeń, autentycznych świadectw i refleksji nad siłą człowieka, znaczeniem wsparcia oraz rolą empatii i wzajemnego szacunku w codziennym życiu. Spotkanie stało się również okazją do integracji lokalnej społeczności. Organizatorzy podkreślali, że tak duże zainteresowanie wydarzeniem oraz

jego wyjątkowa atmosfera są dowodem na potrzebę dalszego podejmowania podobnych inicjatyw. Już dziś planowane są kolejne obchody Narodowego Dnia Życia. W przyszłym roku motywem przewodnim będzie hasło „Rodzina ma moc”. W ramach wydarzenia ogłoszony zostanie również konkurs na kampanię społeczną pod tym samym tytułem. Kontynuowany będzie także konkurs poetycki. Organizatorom zależy na aktywnym angażowaniu młodych ludzi w działania promujące wartości, które stanowią fundament życia społecznego i rodzinnego. Udział w konkursach oraz innych przedsięwzięciach to nie tylko okazja do rozwijania talentów i kreatywności, ale także do refleksji nad znaczeniem rodziny, odpowiedzialności, solidarności i szacunku dla życia.

Małgorzata Dworzańska



Fot. archiwum Malviki Iyer

Malvika IYER

KOBIETA, KTÓRA ZAMieniŁA TRAGEDię W SIŁę

ZNANI NIZWYCIĘZENI : Bez patosu i budowania sensacji wokół własnej historii, Malvika Iyer spokojnie i konsekwentnie zmienia sposób, w jaki świat patrzy na osoby z niepełnosprawnościami

Współczesny świat coraz częściej potrzebuje ludzi, którzy nie tylko mówią o odwadze, ale przede wszystkim potrafią ją pokazać własnym życiem. Jedną z takich osób jest Malvika Iyer – indyjska aktywistka działająca na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami, mówczyni motywacyjna, badaczka i ambasadorka inkluzywności. Jej historia pokazuje, że nawet po najtrudniejszych doświadczeniach można odnaleźć sens życia, pomagać innym i inspirować miliony ludzi na całym świecie.

Malvika Iyer urodziła się 18 lutego 1989 roku w Kumbakonam na południu Indii, jednak dzieciństwo spędziła głównie w Bikanerze w Rajastanie. O sobie mówi, że była chłopczycą. Bardziej niż naukę lubiła sport oraz zabawy na świeżym powietrzu, trenowała pływanie i jazdę na łyżwach. Wielką pasją był dla niej klasyczny taniec indyjski kathak.

Jej życie zmieniło się dramatycznie 26 maja 2002 roku, gdy miała zaledwie trzynaście lat. Kilka miesięcy wcześniej wybuchł pobliski skład amunicji i okolica usiana była metalowymi odłamkami, ale mieszkańców zapewniano, że nie stanowią one niebezpieczeństwa. W dniu wypadku Malvika próbowała przykleić coś do kieszeni spodni i potrzebowała ciężkiego przedmiotu do docięcia. Niestety wybór padł na granat, który eksplodował przy pierwszym uderzeniu.



Historia Malviki Iyer pokazuje, że tragedia nie musi być końcem. Może stać się początkiem nowej drogi – trudnej, bolesnej, ale prowadzącej do czegoś ważnego. Jest świadectwem, że osoby z niepełnosprawnościami nie potrzebują jedynie pomocy, lecz przede wszystkim równego traktowania, dostępności i szacunku.

W wyniku wybuchu Malvika straciła obie dłonie, doznała licznych złamań nóg oraz poważnych uszkodzeń nerwów i zaburzeń czucia. Lekarze przez długi czas walczyli o jej życie. Dziewczynka została przewieziona do szpitala w Cennaju, w którym spędziła prawie dwa lata i przeszła liczne operacje. Przez ten czas była praktycznie unieruchomiona i przykuta do łóżka. W nogach tkwiły śruby, rany nie chciały się goić, a ból był nieustannym towarzyszem. Pierwsze kroki zrobiła dopiero półtora roku po wypadku.

W społeczeństwie, w którym dorastała, panowało przekonanie, że kobieta powinna być piękna i wyjść za mąż, a niepełnosprawność to przekleństwo i obciążenie dla rodziny. Malvika znalazła się w sytuacji, którą większość osób uznawała za koniec marzeń, planów i normalnego życia. Jednak, gdy zobaczyła, że ludzie się nad nią litują, postanowiła walczyć. Jak stwierdziła po latach: „Ulegnięcie obrażeniom było przeznaczeniem. Ale leżenie w łóżku i użalanie się nad sobą było wyborem. Wyborem, którego nie chciałam dokonać”¹.

Dla Malviki wielkim wsparciem byli rodzina i przyjaciele, a szczególnie matka, która zrezygnowała z pracy, aby pomóc córce w rehabilitacji i ponownym opanowaniu codziennych czynności. Podtrzymywała ją na duchu w chwilach zwątpienia i przekonywała, że nie trzeba mieć idealnego ciała, by być szczęśliwym i odnieść sukces w życiu.



Pomimo bólu i ograniczeń Malvika wróciła do nauki. W ciągu trzech miesięcy nadrobiła dwa lata szkolnych zaległości. Egzaminy zdawała z pomocą asystenta zapisującego odpowiedzi, które dyktowała. Co niezwykle, osiągnęła jeden z najlepszych wyników w stanie Tamil Nadu. Jej sukces został zauważony przez ówczesnego prezydenta Indii, doktora A.P.J. Abdula Kalama, który zaprosił ją do Rashtrapati Bhavan – oficjalnej rezydencji prezydenta. Po maturze Malvika studiowała ekonomię w prestiżowym St. Stephen's College w Delhi, a następnie uzyskała tytuł magistra pracy socjalnej w Delhi School of Social Work. Ukończyła też studia doktoranckie z pracy socjalnej w Madras School of Social Work. Prowadziła badania wśród młodych ludzi i koncentrowała się między innymi na stygmatyzacji osób z niepełnosprawnościami i problemach związanych z wykluczeniem społecznym.

Z czasem coraz mocniej angażowała się w działalność społeczną. Prowadziła wykłady, warsztaty i kampanie dotyczące dostępności przestrzeni publicznej, równości płci, zdrowia psychicznego oraz praw osób z niepełnosprawnościami. Stała się jedną z najbardziej rozpoznawalnych twarzy ruchu promującego inkluzywność w Indiach.

W swoich wystąpieniach często mówiła, że największą przeszkodą dla osób z niepełnosprawnościami nie są ograniczenia fizyczne, lecz stereotypy i sposób myślenia społeczeństwa. Podkreślała, że ludzie często najpierw widzą niepełnosprawność, a dopiero potem człowieka. To właśnie ten sposób patrzenia chciała zmieniać. Malvika zauważyła, że to dzieci i młodzież mogą stać się zarzewiem zmian w społeczeństwie, jeśli od najmłodszych lat będzie się je uczyło tolerancji i szacunku dla odmienności innych osób.

Malvika Iyer szybko zaczęła być zapraszana na konferencje, uczelnie i międzynarodowe wydarzenia. Występowała między innymi w siedzibie Organizacji Narodów Zjednoczonych w Nowym Jorku, gdzie jej przemówienie zostało nagrodzone owacją na stojąco. Jest członkinią Grupy Roboczej ds. Młodzieży i Równości Płci w Międzyagencyjnej Sieci ONZ ds. Rozwoju Młodzieży. Udziela się także w radzie doradczej India Inclusion Foundation. W październiku 2017 roku została zaproszona do współprzewodniczenia Szczytowi Gospodarczemu Indii Światowego Forum Ekonomicznego, który odbył się w Nowym Delhi. Kilukrotnie współtworzyła szczyt India Inclusion Summit.

