

SPOŁECZEŃSTWO *dla* WSZYSTKICH



NR 4 (74) GRUDZIEŃ 2020

ISSN 1506-9877



W TYM ROKU ŚWIĘTA BĘDĄ INNE

USŁYSZ GŁOSY SELF-ADWOKATÓW

VI KONGRES OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Amerykanin Chris Nikic ukończył ekstremalne triathlonowe zawody **IRONMAN 2020**

21-letni Chris Nikic z Florydy za ukończenie triathlonu w 2020 roku trafi do Księgi Rekordów Guinnessa. Ukończenie zawodów zajęło mu 16 godzin, 14 minut i 9 sekund.

Ironman składa się z 3,86 km pływania, 180,2 km jazdy na rowerze oraz 42,2 km biegu.



Fot. <https://twitter.com/ChrisNikic>

Żeby osiągnąć taki sukces, Chris rozpoczął przygotowania trzy lata temu od wykonania jednej pompki! Ojciec zachęcał go do podjęcia aktywności sportowej, aby każdego dnia mógł on być o jeden procent bardziej wysportowanym.



Ojciec Chrisa powiedział: „Dzięki udziałowi w Ironmanie syn zbliżył się o krok do celu, którym jest życie w pełnej integracji i normalności. Chris stał się przykładem dla innych osób i rodzin w podobnej sytuacji. Udowodnił, że każde marzenie można spełnić. Jeśli Chris mógł ukończyć Ironmana, może zrobić wszystko!”


Fot. <https://eu.usatoday.com/story/sports/2020/05/24/chris-nikic>



Fot. <https://twitter.com/ChrisNikic>



To jest artykuł wstępny. Piszemy w nim, o czym można przeczytać w tym numerze pisma.

Artykuły w tekście łatwym do czytania są oznaczone takim symbolem: 

Jeden artykuł jest o kongresie. Kongres to spotkanie wielu ludzi w ważnej sprawie. Ważną sprawą jest prawo osób z niepełnosprawnościami do niezależnego życia. Osoby z niepełnosprawnościami mają prawo decydować o sobie. Każdy musi to prawo szanować.

Teraz jest pandemia koronawirusa. Żeby nie zachorować wszyscy nosimy maseczki. Dużo spraw załatwiamy przez telefon albo przez internet. Nawet terapia jest prowadzona przez internet. A różne zajęcia zostały odwołane.

Z powodu pandemii wiele rzeczy trzeba robić inaczej niż zwykle. Na przykład inaczej obchodzić Boże Narodzenie. Nie spotykamy się z rodziną. Nie odwiedzamy znajomych. Ale możesz:

- ugotować świąteczne potrawy
- ubrać choinkę
- zaśpiewać kolędy
- złożyć życzenia przez internet.

Zachęcamy do czytania Zagadkowych stron i rozwiązywania zadań. Osoby które przyślą prawidłowe odpowiedzi, mogą dostać nagrodę!

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

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
Nakład: 3500 egz.

Drodzy Czytelnicy,

to drugi już numer naszego pisma, na którego treść tak mocno wpłynęła pandemia wirusa SARS-CoV-2. Na naszych oczach zmienia się świat i bardzo często nie mamy na to wpływu. Staramy się przetrwać z minimalnymi stratami, budujemy nowe strategie. Działamy po nowemu. Tworzymy nowe tradycje.

W tych wyjątkowych czasach jak nigdy wcześniej potrzeba dawki optymizmu. Dlatego na pierwszych stronach pisma znalazł się wywiad z Joanną Cwojdziańską, wiceprezeską Zarządu Głównego PSONI i przewodniczącą Zarządu Koła w Gdańsku – „Jesteśmy rodziną, która postanowiła żyć normalnie”. Pani Joanna ze swadą opowiada o tym, jak wyglądało kiedyś i jak wygląda dzisiaj to normalne życie jej rodziny. Przypomina o tym, jak ważne jest szanowanie niezależności dziecka z niepełnosprawnością oraz ciągłe tworzenie możliwości podejmowania decyzji – i tych małych, i tych ważnych.

Optymizmem mogą również napawać relacje z przygotowani do Bożego Narodzenia w mieszkaniach chronionych i domach pomocy społecznej prowadzonych przez Koła PSONI w Tarnowie, Kołobrzegu, Nidzicy i Głogowie. Zarówno tam, jak i wszędzie indziej tegoroczne Święta na pewno będą inne. Ale widać wyraźnie, że są jak zawsze wyczekiwane, a związany z nimi podniosły nastrój nie ginie.

Ważnym jesiennym wydarzeniem był VI Kongres Osób z Niepełnosprawnościami oraz Konwenty Regionalne lub Tematyczne, zorganizowane po raz pierwszy w przestrzeni wirtualnej. Pandemiczny rok 2020, z wieloma grupowymi zakażeniami i wieloma śmierciami z powodu koronawirusa w instytucjach zbiorowego mieszkalnictwa, wymusił niejako temat przewodni Kongresu, czyli deinstytucjonalizację i niezależne życie w środowisku.

Niezwykle poruszająca jest relacja naszego stałego felietonisty, Tomasza Czuchrowskiego, o tym, jak boleśnie doświadczał przymusowej izolacji w domu pomocy społecznej, w którym mieszka. Choć i w tym artykule nie zabrakło optymistycznego akcentu: pan Tomasz ciężko przeszedł COVID-19, ale szczęśliwie wraca do zdrowia.

Bardzo ciekawy, chociaż nie napawający optymizmem jest artykuł „Duchy zapomniane przez społeczeństwo”. Przedstawia on wyniki badania przeprowadzonego we Francji na temat skutków izolacji sanitarnej doświadczanych przez opiekunów osób z niepełnosprawnościami w pandemii. Mamy wrażenie, że podobna ankieta przeprowadzona w Polsce przyniosłaby jeszcze smutniejsze wyniki.

Chwile zapomnienia o trudnych czasach może przynieść sztuka. Zachęcamy do obejrzenia obrazów Mirosława Kaczmarka oraz przeczytania artykułu, który przedstawia nam tego nietuzinkowego artystę.

Jak zwykle zamieszczamy również teksty łatwe do czytania i zrozumienia. Zachęcamy także do zajrzenia na Zagadkowe Strony oraz nadsyłania odpowiedzi na zamieszczone tam zadania.

Wszystkim naszym Czytelnikom życzymy zdrowia ciała oraz pogody ducha. No i oczywiście spokojnych, dobrych Świąt Bożego Narodzenia! Może niech w NOWYM ROKU wróci to STARE, za którym tak bardzo tęsknimy...

Redakcja

JESTEŚMY RODZINĄ, KTÓRA
POSTANOWIŁA ŻYĆ NORMALNIEBarbara Ewa Abramowska,
Krystyna Podhajska

2

ZABURZENIA MOTORYCZNE U DZIECI
Z ZESPOŁEM DOWNA Z PUNKTU
WIDZENIA FIZJOTERAPEUTY

Marcin Girdwoyń

5

W TYM ROKU ŚWIĘTA BĘDĄ INNE

Dorota Burzyńska

7

POZOSTANIEMY PEŁNI NADZIEI

Magdalena Drożdż

8

MAGIA ŚWIĄT PRZYNOŚI
NIEPOWTARZALNĄ ATMOSFERĘ

Aleksandra Gałka

9

W MIESZKANIACH CHRONIONYCH
W GŁOGOWIE

Jadwiga Paliga

10

ZAGADKOWE STRONY

Piotr Sochalski

11

O ZAMYKANIU NAS W POKOJACH
I O MOJEJ CHOROBI

Tomasz Czuchrowski

15

VI KONGRES OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
ORAZ KONWENTY REGIONALNE/
TEMATYCZNE 2020

Krystyna Podhajska

17

KONKURS LITERACKI – ROZSTRZYgniĘTY

DUCHY ZAPOMNIANE
PRZEZ SPOŁECZEŃSTWO

Lidia Czarkowska

18

20

USŁYSZ GŁOSY SELF-ADWOKATÓW

Bernadeta Szczypta, Ilona Król

22

ŚWIECIE NASZ...
MIROŚLAW POZDRAWIA WAS!

Olivia Dabioch

24

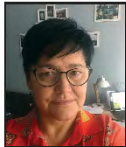
Na okładce:



O przygotowaniach
do Świąt Bożego Narodzenia
w cieniu koronawirusa
czytaj na stronach 7–10

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 (74) GRUDZIEŃ 2020”.

Jesteśmy rodziną, która postanowiła żyć normalnie



Z *Joanną Cwojdziańską*, wiceprezeską Zarządu Głównego PSONI i przewodniczącą Zarządu Koła w Gdańsku, rozmawiały, a głównie jej wysłuchały: *Barbara Ewa Abramowska i Krystyna Podhajska*.

– Zarząd Główny PSONI chce zająć się w tej kadencji m.in. zapewnieniem różnorodnego, pełnego wsparcia dla osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Jesteś członkinią Zarządu Głównego, ale przede wszystkim doświadczasz bycia matką dziecka z taką niepełnosprawnością. Masz zatem jako praktyk wiele do powiedzenia na ten temat. Chciałybyśmy Cię zapytać, jak Twoim zdaniem powinno wyglądać takie wsparcie, co Stowarzyszenie powinno zrobić dla rodzin z osobami ze sprzężonymi niepełnosprawnościami. Ale najpierw, proszę, powiedz Czytelnikom kilka słów o sobie i o swoim synu.

– Kuba za kilka miesięcy skończy 30 lat. Jest naszym pierwszym dzieckiem. Ma dwoje rodzeństwa: siostrę młodszą tylko o rok i o siedem lat młodszego brata. Urodził się w takim stanie, że przyznano mi tylko połowę urlopu macierzyńskiego. Rozmowy z lekarzami na jego temat zwykle zaczynały się od zdania: „Pani wie, że z tego dziecka nic nie będzie? Proszę sobie zrobić drugie”. Albo: „Proszę się nie martwić, takie dzieci zwykle w pierwszym roku życia umierają”...



Kuba urodził się z zespołem Dandy’ego-Walkera¹. Był od 30 lat pierwszym takim przypadkiem w Gdańsku. Z tego powodu został na leczenie wywieziony, a raczej wyleciał z Gdańska samolotem do Warszawy, do Instytutu Matki i Dziecka. Spędził tam kilka miesięcy, ponieważ obserwowano, czy rozwinie się u niego wodogłowie. Poza tym urodził się z pełnym rozszczepem wargi, wyrostków zębodołowych oraz podniebienia i był karmiony sondą. Czekał więc na operację, a wówczas w Instytucie Matki i Dziecka robiono najlepsze w Polsce operacje rozszczepionego podniebienia. Z tych wszystkich powodów odebraliśmy go z Instytutu pod koniec czerwca, a on urodził się w marcu! W pierwszych pięciu latach życia przeszedł 11 operacji związanych z udrażnianiem drenu zastawki, którą mu wszczepiono. Jako małe dziecko Kuba był całkowicie niesamodzielny. Porozumiewaliśmy się z nim z trudnością, bo nie rozumieliśmy sygnałów, które nam dawał.

Wszelkie informacje o jego chorobach, sposobach pielęgnowania go zdobywaliśmy z trudem. Choć pewnie trudno w to uwierzyć, w tamtych czasach nie było internetu... Wreszcie znalazłam

kontakt do stowarzyszenia rodzin osób z zespołem Dandy’ego-Walkera w Wielkiej Brytanii. Zostałam nawet jego członkiem i dostawałam stamtąd różne materiały informacyjne.

– To jak znaleźliście się w PSONI?

