CZASOPISMO POLSKIEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH

OTWÓRZMY PRZED NIMI ŻYCIE

NR 4 (64) GRUDZIEŃ 2017

ISSN 1506-9877

RODZINA - ZADANIE DOROSŁOŚCI

STYMULACJA BAZALNA

SAMOSTANOWIENIE I NIEZALEŻNE ŻYCIE

Odznaczeni przez PSONI w 2017

Dyplomem Honorowym wraz z Kulą Doskonałości:

- STAROSTWO POWIATOWE w BRZOZOWIE
- URZĄD MARSZAŁKOWSKI WOJEWÓDZTWA WARMIŃSKO-MAZURSKIEGO
- WARMIŃSKO-MAZURSKI URZĄD WOJEWÓDZKI w OLSZTYNIE
- STAROSTWO POWIATOWE w OLSZTYNIE
- GMINA BISKUPIEC
- PREZYDENT STARGARDU - PAN RAFAŁ ZAJĄC
- RADA MIEJSKA w STARGARDZIE
- POWIATOWY URZĄD PRACY w STARGARDZIE

Medalem „Fideliter et Constanter"
(Wiernie i Wytrwale):

Na wniosek Koła w Tarnobrzegu

BARBARA ZYCH,
DANUTA WÓJCIKOWSKA,
TERESA HUŃKA

Na wniosek Koła w Policach

JAN ZIĘTEK, WITOLD KRÓL

Na wniosek Koła w Haczowie

GENOWEFA ZIEMIAŃSKA, BOGUMIŁA GŁUSZYK,
TERESA SZCZEPANIK, HALINA MENDOFIK,
WIESŁAWA TABISZ

Na wniosek Koła w Stargardzie

MARIOLA CABANEK, JANUSZ DROSIK,
ANDRZEJ SOŁTYKIEWICZ, HENRYK PUCHAŁA

SPIS TREŚCI

Nr 4 (64)/2017

2 „ZA NIEZALEŻNYM ŻYCIEM!" III KONGRES OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

4 SAMOSTANOWIENIE I NIEZALEŻNE ŻYCIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ
Sabina Złotorowicz

6 RODZINA - PRZYWILEJ I ZADANIE OKRESU DOROSŁOŚCI
Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

7 RAZEM BYĆ
Kinga Piotrowska, Salvatore di Pasquale

10 PUBLIKACJE PSONI 2017
Lidia Czarkowska

11 ZAGADKOWE STRONY
Piotr Sochalski

15 W ŁODZI ŚPIEWAJĄ
Tomasz Czuchrowski

16 PROGRAM PRZEJŚCIA ZE SZKOŁY DO DOROSŁOŚCI
Anna Andrzejewska

18 ZAPROSZENIE DO WSPÓLNEJ DROGI ZE STYMULACJĄ BAZALNĄ
Paweł Jakub Wiktor

21 WSPARCIE ŻYWIENIOWE W NEUROLOGII

22 O ZDROWY I SPORTOWY STYL ŻYCIA
Rafał Rotuski, Błażej Bobulski

23 ZŁOTY KLUCZ DO... MIŁOŚCI
Magda Kuska

24 NA SKRZYDŁACH DO PIEKAR ŚLĄSKICH
Natalia Dudek

Na okładce:

Jan i Agnieszka Szotowie z córką Patrycją i synem Dominikiem.

(czytaj strona 7)

Fot. Archiwum rodziny Szotów

Drodzy Czytelnicy,

przed Państwem ostatni tegoroczny numer „Społeczeństwa dla Wszystkich", którego przewodnią myślą może zostać hasło tegorocznego Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami - „Za niezależnym życiem!" Kongres jest niezwykłą inicjatywą, autentycznie oddolną, apolityczną, masową, łączącą ludzi i organizacje wielu środowisk osób z różnymi niepełnosprawnościami, wyrosłą ze sprzeciwu wobec braku działań publicznych w zakresie realnego wdrażania postanowień Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Po dwóch latach przygotowań, zbierania informacji i diagnozowania rzeczywistych potrzeb, w tym roku na Kongresie omawiano konkretne propozycje zmian przepisów dotyczących wszystkich obszarów życia osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny.

Niezależnego życia i samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną dotyczyło także XLI Sympozjum Naukowe, zorganizowane - jak co roku - przez Polski Zespół do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną i Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Sympozjum pozwoliło uczestnikom zapoznać się z różnymi badaniami i działaniami podejmowanymi na rzecz wzmacniania osób z niepełnosprawnością intelektualną w autonomii i wspierania w niezależnym życiu, także w tak dla nas interesujących krajach jak Izrael i Irlandia oraz zastanowić się nad wyzwaniami, jakie niesie wejście w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Jednym z aspektów dorosłości każdego człowieka jest dążenie do założenia rodziny i pełnienia ról rodzicielskich. Dr Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska przywołuje słabo w Polsce rozpoznane badawczo zagadnienie rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, a obok zamieszczamy opowieść o rodzinie Agnieszki i Jana Szotów, pracowników Zakładu Aktywności Zawodowej w Rymanowie, wspieranych przez tamtejsze Koło PSONI.

Polecamy także Państwa uwadze czeski program wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie przejścia w dorosłość, szczególnie wprowadzania uczniów kończących edukację na rynek pracy. W wywiadzie udzielonym dla „Społeczeństwa dla Wszystkich" Pavla Baxová, prezeska organizacji Rytmus przedstawia szczegóły programu.

Zachęcamy do zapoznania się również z pozostałymi tekstami zawartymi w tym numerze, dotyczącymi metody usprawniania za pomocą stymulacji bazalnej, znaczenia wsparcia żywieniowego w neurologii, zwłaszcza w dziecięcym porażeniu mózgowym oraz z przykładami działań z obszarów kultury i sportu, prowadzonych przez Koła PSONI.

Życzymy przyjemnej lektury!

Redakcja

To jest artykuł wstępny.
Piszemy w nim, jakie tematy są opisywane w tym numerze naszego czasopisma.
Zapraszamy do czytania wszystkich artykułów w tekście łatwym do czytania. Te artykuły są oznaczone takim symbolem:

W tym numerze czasopisma możecie przeczytać:

- o kongresie, czyli spotkaniu na którym uczestnicy napisali dokument, w którym wzywają wszystkich do poszanowania godności i praw osób z niepełnosprawnościami
- jak wyglądało sympozjum naukowe w Warszawie dotyczące samodzielnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną
- o zakładaniu rodziny przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, o ich prawach, trudnościach i radościach
- o wspieraniu osób z niepełnosprawnością w znalezieniu ciekawej pracy
- o zdrowym i sportowym stylu życia, czyli turnieju piłki nożnej w Bytomiu
- o festiwalach muzycznych w Piekarach Śląskich i Trzebiatowie.

W środku czasopisma znajdziecie zadania do rozwiązania i zagadki.

Jeżeli coś jest zbyt trudne, poproście o pomoc w czytaniu.

Spróbujcie sami napisać ciekawy artykuł i przesłać go do nas na adres:

redakcja@psoni.org.pl

Wydawca: **Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną**

Projekt współfinansuje m.st.Warszawa

Adres: 02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2B
Tel.: 22 848-82-60, 22 646-03-14, Fax: 22 848-61-62
e-mail: redakcja@psoni.org.pl www.psoni.org.pl
Konto: PEKAO SA 32 1240 5992 1111 0000 4773 3990
Redaguje: Zespół naklad: 3 500 egz.

Ogłoszenia: W sprawie umieszczenia ogłoszeń prosimy o kontakt z Redakcją. Materiałów nie zamówionych Redakcja nie zwraca.
W przypadku wykorzystania artykułów lub ich fragmentów prosimy o zamieszczenie informacji: *„źródło: SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH, nr 4 (64) GRUDZIEŃ 2017".*

Wydawnictwo współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

25 października 2017 roku w Warszawie odbyła się trzecia edycja ogólnopolskiego Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami. Uczestnicy spotkali się w 5. rocznicę obowiązywania w Polsce Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, by debatować nad przebiegiem jej wdrażania oraz nad Nowym Systemem Wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Kongres 2017 odbył się pod hasłem „Za niezależnym życiem!"

„Za niezależnym życiem!"

III Kongres Osób z Niepełnosprawnościami

KONGRES
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

I Kongres Osób z Niepełnosprawnościami odbył się w 2015 roku, a bezpośrednim powodem jego organizacji były wnioski płynące z Raportu z realizacji Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce oraz z Monitoringu Obywatelskiego Konwencji i zgłaszanych w nim przykładach rażącego naruszania prawa oraz zjawiska dyskryminacji.

Kongres jest autentyczną otwartą inicjatywą osób z różnymi niepełnosprawnościami, organizacji działających na ich rzecz i osób, których niepełnosprawność w różnej formie dotyczy. Osób chcących włączyć się we wspólne wypracowanie propozycji działań, które w praktyce dadzą osobom z niepełnosprawnościami takie same prawa, jak wszystkim obywatelom Polski.

W organizację III Kongresu włączyło się ponad 50 organizacji partnerskich. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną było współorganizatorem Kongresu oraz Konwentów Regionalnych. Na przykład Konwent Województwa Warmińsko-Mazurskiego odbył się dzięki ogromnemu zaangażowaniu Koła PSONI w Ostródzie. Przewodnim tematem Konwentu było „Edukacja i praca = niezależność osób z niepełnosprawnościami".

Podczas III Kongresu zaprezentowano wytyczne do Nowego Systemu Wsparcia, przygotowane na podstawie materiału zebranego podczas poprzednich dwóch edycji Kongresu, czternastu tegorocznych Konwentów Regionalnych oraz konsultacji społecznych.

Uczestnicy Kongresu brali udział w sesjach tematycznych, podczas których poruszano następujące tematy: **Równość szans i niedyskryminacja** (prowadzenie: dr Monika Zima-Parjaszewska, prezeska Zarządu Głównego PSONI), **Orzecznictwo i system rentowy** (prowadzenie: Aleksander Waszkielewicz, prezes Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego), **Niezależne życie** (prowadzenie: Adam Zawisy, prezes Stowarzyszenia „Kolomotywa"), **Ku edukacji włączającej: bariery, możliwości, alternatywy** (prowadzenie: dr Paweł Kubicki, Stowarzyszenie Nie-Grzeczne Dzieci), **Rynek pracy** (prowadzenie: Agata Gawska, prezeska Fundacji Aktywizacja) oraz **Dostępność** (prowadzenie: Monika Szczygielska z Fundacji Widzialni i Piotr Todys z TUS).

Wśród wniosków wypracowanych i zgłoszonych podczas sesji tematycznych Kongresu znalazły się m.in. całościowa reforma i ujednolicenie systemu orzecznictwa, wprowadzenie świadczenia kompensacyjnego z tytułu niepełnosprawności, uruchomienie systemowego wsparcia asystenckiego, wprowadzenie systemu wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami, w tym zapewnienia przerwy regeneracyjnej, bon na start na podjęcie pracy, zapewnienie wsparcia merytorycznego w zakresie edukacji włączającej dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych.

Wnioski z Kongresu opracowane w formie priorytetów Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami wraz z założeniami ustaw zostaną przekazane Rządowi i Parlamentowi RP. Materiały te są dostępne na stronie: http://konwencja.org (szukaj: Wersja 3.0)

W Kongresie wzięło udział 500 uczestników, w tym wielu przedstawicieli Kół PSONI. Osoby, które nie miały możliwości bezpośredniego uczestnictwa w wydarzeniu mogły śledzić wystąpienia i poznać wypracowane podczas sesji tematycznych wnioski dzięki transmisji on-line. Organizatorzy zapewnili również tłumaczenie wystąpień na polski język migowy zarówno dla zebranych na sali, jak i widzów transmisji.

W ramach wydarzenia sformułowana została **deklaracja** uczestników Kongresu o następującej treści:

My, uczestniczki i uczestnicy III Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami żądamy realizacji prawa do samodzielnego i niezależnego życia dla wszystkich Polek i Polaków z niepełnosprawnościami. Drogą do tego celu jest pełne wdrożenie postanowień Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami oraz podpisanie i ratyfikacja Protokołu Fakultatywnego do Konwencji.

Żądamy poszanowania godności i realizacji wszystkich praw osób z niepełnosprawnościami!

Istotnym elementem wydarzenia było również wyróżnienie tytułem „Ambasadora Konwencji" osób i instytucji działających na rzecz obrony praw i interesów osób z niepełnosprawnościami oraz wdrażania i popularyzowania Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Wśród odznaczonych znaleźli się m.in. Grzegorz Ruciński, klient Centrum DZWONI w Warszawie, dr Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska z Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, współpracująca od wielu lat z PSONI oraz Bartłomiej Skrzyński, Rzecznik Prezydenta Miasta Wrocławia ds. osób niepełnosprawnych, Muzeum „Pana Tadeusza" Zakładu Narodowego im. Ossolińskich we Wrocławiu i Projekt „Młodzi Migają Muzykę".

W latach poprzednich tytuł Ambasadora Konwencji otrzymali m.in.: Krystyna Mrugalska, Prezes Honorowa PSONI, Wojciech Kobus, self-adwokat, uczestnik Warsztatu Terapii Zajęciowej w Świdnicy, Barbara Abramowska, Dyrektor Biura Zarządu Głównego PSONI, Łukasz Pisarski, kierownik WTZ Zarządu Głównego PSONI.

III Kongresowi Osób z Niepełnosprawnościami towarzyszył Jarmark NGO, na którym uczestnicy mogli zapoznać się z działalnością organizacji pozarządowych, a także otrzymać materiały informacyjno-edukacyjne. Wśród wystawców znalazło się również stoisko PSONI promujące zatrudnienie wspomagane realizowane przez Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, książki w tekście łatwym do czytania i zrozumienia tworzące serię „Biblioteka self-adwokata" oraz inne publikacje PSONI wydane w ostatnich latach.

W trakcie Jarmarku działał punkt przyjęć wniosków Rzecznika Praw Obywatelskich. Pracownicy Zespołu Wstępnej Oceny Wniosków Biura RPO udzielali tam niezbędnych informacji i przyjmowali wnioski do Rzecznika.

Organizatorzy, zapraszając na Kongres wszystkie osoby z niepełnosprawnościami, sformułowali następujące powody uczestnictwa:

Dlaczego warto przyjść na Kongres?

1. ***Bo jeśli nie będziemy mówić o swoich sprawach, nikt nie zrobi tego za nas;***
2. ***Bo obecne w życiu publicznym osoby z niepełnosprawnościami można policzyć na palcach jednej ręki;***
3. ***Bo kobiety z niepełnosprawnościami są podwójnie dyskryminowane;***
4. ***Bo mamy dość biedy i braku miejsc pracy - minimalne wynagrodzenie nie jest godną płacą, a z renty trudno wyżyć;***
5. ***Bo wyjście z domu i dotarcie do sklepu, kina, urzędu, a nawet skorzystanie ze strony w Internecie jest często utrudnione lub niemożliwe;***
6. ***Bo tylko 9% budynków w Polsce jest architektonicznie dostępnych;***
7. ***Bo segregacja w edukacji nie może być podstawowym rozwiązaniem;***
8. ***Bo rodziny zostawione same sobie popadają w coraz większe problemy;***
9. ***Bo potrzebujemy solidarności we własnym środowisku;***
10. ***Bo Kongres może być początkiem zmiany społecznej.***

W opracowaniu wykorzystano informacje z: http://konwencja.org/iii-kongres-ozn/ oraz http://niepelnosprawni.pl

*22 października 2017 roku zmarł prof. dr hab. **Zdzisław Mrugalski**, mąż Honorowej Prezes Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, pani Krystyny Mrugalskiej.*

Choć prof. Mrugalski nie był formalnie związany ze Stowarzyszeniem, uczestniczył w jego życiu stale, wspierając Panią Prezes dobrą radą, wkładając w nasze działania swoje serce i doświadczenie, wspierając merytorycznie i organizacyjnie, również – dokumentując fotograficznie wszystkie ważne wydarzenia z życia Stowarzyszenia.

Przez całe swoje życie zawodowe związany był z Politechniką Warszawską, Wydziałem Mechaniki Precyzyjnej, później Mechatroniki, był m.in. jego prodziekanem i dziekanem.

Był autorem 140 publikacji, w tym wielu cennych książek, takich jak „Czas i urządzenia do jego pomiaru: zegary dawne i współczesne", „Królewski Zegarmistrz", „Zegar na Wieży Zamku Królewskiego w Warszawie", monografii „Historia zegarmistrzostwa w Polsce".