Publiczność zwraca uwagę nie tylko na treść jej przemówień, ale także na sposób, w jaki mówi. Bez patosu, bez budowania sensacji wokół własnej historii. Spokojnie, rzeczowo i z dużą empatią. Być może właśnie dlatego jej słowa trafiają do ludzi. Jej działalność została wielokrotnie doceniona. W 2018 roku otrzymała prestiżową nagrodę Nari Shakti Puraskar – najwyższe cywilne odznaczenie przyznawane kobietom w Indiach za szczególne osiągnięcia i działalność społeczną. Nagrodę wręczył jej prezydent Indii podczas obchodów Międzynarodowego Dnia Kobiet. Jest laureatką nagrody Young Achievers Award przyznawanej przez National Association of Professional Social Workers in India oraz nagrody Women in the World Emerging Leaders Award przyznawanej przez „The New York Times” w 2016 r. Została wybrana przez premiera Indii, Narendrę Modiego, na opiekunkę jego kont w mediach społecznościowych.

Była bohaterką ponad 300 artykułów w międzynarodowych gazetach,



Fot. archiwum Malviki Iyer



Fot. archiwum Malviki Iyer

wywiadów telewizyjnych, książek i czasopism, dzięki czemu znalazła się w gronie 100 Change Agents and Newsmakers of the Decade.

Jej historia od momentu wypadku została opisana w powieści graficznej „MAI” Jagannathana Srirama. Aktywność Malviki nie ogranicza się jednak do konferencyjnych sal. Angażuje się także w kampanie społeczne i pokazy mody promujące dostępność. Dla wielu osób może wydawać się to zaskakujące – kobieta bez dłoni na wybiegu. Odpowiada wtedy, że ubrania powinny być projektowane tak, by były wygodne i funkcjonalne dla wszystkich ludzi, a nie tylko dla tych wpisujących się w idealne standardy. W Indiach, gdzie wygląd i sprawność fizyczna często decydują o społecznej pozycji, taki przekaz ma ogromne znaczenie. Dziś jej profile w mediach społecznościowych śledzą tysiące ludzi. Piszą do niej młodzi ludzie zmagający się z depresją, rodzice dzieci z nie-

pełnosprawnościami, osoby po wypadkach i chorobach. Wielu z nich przyznaje, że dopiero dzięki niej uwierzyli, że życie po tragedii może mieć sens. Na część wiadomości Malvika odpowiada osobiście.

Czasem publikuje zdjęcia z podróży. Czasem pokazuje codzienność – pracę, rodzinę, zwykłe chwile. Jakby chciała powiedzieć światu coś bardzo prostego: niepełnosprawność nie odbiera człowieczeństwa, marzeń ani prawa do szczęścia. Jej posty publikowane na LinkedInie pod hasłem „Be unstoppable” osiągnęły ponad 100 milionów wyświetleń. Historia Malviki Iyer pokazuje, że tragedia nie musi być końcem. Może stać się początkiem nowej drogi – trudnej, bolesnej, ale prowadzącej do czegoś ważnego. Jest świadectwem, że osoby z niepełnosprawnościami nie potrzebują jedynie pomocy, lecz przede wszystkim równego traktowania, dostępności i szacunku.

Dziewczynka, która kiedyś walczyła o życie po wybuchu granatu, dziś pomaga innym odzyskać wiarę w siebie. Już nie chowa okaleczonych rąk pod długimi rękawami i znów tańczy swój ukochany kathak.

I być może właśnie dlatego jej historia porusza tak bardzo – bo pokazuje, że nawet po największym dramacie człowiek nadal może budować siebie od nowa.

Dorota Skubis

- 1 <https://www.unwomen.org/en/news/stories/2017/6/from-where-i-stand--malvika-iyer> (dostęp: 24.05.2026).

Bibliografia:

- <https://www.unwomen.org/en/news/stories/2017/6/from-where-i-stand-malvika-iyer> (dostęp: 24.05.2026).
<https://www.dailygood.org/story/897/niesamowita-historia-determinacji-malviki-iyer-s-saraswathi/> (dostęp: 24.05.2026).
<https://malvikaiyer.com/> (dostęp: 24.05.2026).

NIE DO KOŃCA POZYTYWNE O CIAŁOPOZYTYWNOŚCI

NIE OWIJAM, OPOWIADAM – JANUSZ PYRKOSZ : Ciałopozytywność miała być buntem przeciwko wyśmiewaniu ludzi za wygląd oraz próbą przywrócenia im godności. Problem pojawia się wtedy, gdy akceptacja siebie zaczyna zamieniać się w usprawiedliwianie choroby. Otyłość nie jest powodem do dumy, ale nie może też być pretekstem do poniżania człowieka

Za jeden z początków ruchu body positivity, czyli ciałopozytywności, uznaje się rok 1967, kiedy w nowojorskim Central Park odbył się tzw. „Fat-In” – protest przeciwko społecznemu wyśmiewaniu osób z nadwagą. Uczestnicy sprzeciwiali się stereotypom, poniżaniu oraz ocenianiu ludzi wyłącznie przez pryzmat wyglądu. Był to element szerszych ruchów społecznych tamtych czasów – obok walki o prawa kobiet, osób czarnoskórych czy osób z niepełnosprawnościami.

Jeszcze kilkanaście lat temu osoby otyłe były przedstawiane w sposób karykaturalny. „Grubas”, „pasztet”, „świnia” – takie określenia padały zaskakująco często, a wielu ludzi uważało je za coś zupełnie normalnego. W odpowiedzi na ten język pogardy narodził się ruch body positivity. Jego pierwotnym celem nie było promowanie otyłości, lecz przypomnienie, że człowiek zasługuje na szacunek niezależnie od wyglądu.

I właśnie ten aspekt ciałopozytywności jest potrzebny. Akceptacja siebie, swoich kompleksów, blizn, niepełnosprawności czy dodatkowych kilogramów potrafi uratować psychikę. Człowiek, który akceptuje siebie i jest akceptowany przez innych, ma większą siłę do działania, leczenia i zmian. Problem zaczyna się wtedy, gdy część środowisk myli akceptację z usprawiedliwianiem choroby.



Bo otyłość jest chorobą. I trzeba mówić o tym wprost. Nie po to, by kogokolwiek obrażać, lecz by nazywać rzeczy po imieniu. Nie oznacza to jednak, że człowiek z otyłością jest leniwy albo „sam sobie winien”. To znacznie bardziej skomplikowane.

Otyłość bardzo często nie wynika wyłącznie z błędów żywieniowych. Za jedzeniem stoją emocje, stres, traumy, doświadczenia życiowe, samotność, zaburzenia hormonalne czy skutki uboczne przyjmowanych leków. Jedzenie bywa pocieszeniem, formą odreagowania albo próbą odzyskania kontroli nad własnym życiem. Łatwo oceniać z boku. Znacznie trudniej zrozumieć.

Gdy osoba otyła zje sałatkę, słyszy, że „pewnie robi to tylko na pokaz”.

Gdy raz na jakiś czas sięgnie po pizzę czy burgera, natychmiast pojawia się komentarz: „właśnie dlatego tak wygląda”. Cokolwiek zrobi, będzie źle. A przecież nikt nie zna całego kontekstu czyjejś historii.

Największy problem polega na tym, że system oferuje niewiele realnej pomocy. Publiczna służba zdrowia praktycznie nie zapewnia łatwego dostępu do dietytyka, choć powinien być on traktowany na równi z innymi specjalistami. Zamiast profilaktyki i edukacji zdrowotnej często proponuje się dwa rozwiązania: farmakologię i/lub bariatrię.

Tymczasem potrzeba czegoś więcej – edukacji żywieniowej, wsparcia psychologicznego, dietytyków dostępnych na NFZ oraz promowania aktywności fizycznej.