– Mój mąż jako pierwszy podjął decyzję, że bardzo mocno zaangażuje się w ruch rodziców. Naszą rodzinną lekarzką była pani doktor, która rozpoczęła pracę w Ośrodku Wczesnej Interwencji. W Gdańsku działał on od 1989 roku. Ona zachęciła nas do kontaktu ze Stowarzyszeniem. To był rok 1992. Od tego momentu nasze całe życie i aktywność, także towarzyska, jest związana z Kołem w Gdańsku. Kuba miał wtedy niecały rok. Był w OWI dzieckiem z numerem 231.

Spotkaliśmy w placówce cudownych ludzi. Choć na początku nie widziałam takiej potrzeby, stali się oni także kręgiem naszych przyjaciół. Tworzyliśmy wielką grupę samopomocową. Wspieraliśmy się na wiele sposobów. Wyjeżdżaliśmy razem na turnusy rehabilitacyjne. Utrzymywaliśmy kontakty towarzyskie i nadal je utrzymujemy.

Rodzicami chrzestnymi moich dzieci są terapeuci z tamtych czasów. Bywaliśmy świadkami na swoich ślubach. Towarzyszymy sobie do dziś. To wszystko tworzyło niezwykłą atmosferę. To był prawdziwy ruch samopomocowy.

Ówczesna kierowniczka Ośrodka, Ewa Kamińska, duży nacisk kładła na pielęgnowanie spontanicznych kontaktów towarzyskich. Uważała, że wszyscy uczymy się, czym jest sprzężona głęboka niepełnosprawność (przyznawała zresztą, że na studiach jej o tym nie uczono). Dlatego mamy obserwować swoje dzieci i być czujni, wymieniać się doświadczeniami. Oczywiście, wspierała nas swoją wiedzą na tyle, na ile mogła.

Dzisiaj z perspektywy lat jeszcze wyraźniej widzę, jakie to wszystko było cudowne. I powtórzę: to był prawdziwy ruch samopomocowy.

Mówię czasem: „Nic się nie zmienia od na d... siedzenia”. To zdanie definiuje mój pogląd na życie, mój charakter. Więc jeśli trzeba było w czymś Ośrodkowi pomóc, a zwykle chodziło o pieniądze, spontanicznie włączałam się w akcje pozyskiwania środków. Chcąc mieć zajęcie, robiłam też inne rzeczy, na przykład porządek w segregatorach. Ale to dopiero po roku.

Przez pierwszy rok po urodzeniu Kubu byłam odcięta od rzeczywistości i od wszelkiej aktywności. Wtedy przede wszystkim wypierałam określenie „upośledzenie umysłowe”. Nigdy go nie akceptowałam. Nie używałam go, nie mogło mi przejść przez gardło.

– I wkrótce podjęłaś pracę w stowarzyszeniu, które miało wtedy w nazwie Osoby z Upośledzeniem Umysłowym...

– Wymyśliłam sobie po jakimś czasie określenie „niepełnosprawność umysłowa” i od tej pory było mi łatwiej o tym mówić.

Po trzech latach wolontariatu zaczęłam pracę w Stowarzyszeniu (na świecie była już moja córka Ola). Pierwszym zadaniem moim oraz innych rodziców była walka o utworzenie Ośrodka Rehabilitacyjno-Wychowawczego. Mieliśmy to szczęście, że już wtedy w Gdańsku Koło działało bardzo aktywnie, było uznanym partnerem ówczesnych władz miasta. Dzięki temu na przykład mój Kuba chodził dwa razy w tygodniu do żłobka publicznego. Wtedy

¹ Zespół Dandy’ego-Walkera jest złożoną wadą rozwojową ośrodkowego układu nerwowego. Może się wiązać z wystąpieniem wodogłowie, nieprawidłowego napięcia mięśniowego, oczopląsu. Niejednokrotnie osoby z tym zespołem mają także wady serca i narządu wzroku.

w grupie było od sześciorga do ośmiorga dzieci i tyle samo opiekunek. Kuba miał tam swoją panią Zosię, która kiedyś była pielęgniarką na chirurgii. Ona nie miała żadnych problemów choćby z karmieniem go, mimo jego rozszczępów. Potem chodził do przedszkola integracyjnego.

Do posłania Kuby do żłobka nakłoniła mnie Halina Szymańska, wtedy wiceprzewodnicząca Zarządu Koła w Gdańsku. Pamiętam, w jaki sposób kiedyś mnie podeszła. Powiedziała:

— Mam do ciebie wielką prośbę. Kiedy Kuba będzie w żłobku, czy mogłabyś pójść na rynek i kupić piramidki na karaluchy? (Dobrze pamiętam, u nas wtedy szalały karaluchy, a rynek był niedaleko).
— Oczywiście, pójdę – zgodziłam się, bo chciałam jej pomóc.

Tymczasem, kiedy znalazłam się na rynku, dotarło do mnie, że jestem na rynku po raz pierwszy od trzech lat! Kupiłam piramidki i obeszłam wszystkie stoiska, bo miałam trzy czy cztery godziny wolnego. Dopiero po latach zrozumiałam, dlaczego pani Halina posłała mnie po te piramidki. I wtedy się popłakałam. Bo gdyby ona mi tłumaczyła, że muszę się zająć swoim życiem, pomyśleć o sobie, to nic by do mnie z tego nie dotarło. Siedziałabym na ławce i patrzyła, czy opiekunki nie wołają, że potrzebują pomocy. Natomiast posłana po te piramidki bez zastanowienia poszłam na rynek. Do dziś pamiętam swąd grillowanego tam boczkusa.

Mieliśmy z mężem szczęście na samym początku naszej rodzicielskiej drogi trafić na niezwykle życzliwych, zaangażowanych i baaardzo mądrych ludzi. Dzięki temu to wszystko się tak potoczyło. Dzięki nim nigdy nie czułam się osamotniona, nigdy nie czuliśmy się sami.

– Czy uważasz, że ten wspianały, prawdziwy ruch samopomocowy jest możliwy do odtworzenia w obecnych internetowych czasach? I mam tu na myśli nie aktualną koronawirusową sytuację, którą uważam za przejściową, ale ogólnie rzeczywistość lat 20. XXI wieku.

– Wierzę i mam nadzieję, że tak. Według mnie kiedyś, mówiąc obrazowo, zacniemy w końcu wychodzić z komputera. Widzę, jak zachowują się młodzi ludzie, którzy zaczynają się gromadzić, chcą razem robić różne rzeczy. Moja córka zaczęła chodzić na zajęcia grupy dziergającej. Działa tam również grupa stolarska.

Pamiętam, że ta pierwsza prawdziwa wczesna interwencja realizowana w takiej formule, jaką PSONI wypracowało, sprawiała, że czuliśmy się naprawdę bezpiecznie, czuliśmy się zaopiekowani. Dziś niektórzy rodzice przychodzą do nas jak do przychodni i dziwią się, że prowadzi to Stowarzyszenie. Jesteśmy dużą organizacją, dużą instytucją. Mamy podpisany duży kontrakt z NFZ. To oznacza, że musimy przyjąć każdego, kto się do nas zgłasza.

A mnie się marzy, żeby wczesna interwencja była produktem samym w sobie. Wierzę, że jeżeli to będzie wczesna interwencja tworzona według naszych zasad, będziemy mogli kompleksowo wspierać rodzinę z dzieckiem z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Będziemy mogli zaferować dziecku z niepełnosprawnością, matce, ojcu i innym dzieciom z rodziny to, co jest każdemu z nich w tym momencie potrzebne.

Jestem przekonana, że jest możliwy powrót tamtej idei, tamtej atmosfery i zapewnienie rodzinie pełnego, kompleksowego wsparcia w obecnych realiach. Chciałabym tego doczekać.

– Opowiedz, jak Kuba teraz funkcjonuje, co robi.

– Jesteśmy rodziną, która postanowiła żyć normalnie. Niepełnosprawność dziecka stanowi dla nas wyzwanie, nie problem. Przede wszystkim czuliśmy się lepiej psychicznie, kiedy mówiliśmy sobie, że jesteśmy normalną rodziną. Na każdym etapie życia Kuby staramy się, by mógł on żyć jak inni jego rówieśnicy. Oczywiście,

kiedy miał osiem miesięcy i kupiłam mu buty, chociaż nie chodził, to było prostsze. Kiedy przyszedł na to czas, poszedł do szkoły. Teraz ma 30 lat, nie pracuje, nie ma rodziny, dzieci, więc sytuacja wygląda inaczej.



Staramy się szanować jego niezależność. Uczymy się tego stale. To nie jest łatwe, na przykład kiedy on chce się akurat umyć w wannie, a nie pod prysznicem. Sama nie mam już tyle siły, żeby wstawić go do wanny. Ale skoro szanujemy jego wybory, to tak organizujemy wszystko, żeby to było możliwe.

– W czym przede wszystkim przejawia się normalność Waszej rodziny?

– Kiedy dzieci były mniejsze, zastanawialiśmy się czasem, czy jesteśmy dobrymi rodzicami czy może egoistami. Bo one codziennie o godzinie 20 musiały być w łóżku. A ja z mężem chodziłam wtedy na randki albo ubierałam się elegancko i jedliśmy w domu kolację z winem.

Powiedzieliśmy sobie: skoro normalne rodziny tak robią, my też będziemy tak robić. Ludzie z naszego otoczenia dostrzegli nasze poczynania i zaczęli nam w tym pomagać. Nasza koleżanka, pedagog specjalny z OREW, dwa razy w miesiącu przychodziła i zostawała wieczorem z naszymi dziećmi, żebyśmy mogli iść do kina. Zaproponowała też, że weźmie Kubę do siebie na trzy dni, żebyśmy mogli pojechać na narty. Przyjmowaliśmy te propozycje z wdzięcznością i korzystaliśmy z nich. Nie czuliśmy strachu, że coś mu się stanie. Kiedy Kuba miał 14 lat, pojechaliśmy na trzy tygodnie do Tajlandii. A on został z tą koleżanką. My byliśmy na wczasach i on był na wczasach.

Dlatego moim zdaniem tak ważne jest rozwijanie działalności asystentów i usług asystenckich. A także zachęcanie rodziców do korzystania z tych usług. W Kole w Gdańsku mamy na to wystarczające środki, każdy, kto potrzebuje, dostaje asystenta.

Powinniśmy może zrobić w Stowarzyszeniu program, który pozwoli uwierzyć rodzicom w to, że urodzenie i wychowywanie dziecka z głęboką wieloraką niepełnosprawnością nie oznacza rezygnacji z normalnego życia.

Od 2022 roku każda gmina w Polsce będzie musiała realizować usługi asystenckie. Rodzice muszą się nauczyć z nich korzystać! A Koła powinny szkolić asystentów, organizować kampanie zachęcające do bycia asystentem.

– Jak, Twoim zdaniem, można wpłynąć na matki, które myślą i mówią: „Nikt nie opiekuje się moim dzieckiem tak dobrze jak ja. Nikt go nie rozumie tak jak ja”?

– W naszej szkole, która jest niepubliczna, a zatem jest szkołą z wyboru, oraz w WTZ i Środowiskowym Domu Samopomocy ►►

- mamy w programie trening samodzielności. Informujemy o tym rodziców. Jeśli decydują się oni na pobyt dziecka w którejś z tych placówek, muszą się liczyć z tym, że dziecko ten trening przejdzie, bo taki jest program placówki.



Jeśli rodzic obawia się, że asystent nie zrozumie dziecka z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, może przygotować paszport komunikacyjny. Może również sfotografować mimikę dziecka i odpowiednio opisać znaczenie wyrazu twarzy na poszczególnych zdjęciach. Z taką pomocą asystent szybciej nawiąże z dzieckiem kontakt. Taki paszport okaże się wręcz bezcenny, kiedy z jakichś powodów rodzice nieoczekiwanie nie będą mogli towarzyszyć dziecku.

– Co można określić głównym zagadnieniem we wspieraniu osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością oraz ich rodzin?