W latach siedemdziesiątych kierował zespołem odpowiedzialnym za odbudowę zegara na Wieży Zygmuntowskiej Zamku Królewskiego w Warszawie, a później za jego konserwację, w tym zmiany na czas letni i zimowy.

Po śmierci Profesora, z inicjatywy Klubu Miłośników Zegarów i Zegarków, Jego pamięć uczczono w całej Polsce symboliczną „żałobą zegarów". 27 października o godzinie 11.15 zatrzymało się wiele zegarów na ważnych budynkach w całym kraju, w tym na Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie, Zamku Książąt Pomorskich w Szczecinie, Ratuszu w Poznaniu. Godzina ta upamiętniała godzinę, o której 17 września 1939 roku na skutek pożaru zatrzymały się wskazówki zegara na Zamku Królewskim w Warszawie.

Po Jego śmierci, media pisały: „odszedł Największy Polski Zegarmistrz", „Pierwszy Zegarmistrz Rzeczpospolitej"...

Dla ludzi Stowarzyszenia był przede wszystkim, przez całe swoje życie, oddanym, uczciwym, troskliwym ojcem Śp. Grzesia, jedynego syna Krystyny i Zdzisława Mrugalskich.

W październiku w Warszawie odbył się 3. Kongres Osób z Niepełnosprawnościami. Kongres to spotkanie, na którym uczestnicy ustalają sprawy ważne dla wielu osób.

W tym roku na kongresie napisano deklarację. Deklaracja to dokument, w którym uczestnicy Kongresu wzywają wszystkich do poszanowania godności i praw osób z niepełnosprawnościami.

Na kongresie omawiane były różne tematy. Mówiono o prawie do decydowania o sobie, o rentach, o szkole, o pracy, o mieszkaniach.

Na kongresie uczestnicy razem ustalili najważniejsze sprawy, które powinny być poprawione. Zostanie to wysłane do polityków. Chodzi o to, żeby w Polsce było takie prawo, żeby osobom z niepełnosprawnościami lepiej się żyło.

Na kongresie były też stoiska informacyjne różnych organizacji i Rzecznika Praw Obywatelskich.

Kongres jest bardzo ważny, bo razem rozmawiają osoby z różnymi niepełnosprawnościami.

Sabina Złotorowicz
Redakcja „Społeczeństwa dla Wszystkich"

Samostanowienie i niezależne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną

24 listopada 2017 roku w Warszawie odbyło się XLI Sympozjum Naukowe „Samostanowienie i niezależne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną". To ważne naukowe wydarzenie zostało zorganizowane przez Polski Zespół do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną i Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, a patronowało mu Międzynarodowe Stowarzyszenie do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną i Rozwojową *(International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities - IASSIDD)*. Wydarzenie odbyło się w wyjątkowej przestrzeni, dzięki gościnności warszawskiej Mediateki[1].

Podczas sympozjum zaprezentowano różnorodne podejścia do - z jednej strony „problemu" a z drugiej „wyzwania", jakim jest tytułowe samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Prelegenci przedstawiali liczne korzyści i zagrożenia płynące z wprowadzania osób z niepełnosprawnością intelektualną w proces samostanowienia. Prezentacje i dyskusje wspierane były wielorakimi perspektywami, podpieranymi międzynarodowymi doświadczeniami prelegentów, dobrymi praktykami asystentów - specjalistów, a przede wszystkim wypowiedziami osób z niepełnosprawnościami, które samostanowią o sobie.

Sympozjum otworzyły prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz - przewodnicząca Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną oraz dr Monika Zima-Parjaszewska Prezeska Zarządu Głównego PSONI. Ważnym początkiem tego naukowego spotkania było zabranie głosu przez osoby, których bezpośrednio zagadnienia sympozjum dotyczyły.

Dr Monika Zima-Parjaszewska poprowadziła rozmowę, której uczestnikami byli self-adwokatka Anna Kondrosiuk z Ostródy, Maciej Kodłubański, korzystający ze wsparcia Centrum DZWONI w Warszawie oraz Grzegorz Falkowski, który przyjechał na sympozjum z Biskupca. Rozmowa zaprezentowała słuchaczom i prelegentom najważniejszą perspektywę tematu - doświadczeń osobistych rozmówców w samodzielności. Opowieści o ich sukcesach zawodowych, rozwojowych, osobistych były budujące i motywujące, pozwalały upewnić się słuchaczom w przekonaniu o wadze działań związanych ze wspieraniem osób z niepełnosprawnością w procesie samostanowienia.

Po rozmowie z gośćmi specjalnymi sympozjum rozpoczęły się wystąpienia prelegentów. Pierwsza głos zabrała dr Beata Gumienny z Zakładu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Rzeszowskiego, która również pełni funkcję Wiceprzewodniczącej Zarządu Koła PSONI w Przemyślu. Prelegentka w swojej prezentacji, odnosząc się do własnego wieloletniego doświadczenia, ukazała istotę drogi od opieki, poprzez pomoc do wsparcia w procesie dążenia do samodzielności osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dr Gumienny przybliżając przesłanki do samodzielności poddała je krytycznej ocenie, mówiła o zagrożeniach, istocie profesjonalizacji. Niewątpliwie istotnym uzupełnieniem wystąpienia było zadane przez prelegentkę pytanie o ponoszenie odpowiedzialności za drogę do

Prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz, przewodnicząca Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną oraz dr Monika Zima-Parjaszewska, prezeska Zarządu Głównego PSONI

samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Swoje wystąpienie zakończyła słowami: *„Ważna jest świadomość, wiedza, kompetencje rodziców i profesjonalistów do podejmowania działań na rzecz budowania autonomii i samodzielności - od dzieciństwa do dorosłości, ale także wiara, że można…"*.

Do kwestii wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin odniosła się następna prelegentka Audrey Reilly, przedstawicielka Brothers of Charity Services of Ireland z regionu Galway w Irlandii. Prelegentka od 31 lat pracuje z osobami z wieloraką niepełnosprawnością. Ze słuchaczami podzieliła się swoim doświadczeniem oraz nieco inną od nam znanej, irlandzką perspektywą wpierania na drodze do samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Audrey Reilly przedstawiła funkcjonującą w Irlandii od 1985 roku formę wsparcia *Home Share*, polegają na krótkookresowym przyjmowaniu pod swój dach dziecka lub osoby dorosłej z niepełnosprawnością w danej społeczności lokalnej, przez osoby obce, niezwiązane z rodziną. Prelegentka podkreśliła, że *„program Home Share odniósł sukces w zakresie promowania dobrostanu osoby z niepełnosprawnością i jej możliwości rozwoju"*.

W temat opieki wytchnieniowej w sposób systemowy wprowadził słuchaczy Piotr Kuźniak, prezes Fundacji IMAGO i lider Koalicji na rzecz Usług Asystenckich. Jego referat odnosił się do istoty wsparcia rodzica lub opiekuna bezpośrednio zaangażowanego w rozwój i dążenie do samodzielności osoby z niepełnosprawnością. Wyjaśniał, że u podstaw opieki wytchnieniowej leży wsparcie rodziny, od której w większości zależy rozwój osób z niepełnosprawnością. Przytaczając dane, powiedział: *„80% usług typu wspierających jest świadczonych przez rodzinę, natomiast zaledwie 20% przez specjalistów"*. Przedstawił słuchaczom podstawowe założenia różnych form świadczenia opieki wytchnieniowej, realizowane w kilku krajach europejskich: Danii, Norwegii, Islandii, Niemczech, Anglii i Szkocji.

1 *Mediateka START-META jest częścią Biblioteki Publicznej Dzielnicy Bielany m. st. Warszawy, zajmująca się głównie udostępnianiem zbiorów multimedialnych; jest także organizatorem wielu przedsięwzięć i inicjatyw kulturalnych i edukacyjnych.*

Kolejne wystąpienie było okazją do poznania izraelskiego procesu włączania w społeczność akademicką studentów z niepełnosprawnością intelektualną. O tym i o idei wzmacniania podmiotowości mówiła profesor nadzwyczajna Hefziba Lifshitz z Uniwersytetu Bar Ilan w Ramat Ganie koło Tel Awiwu. Na wspomniany proces włączania składają się cztery etapy. **Pierwszy etap** pozwala studentom z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczyć w zajęciach wzbogacających na uniwersytecie. Prowadzone zajęcia dotyczą obszaru nauk społecznych, a są to: psychologia, socjologia, ekologia. Studenci dokształcają się również na zajęciach z rzecznictwa własnego - self-adwokatury. **Drugim etapem** jest włączanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w seminaria badawcze ze zwykłymi studentami. Na tym etapie obie grupy studentów współpracują ze sobą, przeprowadzają wywiady, a później wspólnie analizują wyniki. **Trzeci etap** pozwala niektóry studentom na pełne włączenie w regularne zajęcia na studiach licencjackich, jednakże w charakterze wolnych słuchaczy i bez zobowiązań uniwersyteckich. Ostatnim, **czwartym etapem** jest pełne włączenie w regularne zajęcia, z możliwością zdawania egzaminów, otrzymywania punktów akademickich, nauki języka angielskiego, hebrajskiego i judaizmu[2]. Prelegentka zwróciła szczególną uwagę na korzyści płynące z włączania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w uniwersytecki rozwój. Zdaniem prof. Lifshitz *„studenci w modelu pełnego włączania mają motywację wewnętrzną i determinację, by kontynuować naukę na studiach licencjackich i by prowadzić na tyle niezależne życie, na ile to jest indywidualnie możliwe”*.

Następnie słuchacze sympozjum mieli okazję zapoznać się z kluczowymi uwagami dr Moniki Zimy-Parjaszewskiej dotyczącymi wspierania w samostanowieniu i niezależnym życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Prelegentka postawiła kilka trudnych i niezwykle ważnych pytań. Krytyczne i jednocześnie ukazujące wiele perspektyw spojrzenie pozwoliło dokładniej przyjrzeć się pracy terapeuty, osoby wpierającej. Jak podkreślała: *„Pedagog powinien patrzeć horyzontalnie. Przekraczać granice, które system, państwo, prawo czy społeczeństwo stwarza człowiekowi z niepełnosprawnością intelektualną”*. Dzięki tej prezentacji uczestnicy mieli okazję zastanowić się nad koniecznością zaspokajania stale - i wraz z rozwojem rosnących - potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Anna Kwiatkowska z Biura Zarządu Głównego PSONI przedstawiła Informatyczne Systemy Wspomagania Decyzji w procesie wspieranego podejmowania decyzji. Jak wyjaśniała *„wspierane podejmowanie decyzji to zapewnienie równego dostępu do procesu podejmowania decyzji w sprawach opieki zdrowotnej, finansów, własności, spraw osobistych”*. Referat Anny Kwiatkowskiej pozwolił słuchaczom poznać projektowany przez nią system analizy wielokryterialnej, który przy kilku rozwiązaniach czy propozycjach pomaga znaleźć te najlepsze lub odrzucić najsłabsze. Decyzja podejmowana jest w oparciu o hierarchię kryteriów wyboru. Dzięki opracowanej grze, osoba podejmująca decyzję może sprawdzić, jak kształtują się jej preferencje wpływające na wybór spośród możliwych rozwiązań. Wystąpienie bez wątpienia dostarczyło słuchaczom innej i jednocześnie zupełnie nowej wiedzy z zakresu wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesie samostanowienia.

W listopadzie w Warszawie odbyło się sympozjum. Sympozjum to spotkanie naukowców i ekspertów, którzy omawiają ważne dla nauki tematy.

Na sympozjum w Warszawie rozmawiali o samodzielnym podejmowaniu decyzji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Mówili o dobrych i złych stronach bycia samodzielnym.

W sympozjum wzięły też udział osoby z niepełnosprawnością, które opowiedziały o tym jak samodzielnie radzą sobie w życiu. Mówili w czym potrzebują pomocy, a z czym nie mają problemów.

Na sympozjum byli naukowcy i eksperci z Polski, Irlandii i Izraela. Mówili jak wygląda pomoc osobom z niepełnosprawnością w ich krajach. Na przykład w Izraelu jest specjalny program, który pomaga osobom z niepełnosprawnością studiować razem z pełnosprawnymi studentami.

Sympozjum było okazją do podzielenia się nowym pomysłami jak poprawiać życie osób z niepełnosprawnością.

2 *Uniwersytet Bar Ilan powstał jako uczelnia religijna; jest jedną z największych wyższych uczelni w Izraelu; oprócz wydziału nauk żydowskich ma 6 wydziałów świeckich: nauk ścisłych, przyrody, nauk społecznych, nauk humanistycznych, prawa i medyczny.*

Następny punkt programu sympozjum stanowiła prezentacja Joanny Janochy, Wiceprezes Zarządu Głównego PSONI. Prelegentka przybliżyła uczestnikom profesję asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podkreślała szczególny wpływ asystenta na proces dążenia do samostanowienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zazwyczaj nie występujący w innych rodzajach niepełnosprawności. Przedstawiła standardy pracy asystenta opracowane w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, w tym m.in. pożądane kwalifikacje czy cechy psychoosobowe. W swoim wystąpieniu skupiła się również na analizie zadań w poszczególnych obszarach wsparcia.

Ostatnie dwa wystąpienia sympozjum pozwoliły spojrzeć na zagadnienie samostanowienia i niezależnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy dobrych i jak ważnych praktyk. Prezentacja Katarzyny Lepszy, Wiceprzewodniczącej Zarządu Koła PSONI w Jarosławiu przybliżyła działalność placówek i programów realizowanych przez Koło w kontekście wieloaspektowego wsparcia asystenckiego. Następna prelegentka, Iwona Leszczuk zaprezentowała dobre praktyki Koła w Biskupcu, realizowane w wielu obszarach życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno w ramach realizowanych projektów, pracy placówek, jak i form samopomocowych wśród rodziców. Przytoczone działania dopełniły rozważania sympozjum poświęconego samostanowieniu i niezależnemu życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Uczestnicy, goście i prelegenci opuszczali sympozjum pełni nowych pomysłów i inspiracji do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Wydarzenie, chociaż pełne różnych perspektyw, wiedzy, inspiracji i teorii, pozostawiło po sobie potrzebę zgłębiania i poszerzania tematu. Bo chociaż od 5 lat obowiązuje w Polsce Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami - oparta na podmiotowości i niezależności osoby z niepełnosprawnością, choć o wiele dłużej mówi się o potrzebie wpierania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w samostanowieniu, w dążeniu do autonomii, niezależnego życia, nie wszyscy - rodzice i profesjonaliści - są jednak przekonani, że dotyczy to właśnie ich dziecka czy uczestników ich placówek. ■

Fot. Jarosław Litwiak Koło PSONI w Jarosławiu

dr ***Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska***
Psycholog, pedagog specjalny
Adiunkt w Akademii Pedagogiki Specjalnej

Rodzina - przywilej i zadanie okresu dorosłości

Zagadnienie rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest w Polsce słabo rozpoznane. Dotyczy to zarówno macierzyństwa, na temat którego istnieją jedynie bardzo wyrywkowe dane dotyczące najczęściej matek z lekką niepełnosprawnością intelektualną, jak i ojcostwa - nieistniejącego w dyskursie publicznym i naukowym praktycznie wcale. Jest to niewątpliwie luka poznawcza, szczególnie w obliczu coraz częstszych dyskusji na temat seksualności osób z niepełnosprawnościami oraz uznania życia seksualnego przez Światową Organizację Zdrowia za jeden z wymiarów pełnego dobrostanu psychofizycznego.

Założenie rodziny stanowi istotną wartość i cel dla wielu ludzi, jest też, w powszechnej opinii, jednym z głównych przywilejów, a jednocześnie zadań okresu dorosłości. Ze względu na ważne - tak z indywidualnego, jak i społecznego punktu widzenia -funkcje, na straży rodziny stoi obowiązujący w danej kulturze system norm społecznych oraz prawo.

Dokonujące się przemiany społeczne wynikające z walki o prawa osób z niepełnosprawnościami doprowadziły do zmiany myślenia o rodzicielstwie osób z niepełnosprawnościami na poziomie dokumentów międzynarodowych. Rewolucyjnym dokumentem na drodze wyrównywania szans prokreacyjnych osobom z niepełnosprawnościami jest Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, w której zapisane jest prawo do poszanowania integralności fizycznej i psychicznej (art. 17) oraz prawo do poszanowania domu i rodziny (art. 23). Oznacza to konieczność likwidacji wszelkich form dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w sprawach dotyczących małżeństwa, rodziny, związków i rodzicielstwa, na zasadzie równości z innymi osobami.