Ciałopozytywność – tak, ale rozumiana jako szacunek do człowieka, a nie zachwyt nad chorobą. Akceptujemy siebie, swoje niedoskonałości i własne tempo zmian. Nie hejtujemy. Nie obrażamy. Jednocześnie nie udawamy, że otyłość nie jest poważnym problemem zdrowotnym. Między pogardą a bezkrytyczną afirmacją istnieje jeszcze odpowiedzialność. I może właśnie jej dziś najbardziej potrzebujemy.

Janusz Pyrkosz

– polonista, copywriter,
miłośnik radia i psychologii

Moje nowe, lepsze życie

NIEWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Świat oczami Karoliny



Czasami zastanawiam się, co by było, gdyby w moim życiu nie pojawiła się choroba. Na to pytanie nie ma jednej odpowiedzi. Jednego jestem jednak pewna – wtedy wszystko wyglądałoby zupełnie inaczej, choć nie do końca potrafię powiedzieć, czy lepiej. Bez choroby na pewno byłabym osobą mniej spostrzegawczą. Nie zwracałabym uwagi na „normalne chwile”, takie jak rozmowa czy spacer z drugim człowiekiem. Choroba sprawiła, że zaczęłam dostrzegać rzeczy, które wcześniej mogły wydawać się oczywiste. Po wyjściu ze szpitala nawet tak zwykła czynność, jak samodzielne mycie zębów, sprawiała mi radość i była powodem do dumy.

Myślę, że wtedy moje życie byłoby prostsze. Nie musiałabym odwiedzać szpitali, bać się o siebie ani martwić o to, co czuje moja rodzina. Na pewno miałabym więcej planów na przyszłość, które nie byłyby przerywane przez leczenie ani uzależnione od mojego stanu zdrowia.

Wiem, że choroba zmieniła mnie jako człowieka. Nabrałam większej pokory oraz nauczyłam się cierpliwości i wrażliwości na drugiego człowieka. Teraz inaczej patrzę na życie, zdrowie i relacje z innymi ludźmi. Może miałabym więcej energii i możliwości, aby rozwijać swoje pasje i realizować marzenia. Być może byłabym kimś innym, ale niekoniecznie bardziej świadomym tego, co tak

naprawdę jest ważne w życiu. Często dochodzę do wniosku, że byłabym po prostu inną wersją siebie – może mniej doświadczoną, a może mniej refleksyjną.

Choroba zabrała mi wiele rzeczy i pozbawiła wielu możliwości, ale jednocześnie nauczyła mnie doceniać życie w jego najprostszej formie. Teraz nie pytam już tylko o to, kim byłabym bez choroby. Coraz częściej zastanawiam się nad tym, kim jestem dzięki temu doświadczeniu.

Dziś jestem osobą, która mimo trudności wciąż potrafi iść dalej, mieć nadzieję i szukać sensu w każdym dniu.

Karolina Wojtkiewicz

MIZOFONIA – nienawiść do dźwięku

CZY ZNASZ? CZY WIESZ? : „Przestań przesadzać” – takie słowa często słyszą osoby z mizofonią. Problem w tym, że ich reakcje na określone dźwięki nie wynikają ze złej woli, lecz z realnego cierpienia

Czy denerwuje Cię odgłos mlaskania? Czy tarcie kredą o tablicę wyzwała w Tobie negatywne, trudne do opamiętania emocje? Czy będąc na kolacji ze znajomymi i słysząc odgłosy przeżuwania lub gryzienia pokarmu, masz ochotę uciec? Czy praca w biurze wydaje Ci się najgorszą opcją z powodu klikania w klawiaturę? Jeśli tak, to być może cierpisz na mizofonię – nadwrażliwość na określone dźwięki, która potrafi niesamowicie uprzykrzyć codzienne funkcjonowanie.

Czym właściwie jest mizofonia?

Mizofonia (z greckiego: *misos* – nienawiść, *phone* – głos) to obniżona tolerancja na różne specyficzne dźwięki. Nie jest to jednak ogólna nadwrażliwość na hałas. Mizofonik może bowiem w ogóle nie reagować na głośne odgłosy piły mechanicznej czy samolotu, natomiast przeszkadzać mu może nawet bardzo ciche mlaskanie. Bardzo często to właśnie ludzkie odgłosy – wymienione wcześniej mlaskanie, ale także przeżuwanie, gryzienie pokarmu, chrupanie, przełykanie, siorbanie, chrapanie, a nawet oddychanie – wywołują silne, niekontrolowane emocje. Zdarza się również, że dźwiękami powodującymi agresję, obrzydzenie czy niepokój są: stukanie w klawiaturę, szczekanie psa, wirowanie pralki, szum zmywarki czy kapanie wody z kranu.

Wszystkie te dźwięki łączy jedno – pochodzą z najbliższego otoczenia, a to powoduje, że praktycznie nie da się ich całkowicie wyeliminować



z życia codziennego. Dla każdego mizofonika dźwiękiem wyzwalającym negatywne reakcje może być coś zupełnie innego. Podobna pozostaje jednak reakcja organizmu.

Gdy zwykły dźwięk wywołuje ogromne napięcie

Przyspieszone bicie serca, pocenie się, a niekiedy nawet ból głowy pojawiają się podczas oczekiwania lub już bezpośredniego kontaktu z danym bodźcem dźwiękowym u praktycznie każdej osoby zmagającej się z mizofonią. Co ciekawe, nie chodzi tu tylko o dźwięk i reakcję organizmu, ale również o kontekst sytuacji. Jak się bowiem okazuje, ten sam odgłos usłyszany w różnych sytuacjach może wywoływać inne reakcje. Wszystko zależy od interpretacji źródła dźwięku. Jeśli mizofonik błędnie zinterpretuje dany dźwięk, reakcja emocjonalna i fizjologiczna organizmu będzie zdecydowanie słabsza (np. odgłos mlaskania wpleciony w tańczenie się dzieci w błocie nie będzie wywoływał takiego napięcia jak mlaskanie kogoś jedzącego przy stole). Wbrew przekonaniu niektórych osób mizofonik zdaje sobie sprawę, że jego reakcja na dany bodziec (w przypadku dzieci są to zazwyczaj wy-

buchy złości, w przypadku dorosłych – agresja słowna) była przesadzona i nieadekwatna. I chyba to jest w tym wszystkim najtrudniejsze.

Czy mizofonię można zdiagnozować?

Tak naprawdę nie istnieje jeden kwestionariusz, który jednoznacznie potwierdzałby występowanie i nasilenie mizofonii. Najczęściej diagnozuje się ją metodą diagnostyki różnicowej, polegającą na odróżnieniu mizofonii od innych zaburzeń, takich jak zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, zaburzenia lękowe, fonofobia czy choroba afektywna dwubiegunowa. Istnieją jednak skale i kwestionariusze pomocne w rozpoznawaniu mizofonii. Należy do nich między innymi Amsterdam Misophonia Scale (A-MISO-S), uwzględniająca pytania dotyczące czasu trwania objawów w ciągu dnia, wpływu problemu na codzienne funkcjonowanie, nasilenia złości, unikania określonych dźwięków czy kontroli gniewu i myśli. Pomocny jest również Misophonia Questionnaire (MQ), obejmujący Skalę Objawów Mizofonii, Skalę Emocji i Zachowań Związanych z Mizofonią oraz Skalę Nasilenia Mizofonii.

Jak pomóc osobom z mizofonią?

Jeśli zauważymy u siebie niepokojące reakcje na określone dźwięki, warto udać się do specjalisty. Choć nadal nie istnieje jedna potwierdzona metoda leczenia mizofonii, dobre rezultaty przynosi terapia poznawczo-behawioralna.