– Jak często mówię: w artykule 19 Konwencji² nie ma gwiazdki, czyli zastrzeżenia „nie dotyczy osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością”.

Nam w Gdańsku to się udaje. Dlatego pilnujemy, żeby usługi asystenckie były dostępne dla wszystkich osób. Nie widzę powodów, dla których osoby z wieloraką niepełnosprawnością byłyby tego pozbawiane. Żaden przepis nie wyklucza ich z korzystania z tych usług.

Nie widzę także powodu, żeby uznać słuszność opinii, że jedyną przyszłością dla tych osób jest pobyt w domu pomocy społecznej, gdyż nikt inny nie zapewni im wsparcia. Bo to nieprawda.

Kuba ma prawo do asystenta i wyboru asystenta i rzeczywiście wybiera go sobie na podstawie dwóch czy trzech zdjęć, które mu pokazujemy.

Kiedy organizowałam turnusy, nawet w Zakopanem, to zadawałam sobie pytanie, jak ułożyć program i co zrobić, żeby wyjazd był dostępny dla tych osób. Organizując Środowiskowy Dom Samopomocy zastanawiam się, jak zorganizować zajęcia i kogo zatrudnić, żeby osoby z wieloraką niepełnosprawnością mogły tu być. Potrzebna jest pielęgniarka? Zatrudniamy ją. Tak samo należy działać w mieszkalnictwie chronionym.

Na podstawie swoich 30-letnich doświadczeń uważam, że tym osobom nie potrzeba żadnych szczególnych form wsparcia, jakiegóż ŚDS-u typu E. Po prostu w każdym miejscu, w każdym działaniu muszą zostać uwzględnione rozwiązania, które umożliwią udział osobom funkcjonującym w taki sposób. W każdym momencie musimy zadawać sobie pytanie, jakie problemy osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością rozwiąże nasza decyzja albo nasze działanie. Wydaje mi się, że niczego specjalnego nie musimy robić.

– Czy także w pracy?

– Także w pracy. Ale my się dopiero uczymy przygotowania tej pracy. Był już wspaniały program pilotażowy Zarządu Głównego i osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością oraz osoby z zespołem Downa pracowały.

Według mnie w naszych warunkach trzeba jednak zacząć od zmiany przepisów. Przed wieloma laty chcieliśmy zrobić projekt, według wzoru francuskiego, przedsiębiorstw przystosowanych. Te osoby mają tam status pracownika. A ponieważ ich wydajność wynosi od 30 do 50 procent, na resztę pensji otrzymują dofinansowanie. Objęte są w pracy także innymi formami wsparcia.

Drugi francuski pomysł to ośrodki terapii przez pracę. Nazwa kojarzy się niezbyt dobrze, pomysł jest jednak wart uwagi. Osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością nie mają tam statusu pracownika. Wykonują pracę, nazwijmy to, społecznie użyteczną i również otrzymują wynagrodzenie. Tu wydajność pracownika jest poniżej 30 procent. Widzę w takim ośrodku miejsce dla Kuby. Poprzez naciśnięcie guzika mógłby on na przykład uruchamiać jakieś urządzenie.

Sądzę, że znaleźlibyśmy partnerów do takich projektów. Wcześniej jest jednak konieczna zmiana przepisów prawnych.

W naszych placówkach robimy różne rzeczy na sprzedaż. Robiliśmy między innymi dla bardzo dużej firmy 2000 worków ozdobnych na wino. Pracowały przy tym osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością wraz z asystentami i rodzicami. Te osoby rękami posmarowanymi farbą наносили na materiał abstrakcyjne wzory. Asystenci cięli ten materiał na kawałki i naszywali je na przodzie każdego worka. Robiliśmy też stroiki na sprzedaż. Uczestnicy na przykład malowali jeden element tych stroików: szyszki, zanurzając je w farbie. Przy tym też i zabawa była doskonała!

Tak więc praca nie jako źródło utrzymania, ale jako aktywność, która sprawia, że osoby z niepełnosprawnością czują się potrzebne. Jest w nich ogromna wola zrobienia czegoś, dzięki czemu poczują się ważne.

Kuba na przykład rozpoznaje wszystkie dzwonki telefonów terapeutów. Kiedy usłyszy któryś dzwonek, podjeżdża do właściwego terapeuty i sygnalizuje mu, że dzwoni jego telefon. Satysfakcję ma z tego ogromną. Albo robi kawę z ekspresu. Kiedy chce ją sobie zrobić sama, on gwałtownie protestuje: „Zabierasz mi pracę! Ja naciskam ten przycisk!”. To są drobne rzeczy, ale jak widać niezwykle ważne.

Tak samo jest w naszej szkolnej kawiarence, w której „pracują” uczniowie z wieloraką niepełnosprawnością wspierani przez asystentów: niektóre osoby tylko naciskają guzik ekspresu. Inne nakładają ciasto i obsługują gości. Ale my czekamy na otwarcie kawiarenki, stoimy w kolejce, kupujemy tę kawę, wybieramy rodzaj kawy. Uczniowie przyjmują pieniądze, wydają resztę i później wspólnie decydują, co z tymi pieniędzmi zrobić.

W polskiej rzeczywistości prawnej praca osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jest czymś niewyobrażalnym. Tymczasem potrzeba tylko odpowiedniej „instrukcji obsługi”.

Oczywiście, Kuba sam trawy nie skosi. Ale do nas należy wymyślenie rozwiązań i narzędzi, które mu to umożliwią. Właśnie takiej instrukcji obsługi.

Pamiętam, jak kiedyś osoby z zespołem Downa wkładały do odpowiednich pudełek pocięte kartki w różnych kolorach. Dlaczego nie miałyby tego robić osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością? Dla nich byłaby to także terapia. Poradziłyby sobie świetnie. I zaspokoily pragnienie bycia potrzebnymi. Nieustannie i niezmiennie zadziwia mnie w nich siła tej potrzeby.

– Dziękujemy. ■

Fot. Archiwum prywatne rodziny Cwojdzińskich

² Artykuł 19 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami nosi tytuł „Niezależne życie i włączenie w społeczność lokalną”; mówi o prawie osób z niepełnosprawnościami do korzystania z wszystkich usług oferowanych w społeczności lokalnej.

Od Redakcji:

Dzieci z zespołem Downa stanowią liczną grupę pacjentów Ośrodków Wczesnej Interwencji. Celem fizjoterapii jest przeprowadzenie dziecka przez wszystkie etapy rozwoju motorycznego w sposób, który zabezpieczy je przed zaburzeniami w narządzie ruchu a więc zminimalizuje ryzyko powstania wad postawy. Aby fizjoterapia spełniła swoje zadanie, terapeuci muszą zdawać sobie sprawę z możliwości i ograniczeń związanych z rozwojem osób z zespołem Downa.

Poniższy artykuł stanowi zwięzłe podsumowanie najważniejszych informacji dotyczących rozwoju dzieci z zespołem Downa, swoisty drogowskaz planowania fizjoterapii w tej grupie pacjentów na początku ich drogi.



Marcin Girdwojń

Fizjoterapeuta, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Ośrodek Wczesnej Interwencji PSONI Warszawa

Zaburzenia motoryczne u dzieci z zespołem Downa – z punktu widzenia fizjoterapeuty

Zespół Downa (ZD), czyli trisomia 21. pary chromosomów, to najczęściej występujący u ludzi zespół wad uwarunkowany genetycznie. Wieloletnie badania naukowe niezmiennie wykazują, że posiadanie dodatkowego chromosomu 21. wiąże się z dużą liczbą objawów i cech towarzyszących, wpływających na stan zdrowia pacjentów. Oprócz charakterystycznego wyglądu oraz obniżonej sprawności intelektualnej obserwuje się u nich nieprawidłowości w funkcjonowaniu wielu układów i narządów, w tym układów nerwowego i mięśniowo-szkieletowego. Nieodłącznie wiąże się to z opóźnieniem rozwoju motorycznego i poznawczego. Z tego powodu zespół Downa nadal stanowi wyzwanie przede wszystkim dla rodziców dzieci z tym zespołem, a także dla terapeutów.

Postępujące opóźnienia

Zaburzenia motoryczne u dzieci z ZD zaobserwować można już w momencie urodzenia. Na przykład, cechą charakterystyczną jest brak lub opóźnienie występowania odruchu Moro, co wiąże się z zaburzonym rozwojem neuromotorycznym w pierwszym okresie życia. Rozwój dziecka z tym zespołem do 12. miesiąca życia (obracanie się na boki, samodzielne siadanie) zazwyczaj jest opóźniony tylko w niewielkim stopniu. Jednak w miarę upływu czasu różnice w stosunku do zdrowej populacji stają się coraz większe i poważniejsze. Umiejętność raczkowania oraz chodzenia pojawia się znacznie później. Opóźnienie rozwoju dotyczy motoryki zarówno dużej (zwłaszcza ruchów złożonych), jak i małej.



Zaburzenia te są w znaczącym stopniu powiązane z uwarunkowaną genetycznie nieprawidłową budową i funkcją układów nerwowego oraz mięśniowo-szkieletowego.

Układ nerwowy

Nowoczesne badania neuroobrazowe pozwalają na bardzo szczegółową ocenę budowy i rozwoju mózgu. Dzięki nim naukowcy są w stanie ocenić, że u dzieci z zespołem Downa dochodzi do licznych i ważnych zaburzeń rozwoju ośrodkowego układu nerwowego (OUN), odpowiedzialnych między innymi za wystąpienie nieprawidłowości motorycznych. Obserwuje się zmiany w kształcie i liczbie komórek nerwowych tworzących mózg, a także zmniejszenie jego całkowitej objętości. Te zmiany anatomiczne mają oczywiste odzwierciedlenie w życiu codziennym. Dzieci z zespołem Downa w każdym wieku osiągają niższe wyniki w zakresie funkcji motorycznych, adaptacji, karmienia, korzystania z toalety i rozwoju społecznego. ▶▶

▶ Ważną częścią mózgu odpowiedzialną między innymi za prawidłowe napięcie mięśniowe i równowagę jest mózdzek. U dzieci z zespołem Downa może być on mniejszy nawet o 70 proc. w porównaniu do populacji generalnej. Nieprawidłowy rozwój mózdzku jest istotną przyczyną wielu objawów: obniżonego napięcia mięśniowego, zaburzenia płynności ruchów, trudności w utrzymaniu kontroli tułowia, ograniczenia jakości reakcji równoważnych, koordynacji i mowy. Powyższe dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego bezpośrednio wiążą się ze zmianami w budowie i działaniu układu mięśniowo-szkieletowego.



Układ mięśniowo-szkieletowy

Nieprawidłowości związane z budową i funkcją mięśni, ścięgien i więzadeł u dzieci z zespołem Downa należą do najlepiej udokumentowanych medycznie problemów tej populacji. Wśród nich wyróżnia się przede wszystkim hipotonię (obniżone napięcie mięśniowe) oraz tak zwaną hipermobilność stawową, spowodowaną nadmierną wiotkością więzadeł, a także towarzyszące im zaburzenia równowagi i kontroli posturalnej. Uważa się, że wiotkość stawowa jest cechą niemal powszechną. W połączeniu z obniżonym napięciem mięśniowym powoduje to zwiększenie ryzyka występowania różnych anomalii, między innymi niestabilności odcinka szyjnego kręgosłupa, dysfunkcji w obrębie stawów biodrowych, skoliozy czy zaburzeń strukturalnych stóp. Te ostatnie należą do wad postawy występujących najczęściej. Według najnowszych badań płaskostopie występuje nawet u 91 proc. dzieci z zespołem Downa. W połączeniu z nieodpowiednio dopasowanym obuwem może ono prowadzić do powstawania bolesnych odcisków, ostrogi piętowej oraz nawykowych uszkodzeń więzadłowo-stawowych. Ponadto stopy tych dzieci są znacząco krótsze i węższe niż stopy ich zdrowych rówieśników, co również wpływa na pogorszenie równowagi.