Należy jednak zaznaczyć, że nadal brakuje systemowych mechanizmów wspierających rodziców z niepełnosprawnościami, brak jest rozpoznania sytuacji i potrzeb tej grupy oraz konkretnych rekomendacji dotyczących rozwiązań prawnych i instytucjonalnych ułatwiających rodzicom z niepełnosprawnościami pełnienie ról macierzyńskich i ojcowskich.

Nie dokonała się również zmiana mentalna społeczeństwa w kierunku akceptacji i porzucenia dyskryminującego podejścia do rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, a postawy społeczne oparte są wciąż o stereotypowe myślenie i nadal wyrażają ostracyzm, paternalizm, niezrozumienie oraz brak racjonalnego wsparcia. W społecznych wyobrażeniach nierzadko odmawia się im prawa do seksualności i rodzicielstwa. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w roli rodziców nadal budzą zdziwienie, a czasem sprzeciw. Badania Izdebskiego (2005) pokazały, że 26% badanych nie akceptuje związków małżeńskich osób z niepełnosprawnością intelektualną, natomiast 48% jest zdecydowanie przeciwnych posiadaniu przez nich dzieci. Podobne wyniki uzyskała Parchomiuk (2005), badając opinię na temat zaspokajania potrzeb seksualnych przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Według respondentów nie powinny one zawierać związków małżeńskich (80% badanych wyraża bezwarunkowy zakaz), natomiast wśród osób, które dopuszczają związki małżeńskie tej grupy, 65% uważało, że powinno być to tzw. warunkowe przyzwolenie, w warunkach chronionych. Badania przeprowadzane przez Giryńskiego (2005) potwierdzają obawę rodziców przed brakiem wsparcia profesjonalnego oraz instytucjonalnego dla związków zawieranych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wizja „błędnego koła cierpienia" jest często przyczyną zaniechania edukacji seksualnej i stymulacji prorodzinnej względem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Bagatelizowanie lub ignorowanie potrzeb seksualno-emocjonalnych tych osób okazuje się częstą praktyką (Fornalik, 2004; Mejnartowicz, 2002; Walter, 1996), tymczasem wiele z nich posiada marzenia, wyobrażenia oraz plany związane z przyszłością w założonej przez siebie rodzinie (Gajdzica, 2004; Matyjas, 1999; Ostasz, 2004). Ze względu na negatywne nastawienie społeczne, a także przeszkody natury prawnej (Grütz 2011) część dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną decyduje się na życie w związkach nieformalnych (Mejnartowicz, 2002).

W Polsce prawie nic nie wiadomo na temat indywidualnych doświadczeń rodziców z niepełnosprawnością intelektualną. Jednakże w dostępnych badaniach międzynarodowych jednoznacznie wskazuje się, że w stosunku do osób z niepełnosprawnościami dochodzi do szeregu nadużyć i zaniedbań w zakresie praw reprodukcyjnych. Badacze alarmują, że na całym świecie prawa rodzinne osób z niepełnosprawnościami, a zatem prawo do zakładania rodziny i życia w związkach zgodnie z własną wolą, prawo do decyzji prokreacyjnych i rodzicielstwa oraz dostępu do nowoczesnej wiedzy nie są respektowane, głównie z powodu funkcjonowania stereotypów i silnych uprzedzeń (Arnade, Haefner, 2011). Zgodnie z nimi osoby z niepełnosprawnościami przedstawiane są jako osoby zależne od innych, bierne, słabe i samotne, nie są zdolne do podejmowania ról rodzinnych i opiekuńczych, do wzięcia na siebie odpowiedzialności za życie innych osób (Nosek, Howland, Rintala, Young, Chanpong, 2001). Ma to znaczący wpływ na ich poczucie wartości, podmiotowości, sprawczości. Z raportów The European Disability Forum (2011) oraz Inclusion Europe (2002) wynika, że tego rodzaju obawy i lęki skutkują nakierowaniem wielu działań rodzin na przejmowanie kontroli nad życiem i decyzjami osób z niepełnosprawnością w tym obszarze, co przekłada się na ich nadmierną zależność, brak samodzielności, prywatności, a w końcu także samostanowienia i podejmowania decyzji o kształcie własnego życia.

Wciąż zdarzają się przypadki nieuzasadnionego odbierania dzieci rodzicom ze względu na niepełnosprawność. Rodzice z niepełnosprawnościami muszą się mierzyć z codziennymi barierami i trudnościami - np. niedostosowaniem placówek przedszkolnych i szkolnych do ich potrzeb. Rodzice z niepełnosprawnościami w polskich warunkach w bardzo niewielkim stopniu mogą także liczyć na zewnętrzne wsparcie ze strony instytucji państwowych czy samorządowych, które jeśli oferują wsparcie - robią to zwykle za późno.

Również restrykcyjne postawy oraz niektóre praktyki ograniczające (np. podział według płci w całodobowych instytucjach) lub pozbawiające tę grupę osób możliwości samorealizacji w rolach rodzicielskich (np. sterylizacja kobiet z niepełnosprawnością intelektualną) przetrwały w niektórych krajach do dziś. Budzi to wątpliwości natury moralnej, głównie dotyczące granic ingerencji w ludzką godność.

Dorośli różnią się zatem pod względem dostępu do instytucji małżeństwa i rodzicielstwa. Nie każdy ma tę samą szansę, by zaistnieć w społeczeństwie jako osoba faktycznie dorosła. ■

Kinga Piotrowska
Psycholog,
wicedyrektor OREW Koła PSONI w Rymanowie

Salvatore di Pasquale
Kierownik ZAZ Koła PSONI w Rymanowie

Razem być

Nie można nie zauważyć w ostatnich kilkunastu latach zwiększenia intensywności działań publicznych i pozarządowych na rzecz osób z niepełnosprawnościami, w tym także osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szeroki dostęp do edukacji, terapii i rehabilitacji, zarówno społecznej, jak i zawodowej daje szansę na rozwój ich możliwości funkcjonalnych. Osoby te stają się integralną częścią społeczności, w której żyją, a ich widok nie budzi niezdrowego zaciekawienia czy nieuzasadnionego politowania. Powoli przełamywane są bariery społeczne i pracownik z niepełnosprawnością intelektualną zaczyna być postrzegany jako osoba, która potrafi zapracować na swoje utrzymanie i realizować się w sferze zawodowej. Społeczeństwo zaakceptowało osoby z niepełnosprawnością intelektualną w cenionej społecznie roli pracownika. Natomiast nadal wiele kontrowersji budzi pełnienie tych ról społecznych, które związane są z zawieraniem związków małżeńskich przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzicielstwem.

Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami z 13 grudnia 2006 roku, ratyfikowana przez Polskę 6 września 2012 roku, gwarantuje:

- uznanie prawa wszystkich osób z niepełnosprawnościami, które są w odpowiednim do zawarcia małżeństwa wieku, do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny, na podstawie swobodnie wyrażonej i pełnej zgody przyszłych małżonków *(Art. 23 ust.1a)*[1]
- uznanie prawa wszystkich osób z niepełnosprawnościami do podejmowania swobodnych i odpowiedzialnych decyzji o liczbie i czasie urodzenia dzieci oraz do dostępu dostosowanych do wieku edukacji i informacji dotyczących prokreacji i planowania rodziny, a także do środków niezbędnych do korzystania z tych praw *(Art. 23 ust.1b)*.

Pomimo tego, że Konwencja wyodrębnia prawo do zawierania związków małżeńskich, pełnienia ról męża, żony, a także rodzicielstwa, to świadomość społeczna, stereotypy i uprzedzenia wykluczają dostępność tworzenia rodziny przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. A przecież te osoby mają takie same potrzeby jak inni w zakresie życia emocjonalnego i kontaktów społecznych. Dążą do bliskości z drugim człowiekiem oraz budowania stałego związku. Jeśli mają dobre wzorce z rodzin, z których pochodzą, to ich naturalnym dążeniem jest ukierunkowanie własnego życia na założenie rodziny i posiadanie dzieci. Bliskość emocjonalna w udanym związku oraz doświadczanie akceptacji sprzyjają rozwojowi osobistemu i wpływają pozytywnie na jakość życia.

Remigiusz Kijak, badając pary osób z niepełnosprawnością intelektualną stwierdził, że: „osoby niepełnosprawne intelektualnie budują związki partnerskie, niekiedy małżeńskie, posiadają potomstwo, jednak borykają się z wieloma trudnościami związanymi z egzystencją (..). Pary funkcjonują na różnym poziomie; od bardzo dobrze radzących sobie, przez mające pewne trudności (..), po pary, które radzą sobie źle"[2]. ▶▶

1 *W Polsce Konwencja ONZ została przyjęta, jednak z zastrzeżeniem wspomnianego artykułu, RP zastrzega sobie prawo do niestosowania postanowienia art.23 ust.1a do czasu zmiany przepisów prawa polskiego. Jak dotąd, 5 lat po ratyfikacji Konwencji przez Polskę, prawo w tym zakresie nie zostało zmienione - przyp. red.*

2 *R. Kijak, Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice, Kraków, 2016, s.291*

Przykładem dobrego małżeństwa są państwo Agnieszka i Jan Szotowie, pracownicy ZAZ Koła PSONI w Rymanowie. Zawarli związek małżeński w 2004 roku i są razem już trzynaście lat.

Jak to się zaczęło?

Jan Szota: Poznaliśmy się z Agnieszką w Kole PSONI w Rymanowie. Ja byłem uczestnikiem WTZ, a moja żona ŚDS. Zaczęliśmy się sobą interesować, ale dopiero po zatrudnieniu w ZAZ zostaliśmy parą. Zbliżyła nas wspólna praca w kuchni, wyjazdy i spotkania integracyjne organizowane przez ZAZ. Poza tym mieliśmy już swoje, zapracowane pieniądze i wtedy mogliśmy już myśleć o założeniu rodziny. Pracę w ZAZ rozpoczęliśmy 16 grudnia, związek małżeński zawarliśmy 11 września 2004 roku.

Ślub Jana i Agnieszki

Jak zareagowali rodzice na wiadomość, że Państwo chcecie się pobrać?

JS: Rodzice bali się jak sobie poradzimy, bo przecież jesteśmy niepełnosprawni i chorzy. Na początku odradzali nam tę decyzję i byli przeciwni naszym planom. Wysłuchałem co mieli do powiedzenia, ale się nie poddawałem i twardo dążyłem do celu. W naszych dążeniach wspierała nas Pani Barbara Famielec, Wiceprzewodnicząca Koła i kierownik WTZ. Ponadto mieliśmy możliwość korzystania ze szkoleń o edukacji seksualnej i z porad przedmałżeńskich.

Jak zawarcie przez Państwa małżeństwa zostało przyjęte w pracy?

JS: Zarząd Koła PSONI, kierownictwo ZAZ, kadra i koledzy zorganizowali dla nas wspaniałe przyjęcie w naszym zakładzie pracy. Wraz z życzeniami dostaliśmy prezenty, które przydały się w naszym nowym gospodarstwie.

Pierwsze dziecko, córka Patrycja, urodziła się Państwu w 2011 roku, a syn Dominik w 2015 roku. Jak zmieniło się Państwa życie po przyjściu na świat dzieci?

JS: Baliśmy się, czy dzieci będą zdrowe, czy Agnieszka dobrze zniesie porody, ale na szczęście wszystko było w porządku. Jak pojawiły się dzieci, przybyło nam obowiązków. Nieprzespane noce, ząbkowanie, choroby dziecięce. Daliśmy sobie radę, chociaż nieraz było bardzo ciężko.

Na jakie trudności natrafiacie Państwo na co dzień jako małżonkowie i jako rodzice?

Agnieszka Szota: Jest mi trudniej wykonywać codzienne obowiązki: gotowanie, sprzątanie, pranie, bo mam sprawną tylko jedną rękę, ale jakoś sobie radzę i bardzo wspiera mnie mąż. Przy dzieciach zdarzają się różne rzeczy, jest czasem niespokojnie, ale to mija. Bywa i tak, że się z mężem kłócimy, ale dość szybko się godzimy.

JS: Mam więcej obowiązków, drugie tyle na głowie, ale jest dla kogo żyć. Czasem też martwię się o pracę. Ważne jest żeby była, bo musimy mieć pieniądze na utrzymanie rodziny.

Czy dzielicie się Państwo obowiązkami domowymi?

JS: Ja zajmuję się finansami i robię większe zakupy. Planuję też wydatki i nie zawsze podoba się to Agnieszce, bo chciałaby mieć to czy tamto, ale nie zawsze jest to możliwe. Teraz też spłacamy kredyt, który wzięliśmy na remont domu. Mamy stałe dochody i jest jeszcze 500 plus, co daje nam możliwość wzięcia kredytu i jego spłacania. Poza tym w zimie palę w piecu, a wiosną i latem koszę i zajmuję się porządkami wokół domu. Pomagam Agnieszce przy dzieciach i przy gotowaniu.

AS: Ja gotuję, sprzątam, piorę i prasuję. Zajmuję się dziećmi. Patrycja chodzi do przedszkola, a ja jestem w domu z Dominikiem. Przebywam na urlopie wychowawczym, ale chętnie wróciłabym już do pracy.

Agnieszka Szota z synem Dominikiem i córką Patrycją

Co jest ważne w rodzinie?

JS: Najważniejsze to kochać żonę (teściowej już się nie musi). Szanować się trzeba, czasem podpowiedzieć coś żonie. Ważna jest też życzliwa rodzina, która będzie wspierać. Moi rodzice tak nas wychowali, że jedno drugiemu pomaga i jak mi coś trzeba, to dzwonię do siostry albo brata i zawsze pomogą. Rodzice Agnieszki też nas wspierają. Pieniądze też są ważne, bo w rodzinie są różne wydatki.

AS: Najważniejsza jest miłość, żeby kochać męża i dzieci. I żeby wszystko się dobrze układało.

Jan i Agnieszka na wycieczce w górach

Oboje nie żałują podjętej decyzji i są szczęśliwi, że mogą być razem. Mieszkają w domu jednorodzinnym wraz z ojcem pana Jana. Budynek należy do Jana od 2002 roku. Wspólnie z ojcem prowadzą gospodarstwo domowe, płacą rachunki i przygotowują posiłki.

Pan Jan jest osobą zaradną, dba o rodzinę i dom, dokonuje remontów i modernizacji w budynku mieszkalnym. W ostatnim czasie zaadaptował strych na pokoje dla dzieci. Jest bardzo zaangażowany w życie rodzinne i zawodowe.

Pani Agnieszka mimo swojej niepełnosprawności ruchowej dba o dzieci i wykonuje podstawowe czynności w domu. Jest osobą bardzo ciepłą i miłą.

Na co dzień dużym wsparciem dla państwa Szotów jest starsza siostra pana Janka, rodzice pani Agnieszki, Stowarzyszenie, kierownictwo i personel ZAZ. Wsparcie dotyczy załatwiania różnych spraw urzędowych, m.in. wypełniania wniosków do orzecznictwa, banku, ZUS-u, PFRON-u. Te działania są realizowane w ramach rehabilitacji społecznej ZAZ i dzięki nim państwo Szotowie otrzymali w 2008 roku dofinansowanie z PFRON do zakupu samochodu osobowego. W ramach wsparcia z zakładowego funduszu aktywności rodzina Szotów otrzymała w ostatnim dziesięcioleciu dwie pożyczki bezprocentowe na wykonanie centralnego ogrzewania oraz na założenie CO i kanalizacji w łazience i na poddaszu. Dużym wsparciem były również dofnansowania: do dojazdu na zabiegi rehabilitacyjne własnym samochodem oraz do zakupu i wymiany okien w domu.

Z prowadzonych do tej pory badań wynika, że jakość funkcjonowania par z niepełnosprawnością nie jest zależna od ich poziomu intelektualnego. Kluczową rolę powodzenia związku odgrywają czynniki, których źródłem nie jest wysokość IQ, ale miłość dwojga osób, wzajemny szacunek, dostrzeganie potrzeb partnera i dążenie do wspólnego celu. Bardzo ważne są również dobre wzorce środowiskowe, traktowanie rodziny jako nadrzędnej wartości oraz dobrze rozwinięte kompetencje społeczne. Odpowiedzialność, kierowanie sobą, a także samodzielność w codziennym funkcjonowaniu dają szanse, przy szeroko rozbudowanym wsparciu, na dobre funkcjonowanie rodzin zakładanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. ■

Każdy ma prawo do miłości i szczęścia. O te prawa dba Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami. Konwencja to dokument, w którym zapisane są prawa osób z niepełnosprawnościami.