Polega ona między innymi na spojrzeniu na daną sytuację – na przykład mlaskanie – z różnych perspektyw. Można to osiągnąć poprzez oglądanie z pacjentem materiałów uwzględniających irytujący dźwięk w różnych kontekstach sytuacyjnych. Wszystko po to, aby osoba z mizofonią mogła określić, które sytuacje są dla niej szczególnie trudne bądź nie do zniesienia oraz jakie emocje i myśli wywołują.

Późniejsza praca polega na zmianie interpretacji sytuacji i przekierowywaniu uwagi z irytującego dźwięku na inny bodziec, na przykład własny oddech. Oczywiście nie sprawi to, że mizofonia nagle zniknie, ale techniki te mogą pomóc w osłabieniu reakcji mizofonicznej, a tym samym poprawić jakość życia pacjentów.

Istotne jest także uświadomienie sobie, że osoba wydająca dźwięki, które są dla nas trudne do zniesienia, zazwyczaj nie robi tego specjalnie.

Czego lepiej nie robić?

O ile w przypadku wielu fobii klasyczna terapia habituacyjna, polegająca na ekspozycji pacjenta na dany bodziec w bezpiecznych, odpowiednich warunkach, może być skuteczna, o tyle w mizofonii często nie przynosi oczekiwanych efektów. Wręcz przeciwnie – może mieć odwrotny skutek i prowadzić do nasilenia niekontrolowanych emocji oraz reakcji organizmu, szczególnie wtedy, gdy osoba nie jest mentalnie przygotowana na kontakt z trudnym dźwiękiem lub jest zestresowana.

Nie najlepszym rozwiązaniem okazuje się również całkowite odcinanie się od drażniących dźwięków poprzez noszenie słuchawek. Może to bowiem spotęgować reakcję organizmu w sytuacji, gdy po zdjęciu słuchawek ponownie usłyszymy

irytujący dźwięk. Wówczas jeszcze trudniej poradzić sobie z emocjami i napięciem.

Mizofonia a codzienne życie

Mizofonia nie jest czymś, co pojawia się na chwilę i później w magiczny sposób znika. Pierwsze objawy bardzo często można zaobserwować już w dzieciństwie. Gniew, krzyki czy agresja pojawiające się w reakcji na określony bodziec mogą z biegiem czasu się nasilać, wpływając na relacje społeczne oraz znacząco obniżając jakość życia.

Co więcej, z czasem potrzeba unikania przez mizofonika określonych dźwięków może prowadzić do rezygnacji z kontaktów z ludźmi, ograniczania wychodzenia z domu i zamykania się w przestrzeni, która daje poczucie bezpieczeństwa oraz możliwość kontrolowania dźwięków, na które jesteśmy wystawieni.

Czy to przesada? Dla osób, które nigdy tego nie doświadczyły – być może tak. Jednak dla mizofonika nie ma niczego gorszego niż przebywanie w pomieszczeniu, w którym odgłosy mlaskania czy przeżuwania doprowadzają niemal do szaleństwa. Z jednej strony pojawia się bezradność, z drugiej – narastający gniew, który często przeradza się w agresję. Nierzadko pojawiają się niepochlebne komentarze kierowane w stronę osoby wydającej dźwięki. Innym razem jedynym rozwiązaniem staje się ucieczka z miejsca, które wywołuje wewnętrzne cierpienie i ogromne napięcie.

Inaczej wygląda sytuacja podczas spotkań z bliskimi osobami, które wiedzą o problemie mizofonika. W takich przypadkach często wystarczy krótkie spojrzenie lub delikatna uwaga, aby sytuacja wróciła do spokojnego przebiegu. Niestety,

nie zawsze jesteśmy otoczeni ludźmi, którzy rozumieją nasze trudności. A to z kolei powoduje, że różne sytuacje życia codziennego jawią się mizofonikowi jako potencjalnie zagrożające, wywołujące uczucie lęku.

Dlatego tak ważne jest, aby podczas pracy z psychologiem osoba z mizofonią nauczyła się rozpoznawać wyzwalające bodźce, znajdować sposoby minimalizowania trudnych dźwięków w swoim otoczeniu oraz wypracowywać techniki pomagające opanować emocje.

Istotne jest także stopniowe uczenie się tolerowania danych dźwięków, a tym samym zmniejszania swojej wrażliwości na nie.

Faktem jest, że mizofonia nie jest chorobą psychiczną, nie została też wpisana do żadnego wykazu chorób i zaburzeń (ICD 11 i DSM-5). Faktem jest, że wiedza o mizofonii jest na razie mała. Jednak równie prawdziwe jest to, że życie osób z mizofonią nie jest łatwe. Dlatego edukacja zarówno osób zmagających się z mizofonią, jak i całego społeczeństwa jest niezwykle istotna. Brak zrozumienia otoczenia bardzo często dodatkowo nasila cierpienie osób, dla których codzienne dźwięki potrafią stać się prawdziwym koszmarem.

Edyta Mróz – oligofrenopedagog

Bibliografia:

M. Siepiak, W. Dragan, *Mizofonia – przegląd badań i głównych koncepcji teoretycznych*, *Psychiatr. Pol.* 2019; 53(2): 447–458.

Źródła online:

<https://naukawpolsce.pl/aktualnosci/news%2C99513%2Cchrup-mlask-siorb-arrgh-trwaja-prace-nad-terapia-mizofonii.html> (dostęp: 20.04.2026).

OGÓLNOPOLSKI KONKURS FOTOGRAFICZNY 2026

– Edycja IV integracyjna –

ZDJĘCIE z HISTORIA, w tle

NIEZWYCIĘŻENI WŚRÓD NAS : Kreatywność, wrażliwość i wyjątkowe spojrzenie na świat – tak można podsumować tegoroczną edycję konkursu fotograficznego organizowanego przez WTZ w Lgocie Wolbromskiej