Czynniki takie jak hipotonia mięśniowa, nadmierna wiotkość więzadłowa, ograniczenie aktywności fizycznej połączone z zaburzeniami jakości chodu, obniżeniem siły mięśniowej, skłonnością do nadwagi oraz niepełnosprawnością intelektualną determinują pojawienie się i progresję patologicznych zmian w strukturze stopy. Niezwykle istotnym elementem postępowania jest wówczas fizjoterapia.



Fizjoterapia

Specjalistyczne postępowanie terapeutyczne w przypadku wad stóp u dzieci z zespołem Downa powinno obejmować przede wszystkim ćwiczenia zwiększające siłę mięśni stabilizujących stawy kończyn dolnych oraz poprawiające czucie głębokie, a także stosowanie ortez i odpowiedniego obuwia. Dodatkowo trening siłowy i aktywność ruchowa mają pozytywny wpływ na poprawę ogólnej siły mięśniowej, równowagi, koordynacji oraz wykonywanie czynności niezbędnych w życiu codziennym. Ponadto fizjoterapia pełni ważną rolę w profilaktyce i leczeniu zaburzeń współtowarzyszących ze strony układów sercowo-naczyniowego, oddechowego i odpornościowego oraz pozytywnie wpływa na polepszenie jakości życia tych dzieci. Należy jednak pamiętać, że terapia każdego pacjenta powinna być indywidualnie dopasowana do jego umiejętności, potrzeb i motywacji. ■

Fot. Ośrodek Wczesnej Interwencji ZG PSONI

Bibliografia:

1. Agarwal Gupta, N. and M. Kabra, *Diagnosis and management of Down syndrome. Indian J Pediatr*, 2014. 81(6): p. 560-567.
2. Antonarakis, S.E., et al., *Down syndrome. Nat Rev Dis Primers*, 2020. 6(1): p. 9.
3. Arumugam, A., et al., *Down syndrome-A narrative review with a focus on anatomical features. Clin Anat*, 2016. 29(5): p. 568-577.
4. Carvalho, R.L. and D.A. Vasconcelos, *Motor behavior in Down syndrome: atypical sensorimotor control. Prenatal diagnosis and screening for Down syndrome*, 2011: p. 33-42.
5. Hamner, T., et al., *Pediatric Brain Development in Down Syndrome: A Field in Its Infancy. J Int Neuropsychol Soc*, 2018. 24(9): p. 966-976.
6. Malak, R., et al., *Motor skills, cognitive development and balance functions of children with Down syndrome. Ann Agric Environ Med*, 2013. 20(4): p. 803-806.
7. Malak, R., et al., *Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. Med Sci Monit*, 2015. 21: p. 1904-1910.
8. Arumugam, A., et al., *Down syndrome-A narrative review with a focus on anatomical features. Clin Anat*, 2016. 29(5): p. 568-577.



Dorota Burzyńska

Kierownik DPS PSONI Koło w Kolobrzegu

W naszym Domu od początku grudnia pachnie świętami. Mieszkańcy pieką i dekorują pierniki. Cóż z tego, jeśli nie można poczęstować nimi osobiście koleżanek i kolegów z warsztatów czy z pracy? W tym roku nikt z mieszkańców nie wyjedzie odwiedzić swoich bliskich. Możliwe będą tylko spotkania online.

W tym roku Święta będą inne

Kolobrzesci Dom dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną został powołany do życia w 1998 roku. Mieszka w nim 35 osób: 16 kobiet i 19 mężczyzn w wieku od 20 do 79 lat. Dom to są dwa piętra budynku przy ulicy Mazowieckiej 29 w Kolobrzegu. Mieszkańcy zajmują 19 pokoi. Każdy pokój ma swoją łazienkę, jestumeblowany i wyposażony zgodnie z indywidualnymi upodobaniami i zainteresowaniami mieszkańców.

Goście odwiedzający to miejsce zachwycają się standardem, wspaniałymi, wręcz hotelowymi warunkami. Jednak tak naprawdę to nie piękne meble ani drogie sprzęty tworzą Dom – atmosferę Domu tworzą jego mieszkańcy.

Mieszkańcy naszego Domu żyją aktywnie: korzystają z terapii społecznej, są uczestnikami Warsztatu Terapii Zajęciowej, pracują w Zakładzie Aktywności Zawodowej lub na wolnym rynku. Mają swoje marzenia, pasje, zainteresowania, hobby. Kochają podróże, koncerty, wszelkie imprezy. Uwielbiają przyjmować gości oraz odwiedzać znajomych i bliskich.

Tak było wcześniej. Teraz wszystko się zmieniło. Pandemia zburzyła stary, znany świat. Nic nie jest takie, jakie było kiedyś. Sytuacja epidemiologiczna rozregulowała bezpieczny rytm dnia codziennego. Teraz już wszyscy wiemy, że nic nie jest na zawsze.

Pojawiają się pytania. Na początku pandemii najczęściej: „Kiedy się to skończy?”. Trudno nagle wytrzymać razem 24 godziny na dobę. Ale nauczyliśmy się lepiej ze sobą żyć bez żadnych zajęć poza Domem. A teraz nowe pytanie:

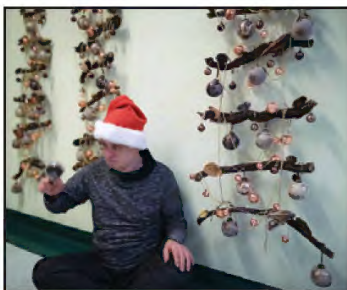
– Czy będą święta?

– Tak. Święta będą.

Więc kolejne pytanie:

– Jakie będą te święta?

Nikt z nas nie wie. Po raz pierwszy przechodzimy pandemię, po raz pierwszy mieszkańcy pozostają w izolacji. Nie spotykają się z bliskimi, nie wychodzą po zakupy.



Nie zabraknie na pewno dekoracji świątecznych, bo zadbano o to, by każdy pokój wyglądał magicznie. Ale co z tego, jeśli mieszkańcy nie będą mieli możliwości cieszenia się magią świąt dzięki przebieraniu wśród miliona świecidełek i wybieraniu ich zdaniem najpiękniejszych? Cóż z tego, jeśli swoim magicznym świątecznym pokojem będą się mogli pochwalić tylko i wyłącznie na zdjęciach?

Prezenty dla bliskich zostaną zamówione przez internet i wysłane pocztą. Nie będzie wędrówek od sklepu do sklepu w blasku miejskiej iluminacji i przebierania na półkach sklepowych. A przecież mieszkańcy to uwielbiają.

Na pewno będzie żywa, pachnąca choinka, którą wspólnie przystroimy. Jednak tym razem zamówimy transport. Wcześniej co roku choinkę przynosili mieszkańcy – mężczyźni. Dumnie wchodzili z nią do Domu, co wzbudzało zachwyt i podziw mieszkanków.

Z powodu różnych sytuacji życiowych w poprzednich latach nie wszyscy wyjeżdżali do rodzin i bliskich na święta. Co roku kilkunastu mieszkańców zostawało i w wyjątkowo odświętnej atmosferze w wigilijny wieczór 24 grudnia przyjmowało szczególnie oczekiwanych gości. Dzieliłiśmy się wtedy oplatkiem, składaliśmy sobie życzenia.



W tym roku oplatkiem podzielimy się symbolicznie, bez uścisków i całusów. Zabraknie też tradycyjnego oczekiwania zbliżającej się północy, aby wyjść na pasterkę do kościoła. Pozostanie transmisja w telewizji.

Pandemia uczy nas, jak stawiać czoła nieoczekiwanym trudnościom, niewygodom, lękom, gniewowi. Mieszkańcy naszego Domu doznają wszystkich tych uczuć. Czują napięcie, strach, zdenerwowanie.

Jedni wyrażają to werbalnie, inni wyrazem twarzy, gestem lub mową ciała, jeszcze inni głęboko to w sobie tłumią.

Prowadzenie domu dla osób z niepełnosprawnością jest pracą satysfakcjonującą, ciekawą i piękną, choć jednocześnie trudną i wymagającą. Szczególnie teraz. Nie udajemy, że znamy odpowiedzi na wszystkie zadawane pytania. Jednocześnie nie dzielimy się swoimi lękami i obawami, ale staramy się być uczciwi i nie kłamać. Lekkoomyślnością byłoby powiedzieć: żyjmy tak, jakby nic się nie stało!

Staramy się zajmować mieszkańcami w taki sposób, aby nie dopuścić do sytuacji, która mogłaby sparaliżować ich codzienne życie. Ważne, żeby zachować spokój i wskazywać na czasowość pewnych ograniczeń, procedur i rozwiązań. Spokój sprawia, że wzburzone wody szybciej się uspokajają i wtedy łatwiej jest zobaczyć zarówno dno, jak i horyzont. ■



Fot. Archiwum PSONI Koło w Kolobrzegu

**Magdalena Drożdż**

Dyrektor DPS, PSONI Kolo w Tarnowie, wiceprzewodnicząca Zarządu Koła

Przygotowania do Bożego Narodzenia rozpoczynały się u nas zwykle wtedy, kiedy w sklepach pojawiały się pierwsze świąteczne ozdoby, rozlegały się kolędy, było tłoczno i gwarno. Czuliśmy podniosłą atmosferę, radość oczekiwania. Mikołaje buszowali w poszukiwaniu najpiękniejszych prezentów. Planowaliśmy podróże do swoich bliskich lub sami ich gościliśmy. W tym roku będzie inaczej.

Pozostaniemy pełni nadziei

1. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Tarnowie prowadzi wiele placówek specjalistycznych. Jedną z nich jest dom pomocy społecznej dla osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Nasz Dom znajduje się w Tarnowie w dzielnicy domów jednorodzinnych. Na pierwszy rzut oka nie wyróżnia się wśród innych budynków. Nazywamy się Domem Pomocy Społecznej PSONI Kolo w Tarnowie, jednak od początku naszego istnienia (od 2000 roku) w zamyśle Zarządu naszego Koła byliśmy, jesteśmy i na pewno będziemy przestrzenią, która naszym mieszkańcom ma przypominać prawdziwy Dom rodzinny i być tym Domem. Ma pozostać miejscem bezpiecznym, do którego zawsze dobrze jest wrócić, by odpocząć, do którego się tęskni i z którym związane są dobre wspomnienia. Tworzymy wyjątkowe miejsce dla 17 osób. Nasi wspaniali domownicy to 17 historii, 17 charakterów i osobowości, 17 upodobań. Jesteśmy wspaniałą mieszkanką, która tworzy Dom.



Boże Narodzenie to u nas wyjątkowe dni. Wspólnie dbamy, żeby były właśnie takie. Przygotowujemy się do nich duchowo. Dbamy też o wystrój i o to, co postawimy na stole. Wszędzie unosi się zapach pieczonego ciasta, słychać nasze ulubione kolędy i pastorałki. To czas, w którym zapraszamy bliskich, rodzinę, przyjaciół, by wspólnie się pomodlić, pogawędzić, pośpiewać kolędy, robić zdjęcia. Po prostu – być razem.

W tym roku Święta zapowiadają się inaczej. Nie tak, jak byśmy chcieli, jak byśmy się spodziewali, jak byśmy sobie wymarzyli. Mimo izolacji jak każda rodzina zrobimy wszystko, by bezpiecznie i razem spędzić ten czas. Pięknie przystroiimy Dom na zewnątrz i w środku. Upieczemy ciasta, pożyczymy sobie wzajemnie wesołych, a przede wszystkim zdrowych Świąt. Połamiemy się opłatkiem bez uścisków, za to z serdecznością. Niestety, nie zaprosimy bliskich, rodzin ani przyjaciół. Będziemy się uczyli być blisko mimo konieczności zachowania fizycznego dystansu. Na pewno więcej czasu spędzimy, rozmawiając przez telefon i za pośrednictwem różnych komunikatorów.