Niektórzy ludzie w Polsce nie zgadzają się z tymi prawami. Nie chcą, żeby osoby z niepełnosprawnościami brały ślub i miały dzieci. Dużo ludzi myśli, że bycie rodzicem jest za trudne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W Polsce jest mało miejsc gdzie pomaga się osobom z niepełnosprawnością być rodzicami. Są jednak osoby z niepełnosprawnością, które korzystają z prawa do rodziny.

Agnieszka i Jan Szotowie z Rymanowa są osobami z niepełnosprawnością i mają własną rodzinę. Poznali się w Stowarzyszeniu. Postanowili wziąć ślub.

Teraz mają 2 dzieci, córkę Patrycję i syna Dominika. Mieszkają razem z tatą Jana. Pomaga im też siostra Jana i rodzice Agnieszki.

Mówią, że najważniejsze to kochać się i być razem. I pomagać sobie nawzajem.

Lidia Czarkowska
Biuro Zarządu Głównego PSONI

Publikacje PSONI 2017

Dzięki dofinansowaniu projektu wydawniczego „Wiedza dla Włączenia" przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Miasto Stołeczne Warszawa, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w roku 2017 kontynuowało wydawanie publikacji dla osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia.

W okresie od kwietnia do końca grudnia 2017 roku zostały wydane trzy kolejne numery kwartalnika **„Społeczeństwo dla Wszystkich"**, zawierające artykuły nie tylko przydatne dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną i dla pracujących z nimi profesjonalistów różnych specjalności; w każdym numerze, z roku na rok jest coraz więcej artykułów w tekście łatwym do czytania i rozumienia. Niezmienną popularnością wśród czytających - i nie tylko - osób z niepełnosprawnością intelektualną, cieszy się stała rubryka (cztery środkowe strony pisma) autorstwa Zagadkowego Redaktora, zawierająca krzyżówki, zagadki, zadania.

Ukazała się także książka **„Scenariusze zajęć dla self-adwokatów. Poradnik dla profesjonalistów. Część druga"** - kontynuacja publikacji pod tym samym tytułem, wydanej w 2014 roku i rozdystrybuowanej do Kół PSONI, w których działają Regionalne Organizacje Self-Adwokatów, osób z niepełnosprawnością intelektualną, rzeczników własnych spraw.

W drugiej części poradnika dla prowadzących zajęcia z self-adwokatami znalazły się kolejne, ważne dla nich tematy, nieporuszane w pierwszej części, m.in. takie jak: dorosłość, życie osobiste, życie w rodzinie, życie w lokalnej społeczności, wspierane podejmowanie decyzji, scenariusz zajęć wprowadzających informacje dotyczące seksualności człowieka i o przemocy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mamy nadzieję, że podobnie jak część pierwsza tej publikacji, będzie ona chętnie wykorzystywana w codziennej pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i podczas szkoleń.

W 2017 roku kontynuowano wydawanie broszur w tekście łatwym do czytania i rozumienia, **z serii „Biblioteka self-adwokata"** dla osób mających trudności z czytaniem i rozumieniem. Wydawanie serii rozpoczęło się na początku 2014 roku i ukazało się w niej 17 tytułów. W tym roku doszły kolejne cztery: **„Moja żona, mój mąż"**, **„Moje filmy i muzyka z internetu"**, **„Moje bezpieczne umowy"** i **„Moje prawo do pracy"**.

W 2017 roku wykonano także dodruki pierwszych 5 broszur z 2014 i 2015 roku, których nakład został już wyczerpany. Nasi czytelnicy mają więc okazję uzupełnić swoje biblioteczki o brakujące broszury z tej serii, cieszące się wielkim powodzeniem. Są niewątpliwie ciekawym i skutecznym sposobem na dotarcie z wiedzą i informacją do osób, które mają trudności w czytaniu. Często pełnią rolę narzędzi dydaktyczno-edukacyjnych w szkołach i są elementem terapii i edukacji społecznej.

Publikacje, których drugie wydanie ukazało się w 2017 roku to: „Mój czas wolny", „Moje ciało", „Moje zdrowie", „Moje wydatki" i „Mój komputer".

Osoby, które nie miały wcześniej kontaktu z naszymi publikacjami zachęcamy do sięgnięcia po wcześniejsze numery kwartalnika oraz inne publikacje, które można pobrać w wersji elektronicznej ze strony: www.psoni.org.pl, zakładka „publikacje", lub po wcześniejszym umówieniu się otrzymać w wersji papierowej w siedzibie Zarządu Głównego PSONI (ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa).

Zachęcamy też do śledzenia informacji o wydawanych przez PSONI publikacjach zamieszczanych na stronie PSONI oraz do kontaktowania się z redakcją pod adresem: redakcja@psoni.org.pl lub telefonicznie pod numerami: 22 646 03 14, 22 848 81 82. Wszystkie publikacje są bezpłatne.

Projekt współfinansuje m.st.Warszawa

zakochaj się w Warszawie

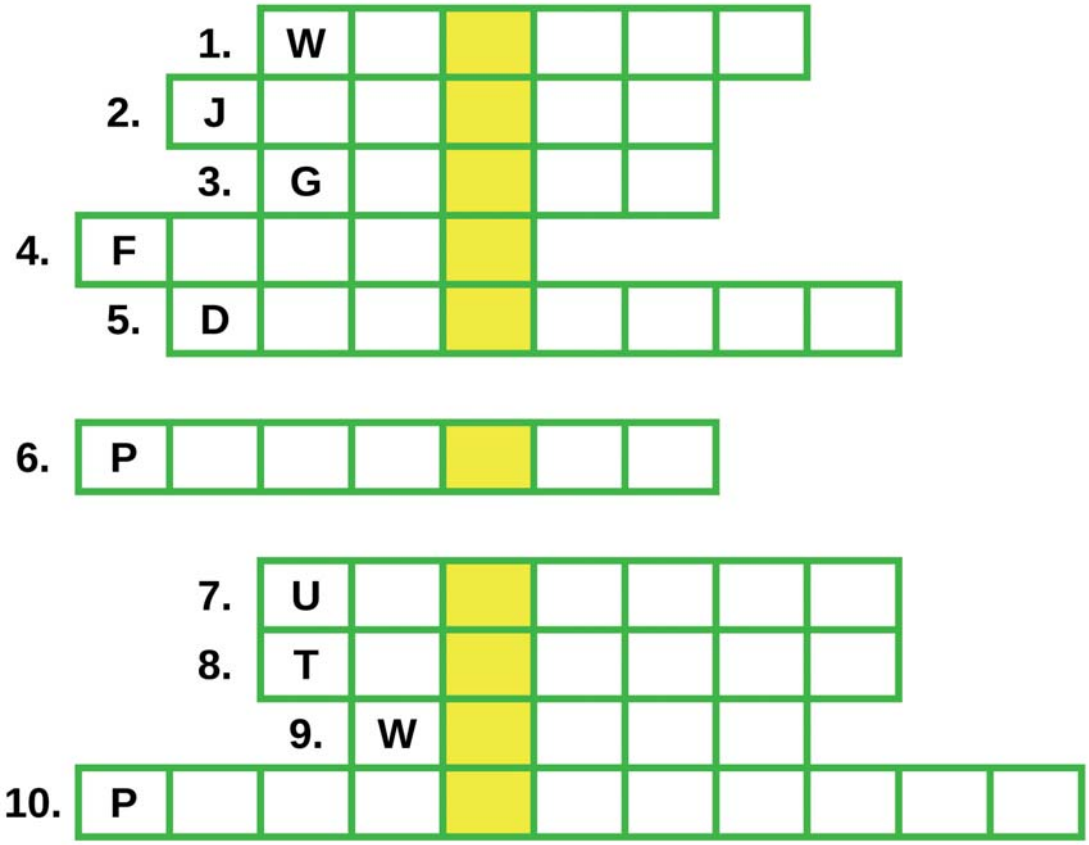
Publikacje zostały dofinansowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Zagadkowe strony

Dzień dobry. W nowym numerze Społeczeństwa dla Wszystkich są nowe zadania. Życzę powodzenia przy rozwiązywaniu.

1. Odgadnij hasła i wpisz do krzyżówki.



1. Nazwa owocu.
2. Imię kobiece.
3. Materiał używany w pracowni ceramicznej.
4. Zimowa przerwa szkolna.
5. Sklep, w którym kupuje się kosmetyki.

6. Miejsce przeznaczone do zostawienia samochodu.
7. Oznaka dobrego humoru.
8. Panie noszą tam kosmetyki, klucze i pieniądze.
9. Wozi się nim małe dzieci.
10. Dziesiąty miesiąc roku.

KONKURS

1. Proszę rozwiązać krzyżówkę.
2. Odgadnięte hasło z krzyżówki proszę zapisać na kartce.
3. Kartkę proszę włożyć do koperty i wysłać na adres:

Zagadkowy redaktor Piotr Sochalski
Warsztaty Terapii Zajęciowej Zarządu Głównego PSONI
ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa

Jedna z osób, która przyśle poprawnie odgadnięte hasło, otrzyma nagrodę!

2. Przeczytaj cztery kolejne wyrazy.

Wyraz, który nie pasuje do pozostałych skreśl.

a)	baleron	szynka	kiełbasa	~~herbata~~
b)	gniew	radość	słońce	smutek
c)	rolnik	sklep	stolarz	kelner
d)	pociąg	przystanek	autobus	tramwaj
e)	wysoki	zielony	biały	czerwony
f)	jabłko	gruszka	jogurt	brzoskwinia

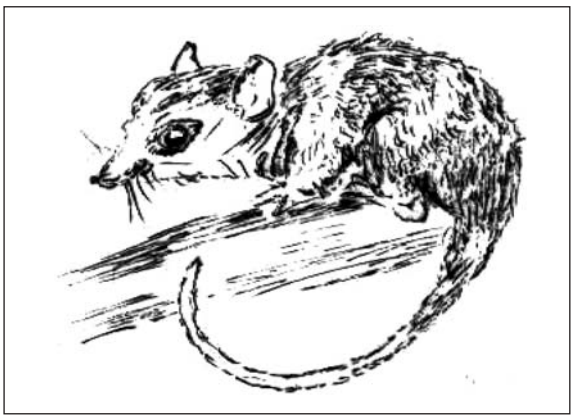
3. Przyjrzyj się zdjęciu. Zasłoń zdjęcie i odpowiedz na pytania.

autor: Thomas Istvan Seibel /commons.wikimedia.org

Pytania:

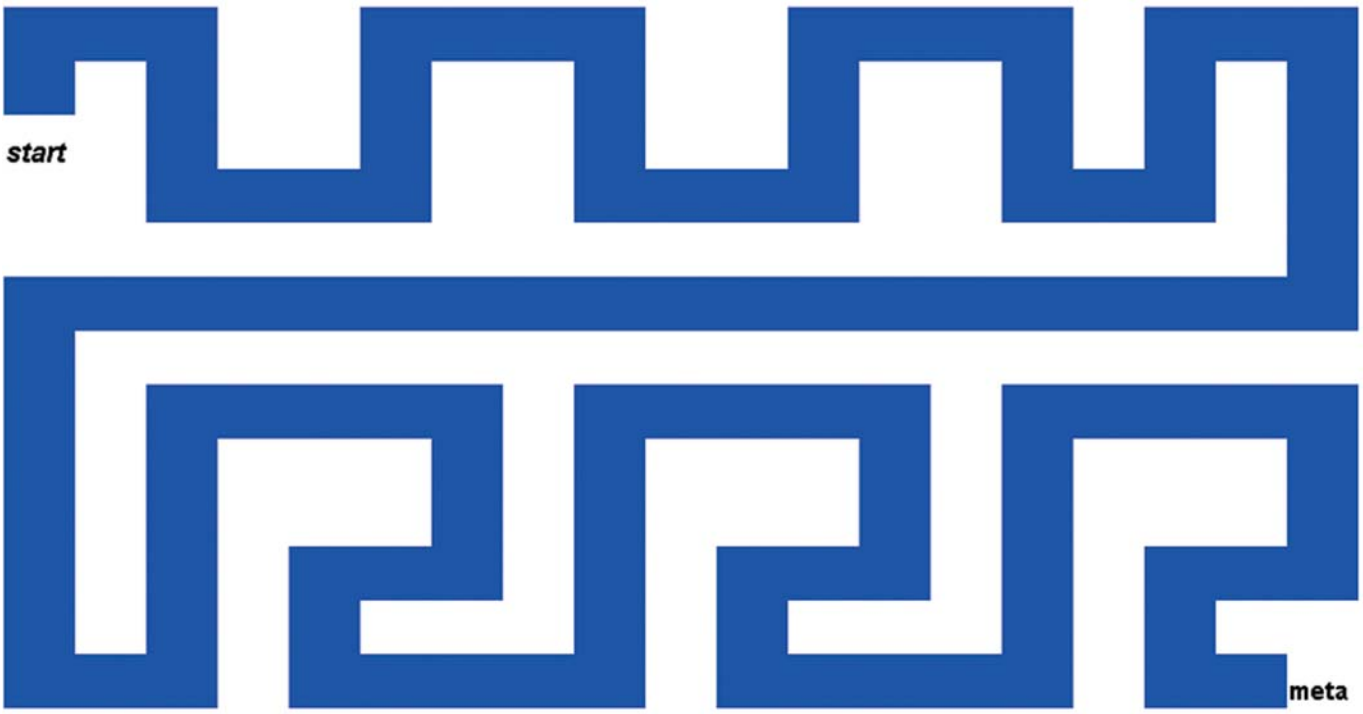
1. Co widać na środku zdjęcia?
2. Co znajduje się na zdjęciu w oddali?
3. Czy łódź ma wciągnięte żagle?
4. Ilu marynarzy widać na łodzi?
5. Na jakie kolory pomalowana jest łódź?
6. Co jest przewożone na łodzi?
7. Czy domy widoczne na zdjęciu są na wsi?

4. Porównaj zwierzęta. Znajdź pięć różnic.



autor: Dixi /commons.wikimedia.org

5. Narysuj linię wewnątrz niebieskiego węża nie odrywając ręki.



Nagrodę w konkursie z Numeru 3/2017 - kubek ze swoim imieniem - otrzymuje **Katarzyna Augustyn** ze Środowiskowego Domu Samopomocy Koła PSONI w Mielcu.

Za udział w konkursie dziękujemy również:

Magdalenie Jaśkiewicz i **Mateuszowi Przygodzkiemu** z WTZ Koła PSONI w Wilczynie.

6. Przeczytaj tekst i odpowiedz na pytania.

Krzysztof chciał posprzątać swój pokój. Miał zacząć pracę rano, po śniadaniu, ale nie bardzo mu się chciało. Zamiast sprzątać myślał o słuchaniu piosenek na komputerze. I wtedy przyszedł mu do głowy świetny pomysł. Postanowił, że włączy komputer i posłucha muzyki, ale dopiero po sprzątnięciu pokoju. Najpierw schowa ubrania do szafy, zetrze kurz z mebli i odkurzy podłogę, a potem będzie odpoczywać słuchając ulubionych piosenek. Jak postanowił, tak zrobił. Krzysztof wysprzątał pokój, a muzyka z komputera stała się nagrodą za dobrze i szybko wykonaną pracę.

Pytania:

1. Co zamierzał zrobić Krzysztof?
2. Na kiedy zaplanował sprzątanie?
3. O czym myślał Krzysztof zamiast sprzątać?
4. Na jaki pomysł, mobilizujący go do sprzątania, wpadł Krzysztof?
5. Jakie czynności miał do wykonania Krzysztof w trakcie sprzątania?
6. Czy Krzysztof sprzątnął swój pokój?
7. Czym dla Krzysztofa stało się słuchanie muzyki po posprzątaniu pokoju?

7. Ile ptaków jest na zdjęciu? Napisz liczbę w kratce obok.

autor: Korall /commons.wikimedia.org

Rozwiązanie krzyżówki:
1. Wiśnia, 2. Joanna, 3. Glina, 4. Ferie, 5. Drogeria, 6. Parking, 7. Uśmiech, 8. Torebka, 9. Wózek, 10. Pażdziernik.