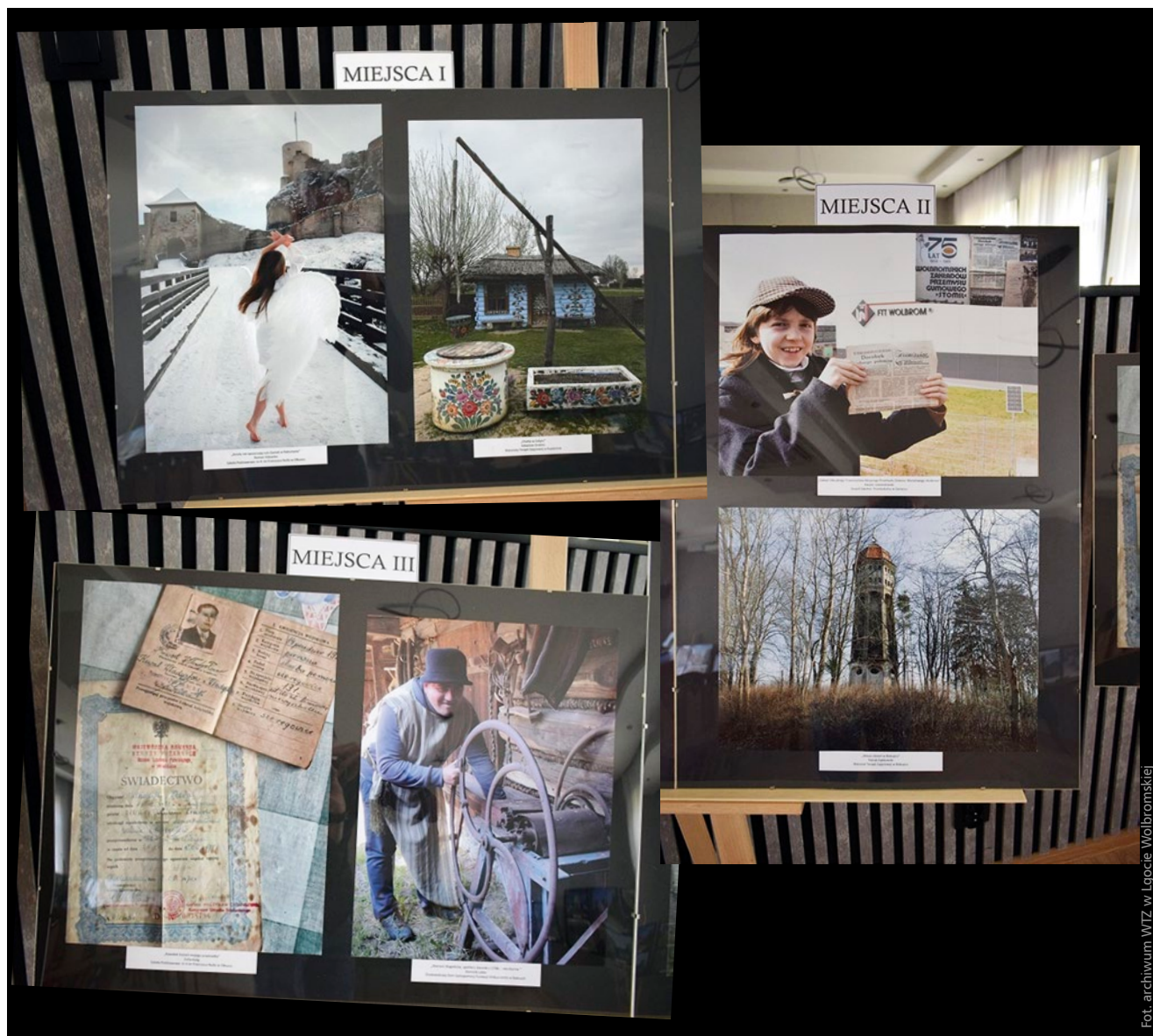
Warsztat Terapii Zajęciowej w Lgocie Wolbromskiej, działający w strukturze PSONI Koło w Wolbromiu, jest od 2017 r. organizatorem konkursu fotograficznego przeznaczonego dla osób z niepełnosprawnością – uczestników zajęć w ośrodkach specjalnych. Naszym celem jest wprowadzenie osób z niepełnosprawnością do świata fotografii, umożliwienie im wyrażania emocji oraz rozwijanie wyobraźni w twórczym kreowaniu rzeczywistości za pomocą zdjęć. Twórcze działania pozwalają odkrywać ukryte talenty, a także czerpać radość i satysfakcję z własnej pracy. Osoby z niepełnosprawnością dzięki swojej niebanalnej i szeroko pojętej twórczości mogą zaistnieć w przestrzeni życia społecznego i kulturalnego, łamiąc w ten sposób utarte stereotypy, pokonując bariery życia codziennego, a tym samym udowadniając sobie i innym, jak wiele są warte. Proces twórczy jest estetycznym i satysfakcjonującym doświadczeniem pozwalającym na samorealizację, spełnianie siebie i swoich wizji. Nie można tutaj zapomnieć o ważnej roli, jaką odgrywa instruktor czy terapeuta, który wyznacza kierunek rozwoju i aktywizuje podopiecznych do podejmowania twórczej pracy.



Fot. archiwum WTZ w Lgocie Wolbromskiej

Każdego roku do konkursu fotograficznego organizowanego przez nasz WTZ zgłasza się wiele ośrodków, nadsyłając tematyczne prace fotograficzne. Każde zdjęcie to inne spojrzenie, ujęcie, inna interpretacja tematu, inne przesłanie, co sprawia, że wszystkie prace tworzą niepowtarzalną paletę obrazów. Tegoroczny Ogólnopolski Konkurs Fotograficzny 2026 – Edycja IV integracyjna pod nazwą „Zdjęcie z historią w tle” został rozstrzygnięty 5 maja, w Europejskim Dniu Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych i Międzynarodowym Dniu Godności Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną. Temu właśnie świętu dedykowane jest nasze coroczne wydarzenie.

Ponieważ IV edycja ogólnopolskiego konkursu miała charakter integracyjny, jego adresatami były osoby z niepełnosprawnością z ośrodków specjalnych z całego kraju oraz uczniowie szkół podstawowych i ponadpodstawowych z terenu powiatu olkuskiego. Spotkanie rozpoczęło się miłym akcentem w postaci występu aktorów z Agencji Artystycznej GALANA w Krakowie, który dostarczył oglądającym wielu uśmiechów. Następnie odczytano wyniki konkursu. W konkursie wzięło udział 38 placówek z całego kraju, wśród których znalazło się 5 szkół podstawowych z naszego powiatu. Prace zostały ocenione w dwóch kategoriach: ośrodki specjalne i szkoły podstawowe.



Fot. archiwum WTZ w Łgocie Wolbromskiej

Nadesłano 111 zdjęć prezentujących miejsca lub obiekty związane z wydarzeniami historycznymi na szczeblu lokalnym, stanowiące wartości regionalne lub narodowe.

Jury powołane przez Organizatora, w składzie: p. Halina Świtlicka – Wojewódzka Biblioteka Pedagogiczna w Krakowie, kierownik filii w Olkuszu oraz panie bibliotekarki: Jowita Dybkowska, Daria Wąs i Paulina Kulpa, zdecydowało o przyznaniu następujących miejsc:

Kategoria OŚRODKI SPECJALNE:

Miejsce I – Sebastian Grabiec

WTZ Kupienin,
opiekun p. Faustyna Duda

Miejsce II – Patryk Dąbkowski

WTZ Biskupiec,
opiekun p. Tomasz Twardowski

Miejsce III – Dominik Latko

ŚDS Babice, opiekun
p. Małgorzata Kula-Zeman

Wyróżnienie – Piotr Widel

OREW Rymanów,
opiekun p. Maciej Domaradzki

Wyróżnienie – Sabina Serwatka

ŚDS Wolbrom, opiekun
p. Magdalena Smolak-Kocjan

Wyróżnienie – Krzysztof Stafiej

ŚDS Przeworsk,
opiekun p. Marek Borowicz

Kategoria SZKOŁY PODSTAWOWE:

Miejsce I – Roman Vidsanko

SP nr 4 w Olkuszu,
opiekun p. Katarzyna Michalska

Miejsce II – Kacper Lewandowski

ZSP w Zarzeczcu,
opiekun p. Barbara Skorupka



Fot. archiwum WTZ w Lgocie Wolbromskiej

Miejsce III – Zofia Kulig

SP nr 4 w Olsztynie, opiekun
p. Katarzyna Michalska

Wyróżnienie – Olivier Banaś

ZSP w Kąpielach Wielkich,
opiekun p. Urszula Wrzesień

**Wyróżnienie – Aleksander
Konieczniak**

SP w Kluczkach, opiekun
p. Martyna Smaruj

Wyróżnienie – Alicja Żelazna

ZSP w Bydlinie,
opiekun p. Renata Dusza

Gratulujemy laureatom oraz wszystkim uczestnikom tegorocznej edycji konkursu fotograficznego. Przystąpiły do niego następujące placówki:

WTZ przy DPS Kraków
WTZ Klucze
ŚDS Fundacji Viribus Unitis Babice
DPS Olsztyn
WTZ Lubiatów
WTZ Biskupiec
ŚDS Przeworsk
OREW Rymanów
CWITONIR Klucze

ŚDS Miechów
WTZ Trzebinia
WTZ Bielanka
WTZ Ryki
DPS Lubaczewo
ZSP Kąpiele Wielkie
WTZ im. Jana Pawła II Tarnów
WTZ Kupienin
SP nr 4 im. Francesco Nullo Olsztyn
WTZ Miechów
SP im. Jana Pawła II Klucze
CWITONIR ŚDS Klucze
ŚDS Wolbrom
ŚDS Krakowskiej Fundacji Hamlet Kraków
SP im. Marszałka Józefa Piłsudskiego
Bydlin
ŚDS Przemyśl
ŚDS Ostrołęka
WTZ Dobre Miasto
ZSP Zarzecze
OREW Wolbrom
ŚDS Gruszów
WTZ Lgota Wolbromska
OREW w Piskach PSONI Koło w Pszczynie
ZRT Lgota Wolbromska
WTZ Wolin
ŚDS Kościan
ŚDS Chełmek
ŚDS typu A, B i D Nowa Wieś
ŚDS Oświęcim.