2. Kolejne placówki prowadzone przez PSONI Koło w Tarnowie to mieszkania chronione wspierane. Mieszczą się w kamienicy w centrum naszego miasta ze wspaniałą infrastrukturą, dającą mieszkańcom możliwość rozwoju. Dzięki ogromnemu wparciu władz Gminy Miasta Tarnowa stworzone zostały dwa mieszkania. Pierwsze dla kobiet (w 2015 roku), drugie dla mężczyzn (w 2016 roku). Przez cały okres ich funkcjonowania mieszkańcy, wspomagani przez specjalistyczną kadrę, uczą się samodzielności, pogłębiają swoją wiedzę, rozwijają się zawodowo, opanowują nowe umiejętności lub doskonalą te już nabyte. Potrafią każdego pięknie ugościć, chętnie zapraszają do siebie na kawę i ciasto lub wychodzą poza placówkę, by spotykać się ze znajomymi poznanymi w pracy zawodowej. Część z nich to wychowankowie naszego Domu Pomocy Społecznej, inni zostali wytypowani przez Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Tarnowie. Miejsce to jest pełne serdeczności i prawdziwego ciepła, daje poczucie bezpieczeństwa. Wielu tych wartości mieszkańcy uczą się od kadry i od właścicieli kamienicy, którzy udostępniłi ją na ten cel.



Boże Narodzenie w tym roku też będzie wyjątkowe. Niestety, ta wyjątkowość tym razem nie jest przez nas mile widziana i przyszła nieplanowana. Będziemy te Święta celebrować w zupełnie inny sposób, ale pozostaną dla nas ważne: przeżycia duchowe, przystrajanie choinki, przygotowanie stroików, iluminacji świetlnych i prezentów, szykowanie potraw. Działania kulinarne należą do tych, które mieszkańcom wychodzą najlepiej.



Fot. Archiwum PSONI Kolo w Tarnowie

Wspólne świętowanie będzie w mniejszym składzie niż co roku, ale zawsze u gospodarzy kamienicy, w ich mieszkaniu. Zwykle na wigili lub w dni świąteczne gościliśmy nawet 20, 30 osób. Tym razem pozostaniemy we własnym gronie, na pewno nie zapomnimy jednak o jakości tych spotkań. Zrobimy wszystko, co w naszej mocy, by w niepamięć odeszły kłótnie, spory, zmęczenie, stres, negatywne emocje. Pozostaniemy nadal pełni nadziei na to, że „nic nie może wiecznie trwać"! Zwłaszcza pandemia. ■



Aleksandra Gałka

Kierownik Domu Pomocy Społecznej „Dom Rodzinny” w Napiwodzie PSONI Koło w Nidzicy

Tegoroczne Święta będą inne niż zwykle. Większość z mieszkańców nie spotka się ze swoimi rodzinami, nie wyjedzie do swoich najbliższych. Możliwe są odwiedziny, dostarczenie paczki świątecznej dla mieszkańca, ale ze względu na zagrożenie zarażenia się ściśle przestrzegamy reżimu sanitarnego.

Magia Świąt przynosi niepowtarzalną atmosferę

Święta Bożego Narodzenia to szczególny czas nie tylko dla mieszkańców Domu Pomocy Społecznej w Napiwodzie. Magia tych dni – cała oprawa związana z przygotowaniami, strojenie Domu w piękne dekoracje, bogate zdobienie choinki, przygotowywanie smacznych potraw – sprawia, że zaczynamy czuć niepowtarzalną atmosferę. W pokojach mieszkańców pojawiają się kolorowe dekoracje i ozdoby: stroiki, choineczki. Świąteczne akcenty przyciągają oko na korytarzach, w jadalni i salonie.

Świąteczny czas poprzedzają intensywne przygotowania. Tak jest co roku od 24 lat istnienia naszego Domu. Mieszkańcy wraz z asystentami dokładają wszelkich starań, aby Boże Narodzenie przebiegło wyjątkowo. Wspólnie przygotowują łańcuchy i przeróżne ozdoby choinkowe, stroiki ze świeżych gałązek świerkowych.

Działalność Domu rozpoczęliśmy w Wigilię 1996 roku. Wówczas zamieszkało w nim szesnaście osób. W 2004 roku rozbudowano Dom. Powstała wtedy piękna sala kominkowa, w której do dziś odbywają się wszystkie uroczystości. Powstały również dodatkowe pokoje mieszkalne i liczba mieszkańców zwiększyła się do dwudziestu czterech. Kolejna rozbudowa w 2018 roku sprawiła, że powiększyliśmy Dom o kolejne cztery pokoje mieszkalne z łazienkami i o salkę rehabilitacyjną. Zainstalowano też windę pozwalającą przemieszczać się po wszystkich piętrach. Obecnie w naszym Domu mieszka trzydzieści osób, wraz z pracownikami stanowimy dużą rodzinę. Relacje pomiędzy mieszkańcami a pracownikami są partnerskie, co zapewnia dobre kontakty i serdeczną atmosferę. Mieszkańcy nazywają nasz DPS swoim Domem, co dla pracujących w nim osób jest ogromnym wyróżnieniem. Dom nasz wypełniony jest życzliwością i ciepłem, a to sprawia, że w tym ciężkim i trudnym dla wszystkich okresie pandemii wspieramy się i pomagamy sobie nawzajem.

Z powodu reżimu sanitarnego pracownicy ograniczyli swoje kontakty rodzinne i społeczne do niezbędnego minimum. Wszyscy podchodzą do tego z wyrozumiałością. Dzięki temu do tej pory na COVID-19 nie zachorował żaden mieszkaniec naszego Domu. Od początku grudnia rodziny przesyłają do nas upominki dla mieszkańców, żeby mogły zostać wręczone w Wigilię jako prezenty.

Mieszkańcy z pomocą asystentów tradycyjnie przygotowują bożonarodzeniowy koncert kolęd. Wraz z terapeutami ćwiczą śpiewanie i granie kolęd. Wykonają je w wigilijny wieczór. W salonie, w którym odbywa się spotkanie wigilijne, zapłonnie ogień w kominku, choinka rozjarzy się światłkami. Kolędy będą w nim rozbrzmiewać do późnych godzin nocnych.

W poprzednich latach część mieszkańców szła o północy na pasterkę do sąsiadującego z naszym Domem kościoła. W tym roku tę uroczystą mszę świętą obejrzą w telewizji.

A zatem to Boże Narodzenie na pewno będzie się różniło od poprzednich. Czekamy na nie. I wiemy, że tylko od nas zależy, czy będziemy je mile wspominać. ■



Fot. Archiwum PSONI Koło w Nidzicy



Jadwiga Paliga

Przewodnicząca Zarządu Koła PSONI w Głogowie

Planują, że po wcześniejszej kolacji wigilijnej i życzeniach odwiedzą rodziny, może spędzą z nimi całe święta. Pan Bogdan ma brata, pan Janusz i pan Klaudiusz mają siostry, pan Krzysztof odwiedza ciocię a pan Rafał matkę.

W mieszkaniach chronionych w Głogowie

Mieszkania PSONI Koło w Głogowie uruchomiło w 2004 roku. Przez 10 lat funkcjonowały one jako grupowe. Obejmowały dwa połączone mieszkania: cztery pokoje, dwa aneksy kuchenne i dwie łazienki oraz wspólny salon. Mieszkańcy przy wsparciu asystentów byli wdrażani do samodzielnego życia, trenowali wykonywanie czynności gospodarczych, opanowywali między innymi zasady dbania o higienę, utrzymywania czystości, gospodarowania pieniędzmi, rozwijali ważne cechy: społecznienie, obowiązkowość. Wspólnie gospodarowali, w salonie organizowali spotkania, obchodzili święta.



W miarę upływu czasu mieszkańcy się zmieniali. Trzy osoby stały się na tyle niezależne, że mogły zamieszkać samodzielnie.

Od 2014 roku pomieszczenia „chronione” PSONI przejęło na prowadzenie projektu mieszkań treningowych. Na potrzeby mieszkań chronionych pozyskano z gminy cztery indywidualne mieszkania ulokowane po sąsiedzku, w tym samym budynku. Korzysta z nich obecnie pięciu stałych od kilku lat mieszkańców, w tym dwóch ze znacznym i trzech z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Codziennie trzech panów uczestniczy w zajęciach Warsztatu Terapii Zajęciowej „Arka” Koła w Głogowie, jeden pan w zajęciach Powiatowego Środowiskowego Domu Samopomocy, a jeden pracuje na otwartym rynku przy wsparciu trenera pracy. Corocznie mieszkańcy uczestniczą w letnim turnusie rehabilitacyjnym nad morzem. (Wyjątkiem jest ten rok – wyjazd odwołano z powodu koronawirusa).

PSONI uznaje, że wieloletnie wsparcie asystentów oraz nauka różnorodnych umiejętności dały ogromne efekty. Można powiedzieć, że panowie, pomimo swoich ograniczeń w zakresie czytania, pisania i znajomości wartości pieniędzy, bardzo dobrze funkcjonują w środowisku. Opanowali wiele umiejętności z zakresu samodzielnego prowadzenia gospodarstwa, drobnych prac remontowych, dbałości o mieszkanie oraz teren rekreacyjny. Są teraz

wspierani przez asystenta w takim zakresie, w jakim jest to konieczne. Spotykają się też z osobami korzystającymi z projektu treningu mieszkaniowego PSONI, realizowanego w mieszkaniach obok. Poza tym korzystają z siłowni zewnętrznej i miejsc sportowo-rekreacyjnych na terenie zagospodarowanym przy budynku.



Kiedy zajęcia w placówkach zostają zawieszane z powodu pandemii, terapeuci prowadzą zajęcia w mieszkaniach. Mieszkańcy mają ograniczone kontakty z rodzinami, ale w dni świąteczne starają się je utrzymywać. W tym roku pandemia może spowodować zmiany, na przykład, jeżeli pojawi się konieczność wprowadzenia kwarantanny.