Zagadkowy Redaktor: ***Piotr Sochalski***
Warsztaty Terapii Zajęciowej Zarządu Głównego PSONI w Warszawie

Tomasz Czuchrowski

W Łodzi śpiewają

Dużą grupą, bo aż dwoma autokarami pojechaliśmy z Grodziska Mazowieckiego na wycieczkę do Łodzi. Zwiedzaliśmy nowy dworzec kolejowy w dzielnicy Łódź Fabryczna oraz Manufakturę, czyli galerię handlową. Muszę przyznać, że to była ta nudniejsza część wycieczki.

Najważniejszy był spektakl w Teatrze Muzycznym pt. „Muzyczna podróż z Wiednia do Rio". Całe przedstawienie rozpoczęło się wieczorem. Były to arie operetkowe, piosenki kabaretowe i światowe przeboje.

Z polskich piosenek najbardziej podobały mi się: „Nogi, nogi roztańczone" z filmu „Halo, Szpicbródka, czyli ostatni występ króla kasiarzy" oraz „Baby, ach te baby", piosenka, którą śpiewał Zbigniew Macias. Zbigniew Macias nie tylko występował, był też reżyserem całego spektaklu. Cudownie zaśpiewano „Alleluja" Leonarda Cohena, „Bo w Barcelonie" i „Caruso" z repertuaru Pavarottiego. Mnie najbardziej podobały się właśnie głosy Zbigniewa Maciasa i Justyny Kopiszki.

Było też cudowne, po prostu cudowne wykonanie „My heart will go on" z filmu Titanic oraz „Delilah", obie piosenki z repertuaru Celine Dion. To były 3 godziny pięknych piosenek i tańca. Piosenki, pieśni i arie pochodziły w różnych krajów: z Austrii, Francji, Węgier, Polski. Artyści wyruszyli w muzyczną podróż z Wiednia – zaczynając oczywiście od grania i śpiewania walców Straussa, a potem przez Budapeszt, Paryż i Warszawę do Włoch, Irlandii, Ameryki i Brazylii. Soliści śpiewali i tańczyli razem z baletem. Najpiękniej tańczyli tancerze w strojach z festiwalu w Rio de Janeiro.

Do domu wróciliśmy o północy w bardzo dobrych humorach. Warto było!

Słownik	–	**jak czytać poprawnie**	
Cohena	–	czytaj	Koena
Caruso	–	czytaj	Karuzo
My heart will go on	–	czytaj	Maj hart ł̇il goł on
Titanic	–	czytaj	Tajtanik
Delilah	–	czytaj	Dilajla
Celine Dion	–	czytaj	Selin Djon
Rio de Janeiro	–	czytaj	Rijo de Żanejro

Pani Kornová opowiada o swoim synu Filipie i o programie przejściowym. Wideo dostępne na kanale Youtube organizacji Rytmus, w języku czeskim z angielskimi napisami: https://www.youtube.com/watch?v=7tWdK12uwYo.

W jaki sposób udział w programie Cię wzbogacił?

Muszę przyznać, że w trakcie tych czterech lat mój syn bardzo się zmienił. Uważam, że główną przyczyną tych zmian jest udział w programie przejściowym. Nauczył się jak być samodzielnym i zdobył dużo różnych umiejętności, potrafi sam podróżować, chodzi na praktyki u pracodawcy na otwartym rynku pracy, ma swojego asystenta i doradczynię. Ona traktuje go zgodnie z jego wiekiem, jak dorosłego. Syn ma 25 lat, już nie jest małym chłopcem, choć od czasu do czasu potrzebuje pomocy.

Ale co mi dał program przejściowy? Podobne rzeczy, które dał mojemu synowi. Dla niego było to przejście ze szkoły w dorosłość, a dla mnie było to przejście od pełnej obaw matki do matki, która zaczęła wierzyć, że przyszłość jej dziecka jest otwarta. Podczas przejścia ze szkoły do dorosłego życia, ludzie mają możliwość odbywać praktyki w zwyczajnym miejscu pracy. Nie są ograniczeni praktykami w miejscu „zaprojektowanym specjalnie dla nich".

Co przychodzi Ci na myśl kiedy słyszysz słowo „przejście"?

Staram się wyjaśnić to słowo jako transformację albo zmianę, albo po prostu drogę. Przychodzi mi na myśl zebra - przejście dla pieszych, gdzie pieszy powinien być w jakiś sposób chroniony, aby bezpiecznie przejść przez ulicę. Natomiast pieszy - niezależnie od zabezpieczeń - powinien się rozejrzeć i zadbać o swoje bezpieczeństwo. Tak samo rozumiem drogę do niezależności.

Anna Andrzejewska
Psycholożka, Koordynatorka projektów międzynarodowych,
Biuro Zarządu Głównego PSONI

Program przejścia ze szkoły do dorosłości

Doświadczenia czeskiej organizacji Rytmus

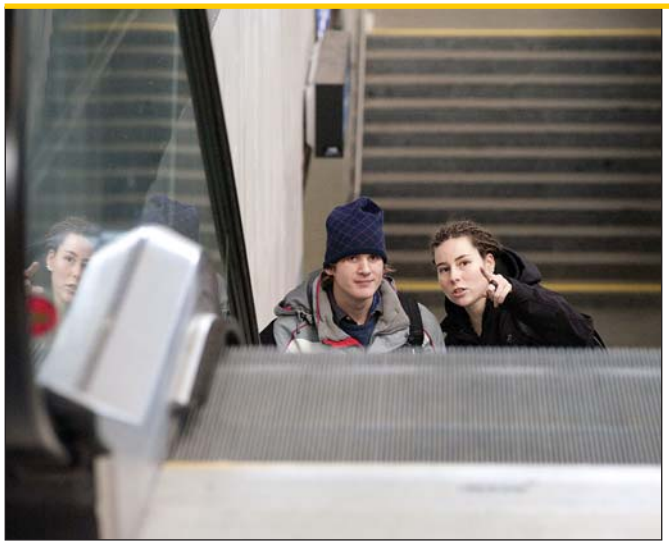
„Rytmus - od klienta do obywatela" jest czeską organizacją pozarządową założoną w 1994 roku. Pierwszym impulsem do utworzenia organizacji było szkolenie przeprowadzone w latach 1992-1994 przez American Jewish Joint Distribution Committee (*Amerykańsko-Żydowski Połączony Komitet Rozdzielczy)*, w skrócie JDC, które miało miejsce w Pradze. Szkolenie to pokazało nowe podejście do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które stanowią grupę docelową organizacji. Głównymi wartościami organizacji są szacunek dla praw człowieka, aktywne wspieranie integracji w środowisku lokalnym i promowanie samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rytmus wspiera osoby z niepełnosprawnością intelektualną w aktywnym uczestnictwie w życiu społeczeństwa, w miejscu pracy, w szkole, w lokalnej społeczności oraz w organizacji czasu wolnego. Wykorzystując naturalne źródła wsparcia ze strony społeczności, Rytmus stosuje indywidualne podejście do osób, które wspiera. Ponadto stara się wzmocnić we wspieranych osobach świadomość praw człowieka i informować je jak mają walczyć o swoje prawa. Jest to możliwe dzięki świadczeniu usług społecznych, edukacji ustawicznej oraz organizacji wydarzeń publicznych. Główne działania organizacji obejmują: promowanie edukacji włączającej, zatrudnienie wspomagane, program przejściowy pomiędzy szkołą a pracą, asystenturę, mieszkalnictwo wspomagane.

Od września 2016 do października 2017 roku Rytmus brał udział w projekcie RESPID („Przegląd skutecznych metod wspierania samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną") razem z partnerami ze Słowacji, Włoch i Polski. Celem projektu, finansowanego z programu ERASMUS+, którego głównym koordynatorem było PSONI, była wymiana dobrych praktyk w obszarze wspierania samodzielności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Partnerzy poruszali szereg tematów związanych m.in.: z zatrudnieniem wspomaganym, mieszkalnictwem wspomaganym, współpracą z rodzinami, wspieraniem osób z niepełnosprawnoscią intelektualną w procesie żałoby po śmierci rodziców, wspieraniem osób z niepełnosprawnością intelektualną w pełnieniu roli rodzica, organizacją czasu wolnego i budowaniem nowych kontaktów społecznych. Rezultaty projektu są dostępne na stronie internetowej projektu: www.respid.eu oraz na profilu www.facebook.com/respidproject/

Anna Andrzejewska, koordynatorka projektu RESPID: ***W trakcie naszej współpracy w projekcie RESPID wspominałaś o programie przeznaczonym dla młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Czy mogłabyś opisać program przejścia (ang. Transition Programme) prowadzony przez Rytmus? Kiedy zaczęliście go realizować?***

Pavla Baxová, prezeska organizacji Rytmus: Program przejściowy zaczęliśmy realizować w roku 1994. Gdy widziałyśmy się w Warszawie [podczas pierwszego spotkania partnerów projektu RESPID w listopadzie 2016 - przyp. AA] opowiadałam o dużym programie szkoleniowym realizowanym przez Amerykańsko-Żydowski Połączony Komitet Rozdzielczy (*ang. American Jewish Joint Distribution Committee, JDC*). W trakcie szkolenia uczestnicy spotykali się z wielodyscyplinarnym zespołem specjalistów, trenerów, którzy zapoznawali nas z nowymi metodami pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Trenerzy mieli doświadczenie nie tylko z zakresu usług społecznych, ale także prawa, psychologii. Dowiadywaliśmy się jak wprowadzać u nas rozwiązania z zakresu usług społecznych stosowane w innych krajach, głównie w Stanach Zjednoczonych. Program przejściowy był jedną z tych propozycji, kierowaną do młodych, jeszcze uczących się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Główne cele tego programu to: zapoznanie uczestników z możliwymi miejscami pracy; zbudowanie mostu pomiędzy szkołą a dorosłych życiem; wspieranie samodzielności i samostanowienia poprzez dostarczanie informacji (empowerment).

W czasie, kiedy ukończyłam szkolenie JDC pracowałam w centrum doradczym w szkole specjalnej. Wspólnie z innymi absolwentami programu zyskaliśmy olbrzymią motywację, aby wprowadzać w życie poznane w trakcie szkolenia metody. W tym celu założyliśmy organizację pozarządową Rytmus. Program przejściowy stał się jednym z naszych pierwszych działań. W związku z tym, że pracowałam w szkole specjalnej mogliśmy stworzyć trójstronne partnerstwo - pomiędzy szkołą, organizacją pozarządową a osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami. Pierwszymi



fot. Rudolf Smid

uczestnikami byli uczniowie ze szkoły, w której pracowałam. Program przejściowy przeznaczony był dla osób, które za 2 lata miały zakończyć edukację.

Dzisiaj, po 23 latach prowadzenia programu mamy nadal wiele do zrobienia, a inspiracja, którą czerpiemy z rozwiązań amerykańskich dopinguje nas do dalszych działań. Uważam, że nadal nie osiągnęliśmy wszystkich, postawionych w 1994 roku, celów. Każde dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powinno mieć indywidualny plan nauczania i zapewnione indywidualne podejście. Podobny system funkcjonuje w Stanach Zjednoczonych. Jako Rytmus chcielibyśmy wprowadzić powszechny program przejściowy w naszym kraju. Oznacza to, że szkoła byłaby zobowiązana stworzyć indywidualny plan przejściowy dla każdego ucznia, który osiągnie 14-15 rok życia. W planie określone są potrzeby ucznia oraz umiejętności, które powinien zdobyć, aby jako dorosła osoba żyć w sposób pomyślny i niezależny.

Opisz proszę na czym polega uczestnictwo w programie?

Program ma kilka faz. Na początku przedstawiamy jego założenia uczniom i członkom ich rodzin podczas zebrania rodziców w szkole. Wręczamy materiały informacyjne, do nich należy decyzja, czy chcą wziąć udział w programie. Osobom, które przystąpiły do programu proponujemy 1-2 dniowe próbki pracy. Mamy listę pracodawców chętnych przyjąć uczniów na praktyki. Podczas próbek pracy uczeń zapoznaje się ze stanowiskiem pracy, obowiązkami pracownika. Celem jest, aby uczeń nabrał wyobrażenia o różnych typach pracy i mógł zadecydować jaki rodzaj pracy mu odpowiada. Z reguły oferujemy 6, 7 różnych rodzajów pracy. Najbardziej popularne miejsca odbywania próbek pracy to biblioteka, sklep, restauracja, kawiarnia, hurtownia, pielęgnacja terenów zielonych. Ostatnio praktyki odbywają się również w domach opieki dla osób starszych, staramy się podążać za potrzebami wyrażanymi przez uczestników. Po odbyciu próbek pracy uczeń rozpoczyna trzymiesięczną praktykę i 2-3 dni w tygodniu zamiast do szkoły, chodzi do pracy. Po trzech miesiącach rozpoczyna praktyki w innym miejscu. W trakcie ostatnich 6 miesięcy pobytu w szkole uczeń odbywa praktyki na stanowisku zgodnym z pracą, jakiej będzie poszukiwał po opuszczeniu szkoły. Czasami udaje się i pracodawca zatrudnia uczestnika w miejscu, gdzie wcześniej odbywał praktyki. Jest dużo zalet związanych z takim rozwiązaniem - wspierana osoba zna środowisko pracy, obowiązki, potrafi dojechać do miejsca pracy, pracodawca i zespół pracowników zdążyli poznać nowego pracownika. Nie zawsze udaje się zrealizować taki plan zatrudnienia. Czasami pracodawca nie oferuje byłemu praktykantowi zatrudnienia. Uczestnikom, którzy skończyli szkołę, a nie udało się im znaleźć pracy, oferujemy usługę zatrudnienia wspomaganego. Zdarza się również, że rodzice podejmują decyzję o pozostaniu uczestnika programu w szkole, bądź o zmianie szkoły, co uniemożliwia kontynuowanie udziału w programie przejściowym.

Ważną częścią programu jest podpisanie umowy między szkołą, do której uczęszcza uczeń a naszą organizacją. Uczeń, zgodnie z przygotowanym dla niego indywidualnym planem, odbywa próbki pracy i późniejsze praktyki w trakcie zajęć szkolnych. Dlatego ważny jest aktywny udział szkoły, dobra komunikacja i przejrzysty podział obowiązków. Prosimy szkołę, aby w dokumentach określających jej funkcjonowanie umieściła zapis o realizacji programu przejściowego. Tym samym podkreślamy, że jest to nie tylko nasz zewnętrzny program, ale również wewnętrzny program szkoły. Udział szkoły polega między innymi na tym, że po skończeniu programu praktyk, dla każdego ucznia organizowane jest spotkanie ewaluacyjne - w tym spotkaniu obowiązkowo udział bierze przedstawiciel szkoły. Dzięki temu szkoła ma informacje o tym, jakie umiejętności zdobył uczeń i może odpowiednio go wspierać.

W Czechach jest ciekawy program, który pomaga osobom z niepełnosprawnością. Ten program nazywa się Przejście, tak jak przejście ze szkoły do pracy.

Przejście to też droga od dziecka do dorosłego. Program pomaga uczniom znaleźć ciekawe praktyki, żeby nauczyć się nowych rzeczy. Uczniowie pracują 2 lub 3 dni w tygodniu. Uczą się jak samodzielnie pracować i jak samemu dojechać do pracy. Poznają nowe osoby.

Uczniowie mogą pracować w bibliotece, restauracji, w sklepie. Mogą próbować pracy w różnych miejscach, żeby zobaczyć co lubią robić najbardziej. Jak już wybiorą takie miejsce, to mają tam praktyki. Często po skończeniu szkoły zaczynają w tym miejscu pracować.

Wiele osób pomaga uczniom w tym programie. Są to nauczyciele i asystenci. Pomagają dojeżdżać do pracy i uczyć się nowych rzeczy w pracy.

W programie działa też Klub Pracy. Uczniowie spotykają się tam, żeby porozmawiać z kolegami i asystentami.

W jakim wieku są osoby, które przystępują do programu?

Kiedy zaczynaliśmy naszym założeniem było aby uczestnikami były osoby, które za 2 lata skończą edukację. Jednak czasami zdarza się, że rodzice decydują się przedłużyć okres edukacji i przenoszą ucznia do innej szkoły. Staramy się zapraszać do współpracy szkoły, które są ostatnim etapem edukacji. W Pradze uczniowie mogą chodzić do wielu szkół, dlatego próbujemy odnajdywać te szkoły, które są na ostatnim etapie. Z naszego punktu widzenia, do programu mogłyby przystępować osoby w wieku 16-18 lat, ale zdarza się, że program rozpoczyna osoba mająca 25 lat.