Dziękujemy za Wasz udział i wspólnie wykonane zdjęcia. Życzymy niegasnącej pasji fotograficznej i sukcesów w kolejnej edycji konkursu, która odbędzie się już za rok.

Z pozdrowieniami,
*Warsztat Terapii Zajęciowej
w Lgocie Wolbromskiej*

Patronat medialny nad konkursem objęli:
Wieści Wolbromskie, Magazyn Ośrodków
Terapii Zajęciowej WóTeZet, Fundacja FORMY
oraz Klub Literacki przy Domu Kultury
„Papiernik” w Kluczkach.

Karina Strózik
– instruktor terapii zajęciowej

PODŁOGA INTERAKTYWNA

NARZĘDZIE WSPIERAJĄCE PROCESY EDUKACYJNE I TERAPEUTYCZNE

CZY ZNASZ? CZY WIESZ? ● Podłoga interaktywna stanowi przykład nowoczesnej technologii dydaktycznej, która integruje funkcje edukacyjne, rozrywkowe oraz użytkowe w jednym narzędziu

Angażuje ona równocześnie zmysły, uwagę, procesy poznawcze oraz aktywność ruchową uczestników. Ma to szczególne znaczenie w edukacji wczesnoszkolnej i specjalnej, gdzie aktywność motoryczna stanowi istotny czynnik wspierający rozwój poznawczy oraz funkcjonowanie dziecka w wielu obszarach jego rozwoju.

Początki i zastosowanie

Pomysł na podłogę interaktywną w Polsce pojawił się około 2008 roku jako projekt studencki realizowany na Politechnice Wrocławskiej. W kolejnych latach technologia ta była rozwijana i zaczęła trafiać do przestrzeni publicznych, nierzadko wypełniając je w zaskakujący sposób. Podłogi interaktywne znajdują zastosowanie w wielu miejscach i coraz częściej stają się elementem nowoczesnej przestrzeni edukacyjnej, terapeutycznej oraz rozrywkowej. Wykorzystywane są w przedszkolach, szkołach i ośrodkach terapeutycznych, gdzie wspierają naukę poprzez zabawę, między innymi dzięki grom logicznym, nauce liter, liczb, słów, wiedzy tematycznej oraz ćwiczeniu codziennych czynności. Znajdują również zastosowanie w rehabilitacji, ponieważ wspomagają ćwiczenia ruchowe, rozwijają koordynację oraz sprawność fizyczną, szczególnie u dzieci i osób starszych. W domach seniora i placówkach



Podłoga interaktywna osiąga największą wartość wtedy, gdy staje się narzędziem wspierającym pedagogikę aktywną i inkluzyjną, a nie jedynie atrakcyjnym dodatkiem technologicznym. W dobrze prowadzonej placówce może realnie zwiększać zaangażowanie, dostępność oraz równość uczestnictwa dzieci i młodzieży w zajęciach edukacyjnych i terapeutycznych.

opiekuńczych służą aktywizacji ruchowej, pamięciowej i integracyjnej. Podłogi interaktywne coraz częściej spotkać można także w centrach handlowych, hotelach, na lotniskach, dworcach, salach zabaw, centrach rozrywki oraz w innych przestrzeniach publicznych, gdzie pełnią funkcję rozrywkową, informacyjną lub promocyjną. Technologia ta wykorzystywana jest również w muzeach i na wystawach, gdzie wzbogaca ekspozycje o elementy interaktywne, sprawiając, że zwiedzanie staje się bardziej angażujące i atrakcyjne. Podłogi interaktywne znajdują miejsce także w bibliotekach i domach kultury, wspierając zajęcia edukacyjne, warsztaty oraz animacje dla dzieci i młodzieży. Coraz częściej wykorzystywane są również przez firmy i biura podczas wydarzeń promocyjnych, szkoleń integracyjnych oraz działań marketingowych.

Funkcjonowanie

System ten składa się zazwyczaj z projektora umieszczonego nad powierzchnią, kamery lub czujników ruchu oraz komputera wyposażonego w odpowiednie oprogramowanie. Projektor wyświetla obraz na podłożu, natomiast czujniki rejestrują ruch użytkownika, taki jak kroki, skoki czy gesty. Program analizuje zebrane dane w czasie rzeczywistym i natychmiast modyfikuje wyświetlaną treść, tworząc efekt bezpośredniej interakcji.

Zastosowanie w edukacji

Podłoga interaktywna znajduje coraz częstsze zastosowanie w edukacji ogólnodostępnej, specjalnej oraz w terapii, a jej znaczenie szczególnie widoczne jest w obszarze zwiększania zaangażowania uczniów, wychowanków i podopiecznych, stymulowania ich rozwoju oraz dostosowywania procesu nauczania do zróżnicowanych potrzeb odbiorców. W dobie rosnącego znaczenia wielozmysłowego uczenia się oraz indywidualizacji kształcenia pojawia się pytanie, czy tego rodzaju rozwiązania stanowią jedynie atrakcyjne urozmaicenie zajęć, czy też realne narzędzie wspierające rozwój poznawczy, społeczny i motoryczny uczestników? Szczególnego znaczenia nabiera to w kontekście edukacji specjalnej oraz działań terapeutycznych, gdzie odpowiednio dobrane bodźce i formy aktywności mogą znacząco wpływać na skuteczność oddziaływań. I tu należy podkreślić, że dzieci, uczniowie i podopieczni o niższym poziomie sprawności ruchowej, motorycznej czy intelektualnej często właśnie dzięki aktywnościom prowadzonym z wykorzystaniem podłogi interaktywnej odnoszą swoje pierwsze sukcesy na miarę indywidualnych możliwości. Pozwala im to doświadczać sprawczości, wzmacnia poczucie własnej wartości oraz umożliwia funkcjonowanie jako równorzędni uczestnicy zajęć, co w tradycyjnych formach nauczania nie zawsze jest łatwe do osiągnięcia.

Intuicyjne i angażujące korzystanie z podłogi interaktywnej

To urządzenie uruchamia proces uczenia się niemal natychmiast – zanim nauczyciel lub opiekun zdąży



Fot. archiwum autorki

wyjaśnić zasady zadania – reaguje na ruch, światło i gesty, „ożywając” wraz z działaniami uczestników. Dzieci, uczniowie, wychowankowie i podopieczni wchodzi w interakcję w sposób naturalny i intuicyjny: przesuwają elementy, rozwiązują zadania całym ciałem i uczą się poprzez aktywne działanie. Nie jest to już futurystyczna wizja, lecz coraz częściej obecna rzeczywistość współczesnej edukacji. Ponadto jako przykład technologii immersyjnych, pozwala użytkownikowi zanurzyć się w wirtualnym lub rozszerzonym środowisku, dając poczucie bycia „wewnątrz” doświadczenia, a nie jedynie jego obserwatorem. W efekcie zmienia się sposób organizacji procesu dydaktycznego – nacisk zostaje

przeniesiony z biernego odbioru treści na aktywne, angażujące i wielozmysłowe uczenie się.