Od kilku lat program usamodzielniania w mieszkaniach chronionych funkcjonuje dzięki wsparciu finansowemu Gminy Miejskiej Głogów, w ramach konkursu ofert. ■

Fot. Archiwum PSONI Koło w Głogowie

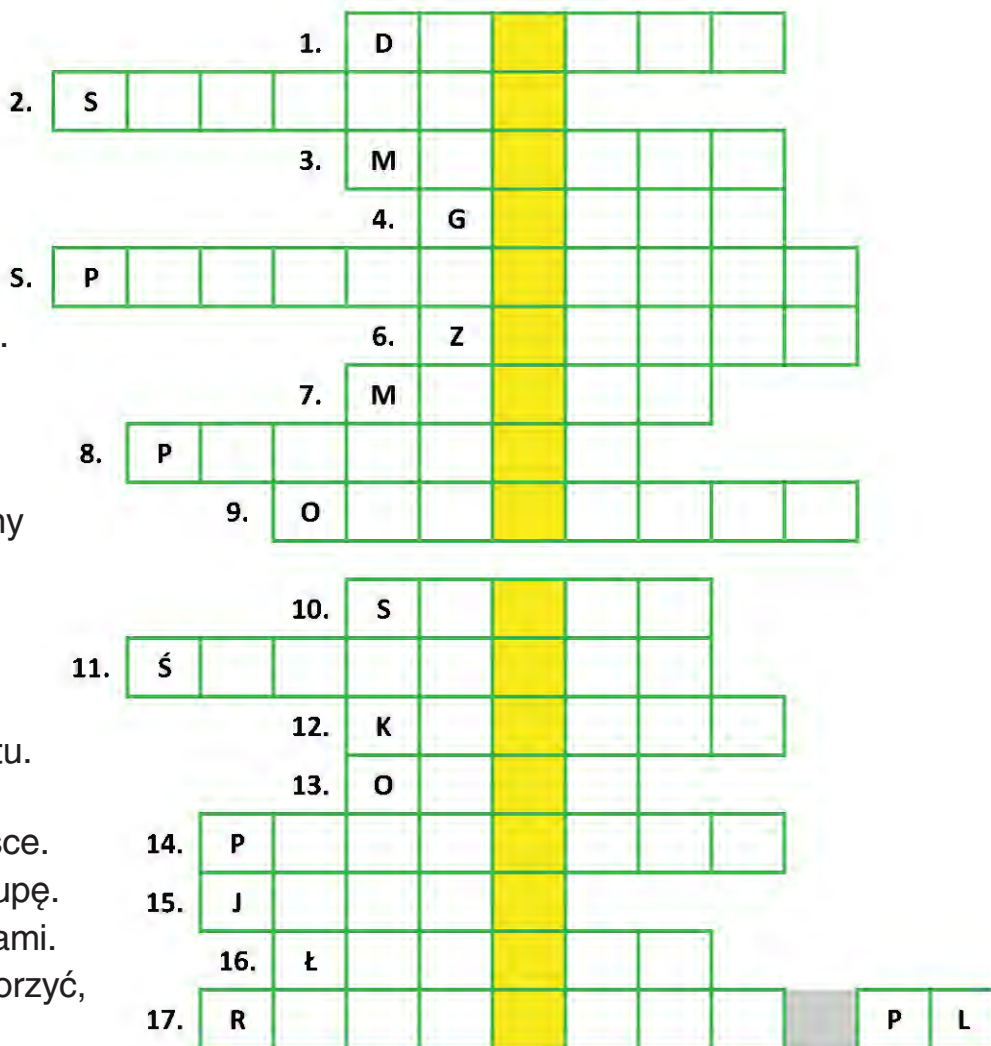


Zagadkowe strony

Witam Państwa serdecznie. Życzę powodzenia i dobrej zabawy przy rozwiązywaniu łamigłówek.

1. Odgadnij hasła i wpisz do krzyżówki.

1. Imię męskie.
2. Pokrojone i zmieszane owoce.
3. Osoba używająca farb.
4. Wielka małpa.
5. Miejsce zabaw małych dzieci.
6. Podrywanie dziewczyny przez chłopaka.
7. Owoc.
8. Niezdrowy nałóg.
9. Kuchenne urządzenie podłączane do kontaktu.
10. Miejscowość wypoczynkowa w Polsce.
11. Można nią zaprawić zupę.
12. Górskie zwierzę z rogami.
13. Można je szeroko otworzyć, uchylić lub zamknąć.
14. Słowo o odwrotnym znaczeniu do słowa **upuszczać**.
15. Można go pokazać albo się w niego ugryźć.



16. W tym miejscu zginają się ręce.
17. Komediodowy serial telewizyjny z rodziną Boskich.

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
Warsztat Terapii Zajęciowej Zarządu Głównego PSONI
ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa

Jedna z osób, które przyślą poprawnie odgadnięte hasło, otrzyma nagrodę!



2. Przyjrzyj się zdjęciu. Zastłoń zdjęcie i odpowiedz po kolei na pytania.



autor: Henri Camus / commons.wikimedia.org

Pytania:

1. Jak nazywa się taka woda jak na zdjęciu?
2. Dlaczego fale są bardzo spienione?
3. Ile łodzi jest na zdjęciu?
4. Jaką widać pogodę?
5. Na czym leżą łodzie?
6. Na jakie kolory pomalowane są łodzie?

3. Połącz w pary pasujące wyrazy.

duża	dzień
gruby	źle
owłosiony	ładnie
noc	mała
brzydko	dół
mokra	wolno
góra	chudy
dobrze	sucha
szybko	łysy

czysto	ciemno
najedzony	biedna
widno	brudno
głośna	gorące
słodki	ostatnia
zimne	tępy
pierwsza	głodny
ostrzy	gorzki
bogata	cicha

4. Przeczytaj tekst i odpowiedz na pytania.

Basia usłyszała niedawno, że trzeba się zdrowo odżywiać. Ale co dokładnie znaczy zdrowe odżywianie, to nie wiedziała. Basia zapytała o to swoją przyjaciółkę Marynię. Ale ona też nie wiedziała. Na szczęście mama Maryni jest dietetyczką, czyli osobą, która zawodowo zajmuje się zdrowym żywieniem. I mama Maryni wyjaśniła co, kiedy i jak należy jeść, żeby być zdrowym. Mama Maryni poradziła dziewczynom żeby jadały małe porcje jedzenia, ale za to 5 razy dziennie. Mama Maryni powiedziała też, żeby jadły dużo warzyw, a mało cukru. I jeszcze mama Maryni radziła Basi i Maryni, żeby nie najadały się na wieczór i na noc. Basia i Marynia postanowiły zastosować się do rad dietetyczki, bo chcą być zdrowe i szczupłe.

Pytania:

1. Jakie imiona noszą przyjaciółki?
2. O czym usłyszała niedawno Basia?
3. Czy Marynia wiedziała, co to znaczy zdrowo się odżywiać?
4. Kim z zawodu jest mama Maryni?
5. Czym zajmuje się dietetyczka?
6. Jakich rad udzieliła Basi i Maryni dietetyczka?
7. Dlaczego Marynia i Basia postanowiły stosować się do rad dietetyczki?

5. Ile żab widać na zdjęciu?

Napisz liczbę w kratce obok.



autor: Ryan Hodnett / commons.wikimedia.org

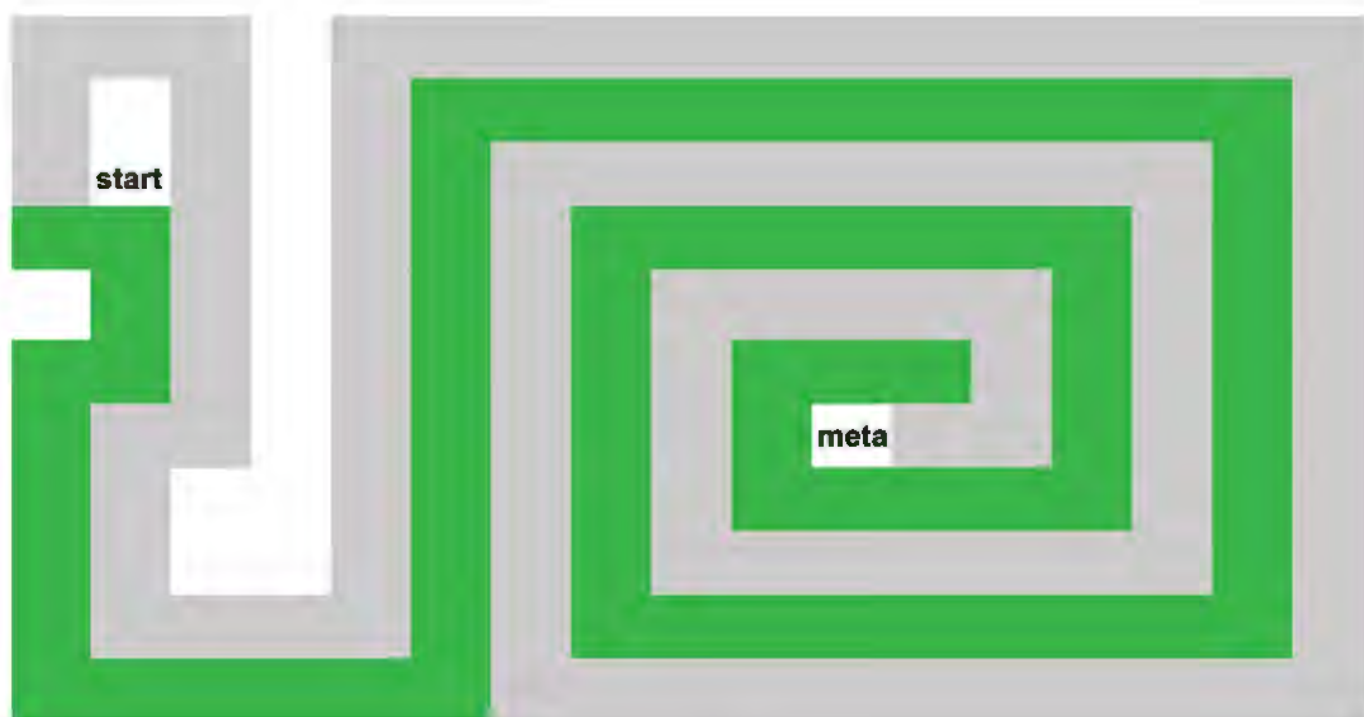
Rozwiązanie krzyżówek: 1. Damian, 2. Satałka, 3. Malarz, 4. Goryl, 5. Piaszkownica, 6. Zaloty, 7. Mango, 8. Palenie, 9. Opielacz, 10. Sopot, 11. Śmietana, 12. Kozica, 13. Okno, 14. Podnosić, 15. Język, 16. Łokcie, 17. Rodzinka PL.



**6. Przeczytaj cztery kolejne wyrazy.
Skreśl wyraz, który nie pasuje do pozostałych.**

- | | | | | |
|----|----------|----------------|----------|---------------|
| a) | kapusta | ryż | bakłażan | rzodkiew |
| b) | rondel | garnek | wazon | patelnia |
| c) | leżak | kołdra | poduszka | prześcieradło |
| d) | szept | mowa | śpiew | usta |
| e) | kwiecień | październik | wtorek | lipiec |
| f) | sroka | wróbel | sójka | karmnik |
| g) | ściana | dywan | sufit | podłoga |
| h) | szalik | kurtka | rower | spodnie |
| i) | Wojciech | Anna | Lidia | Weronika |
| j) | Poznań | Zakopane | Miechów | Odra |
| k) | duży | mały | wielki | ogromny |

7. Narysuj linie wewnątrz zielonego i szarego węża nie odrywając ręki.





Tomasz Czuchrowski



O zamykaniu nas w pokojach i o mojej chorobie

W marcu zamieszkałem z Grażyną i Emilem w Grodzisku Mazowieckim. Mój DOM w Milanówku został zamknięty z powodu epidemii koronawirusa. Był zakaz odwiedzin i nie można było wyjeżdżać na niedzielę. Dlatego wiosną i lato spędzałem właśnie z Grażyną i Emilem. W lecie pojechaliśmy do Ciechocinka. Miałem tam rehabilitację w basenie. Resztę czasu spędzaliśmy na działce.

We wrześniu Grażyna musiała wyjechać. Dlatego wróciłem do DOMU w Milanówku. Nie podobało mi się to, że nie było żadnych spacerów ani spotkań. My nigdzie nie wychodziliśmy. Nikt nie przychodził do nas. W październiku chodziłem na zajęcia do sali komputerowej u Andrzeja. Tam oglądaliśmy serial „Czterej pancerni i pies”.

W październiku zaczęli zamykać nas w pokojach. To było główną przyczyną mojego niezadowolenia. W moim odczuciu zamykanie nas było złe. Ksiądz Jan Twardowski powiedział: zło dobrem zwyciężaj. A ja nie mogłem nigdzie wyjść. Każdy jadł w swoim pokoju, nie w stołówce. Było mi z tego powodu bardzo przykro. Nawet przydarzył mi się atak padaczki. Nie wiedziałem, co robić. Takie ograniczenie było dla mnie złem. Ale nic nie mogłem poradzić.

Znikąd pomocy ani ratunku. Słyszałem groźne głosy, że DOM zostanie zamknięty, jak to się mówi, na głucho. Zero kontaktów z zewnątrz. Moje warsztaty zamknięte.