Jaka jest skala programu, ile osób wspieracie, ilu partnerów angażujecie, jaki jest zasięg programu? Czy realizujecie go tylko w Pradze, czy również w innych rejonach Czech?

Współpracujemy z 5 szkołami w Pradze i dwoma w Karlovych Varach. Oferujemy wsparcie 20 uczniom w Pradze i 16 w Karlovych Varach. Nasz zespół składa się z 7 doradców i kilku asystentów. Asystenci wspierają uczniów podczas przejazdów, a także nauki nowych umiejętności potrzebnych w pracy. Asystenci świadczą wsparcie bezpośrednie. Uczestnicy nie wnoszą żadnych opłat. Natomiast są zobowiązani, aby dwa razy w miesiącu przyjść do naszego biura. Zależy nam na tym, aby usługa była świadczona poza szkołą, żeby uczeń miał możliwość przebywania w nowym dla niego środowisku. Oprócz indywidualnego wsparcia prowadzimy również Klub Pracy, gdzie uczestnicy spotykają się i wymieniają doświadczeniami, rozmawiają o swoich praktykach.

Czy współpracujecie z rodzinami uczniów?

Próbujemy angażować tak wielu członków rodziny, jak to jest tylko możliwe. Kontakt z najbliższymi osobami jest ważny ze względu na naszą grupę docelową. Trzy razy w roku dla każdego uczestnika organizujemy spotkanie, podczas którego planujemy działania w oparciu o podejście skoncentrowane na osobie (*ang. person-centered planning, PCP*). Nie byłoby to możliwe bez udziału rodziny ucznia. Rodzice zawsze mogą zwrócić się do nas jeśli szukają dodatkowych informacji, mogą umówić się na spotkanie, jesteśmy otwarci na współpracę. Kilka razy do roku organizujemy specjalistyczne szkolenia dla rodziców. Dużym zainteresowaniem cieszy się temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zagadnienia związane ze zdolnością do czynności prawnych. W Czechach powszechne było zjawisko ubezwłasnowolniania osób z niepełnosprawnością intelektualną przez rodzinę po osiągnięciu 18. roku życia. Niedawno zmieniło się prawo i zniesiono instytucję ubezwłasnowolnienia, rodzice są zainteresowani innymi rozwiązaniami z zakresu ochrony prawnej.

Jakie są wasze plany na przyszłość? Czy chcesz zmienić program w jakikolwiek sposób? Planujesz na przykład rozszerzyć program, aby więcej osób mogło w nim uczestniczyć?

Jesteśmy w trakcie rozmów z Ministerstwem Edukacji oraz jednostką zarządzającą funduszami europejskimi. Rytmus stał się mentorem w obszarze programu przejściowego i dzięki naszemu długoletniemu doświadczeniu możemy mieć wpływ na to, żeby program upowszechnić w naszym kraju. Ministerstwo Edukacji może odgórnie oddziaływać na szkoły, aby wprowadziły program przejściowy jako powszechną praktykę. Natomiast dysponenci środków unijnych są zainteresowani ogłoszeniem konkursu na prowadzenie programu przejściowego przez inne organizacje pozarządowe. Do tej pory w Czechach oprócz nas było tylko dwóch dostarczycieli tej usługi. Z mojego punktu widzenia jest to nie do końca zrozumiałe, ponieważ praca z młodymi osobami jest łatwiejsza i ma większe szanse powodzenia. Młodej osobie, która nie miała szansy na długotrwałe bezrobocie jest o wiele łatwiej znaleźć pracę. Nie jest dla mnie zrozumiałe, dlaczego podmioty zajmujące się zatrudnieniem wspomaganym nie były dotąd zainteresowane prowadzeniem programu przejściowego. Mam nadzieję, że dzięki naszym działaniom niebawem to się zmieni.

Dziękuję za rozmowę. ■

Projekt jest finansowany w ramach programu ERASMUS+ Unii Europejskiej

Erasmus+

Rozpoczynając charakterystykę koncepcji Profesora Andreasa Fröhlicha o nazwie Stymulacja Bazalna zamierzałem napisać o założeniach metody, systematyce itd. Ale wydaje się, że ważniejsze jest to, co ten koncept wniósł w moje życie, a przez to co i jak ja wniosłem (mam nadzieję) w życie moich pacjentów, podopiecznych, wychowanków, przyjaciół - z wieloraką niepełnosprawnością.

Do zmiany podejścia nakłonił mnie cytat D. H. Lawrence'a[1]: „Ciało odczuwa prawdziwy głód, prawdziwe pragnienie, prawdziwą radość w słońcu i na śniegu, prawdziwą przyjemność wśród zapachu róż czy na widok krzewu bzu; prawdziwą złość, prawdziwy smutek, prawdziwą czułość, prawdziwe ciepło, prawdziwą namiętność, prawdziwą nienawiść, prawdziwy żal. Wszystkie emocje należą do ciała, a umysł zaledwie je rozpoznaje".

A co jeżeli ciało nie odczuwa, nie „zbiera" emocji, a umysł ich nie rozpoznaje?

Stymulacja bazalna, czyli od podstaw, daje odpowiedź na to pytanie. Prowadzi nas przez te wszystkie dylematy, problemy, pytania. Pracując wiele lat z dziećmi i dorosłymi z wieloraką sprzężoną niepełnosprawnością, wiele razy zastanawiałem się co mogę zrobić, aby poprawić jakość życia moich pacjentów. Ale było to podejście czysto medyczne, a przecież człowiek to nie tylko zdrowie w szeroko pojętym rozumieniu. To całościowy dobrostan w wielu sferach życia, to komunikacja - nawet jeżeli jednostronna, to uczucia, to głód i pragnienie, to w końcu poczucie bycia sobą, choćby w najmniejszej części oraz najważniejsze - uczucie bycia szczęśliwym, co każdy z nas odczuwa indywidualnie, jednostkowo.

Koncepcja ta daje nam to, czego potrzebowaliśmy od początku, od podstaw, aby się rozwijać. Kończąc niedawno kurs *Sensory Master Baby*, uświadomiłem sobie jak integracja sensoryczna dla przedwcześnie urodzonych dzieci, z wagą nieraz nieco powyżej 500 gram, spójna jest ze stymulacją bazalną. Każdemu z nas potrzeba „czegoś" by się rozwijać, niekoniecznie szybko, niekoniecznie w pełni, lecz na tyle, na ile to, co dostajemy nam wystarcza. To nie rodzice, nie nauczyciele, nie terapeuci rozwijają dziecko, osobę. To ona się rozwija, my jedynie możemy jej towarzyszyć w tym rozwoju, najlepiej jak potrafimy, najlepiej jak umiemy. Właśnie - umiemy. Możemy się tego nauczyć.

Stymulacja bazalna odpowiada na pytanie: **Co jest najbardziej potrzebne dla rozwoju?**, pomijając oczywiście zaspokojenie tak podstawowych potrzeb jak głód, pragnienie i poczucie bliskości. Otwiera nam drzwi do różnego rodzaju stymulacji, które we właściwy sposób rozwijają schemat ciała.

1 *David Herbert Lawrence (1885 – 1930) brytyjski pisarz i poeta, uważany za mistrza w opisywaniu przeżyć emocjonalnych, od narodzenia uczucia do jego fizycznego spełnienia i duchowego zespolenia; opiewał erotyzm, używał nieprzyzwoitych wyrazów - podjął otwartą walkę z pruderią.*

Paweł Jakub Wiktor
Fizjoterapeuta, Koło PSONI w Nowym Targu

Zaproszenie do wspólnej drogi ze stymulacją bazalną

Wstępem do pracy „bazalnej" są pozycje ułożeniowe, wyjściowe. Dają nam one możliwość odpowiedniego ułożenia osoby, do której świata chcemy wejść. Osobie tej natomiast daje poczucie bycia w swoim ciele pełniej. Terapię prowadzimy w tak zwanej niszy bazalnej. Jest to miejsce przyjazne, w którym czujemy się dobrze. Może to być materac np. na lekkim podniesieniu, aby łatwiej było ściągać osobę dorosłą czy dziecko z wózka. Czy też łóżko w domu, w zależności od tego gdzie akurat jesteśmy. Organizując niszę bazalną musimy pamiętać o kilku rzeczach. Najlepiej gdyby było to miejsce w rogu pomieszczenia, aby nie było okna lub okno było zasłonięte roletą - czujemy się wtedy bezpieczniej, nikt „nie zajdzie nas od tyłu", także dźwięki odbijają się inaczej.

W zależności od pozycji używamy siedzisk wypełnionych kulkami styropianowymi, dużych rogali, ręczniczków z mikrofibry. Unikamy materiałów, które nadmiernie odbijają ciepło, powodując nadmierną potliwość oraz grubych szwów na materiale, co może spowodować dyskomfort. Jednak podstawą przy ułożeniach są tzw. poduszki bazalne, czyli poduszki o wymiarze 40 cm x 40 cm, wypełnione siemieniem lnianym w wadze 4-5 kg każda (najlepiej). Poduszki ułatwiają nam utrzymanie ułożenia, pomagają w wyznaczeniu granic ciała, a ułożone na częściach ciała, dają zwiększone odczucie. Przyjemnie rozsypują się na ciele, są odpowiednie w swym ciężarze.

Co ważne, podczas ułożeń każda część ciała musi stykać się z używanymi przez nas pomocami, każda luka pod nogami czy plecami, np. przy skoliozie, powinna być wypełniona ręczniczkiem, poduszką lub innym przyjemnym materiałem, ponieważ tylko wtedy pozwala to na poczucie swojego ciała oraz relaksację. Pozwala to też na stabilizację ciała. Nie musząc kontrolować swojego ciała, co bywa trudne, możemy skupić się np. na aktywności rąk czy nóg lub wzroku, słuchu.

Pozycja na boku bardzo lubiana i stosowana chyba przez każdego, np. przez kobiety w ciąży, poprawia funkcje oddechowe, pozwala zharmonizować oddech. W zależności od problemów towarzyszących może także zmniejszyć dolegliwości bólowe, przeciwdziałając ich postępowaniu, np. w przypadku bioder w stanie niezaawansowanych zmian. Powoduje również, że czujemy się bezpieczniej, co niejednokrotnie pomaga podczas napadów padaczkowych. Pozycja ta pozwala także na interakcję z otoczeniem, z inną osobą oraz na aktywność własną.

Pozycja „ gniazda" występuje w dwóch wariantach: niska - leżąc na plecach, wysoka - siedząc na siedzisku. Plecy ułożone są na podłożu, biodra, kolana oraz stawy skokowe są zgięte. Ważne, aby stopy w pozycji siedzącej były oparte o podłoże. Ręce, dłonie, mogą być przyłożone poduszkami lub wolne, w zależności od osoby, z którą pracujemy. Jeżeli występuje problem z kontrolowaniem ruchów rąk, a dana osoba akurat chce (lubi) skupić się na poznawaniu świata wzrokiem lub np. stopami, dłonie mogą spoczywać na miękkim podłożu pod mniejszą poduszką bazalną. Ułożenie to daje przede wszystkim percepcje tyłu ciała, symetrii oraz bezpieczeństwo. Pozwala na wykonanie np. stymulacji oralnej, czy somatycznej. Pomoże podczas karmienia (gniazdo wysokie). Ale także niektórym osobom daje możliwość doświadczenia pozycji wyższej - „siadu", wpływając znacznie na jakość emocjonalną postrzegania (świat jest inny, oglądany z pozycji wyższej od leżenia).

Odmianą gniazda będzie pozycjonowanie ciałem, bardzo dobrze sprawdzające się u małych dzieci. Kładziemy dziecko na swoich nogach lub dla większych tworzymy gniazdo pomiędzy naszymi nogami, wspomagając się, ręcznikami, kocami, poduszkami bazalnymi, pamiętając o tym, że każda „wolna" przestrzeń musi być wypełniona. Akceptowana w stymulacji twarzy, głowy czy oralnej. Pozycja ta pozwala na pracę, zabawę w nieocenionym, naturalnym kontakcie twarzą w twarz, wzmacniając relacje oraz dając poczucie bezpieczeństwa we wczesnym etapie rozwoju.

Pozycja na brzuchu. W tym wariancie używamy dużego siedziska lub „banana" dla mniejszych dzieci. Nie używamy klinów rehabilitacyjnych, ponieważ nie jest to dobre podłoże. Siedzisko w naturalny sposób ułoży się i otoczy ciało w obrębie brzucha oraz tułowia, wypełniając wszystkie przestrzenie, co jest bardzo ważne u osób starszych z deformacjami strukturalnymi ciała. Kąt ułożenia do podłoża dobieramy indywidualnie, u osób z mniejszą kontrolą głowy będzie on większy, co umożliwi łatwiejszą pracę przeciw sile grawitacji, dając w rezultacie lepszą kontrolę głowy. Pozycja ta ułatwia aktywność rękoma oraz integrację wzrokową. Poprawia percepcję brzucha oraz klatki piersiowej, wzmacniając przy tym linię środkową ciała.

Dla osób lepiej funkcjonujących możemy wybrać do stymulacji **pozycję siedzącą** oraz **stojącą**, stosując dostępne siedziska oraz pionizatory. Ważne, aby ułożenie ciała było jak najbardziej wygodne, dające możliwość aktywności.

Wybrana pozycja ułożeniowa daje stan wyjściowy do stymulacji. Nie jest jednak powiedziane, że musimy stymulować za każdym razem. Pozycje te są wspaniałe także do wypoczynku, snu, spędzania razem czasu i mogą stanowić wyjście do samodzielnej aktywności, nie zawsze poprzedzonej stymulacją. Niemniej jednak warto wiedzieć co i jak stymulować, aby dopełnić to, o czym mówimy.

- **Stymulacja westybularna**, czyli przedsionkowa, daje doświadczenie ruchu: na dół - do góry, do przodu - do tyłu, na boki, obrotowego. Czasem słyszę pytanie: „Ale przecież dziecko doświadcza tych ruchów, więc po co?". Zgadzam się, ale dzieci rosną. O ile jest to łatwe do stymulacji nawet bez zamierzenia, nosząc, baraszkując, bawiąc się, o tyle jest to trudne dla wielu rodziców, których dziecko z wieloraką niepełnosprawnością rośnie, lat przybywa, a sił ubywa (rodzicom). W wielu sytuacjach dorosły taki pozostaje w tzw. próżni sensorycznej, nie odbierając żadnych bodźców. I nie dotyczy to tylko doświadczania ruchu. Możemy do tego rodzaju stymulacji używać wielu powszechnie występujących przyrządów i sprzętów, jak na przykład hamak, na którym leżąc stymulujemy na boki, siedząc: przód - tył (pamiętamy o tym, aby stopy były na podłożu, zwłaszcza u osób z utratą lub mocno zaburzonym zmysłem wzroku). Także fotel bujany sprawdzi się podczas stymulacji przód - tył. Krzesło biurowe możemy wykorzystać stymulując w kierunku

góra - dół oraz podczas ruchu obrotowego. Wiszące sako, siedzisko, wykorzystamy do wszystkich rodzajów ruchu oprócz góra - dół, daje nam także możliwość ruchu we wszystkich kierunkach, nie tylko na boki i w przód - tył. Pamiętamy oczywiście o zasadach stosowanych podczas układania. Możemy użyć koców, poduszek bazalnych itd. do wypełnienia przestrzeni pomiędzy ciałem a używanym przyrządem. Częstotliwość ruchu, zakres oraz siłę dobieramy indywidualnie, obserwując osobę, którą stymulujemy.

- **Stymulacja wibracyjna** daje doświadczenie percepcji głębokiej ciała, pozwalając nam poczuć w jakim położeniu się znajdujemy, gdzie są nasze kończyny. Pozwala poczuć, że JESTEM. Wibrację generujemy na stawy skokowe, kolana, biodra, nadgarstki, łokcie oraz barki. Używamy w tym celu własnej dłoni, tak zwana wibracja przez potrząsanie, często lepiej akceptowana na początku lub masażerów z wibracją, która nie jest bardzo „agresywna". Będziemy wiedzieli, kiedy jest za dużo, jak zawsze musimy obserwować osobę, z którą pracujemy. Technika ta zwana „techniką sześciu stawów", stosowana jest 1 -2 razy w tygodniu, przez 3 sekundy na każdy wymieniony staw przy wzmożonym napięciu mięśniowym, 5 sekund przy obniżonym napięciu.
- **Stymulacja somatyczna** pozwala nam doświadczać dotyku, ale także granic naszego ciała, tego gdzie się zaczynam i kończę. Także tego, że jestem i żyję w trójwymiarze. Że leżąc dłuższy czas, mogę w końcu „coś" poczuć.