Podłoga interaktywna – zalety, wymagania i ograniczenia

Wykorzystanie podłogi wiąże się z określonymi wymaganiami technicznymi i organizacyjnymi. Do prawidłowego działania potrzebne jest odpowiednie oświetlenie, najczęściej półmrok, co może wymagać zastosowania rolet lub zaciemnienia pomieszczenia. Istotnym aspektem są także koszty instalacji i utrzymania systemu oraz konieczność zapewnienia stabilnego dostępu do sieci internetowej. Dodatkowo niezbędna jest odpowiednia przestrzeń podłogowa oraz właściwa wysokość po-



Fot. archiwum autorki

mieszczenia do montażu projektora. Mimo tych ograniczeń korzyści wynikające z zastosowania podłogi interaktywnej często je równoważą. Technologia ta oferuje szereg możliwości, dzięki którym jest coraz częściej wykorzystywana w edukacji, terapii i przestrzeniach publicznych. Przede wszystkim silnie angażuje użytkownika, zachęcając do ruchu i aktywnego uczestnictwa w zajęciach. Wspiera proces uczenia się, ponieważ umożliwia przyswajanie wiedzy poprzez doświadczenie, działanie i przeżywanie. Jej dużą zaletą jest także uniwersalność – treści można łatwo dostosować do różnych grup wiekowych, poziomów rozwoju oraz celów edukacyjnych. Dodatkowo podłoga interaktywna wywołuje efekt zainteresowania i zaangażowania użytkowników, przyciąga uwagę i wyróżnia przestrzeń, często w sposób bardziej atrakcyjny niż tradycyjne formy multimedialne.

Wykorzystanie podłogi interaktywnej w pedagogice, edukacji i rehabilitacji dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

Podłoga interaktywna osiąga największą wartość wtedy, gdy staje się narzędziem wspierającym pedagogikę aktywną i inkluzyjną, a nie jedynie atrakcyjnym dodatkiem technologicznym. W dobrze prowadzonej placówce może realnie zwiększać zaangażowanie, dostępność oraz równość uczestnictwa dzieci i młodzieży w zajęciach edukacyjnych i terapeutycznych.

Na rynku dostępnych jest coraz więcej programów i pakietów wspierających edukację i rehabilitację, dostosowanych do różnych poziomów rozwoju i potrzeb użytkowników. Jednym z nich jest pakiet „Magia ruchu”, którego – wraz z Irminą Buczek – jestem współautorką.

Pełni on funkcje edukacyjne, rehabilitacyjne i rewalidacyjne. Zawarte w nim gry stymulują rozwój motoryczny, korygują zaburzenia percepcji, wspierają rozwój somatognozji (orientacji w schemacie ciała) oraz orientacji przestrzennej. Dodatkowo pomagają w regulacji emocji i uczą ich właściwego wyrażania. Korzystanie z podłogi interaktywnej zachęca dzieci do samodzielnego działania, podejmowania prób oraz stopniowego pokonywania kolejnych poziomów trudności. Obszary trudności i dysfunkcji, w których znajduje zastosowanie, to m.in. deficyty rozwojowe o charakterze psychomotorycznym (np. opóźnienia motoryki dużej i małej), trudności w analizie i syntezie wzrokowej, zaburzenia koordynacji funkcji wzrokowych i ruchowych czy osłabiona integracja funkcji wzrokowych, słuchowo-językowych i ruchowych.

Kolejny pakiet, „Zdobycy–Odkrywcy”, przygotowany przeze mnie we współpracy z Wioletą Murzyn, jest obecnie na etapie opracowania technicznego. Pakiet zawiera 16 gier: *Dźwiękowe odkrywanie*, *Deszczowe czary-mary*, *Gładkie czary-mary*, *Papuguj – powtórz i sprawdź, czy potrafisz*, *Złap złotą rybkę*, *Płatnina ścieżek – osiągnij cel*, *Gra bogaczy – golf*, *Kuchenne rewolucje*, *Cień cienia*, *Łowcy par*, *Graffiti*, *Dźwiękowe odkrycia*, *Puzzle – ułóż dopasuj*, *Obracone obrazy*, *Mozaikowy zawrót głowy*, *Koło fortuny*.

Mamy nadzieję, że nasze pomysły mile zaskoczą odbiorców, będąc nieocenionym wsparciem dla ich wszechstronnego rozwoju.

Agnieszka Gierek-Kęsik
– pedagog specjalny

Starość po POLSKU

OKIEM EKSPERTA : Propozycja reformy systemu opieki nad osobami starszymi – cz. 8

Publikowany tekst jest ósmą 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. 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/>.

ANALIZA SYSTEMU OPIEKI NAD OSOBAMI STARSZYMI W POLSCE

Opieka formalna w domu i w społeczności lokalnej

W warunkach domowych wsparcie może być udzielane nie tylko przez najbliższych, ale także w ramach formalnie świadczonych usług – czy to w ramach instytucji państwa, czy też ze strony świadczeniodawców prywatnych lub społecznych (pozarządowych). Podstawowym instrumentem są usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone w ramach Ustawy o pomocy społecznej. (...) W przypadku usług opiekuńczych nie ma dokładnego określenia zakresu, standardów jakości i kwalifi-



Fot. Joaquin Carfagna / pexels

kacji osób je świadczących. Zasady udzielania specjalistycznych usług opiekuńczych określa stosowne rozporządzenie¹. Oba rodzaje usług przyznawane są na podstawie wywiadu środowiskowego i w drodze decyzji ośrodka pomocy społecznej. Zasadniczo usługi te mają być kierowane do osób, które w związku z wiekiem, stanem zdrowia lub nie-

Poprzednie części raportu przeczytasz we wcześniejszych numerach kwartalnika „Niewyciężeni”.

pełnosprawnością wymagają pomocy w prowadzeniu gospodarstwa domowego, ale nie wymagają jeszcze całodobowej opieki w instytucjach stałego pobytu. Ustawa w pierwszej kolejności wskazuje na osoby żyjące samotnie, ale prawo dopuszcza też przyznanie tego rodzaju usług osobom żyjącym w wieloosobowych gospodarstwach domowych, o ile rodzina nie jest w stanie zapewnić odpowiedniej pomocy.

Zasadniczym problemem jest to, że niektóre gminy nie wywiązują się z zadania zapewnienia tego rodzaju usług. Raport NIK z 2018 r. pokazał, że co piąta skontrolowana gmina nie świadczyła na swoim terenie ani usług opiekuńczych, ani specjalistycznych usług opiekuńczych².

Problemem jest również brak kontroli nad jakością świadczonych usług. Osoby przydzielane do ich świadczenia nie przechodziły bowiem uprzedniej weryfikacji pod kątem posiadanych kompetencji i kwalifikacji, a sam proces realizacji zadania nie podlegał monitoringowi. Niestety prawo w tym zakresie nie zawiera wiążących wymogów dotyczących usług opiekuńczych. Nadal brakuje rozporządzenia regulującego dokładny ich zakres oraz standard jakości i bezpieczeństwa ich wykonywania, choć warto w tym kontekście wspomnieć, że niektóre gminy same we własnym zakresie taki standard wprowadziły. Inaczej sytuacja wygląda w przypadku specjalistycznych usług opiekuńczych – stosowna regulacja rangi rozporządzenia



Fot. geralt / pixabay

istnieje³. Dużym problemem jest natomiast zapewnienie na poziomie lokalnym odpowiedniego potencjału kadrowego dla świadczenia specjalistycznych usług opiekuńczych w ramach często bardzo skromnych środków, jakimi dysponują ośrodki pomocy społecznej.