W październiku była 20 rocznica DOMU. Przygotowano tylko poczęstunek. Nie było gości, występów ani orkiestry. Od Wielkanocy nie żyje nasz Prezes, więc i tak było smutno.

Czasem przyjeżdżała Grażyna. Zostawiała mi na balkonie jabłka albo jakieś gry. Mogliśmy sobie tylko pomachać z daleka. Całe szczęście, że czasem miała dyżur moja ukochana pielęgniarka Monika. Jestem z nią na zdjęciu. Ona jest w moim DOMU od 17 lat. Bardzo dobrze się rozumiemy i lubimy. ▶▶



Fot. Archiwum rodzinne



► Siedziałem w pokoju naprawdę smutny. Chyba niektórzy mieszkańcy zaczęli chorować, bo zrobiło się nerwowo i krzykliwe.

W czwartek 18 listopada Grażyna wzięła mnie do Grodziska. Dostałem na to zgodę. Miałem szczęście. To było dosłownie w ostatniej chwili. Myśleliśmy, że jestem zdrowy. Mimo to Grażyna zaprowadziła mnie na wymaz z nosa. To było bardzo nieprzyjemne. Już następnego zadzwonili, że mam koronawirusa i wszyscy mamy się zamknąć w domu. Nie wolno nam nigdzie wychodzić. To się nazywa kwarantanna. Kwarantanna dla mnie, Grażyny i Emila. Przez weekend jeszcze nic się nie działo. Miałem tylko kaszel. Zaczęło się w poniedziałek. Gorączka i to taka, że nie mogłem ruszyć ani ręką, ani nogą. Nie miałem siły wstać. Grażyna ciągnęła mnie na plecach do ubikacji. Dwa razy przewróciliśmy się, bo nie mogłem utrzymać się na nogach. Byłem spocony jak mysz, mogłem tylko pić. Z DOMU pożyczili mi chodzik. Grażyna kupiła urządzenie do podawania tlenu. Od razu mnie podłączyła do tego urządzenia. Nie było dobrze. Leżałem, jadłem tylko leki i piłem. Spodek leków codziennie. I spałem. Cały czas miałem w nosie rurki, przez które płynął tlen. Tlen jest konieczny do oddychania. Po 5 dniach przejrzałem na oczy. Było ze mną prawie dobrze. Kazali mi ciągle siedzieć w fotelu. Siedzenie pomaga oddychać. Więc siedzę, nawet nie mam siły protestować. Ciągle z rurkami z tlenem.



Fot. Archiwum rocznicze

W niedzielę zjadłem zupę. Tak mnie Grażyna męczyła, że zjadłem. I surówkę też. Mam jeszcze trochę gorączki. Najgorzej, że jestem taki słaby. Ręce mi drżą i nie mogę utrzymać kubka. Straszne. Zupełnie jakby moje ręce i rogi były zemdlone. Coś jeszcze jest z płucami. Emil z Grażyną tłuką mnie po plecach aż w domu huczy. To się nazywa oklepywanie. Ma mi pomóc na kaszel, który ciągle mam.

No i wyobraźcie sobie. Grażyna i Emil, chociaż są starsi, nie zarazili się ode mnie. Tak się wydaje. Najgorsze za nami – powiedziała pani doktor. Jeszcze dużo leżę, ale oglądam telewizję. Rozmawiałem przez telefon z kierowniczką DOMU w Milanówku. Jest zamknięty. Są tam razem mieszkańcy i opiekunowie. Jeszcze nie jest dobrze. Ale będzie.

Kiedy nabiorę sił, pojedę z Grażyną do Milanówka i pomacham im. Tak bardzo chciałbym pójść na spacer, zagrać w kręgle, popatrzeć na ludzi i wypić na przykład coca-colę. Za swoje zwycięstwo nad koronawirusem! ■



Krystyna Podhajska
Redaktor „Społeczeństwa dla Wszystkich“

VI Kongres Osób z Niepełnosprawnościami oraz Konwenty Regionalne/Tematyczne 2020

Najbardziej nietypowy z dotychczasowych Kongresów odbył się 24 października 2020 roku. Z powodu pandemii COVID – online. Osoby zainteresowane udziałem rejestrowały się pod podanym linkiem. Później dostawały potwierdzenie rejestracji oraz link, który umożliwiał im dołączenie do kongresowego spotkania. W tym roku temat Kongresu brzmiał: **„Za niezależnym życiem“**.



Można powiedzieć, że taki właśnie temat Kongresu narzuciła pandemia albo że jedynie przyspieszyła ponowne zajęcie się nim. Wszyscy zostaliśmy zmuszeni do życia w nowej, trudnej rzeczywistości. Funkcjonujemy w warunkach zupełnie nam nieznanych i z trudem staramy się w nich odnaleźć. Z jeszcze większym trudem odnajdują się w nich – albo nie odnajdują wcale – osoby z niepełnosprawnościami.

Wprowadzone przez rząd obostrzenia oraz obowiązek przestrzegania izolacji i dystansu społecznego drastycznie obniżyły jakość życia. Często konieczność chronienia zdrowia staje się powodem łamania ich prawa do niezależnego życia – i tak łamanego jeszcze przed pandemią. Do grupy osób najbardziej narażonych na zachorowanie na COVID-19 należą mieszkanki i mieszkańcy domów pomocy społecznej.

Kongres rozpoczęła projekcja filmu „Rzeczywistość domu pomocy społecznej z perspektywy mieszkańca. Wywiad z Panem Tomaszem”. Oddano w ten sposób głos długoletniemu mieszkańcowi DPS-u. Widzowie nie mieli wątpliwości, że w podobny sposób wypowiedzieliby się inni mieszkańcy tych placówek. Gdyby... Gdyby dopuszczono ich do głosu! Nie często bowiem słucha się tego, co mają do powiedzenia – jako najbardziej zainteresowani. Czy można to zmienić?

Uczestnicy panelu i dyskusji popanelowej byli właściwie zgodni. Nie da się dłużej jedynie mówić o deinstytucjonalizacji, czyli o zapewnieniu osobom z niepełnosprawnościami wsparcia w ich społecznościach lokalnych. Należy tę deinstytucjonalizację przeprowadzić. To najlepszy sposób poszanowania godności osób z niepełnosprawnościami, zapewnienia im bezpieczeństwa i umożliwienia niezależnego życia.

W panelu wzięły udział osoby, będące aktywnymi twórcami i realizatorami polityk i działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami na poziomie państwa i regionów:

- Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych,
- Paulina Malinowska-Kowalczyk, Doradca Prezydenta RP ds. Osób Niepełnosprawnych,
- Anna Błaszczak-Banasiak z Biura Rzecznika Praw Obywatelskich,

- Dorota Rybarska z Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Szczecinie,
 - dr hab., prof. UKSW Katarzyna Roszewska z Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami,
 - Cezary Miżejewski, reprezentujący Wspólnotę Roboczą Związków Organizacji Socjalnych oraz Ogólnopolski Związek Rewizyjny Spółdzielni Socjalnych.
- Moderatorką panelu była dr Monika Zima-Parjaszewska, prezeska Zarządu Głównego PSONI.

Oto uchwała podsumowująca Kongres:

My, uczestnicy i uczestniczki VI Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami, domagamy się stworzenia spójnej polityki w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami niezależnego życia. Pandemia boleśnie uwidoczniła skutki braku strategii deinstytucjonalizacji i niedostatki wsparcia w lokalnej społeczności.

W związku z powyższym żądamy:

- *Zapewnienia systemowych rozwiązań ograniczających skutki pandemii w instytucjach (w których częstotliwość śmierci z powodu koronawirusa jest ponad 40 razy większa niż poza instytucjami).*
- *Objęcia osób z niepełnosprawnościami przez Solidarnościowy Korpus Wsparcia (Seniorów) przy włączeniu organizacji osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.*
- *Opracowania i uchwalenia w ciągu pół roku Strategii Deinstytucjonalizacji ze ścisłym współudziałem środowiska osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin dla rzeczywistej realizacji prawa do niezależnego życia w społecznościach lokalnych. Strategia powinna być oparta na pracach społecznych grup roboczych ds. deinstytucjonalizacji.*
- *Zbudowania systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w ich lokalnej społeczności.*
- *Zapewnienia wszystkim potrzebującym bezpłatnej systemowej asystencji osobistej.*
- *Wspierania niezależnego życia poprzez zamieszkanie we własnym mieszkaniu lub mieszkaniu wspomaganym, w tym dla osób wymagających intensywnego wsparcia.*
- *Rozbudowy systemu wsparcia rodzin, skoncentrowanego na zapobieganiu kryzysom w rodzinie.*
- *Rozbudowy systemu wsparcia osób potrzebujących wsparcia w zakresie zdrowia psychicznego.*
- *Uruchomienia indywidualnych planów zapobiegania umieszczeniu oraz wychodzenia z instytucji oraz moratorium na powstawanie nowych instytucji.*

Jakie są szanse na spełnienie tych postulatów? Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych zapewnił, że Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej wkrótce stworzy Strategię Deinstytucjonalizacji! ▶▶



Prawo do niezależnego życia

Kongres to duże spotkanie ludzi w ważnej sprawie. W Polsce kongresy o prawach osób z niepełnosprawnościami odbywają się co roku.

W tym roku kongres był w formie zdalnej. To znaczy ludzie łączyli się przez internet. W tym roku na kongresie rozmawiano o prawie osób z niepełnosprawnościami do niezależnego życia.

Osoby z niepełnosprawnościami mają prawo decydować o sobie. Tak jak wszyscy ludzie. Inni powinni to prawo szanować. Nie każdy o tym wie. Dlatego trzeba często o tym mówić. Po to zorganizowano Kongres.

Czasem osoba z niepełnosprawnością potrzebuje pomocy. Wtedy trzeba tej osobie pomagać. Pomagać może ktoś z rodziny albo na przykład asystent.

Teraz jest pandemia. To znaczy że bardzo dużo osób choruje na groźną chorobę. W czasie pandemii wszyscy musimy zrezygnować z niektórych praw. To jest trudne. Ale może ochronić przed chorobą.



►► Kongres poprzedziły Konwenty Regionalne, zorganizowane również w formie zdalnej, dlatego najczęściej przyjęły formę tematyczną. To znaczy, że na organizowany konwent na przykład w Łodzi rejestrowali się zainteresowani tematem uczestnicy z nieraz bardzo odległych miejsc kraju. Poruszane problemy rozpatrywane były w kontekście głównego tematu Kongresu – niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami – jednak silnie piętno odcisnęły na dyskusjach bieżące realia życia w pandemii. Zajmowano się następującymi sprawami:

- Łódź: „[Nie]równość wobec prawa i [nie]zależne życie – stan realizacji Konwencji i perspektywy w kontekście lokalnym”
- Katowice: „Dialog społeczny w kontekście niepełnosprawności”
- Wrocław: „Dostępny Dolny Śląsk”
- Białystok: „Zdrowie – Bezpieczeństwo – Dostępność”;
 - Osmola, gm. Dziadkowice – Konwent Subregionalny (subregion bielski): „O niepełnosprawności, kulturze, sporcie i rekreacji”
 - Suwałki – Konwent Subregionalny (subregion suwalski): „O niezależnym życiu, deinstytucjonalizacji i usługach wspierających”
 - Łomża – Konwent Subregionalny (subregion łomżyński): „O wspieraniu osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy”
- Kraków: „Dostępność cyfrowo-informacyjna w dobie koronawirusa”;
- Warszawa: „Praca osób z niepełnosprawnościami w pandemii”;
- Gdańsk: „Aktywna dostępność – jak działać, by żyć razem, nie osobno?”.

Łącznie w Konwentach wzięło udział ok. 700 osób! ■

Międzynarodowy Dzień Osób z Niepełnosprawnościami to święto obchodzone corocznie 3 grudnia, ustanowione przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1992 roku.