  W tym celu stosujemy masaż na kończyny, zwany „luksusem bazalnym", polegający na odpowiedniej sekwencji ruchu, stymulującego czucie ciała, wykonywanego przy użyciu balsamu (nie oliwki, oliwka drażni skórę podczas tej stymulacji). Można wykonywać również masaż skóry, który także jest sekwencją ruchu naszych dłoni. Jednak masaż jest tak intuicyjną formą, że każdy z nas może tę formę podarować osobie, którą się zajmuje (pomijając oczywiście osoby, którym taka forma jest przeciwwskazana ze względów zdrowotnych).

  Innym sposobem dostarczenia bodźców sensorycznych jest używanie różnego rodzaju faktur, którymi stymulujemy skórę w pasmach. Zawsze pamiętamy o tym, aby podczas pracy z osobą wielorako niepełnosprawną, zapoznać ją z bodźcem, fakturą w okolicy dłoni - najpierw strony grzbietowej, później środka dłoni. Bodźce te muszą być aplikowane z lekkim dociskiem do ciała, ponieważ zbyt słaby bodziec może być źle odbierany lub nie odbierany. Jednak jak zawsze musimy zindywidualizować siłę bodźca oraz jego zakres. Możemy w tym celu użyć skóry owczej obustronnie, pędzli, wałków z gąbki i gumy, materiałów gładkich i szorstkich, ciepłych i zimnych (np. kostka lodu w woreczku – nie bezpośrednio oraz suszarka do włosów, zawsze omijamy twarz, oraz zwracamy uwagę na reakcję na szum).
- **Stymulacja oralna** pozwala poczuć doświadczenia oralne (związane z ustami). Jest to dla nas tak pierwotne, podstawowe, bazalne, że poznajemy świat poprzez usta. Ale też uspokajamy się często dotykając okolic ust, co wynosimy jeszcze z łona matki. Stymulacji tej możemy dokonać przy okazji masażu twarzy, wspomnianego powyżej. Dobrą formą jest także stymulacja smakami, co zapewne jest często robione, nawet u osób, które nie są żywione tradycyjnie. Można też małe zabawki zawinąć w materiałowe chusteczki, tworząc swego rodzaju pacynkę, pozwalającą bezpiecznie gryźć mały przedmiot ograniczony materiałem. Tak samo np. kostkę jabłka zawiniętą w gazę, można trzymać w ustach osoby z którą pracujemy, co pozwoli wyciskać z niego soki i fragmenty miąższu, niwelując ryzyko zachłyśnięcia. Na rynku pojawiły się nawet „gryzaki" z siatką, pozwalające na umieszczenie w nich fragmentów pożywienia.

Wszystkie te formy i sposoby można rozwijać indywidualnie, co zresztą jest konieczne podczas pracy fizjoterapeutycznej, ale także podczas bycia z dzieckiem w domu. Wszystko zależy od potrzeb, od czasu, od zaangażowania, od możliwości. Bardzo ważne jest to, co zawsze powtarza twórca koncepcji prof. Andreas Fröhlich, mianowicie, że należy odrzucić swoje własne ambicje jako terapeuty. Mamy towarzyszyć osobie z niepełnosprawnością, nie nastawiając się na cele terapeutyczne, ona przyjdą same, gdy osoba ta poczuje się dobrze we własnym ciele, nieraz - gdy poczuje swoje ciało, gdy wejdzie choćby w najprostszą interakcję z otaczającym ją światem.

Stymulacja bazalna ma za zadanie zwaloryzować każdy ruch. To znaczy nadać mu znaczenie. Chodzi o to, aby nie być tylko odbiorcą bodźców i komunikatów lecz, aby mieć „moc sprawczą". I właśnie o sprawczość chodzi. Gdy już czuję moje ciało, jest mi dobrze i wygodnie, oddycham swobodnie i czuję się bezpiecznie, mogę coś zrobić. W tym celu używamy zabawek, pomocy, przedmiotów, często tworzonych przez nas na te potrzeby, które prezentujemy osobie z niepełnosprawnością. Dobieramy je indywidualnie, obserwując, analizując, patrząc co sprawia radość. Komuś odpowiadają przedmioty wydające dźwięki np. butelka wypełniona orzechami, kto inny będzie wolał piłkę wiszącą na sznurku, kto inny świecące przedmioty. Wyróżniamy tutaj dwa sposoby prezentacji: dla rąk i dla nóg. Może być to tzw. „świat wiszący" lub „świat leżący". Wykorzystujemy drążki na ubrania, na których na sznurkach lub gumkach wiszą przedmioty dla rąk lub nóg. Możemy używać mis, pudełek, wypełnionych kaszą lub kasztanami, w których zanurzymy nogi. Może to być taca metalowa wypełniona szklanymi kulkami. Małe dzieci lubią opaski z dzwonkami na nadgarstki lub stopy, dzięki którym każdy ruch wyzwala dźwięk. Niebywała jest obserwacja dziecka, które pierwszy raz w życiu BAWI SIĘ. Przecież zabawa powinna być główną aktywnością dzieci podczas rozwoju. Zabawa to czynność, która sprawia przyjemność i tak właśnie powinno być.

Patrząc na rozwój człowieka od momentu zapłodnienia, można dostrzec, że wszystkie te doświadczenia są już niezbędne do rozwoju w okresie przed narodzinami. Dlatego też są nadal potrzebne w okresie po urodzeniu, zwłaszcza jeżeli mamy do czynienia z dzieckiem z wieloraką, sprzężoną niepełnosprawnością, tym bardziej - z osobą już dorosłą. Musimy, mamy obowiązek, a co najważniejsze CHCEMY przybliżyć im ten świat, który my znamy, aby i oni mogli go poznać najlepiej jak potrafią: CAŁYM SOBĄ. Pozwoli im to poczuć wewnętrzne JA, może nawet uda się wejść w interakcję ze ŚWIATEM, choćby miał być to ten najbliższy świat, ten na wyciągnięcie ręki.

Mam wielką nadzieję, że tekst ten, który stał się niezamierzenie tak osobisty, przybliżył koncepcję Stymulacji Bazalnej, albo zaszczepił chęć wgłębienia się w tę tematykę. Dostępne są publikacje na ten temat, a co ważniejsze możliwy jest udział w kursach dla terapeutów oraz dla rodziców.

Pozdrawiam ze wspólnej drogi. ■

Bibliografia:

Stymulacja od podstaw, Andreas Fröhlich, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna, Warszawa 1998

Edukacja bazalna, Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością, Andreas Fröhlich red., Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Sp. Z o.o., Sopot 2016

Życie bazalne, zeszyt 1, teksty do wykorzystania w pracy z osobami z niepełnosprawnością głęboką, Andreas Fröhlich, 2can Marcelina Pracharczyk-Pucher, Poznań 2014

Stymulacja Bazalna jako forma terapii dla dzieci głuchoniewidomych, Usłyszmy i Zobaczmy, Nr 1/2012, Paweł Jakub Wiktor, TPG, Warszawa 2012

Wsparcie żywieniowe w neurologii

Dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym znajdują się w grupie zwiększonego ryzyka niedożywienia. Zapewnienie optymalnego sposobu żywienia ma ogromne znaczenie dla rozwoju dziecka, efektów leczenia i rehabilitacji. Zgodnie z danymi organizacji „My Child" problem niedożywienia wciąż dotyka aż 35% dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, dlatego stosunkowo często zachodzi konieczność rozpoczęcia żywienia drogą dojelitową.

Podjęcie decyzji o wprowadzeniu żywienia dojelitowego u dziecka wymaga przeanalizowania jego stanu. Szczególnymi wskazaniami powinny być:

- zaobserwowanie zmiany parametrów stanu odżywienia,
- oznaki wskazujące na niedożywienie lub odwodnienie,
- wydłużony czas trwania posiłków i rozdrażnienie dziecka podczas karmienia,
- symptomy świadczące o istnieniu ryzyka przedostania się treści pokarmowej do dróg oddechowych.

O ile zły stan odżywienia jest zwykle widoczny na pierwszy rzut oka, o tyle karmienia na siłę, braku umiejętności dziecka w zakresie kontroli nad spływającym do gardła pokarmem (tzw. wlewanie pokarmu), długości posiłku przekraczającej 40 minut, czy nawracających: zapalenia płuc, krtani, oskrzeli, gardła, uszu, zwykle nie wiąże się z zaburzeniami połykania, mogących prowadzić do niedożywienia organizmu. W takich przypadkach konieczne jest przeprowadzenie dokładnego wywiadu, obserwacji samego procesu karmienia oraz wykonanie badań niezbędnych do pełnej i obiektywnej oceny stanu dziecka.

Niedożywienie u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym zwykle pojawia się jako efekt problemów z karmieniem wynikających z choroby podstawowej. Wśród typowych nieprawidłowości, powodujących trudności w przyjmowaniu pokarmów, płynów oraz utrzymaniu prawidłowego tempa przybierania na wadze u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, wymienia się:

- nieprawidłową koordynację połykania z oddychaniem,
- osłabienie siły i kontroli mięśni twarzy, jamy ustnej i gardła w związku z nieprawidłową funkcjonalnością pozostałych mięśni,
- wysokie ryzyko dostania się pokarmu do dróg oddechowych, co może stanowić zagrożenie dla zdrowia, a nawet życia,
- nadwrażliwość sensoryczną, ograniczającą możliwość wprowadzenia nowych smaków oraz innych konsystencji niż pokarmy przecierane i miksowane,
- zaburzenia w funkcjonowaniu przewodu pokarmowego, w tym: regurgitacje (potocznie nazywanie ulewaniem się pokarmu), refluks żołądkowo-przełykowy, nietolerancje pokarmowe czy przewlekłe zaparcia, powodujące konieczność wprowadzenia do diety kolejnych restrykcji,
- wzmożone napięcie mięśniowe, które zwiększa zapotrzebowanie na energię i składniki odżywcze.

Stopień nasilenia powyższych problemów jest kwestią bardzo indywidualną. Zdarza się, że dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym potrzebuje na spożycie posiłku nawet 15 razy więcej czasu niż zdrowy rówieśnik, a mimo to nie jest w stanie dostarczyć organizmowi odpowiedniej ilości składników odżywczych i energii. W takim przypadku konieczne jest rozpoczęcie żywienia drogą dojelitową.

Do głównych zalet żywienia dojelitowego należą:

- poprawa stanu odżywienia,
- skrócenie czasu trwania posiłków,
- poprawa jakości życia dziecka i całej rodziny.

Włączenie żywienia dojelitowego zwykle nie oznacza jednak konieczności całkowitej rezygnacji z karmienia drogą doustną. W zależności od stanu klinicznego dziecka, przynajmniej częściowe żywienie doustne dietą o odpowiednio dobranych przez neurologopedę konsystencji i składzie, często nadal może być kontynuowane. Jednocześnie wraz z poprawą stanu odżywienia zwykle dochodzi też do usprawnienia pracy mięśni odpowiedzialnych za połykanie.

Wyłączne żywienie dojelitowe dotyczy przede wszystkim:

- chorych z zaburzeniami połykania, skutkującymi dostaniem się treści pokarmowej do dróg oddechowych i w konsekwencji nawracającymi infekcjami dróg oddechowych,
- pacjentów prezentujących tak wysoki stopień niepełnosprawności ruchowej, że karmienie doustne jest zbyt dużym obciążeniem dla opiekunów pod względem organizacji opieki.

Pani Olga Pańczyk jest matką Antosia chorującego na rdzeniowy zanik mięśni. Choroba jest postępująca, powoli „wyłączane są" funkcje wszystkich mięśni przyszkieletowych, przede wszystkim oddechowych, ale także tych, które pomagają dziecku połykać pokarmy.

Antek Pańczyk z tatą Sebastianem i mamą Olgą

Co skłoniło Panią do poddania dziecka zabiegowi implantacji PEG[1]?

Antek jadł sam do ok. 1 roku życia. Ponieważ nie byliśmy w stanie utrzymać wagi dziecka wprowadziliśmy dokarmiane i dopajanie przez sondę nosowo-żołądkową. Dzień po swoich 2. urodzinach Antek znalazł się w szpitalu z ostrym zapaleniem płuc - niestety, doszło do niewydolności oddechowej. Antek znalazł się na OIOM-ie, został zaintubowany i podłączony do respiratora. Odżywiany był już tylko za pomocą sondy. Ponieważ nie poradził sobie oddechowo, został wykonany zabieg tracheotomii. Nie ukrywam, że założenie PEG-a nie było naszym celem. Chcieliśmy Antka prowadzić za pomocą sondy oraz wracać do samodzielnego jedzenia. Niestety, założona w szpitalu za gruba sonda spowodowała odleżyny w przełyku, czego efektem było krwawienie do żołądka. Jako rodzice zostaliśmy postawieni przed faktem dokonanym - założenie PEG-a było konieczne. Z perspektywy czasu, razem z mężem doszliśmy do wniosku, że dobrze, że tak się stało. Dzięki PEG-owi Antkiem mogą zajmować się inne osoby, a nie tylko ja (tylko ja zakładałam sondę do karmienia) czy mój mąż. PEG jest wygodny, nie widać go. Antek odzyskał prawidłową wagę, nie mamy problemu z suplementacją witamin czy podażą leku - wszystko bez problemu podajemy przez PEG-a do żołądka.

Jak wspomina Pani okres zakładania PEG?
Czy wiązał się ze znacznym cierpieniem lub stresem u dziecka?

Antek zabieg zniósł bardzo dobrze. Osobiście nie wspominam okresu zakładania PEG-a dobrze, ponieważ był to czas walki mojego dziecka o przeżycie i wiązał się z ogromnym stresem. Jak wspomniałam, nie planowaliśmy założenia PEG-a, więc nie mieliśmy czasu przygotować się mentalnie na ten zabieg. Zostaliśmy postawieni przed koniecznością. Jednakże efekt uzyskany dzięki PEG-owi pozytywnie nas zaskoczył.

1 PEG - przezskórna endoskopowa gastrostomia. Jest to specjalny przyrząd (dość cienka odpowiednio zaprojektowana rurka) wprowadzany przez ścianę jamy brzusznej do żołądka przy pomocy gastroskopu, w celu bezpośredniego podania pokarmu.

Jak ocenia Pani karmienie przez PEG?

PEG jest bardzo wygodny, według mnie mniej obciąża dziecko niż sonda nosowo-żołądkowa. Antek w chwili obecnej ma tzw. buttona, który wygląda... jak wentyl od piłki plażowej. Dopina się do niego dren i za pomocą strzykawki lub pompy można nakarmić dziecko. Bez problemu karmimy Antka na spacerze, w samochodzie. PEG jest też bardziej estetyczny. Antek ma 7 lat, zaczął edukację szkolną. PEG-a nie widać, natomiast sonda od razu rzuca się w oczy. Przez PEG-a można podawać dietę przemysłową, a także zmiksowane domowe jedzenie. PEG nie wyklucza jedzenia buzią, może stanowić jedynie pomoc w dokarmianiu dziecka.

Jak wygląda pielęgnacja PEG?

Skórę wokół PEG-a pielęgnujemy za pomocą wody z mydłem, czasem przemywamy octeniseptem. 2 razy dziennie zmieniamy waciki. Czasem dochodzi do zaczerwienienia, ale do tej pory nic poważnego się nie stało. Jedyną „awarią" było pęknięcie balonika uszczelniającego. PEG, który ma Antek, wymieniamy w domu, bez konieczności hospitalizacji.

Jak wygląda Wasze codzienne życie?

Nasze życie podporządkowane jest rytmowi dobowemu dzieci. Antek dostaje dietę 4 razy dziennie oraz także 4 razy wodę. Ma zajęcia w szkole, w domu, rehabilitację. PEG ułatwia nam pielęgnację; karmienie i pojenie Antka jednorazowo zajmuje maksymalnie 5 minut. Zapewnia wygodę przy rehabilitacji. Antek ma tracheostomię i jest na stałe podpięty do respiratora. Myślę, że sonda byłaby kolejnym „kabelkiem", który byłby nieco niewygodny przy ćwiczeniach. Mamy także 2 zdrowe córki. Nie ma ryzyka, że któraś z dziewczynek, w przypływie miłości do brata, wyciągnie niechcący sondę.