Braki kadrowe to zresztą jeden z kluczowych, a jednocześnie trudnych do rozwiązania problemów w kontekście usług opiekuńczych. Praca osób je wykonujących jest stosunkowo trudna, zaś wynagrodzenie często jedynie nieznacznie przekracza płacę minimalną. Wzrost minimalnego wynagrodzenia w minionej dekadzie przyczynił się do nieznacznego podniesienia płac w sektorze, ale podniósł też koszty realizacji tego typu usług. W efekcie w wielu gminach wymiar przyznawanych godzin na realizację tych usług w okresie kontrolnym (lata 2014–2017) zmalał, co też musiało odbić się na poziomie zaspokojenia potrzeb osób korzystających ze wsparcia⁴. Warto też odnotować, że poziom zaspokojenia po-

treb bywa nieoptymalny nie tylko ze względu na niski wymiar godzinowy świadczonych usług, ale także ze względu na zakres czynności, które usługi te obejmują. Seniorzy wskazywali bowiem w badaniach zwłaszcza na problem samotności czy braku relacji, gdyż przychodzące opiekunki nieraz wykonywały czynności, które nie wymagały zbyt wielu interakcji z odbiorcą usług⁵.

Dla kompleksowego obrazu systemowego należy dodać, że poza usługami opiekuńczymi świadczonymi w warunkach domowych w ramach pomocy społecznej (i rządowymi programami je wspierającymi) możliwe jest otrzymanie (po spełnieniu ściśle określonych kryteriów formalnych i zdrowotnych) finansowanych z Narodowego Funduszu Zdrowia

usług związanych z opieką długoterminową. Mogą być to usługi: pielęgniarstwa opieki długoterminowej, rehabilitacji w warunkach domowych oraz domowej opieki hospicyjnej. Usługi te świadczone są jednak na gruncie odrębnych przepisów, mają też inny krąg odbiorców i inne przeznaczenie⁶.

Odminną kwestię stanowią usługi pielęgniarstwa opieki długoterminowej (której nie należy mylić z pielęgniarstwem środowiskowym). Przepisuje je lekarz podstawowej opieki zdrowotnej na podstawie odpowiednich kwalifikacji medycznych. Osoba, której usługi takie mogą być przyznane, musi w skali niesamodzielności Barthel osiągnąć mniej niż 40 punktów, co oznacza głęboką niesamodzielność. Wśród ekspertów pojawiają się jednak wątpliwości, czy skala ta nie jest stosowana zbyt rygorystycznie⁷, skoro osoby otrzymujące w skali Barthel 50 czy nawet 60 punktów również trudno uznać za zdolne do samodzielnego funkcjonowania. Innym warunkiem przyznania takiego

**Dziwiątą część raportu
przeczytasz w kolejnym
numerze kwartalnika
„Niezwyciężeni”.**

rodzaju wsparcia jest brak ostrych zaburzeń psychicznych u podopiecznego, co może wykluczać osoby cierpiące na takie zaburzenia – czyli ludzi, którzy przebywając w warunkach domowych, również wymagają opieki długoterminowej. (...)

Z kolei usługi rehabilitacyjne w warunkach domowych przyznawane na gruncie osobnych przepisów⁸ również mogą odgrywać ważną rolę w procesie wsparcia osób wymagających stałej opieki i ich rodzin. Mogą one też doprowadzić do zmniejszenia stopnia zależności, a tym samym podnieść jakość życia osoby zależnej, jej sprawność, a w efekcie być odciążeniem dla opiekunów. Choć świadczenia rehabilitacyjne często omawiane są niezależnie od dyskusji nad reformą opieki długoterminowej, wśród ekspertów istnieje przekonanie, że rehabilitacja powinna być ważną częścią myślenia o opiece długoterminowej. W tym kontekście warto zwrócić uwagę na fakt, że w niektórych zagranicznych systemach opieki wśród zasad kardynalnych nieraz stawia się prymat profilaktyki i rehabilitacji nad pielęgnacją. Takie zapisy znajdziemy chociażby w ustawodawstwie niemieckim, regulującym tamtejszy system ubezpieczenia pielęgnacyjnego⁹.

Jeszcze innym rodzajem usługi otrzymywanej w domu dla osób stale zależnych od opieki jest opieka hospicyjna w warunkach domowych. Odnosi się ona jednak do schyłkowej fazy życia i terminalnej fazy choroby, a ustawodawstwo dość wąsko definiuje katalog schorzeń u kresu życia, które mogą być objęte przyznaniem tej opieki (także w warunkach domowych). Warto jednak podkreślić, że szczególne trudności w dostępie do tego rodzaju opieki występują na terenach wiejskich. Jak ustalił w swej

kontroli NIK, ograniczenia w dostępie do opieki hospicyjnej w warunkach domowych zachodzą w trzech zasadniczych wymiarach związanych z: wąską liczbą chorób kwalifikujących do objęcia tego typu opieką, miejscem zamieszkania (podział na miasto i wieś, ale także różnice między województwami), a także z limitowaniem świadczeń¹⁰. (...)

Oprócz usług świadczonych w warunkach domowych można wskazać jeszcze inne formy opieki w społeczności, a nie w instytucjach opieki całodobowej. Chodzi o różne półstacjonarne czy po prostu środowiskowe formy opieki i wsparcia, często działające w formule dziennej. Są to np. instytucje wsparcia dziennego dla osób starszych, choć w gruncie rzeczy trudno powiedzieć, na ile stanowią one segment opieki nad takimi osobami, a na ile segment wsparcia, integracji czy aktywizacji seniorów. (...)

Placówki dzienne dla seniorów, jak pokazują badania, stanowią przede wszystkim przestrzeń aktywności dla osób jeszcze sprawnych lub o ograniczonych deficytach sprawności, natomiast nie są dostosowane do osób o większych ograniczeniach funkcjonalnych lub wymagających całodobowej opieki¹¹.

Jednocześnie wciąż brakuje trwale osadzonej w polskim porządku prawnym formuły opieki dziennej dla seniorów, realizowanej w środowisku lokalnym poza domem, ale też poza całodobową instytucją. Zaczynam tego typu instytucji mogły być realizowane w poprzedniej perspektywie wydatkowania unijnych funduszy (2014–2020) dzienne domy opieki medycznej, które jednak bazowały na formule projektowej i w dużej mierze były finansowane ze środków europejskich¹². (...)

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 naczelny
pisma „Polityka senioralna”,
działacz społeczny, publicysta

- 1 Zob. Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U.2005.189.1598).
- 2 Zob. NIK, *Usługi opiekuńcze świadczone osobom starszym w miejscu zamieszkania*, Warszawa 2018.
- 3 Zob. Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U.2005.189.1598).
- 4 Zob. tamże.
- 5 Zob. tamże.
- 6 W literaturze przedmiotu pojawia się czasem zalecenie, by wyraźnie oddzielać opiekę długoterminową od hospicyjnej i paliatywnej.
- 7 Zob. Szałkiewicz E., Więckowska B., dz. cyt.
- 8 Zob. Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 6 listopada 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej, par. 6 (Dz.U. 2013 poz. 1522).
- 9 Zob. Przybyłowicz A., *Ubezpieczenie pielęgnacyjne w Republice Federalnej Niemiec*, Warszawa 2017.
- 10 Zob. NIK, *Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Warszawa 2019.
- 11 Zob. Szlązak M., Piłat A., Sarata J., *Opiekownowie rodzinni osób starszych – problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej. Raport z badania*, Kraków 2015.
- 12 Zob. Ministerstwo Zdrowia, *Dzienne domy opieki medycznej. Organizacja i zadania*, Warszawa 2017.

A black and white photograph capturing a moment of care. An elderly woman with white hair, wearing a dark quilted jacket and a light-colored headscarf, sits in a wheelchair. She is looking off to the side with a contemplative expression. Her hands are clasped in her lap. To her left, another person, wearing a patterned dress and a lanyard with a badge, stands and holds the wheelchair's handle. The background is blurred, showing what appears to be an outdoor setting with some architectural elements. The overall mood is one of quiet support and companionship.

Blisko ludzi i ich potrzeb