Czy to jest rozwiązanie, które poleciłaby pani innym matkom?

W sytuacji dzieci z niepełnosprawnością, które mają problem z jedzeniem, z utrzymaniem wagi, dostarczaniem wszystkich składników odżywczych, nie ma rozwiązań dobrych czy złych. Każde trzeba rozważyć, wziąć pod uwagę i wybrać takie, które będzie dla dziecka najmniej obciążające. PEG, jak każda ingerencja z zewnątrz, ma także swoje minusy. Założenie PEG-a jest zabiegiem pod znieczuleniem, co zawsze wiąże się z ryzykiem. Zawsze też jest to kawałek plastiku tkwiący w ciele dziecka. Ale - wykonuje się go raz! Nie jestem zmuszona zakładać mu sondę, co niekorzystnie wpływało na śluzówkę nosa. Antek został „odkarmiony", trzyma prawidłową wagę. Z perspektywy ponad 5 lat „życia z PEG-iem" mogę jednak powiedzieć, że zgoda na jego założenie była jedną z najlepszych decyzji. ■

Rafał Rotuski
nauczyciel, OREW Koła PSONI w Bytomiu

Błażej Bobulski
Fizjoterapeuta, OREW Koła PSONI w Bytomiu

O zdrowy i sportowy styl życia

IX Regionalny Turniej Piłki Nożnej w Bytomiu

W dniu 27 października 2017 roku w bytomskiej hali sportowej „Na Skarpie" odbył się IX Regionalny Turniej Piłki Nożnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Organizatorem turnieju był Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Bytomiu.

Zwycięska drużyna OREW Koła PSONI z Wolbromia

Turniej to przede wszystkim sportowe, ale również społeczno-kulturalne wydarzenie dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w wieku od 7 do 24 lat i odbywa się nieprzerwanie od 2009 roku. Honorowy patronat nad imprezą, podobnie jak w latach poprzednich, objął Prezydent Bytomia Damian Bartyla. Turniej to pierwsza tego typu i jak dotąd jedyna forma zawodów sportowych organizowana w województwie śląskim.

Główne założenia Turnieju to integracja dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną oraz propagowanie zdrowego i sportowego trybu życia. Podczas rozgrywek promowana jest zdrowa rywalizacja, radość z gry oraz szacunek do przeciwnika.

Turniej rozpoczął się występem artystycznym dzieci z Przedszkola nr 29 w Zabrzu Kończycach, a następnie przy dźwiękach hymnu Ligi Mistrzów zawodnicy, prowadzeni przez maskotkę bytomskiej Polonii - lwa Olimpioka, zaprezentowali się zebranej publiczności. W Turnieju udział wzięło 12 drużyn z różnych miast Śląska: Bytomia, Radzionkowa, Rudy Śląskiej, Tychów, Zabrza oraz małopolskiego Wolbromia.

Pierwszym rozegranym spotkaniem był, tradycyjny już, mecz o Puchar Przyjaźni pomiędzy drużyną pracowników bytomskiego OREW, a drużyną połączoną, złożoną z przyjaciół Turnieju i rodziców wychowanków OREW. Mecz zakończył się „przyjaznym" wynikiem 0 : 0.

Turniejowe mecze rozgrywane był w dwóch kategoriach: ośrodków i szkół specjalnych. W obydwóch wyłonieni zostali zdobywcy I, II i III miejsca.

Dzięki ofiarności i zaangażowaniu wielu osób – naszych Przyjaciół, wszystkie drużyny otrzymały fantastyczne nagrody zespołowe, a każdy z uczestników wyjechał z hali „Na Skarpie" z medalem i pamiątkową koszulką z logo Turnieju.

Szczególne podziękowania za pomoc w organizacji imprezy należą się panu Eugeniuszowi Kuchcie znanemu jako Niewidzialna Ręka Pana Gienka (przydomek nadany kiedyś przez Annę Dziąsko dyrektorkę OREW), wielkiego przyjaciela Ośrodka, wspierającego Turniej od pierwszej jego edycji. Podczas imprezy pomagało nam 30 wolontariuszy z Gimnazjum nr 7 w Bytomiu, którzy regularnie odwiedzają naszą placówkę.

W przerwie pomiędzy rozgrywkami został rozegrany mecz o Puchar PSONI Koło w Bytomiu, w którym zmierzyły się drużyny złożone z uczestników i pracowników Warsztatów Terapii Zajęciowej PSONI Koło w Bytomiu. Spotkanie pełne emocji i walki zakończyło się rezultatem 1:1. Z pucharem, medalami i uśmiechem na ustach drużyny pozowały do wspólnej pamiątkowej fotografii.

Dla wszystkich odwiedzających i kibiców przygotowano kąciki: gier i zabaw ruchowych, malowania twarzy oraz plastyczny. Pomiędzy rozgrywkami zawodnicy mogli „naładować akumulatory", odwiedzając strefę gastronomiczną, w której królował chleb ze smalcem czyli „chleb z tłustym" oraz przepyszne ciasta przygotowane przez mamy z Rady Rodziców bytomskiego OREW.

Turniejowi, od samego początku istnienia, towarzyszy konkurs plastyczny dotyczący sportu i gry fair play. Hasło konkursu związanego z minionym, IX Turniejem „My aktywni kreatywni" łączyło ze sobą sport i zdrowy tryb życia. Tegoroczni laureaci konkursu to:

- I miejsce: Kamil Stanek – SP Specjalna nr 38 Zabrze
- II miejsce: OREW Tychy – grupa przedszkolna
- III miejsce: OREW Wolbrom.

Wszystkim uczestnikom - zawodnikom i kibicom dziękujemy za wspaniałą zabawę oraz emocje związane ze współzawodnictwem. Mamy nadzieję na spotkanie w przyszłym, jubileuszowym Turnieju!

Zapewniamy, że atrakcji nie zabraknie. A jakich…o tym za rok! ■

Dyrektor OREW w Bytomiu Anna Dziąsko oraz „Niewidzialna Ręka" czyli Eugeniusz Kuchta wieloletni przyjaciel i darczyńca turnieju

Patryk Skorupa - najlepszy bramkarz Turnieju

Wyniki IX RTPN

SZKOŁY SPECJALNE:

I miejsce:	*NOVUM SPATIUM Zabrze*
II miejsce:	*ZSS nr 3 Ruda Śl. „Łukaszki I"*
III miejsce:	*ZSPS nr 7 Ruda Śl.*

Oprócz zwycięzców udział brały:
ZSS 42 Zabrze
SP 38 Specjalna Zabrze
SP 40 Specjalna Bytom

OŚRODKI SPECJALNE:

I miejsce:	*OREW Wolbrom*
II miejsce:	*OREW Bytom*
III miejsce:	*ZDOREWiR Radzionków „II"*

Oprócz zwycięzców udział brały:
OREW Tychy
ZDOREWiR Radzionków „I"
ZSS nr 3 Ruda Śl. „Łukaszki II"

Przyznano również nagrody indywidualne dla najlepszego zawodnika, bramkarza i strzelca turnieju.

NAJLEPSZY ZAWODNIK - Michał Michalec - SP 38 Specjalna Zabrze

NAJLEPSZY STRZELEC - Sebastian Baranowicz - ZSS nr 3 Ruda Śl. „Łukaszki I"

NAJLEPSZY BRAMKARZ - Patryk Skorupa - ZSS 42 Zabrze

Magda Kuska
kierownik WTZ Koła PSONI w Trzebiatowie

Złoty Klucz do… miłości

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Trzebiatowie jest inicjatorem wielu wydarzeń kulturalnych i sportowych, których głównym zadaniem jest integracja różnych środowisk z Gminy Trzebiatów, Powiatu Gryfickiego oraz całego Województwa Zachodniopomorskiego. Zawody Sportowe, wystawy, pikniki, konferencje to tylko niektóre inicjatywy znajdujące się w kręgu zainteresowań Koła z Trzebiatowa. Niezwykle ważnym jest wydarzenie kulturalno-integracyjne pod nazwą Festiwal Piosenki Osób Niepełnosprawnych „Złoty Klucz".

foto: Adam Liwinowicz

Tegoroczna XV Edycja Festiwalu zorganizowana pod hasłem „Miłość" przyciągnęła do hali widowiskowo-sportowej w Mrzeżynie wielu widzów. Podziwiali oni biorących udział w konkursie wykonawców z placówek rehabilitacyjno-wychowawczo-opiekuńczych ze Szczecina, Stargardu, Trzebiatowa, Gryfic, Jaromina, Przybiernowa, Łobza i Białogardu.

Festiwal rozpoczął się wspólnym śpiewem uczestników Warsztatu Terapii Zajęciowej z Trzebiatowa z pracownikami placówki. Później mieliśmy okazję podziwiać uczestników występujących w przedstawieniu pt. „Miłość w czasach Facebooka" przygotowanym specjalnie na tę okazję. Występy zostały także uświetnione tańcem z parasolkami dzieci i młodzieży ze Szkoły Integracyjnej w Mrzeżynie.

W Jury zasiadły osobistości ze świata muzyki i rozrywki naszego regionu: Krzysztof Wodniczak, Teresa Bartol i Hieronim Dymarski. Jurorzy mieli nie lada orzech do zgryzienia - poziom tegorocznego konkursu był bardzo wysoki. Bez wątpienia jednak przesłuchania upłynęły w miłej, radosnej i roztańczonej atmosferze. Integracja i chęć wspólnego przebywania są w tym przypadku głównymi katalizatorami całej imprezy.

Zwieńczeniem wydarzenia był koncert muzyki gospel, a po zakończeniu części oficjalnej uczestnicy spotkania mogli kontynuować zabawę w mrzeżyńskim Ośrodku Wypoczynkowym SUS. Rankiem następnego dnia spacerowaliśmy brzegiem pięknego aczkolwiek sztormowego Bałtyku.

Żal było się rozstawać…Wiemy na pewno, że spotkamy się za rok. Mamy nadzieję, że dołączycie do nas na XVI Edycji Festiwalu Piosenki Osób Niepełnosprawnych o „Złoty Klucz" 2018. ■

Natalia Dudek
terapeuta WTZ Koło PSONI w Piekarach Śląskich

Na Skrzydłach do Piekar Śląskich

Warsztat Terapii Zajęciowej rozpoczął swą działalność w Piekarach Śląskich w październiku 2006 roku. Od początku stał się miejscem otwartym na potrzeby osób z niepełnosprawnością, miejscem, do którego przychodzi się z radością, miejscem, które dla uczestników stało się drugim domem.

Po osiemnastu miesiącach działalności WTZ zrodził się pomysł stworzenia Festiwalu Integracyjnego „Skrzydła". W tym roku odbyła się IX już edycja Festiwalu.

Przez te wszystkie lata impreza odbywała się w różnych miejscach. Pierwsze festiwale miały miejsce w plenerze na stadionie MOSiR, kolejne zaś ze względów finansowych musieliśmy przenieść do Domu Kultury. Organizacja takiej imprezy pochłania bardzo dużo czasu i pieniędzy. Na szczęście mogliśmy liczyć na pomoc ze strony władz miasta i tegoroczna edycja imprezy miała miejsce na stadionie piłkarskim MOSiRu podczas Dni Miasta.

Celem wydarzenia jest integracja osób z niepełnosprawnością z lokalnym środowiskiem, umożliwienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną zaprezentowanie swoich umiejętności wokalnych szerszej publiczności, możliwość przełamania barier i oraz przybliżenie roli i specyfiki pracy w Warsztacie Terapii Zajęciowej.

W tym roku na dużej scenie, przed szeroką publicznością, wystąpili Uczestnicy z WTZ w Piekarach Śląskich oraz miast sąsiednich wraz z gwiazdami śląskiej sceny muzycznej m.in. Janiną Liberą, Wiktorem Trojanowskim, zespołem Nas Troje oraz De Silves, a także z aktorami teatru rozrywki i Henrykiem Czich założycielem zespołu Universe.

Obok zamieszczamy rozmowę z uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej w Piekarach Śląskich, **Rafałem Kubicą**, który od początku, od pierwszej edycji festiwalu „Skrzydła" bierze w nim udział i jest najlepszym źródłem informacji dla osób, które od niedawna są w Warsztacie.

W jaki sposób narodził się pomysł, żeby zorganizować Festiwal Skrzydła w Piekarach Śląskich?

Chciałbym przypomnieć sobie dosłownie wszystko, co jest związane z tym wydarzeniem. Jak to się zaczęło? Był 2005 rok i Anna Dymna zorganizowała po raz pierwszy Festiwal Zaczarowanej Piosenki. Nasze warsztaty powstały rok później i była pracownia muzyczna.

I od tego się zaczęło? Od zajęć w pracowni muzycznej?

W 2008 roku nasz terapeuta, który już nie pracuje, pan Tomek Miś uczył nas śpiewu. Chodziliśmy na treningi. W tym samym roku postanowił też zorganizować Festiwal o nazwie Skrzydła w Piekarach Śląskich wzorowany na imprezie Anny Dymnej.

Jak zareagowaliście na ten pomysł?

Ten pomysł bardzo nam się spodobał i postanowiliśmy się przekonać jak to będzie wyglądało.

Gdzie została zorganizowana pierwsza odsłona Waszego Festiwalu?

Decyzja mogła być tylko jedna - pierwszy festiwal odbył się na Stadionie MOSIR-u w naszym mieście.

Na czym polegała ta impreza, dokładniej?

Może zacznę od tego, że osoba, która chciała brać udział w festiwalu musiała przejść eliminacje. Eliminacje polegały na zaśpiewaniu konkretnej piosenki, która była potem oceniana przez komisję.

Kto brał udział w eliminacjach? Każdy?

Brało w nich udział kilka osób, które są uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej z miejscowości, które leżą na Śląsku. Pan Tomek dzwonił też do gwiazd ze śląskiej sceny muzycznej, które miały uświetnić naszą imprezę. W tym samym czasie trwały eliminacje, podczas których miały zostać wybrane osoby, które zaśpiewają na głównym festiwalu. To był taki casting. Jeżeli komuś się nie udało awansować do następnego etapu komisja życzyła mu powodzenia za rok.

Skąd uczestnicy, którzy przebrnęli przez eliminacje brali utwory, które wykonywali potem na scenie?

Dostaliśmy piosenki zespołów, z którymi mieliśmy zaśpiewać. Ja na przykład trenowałem w domu przy włączonej piosence i tak mijał czas do festiwalu. Chodziłem na warsztaty i trenowałem, żeby wyjść jak najlepiej. Mieliśmy też próby. Na próby przyjeżdżali do nas uczestnicy z innych warsztatów.

Czy potrafisz wymienić zespoły i wykonawców, którzy dotychczas śpiewali na Skrzydłach?

Ile zespołów wystąpiło to nie jestem w stanie powiedzieć. Szczególnie chciałbym podziękować zespołowi Nas Troje - występowałem z nimi kilka razy. Poza tym występowali z nami: New for You, Piekarskie Trio, Janina Libera, Teresa Werner, Kiersi, Wiktor Trojanowski, Jinks, Bernadeta Kowalska. Ich zapamiętałem najbardziej. Może kiedyś zaśpiewam z Bernadetą Kowalską, kto wie.

Skoro uczestnicy WTZ występują to kto prowadzi Skrzydła?

Festiwal prowadzą pani Ewelina Dehn i pan Andrzej Potempa. Za każdym razem świetnie im to wychodzi. Robią to bardzo dobrze.

Czy masz jakieś marzenie związane z festiwalem jako jego uczestnik?

Wiem, że być może kiedyś nastąpi moment kiedy powiem „swoje zrobiłem i jestem zadowolony ze swojej pracy, pora na innych, niech idą tam gdzie ja byłem". Tego życzę sobie i innym. Poza tym pragnę podziękować każdemu zespołowi, artystom i wykonawcom za udział w festiwalu. Do zobaczenia następnym razem.

Dziękuję za rozmowę. ■

IX Festiwal Integracyjny SKRZYDŁA 2017

odbył się na dużej scenie stadionu Miejskiego Ośrodka Sportu i Rekreacji podczas Dni Miasta Piekary Śląskie

Fot. Archiwum Koła PSONI w Piekarach Śl.

IX Regionalny Turniej Piłki Nożnej

dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w Bytomiu, 27 października 2017

Fot. Archiwum Koła PSONI w Bytomiu