Celem obchodów jest przybliżenie społeczeństwu problemów osób z niepełnosprawnościami.

Obchody są również okazją do zwiększenia świadomości publicznej o korzyściach płynących z włączenia osób z niepełnosprawnościami w każdy aspekt życia – polityczny, społeczny, gospodarczy i kulturalny.

Zespół Niepublicznych Placówek Oświatowych PSONI Koło w Gdańsku w ramach obchodów tego Dnia, aby poznać zdanie młodych ludzi wchodzących niebawem w dorosłość, zorganizował konkurs literacki dla uczniów gdańskich liceów. Temat eseju brzmiał: „Wykaż korzyści płynące z integracji osób z niepełnosprawnościami w każdym aspekcie życia politycznego, społecznego i gospodarczego”.

Jury po obradach wyłoniło dwoje laureatów.

I miejsce: Dawid Ejkwicz, Magellanum Akademickie Szkoły dla dzieci i młodzieży w Gdańsku.

II miejsce: Lena Boguszewska, klasa I B, Akademickie Liceum Ogólnokształcące „Lingwista” w Gdańsku.

Organizatorzy pragną skierować szczególne podziękowania za wsparcie uczestników konkursu do nauczycieli i rodziców, zwłaszcza Lidii Niedorezo, polonistki z Magellanum, oraz Elżbiety Boguszewskiej i podziękować za wszystkie nadesłane prace.

Redakcja „Społeczeństwa dla Wszystkich” gratuluje zwycięzcom kreatywności i umiejętności literackich. Chcemy także dodać, że obie publikowane obok prace zostały poddane tylko niewielkiej redakcji językowej. Dlatego zdecydowaliśmy, że zostawimy w nich używane przez młodych Autorów wyrażenie „osoba niepełnosprawna”. Za właściwe uznajemy jednak wyrażenia „osoba z niepełnosprawnością”, „osoby z niepełnosprawnościami” i staramy się je upowszechniać. To małe „z” robi różnicę! – oddziela niepełnosprawność od człowieka. Niepełnosprawność staje się tylko jedną z wielu ludzkich cech, a nie totalną, jednowymiarowo określającą właściwością.

Konkurs literacki – rozstrzygnięty



Dawid Ejkiwicz,

Magellanium Akademickie Szkoły dla dzieci i młodzieży

Niepełnosprawność jest następstwem choroby lub urazu. Ludzie rodzą się z deficytami, ale również nabywają ich w konsekwencji nieszczęśliwego wypadku czy choroby. Ograniczenia dotyczą sfery fizycznej i umysłowej. Osoby dotychczas zdrowe nagle stają się zależne od opieki innych osób. Opieka ta może mieć wymiar od umiarkowanego po kompleksowy. Niektórzy, pogodzeni z losem, starają się pokonywać trudności życia codziennego. Niestety, wiele osób nie radzi sobie z deficytami i wycofuje się z różnych sfer życia. W tym momencie kluczowe jest uświadomienie takim osobom, że deficyty nie pozbawiają ich praw i że nadal powinny one żyć aktywnie.

Uważam, że należy sprawić, aby człowiek niepełnosprawny nie czuł się wykluczony ze społeczeństwa. Osoba odrzucona nie będzie zmotywowana, by konfrontować się z izolacją lub barierami, jakiego napotka w codziennym życiu.

Według mnie w rankingu potrzeb osób niepełnosprawnych na pierwszym miejscu znajduje się... szacunek. To fundament integracji. Dzięki niemu można wiele osiągnąć. Akceptacja i szacunek pozwalają choremu swobodnie poczuć się wśród zdrowych i realizować się w sferze społecznej i politycznej.

Dlaczego choroba ma odbierać prawo do decydowania o sobie? To, że nie mam czucia w nogach, wyglądam inaczej niż osoby z mojego otoczenia albo jestem niewidomy, nie oznacza, że nie mogę iść po zakupy, na spacer lub do szkoły. Nie ma takich barier, których nie da się pokonać.

Integracja uświadamia zdrowemu człowiekowi, jak jest potrzebny innym i ważny dla innych. Natomiast osoba niepełnosprawna dzięki integracji często nabiera sił i wierzy w lepsze jutro.

Myślę, że każdy z nas choć raz w życiu zastanawiał się, jak wyglądałoby jego życie, gdyby był niepełnosprawny. W tym momencie uświadamiamy sobie, jakimi jesteśmy szczęściarzami, że jesteśmy zdrowi.

Domyślałem się, że osoby chore również zastanawiają się, jak wyglądałby każdy ich dzień bez choroby. Cieszę się, że codzienność wyciąga rękę do niepełnosprawnych. Są dla nich wyznaczone miejsca parkingowe, mają kasy pierwszeństwa w marketach, uprzywilejowane miejsca w środkach transportu. Poza tym już w przedszkolu uwrażliwia się dzieci, by pomagały osobom słabszym i chorym, by je wspierały.

Mimo to zawsze znajdzie się ktoś, kto będzie wytykał innym ich ułomność. Jednak takie zachowanie należy potępiać i dążyć do tego, by występowało jak najrzadziej.

Dziś nie powinno się dzielić świata na ten dla sprawnych i ten dla niepełnosprawnych. Mamy przecież jeden wspólny świat. Pomagajmy w nim sobie nawzajem, wspierajmy się i szanujmy.

Z zaciekawieniem oglądałem ostatnio w telewizji program „Down the road. Zespół w trasie”. W każdym odcinku bohaterowie odkrywali to, co dotąd było im nieznane. Program ten uświadomił mi, że osoby z zespołem Downa mają takie same potrzeby i pragnienia jak ja i moi rówieśnicy. Dotychczas bohaterowie programu nie mieli możliwości usamodzielnienia się ani decydowania o sobie. Wyjazd bez rodziców pozwolił im rozwinąć skrzydła. Poczuli się wolni i szczęśliwi. Uwierzyli, że mogą zdobywać świat, spełniać marzenia. To, co dla innych jest naturalne, dla nich stanowiło wyzwanie i było źródłem ogromnego szczęścia. Mogli decydować o tym, co zamówić w barze, w co się ubrać i jak gospodarować finansami.

Zmierzyli się ze stereotypami, które ukazywały ich jako osoby wymagające ciągłej opieki i nadzoru. Byliśmy świadkami ich rozwoju i przeżywania „po swoim” tego, co dla nas jest codziennością. Zaimponowali mi swoją odwagą i otwartością. Chciałbym tak swobodnie umieć rozmawiać o uczuciach, miłości i intymności. Możemy się od nich wiele nauczyć.

Integracja jest korzyścią obopólną. Dzielimy się swoimi doświadczeniami. Podajemy sobie ręce, bo razem jest łatwiej. „Trzeba iść do przodu” – powiedział Michał Milka, jeden z uczestników programu. Jego chęć rozwoju i usamodzielnienia się pozwoliły mu spełnić marzenia. Od niedawna jest pracownikiem Referatu Ewidencji w Urzędzie Miejskim w Gdańsku. Chciałoby się powiedzieć: Można? Można!



Lena Boguszevska, Uczennica klasy I B,

Akademickie Liceum Ogólnokształcące „Lingwista”

Kiedy nasz pan od języka polskiego zaprosił moją klasę do wzięcia udziału w tym konkursie, poczułam, że muszę napisać parę słów od siebie. W końcu jestem osobą niepełnosprawną ruchowo i w swoim 15-letnim życiu trochę się już zintegrowałam. Gdy zaczęłam zastanawiać się nad korzyściami, pierwsze, co mi przyszło do głowy, to radość, że jestem niepełnosprawna w tych czasach. Gdybym urodziła się w starożytności, zostałabym wykluczona ze społeczeństwa lub nawet zabita. W następnych epokach to się powoli zmieniało, ale tak naprawdę znacząco dopiero po drugiej wojnie światowej i za granicą. W Polsce dopiero w latach 90. ubiegłego wieku. Obecnie około 15 procent ludzi na całym świecie jest niepełnosprawnych fizycznie lub psychicznie, trwale lub czasowo.

Integracja ma łączyć pełnosprawnych z niepełnosprawnymi, umożliwiać normalne życie na tych samych zasadach. Gwarantować prawo do edukacji i pracy. Wszyscy jesteśmy przecież jednakowo wartościowi i godni. Bardzo ważną korzyścią jest jak najwcześniejsza możliwość integracji z pełnosprawnymi. Dzieci niepełnosprawne, nawiązując w ten sposób kontakt z rówieśnikami, pobudzają wiarę we własne możliwości i jeszcze bardziej się starają.

Ja przesłałam przez przedszkole integracyjne, Ośrodki Wczesnej Interwencji, Wczesne Wspomaganie Rozwoju, Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne, wiele poradni specjalistycznych i klasę integracyjną w szkole podstawowej. Wszystkie te zajęcia usprawniły mnie i dzięki temu lepiej sobie teraz radzę. Zobaczyłam, że istnieją inne dzieci z problemami, ale są traktowane normalnie. Gdy potrzebowałam pomocy, zawsze jakieś dziecko mi pomogło. Myślę, że uczyliśmy się tej integracji razem. Teraz, jako nastolatka, zaczynam rozumieć, że te korzyści były możliwe dzięki odpowiednim ustawom państwowym, przepisom, polityce Unii Europejskiej, Konwencji ONZ, działaniom samorządów i polityków, by zapewnić osobom niepełnosprawnym i mnie osobiście szanse rozwoju i uzyskania zatrudnienia.

Pełna integracja uczy tolerancji, odpowiedzialności, wrażliwości, życzliwości, otwartości, cierpliwości i akceptowania niepełnosprawności. Mamy prawo i chcemy żyć bez barier i uprzedzeń. Myślę, że to dobre dla gospodarki, gdy ludzie niepełnosprawni pracują i zarabiają. Czują się wtedy docenieni, akceptowani i pożyteczni dla społeczeństwa. To ich wzmacnia.

Mam nadzieję, że w przyszłości znajdę pracę i będę mogła być samodzielna. Chcę tak jak inni rozwijać się i być szczęśliwa. Integracja osób niepełnosprawnych ma wiele plusów. Dlatego musimy stale uwrażliwiać społeczeństwo i uczyć je, że dopiero scaleni w jedno odniesiemy wzajemne korzyści. ■



Lidia Czarkowska

Tłumaczenie i opracowanie

Francuski Związek Opiekunów Rodzinnych (Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux, CIAAF) we współpracy z Instytutem Badań Ekonomicznych i Społecznych (Institut des Recherches Economiques et Sociales, IRES) przeprowadziły między 24 kwietnia i 25 maja 2020 roku ankietę telefoniczną, która miała na celu zbadanie skutków izolacji oraz potrzeb opiekunów. Była ona szeroko rozpropagowana wśród organizacji członkowskich CIAAF. Na ankietę odpowiedziało 1032 opiekunów ze wszystkich regionów kraju.

Duchy zapomniane przez społeczeństwo

Skutki izolacji sanitarnej dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami na podstawie badania ankietowego we Francji

Organizacje członkowskie CIAAF to w większości duże federacje, które zrzeszają organizacje działające na rzecz osób z różnymi niepełnosprawnościami i problemami natury zdrowotnej. W każdej z nich działają osoby w różnym wieku, o różnym statusie zawodowym, które stały się opiekunami swoich bliskich: rodziców, dzieci, współmałżonków, rodzeństwa.

Pandemia COVID-19 i wywołana przez nią konieczność izolacji sanitarnej, mająca zapobiec rozprzestrzenianiu się wirusa, spowodowała całkowite zamknięcie wielu instytucji we Francji, m.in. placówek pobytu dziennego dla osób z niepełnosprawnościami, niesamodzielnych seniorów, osób z problemami psychicznymi oraz ograniczenie pomocy świadczonej tym osobom w domu. Miało to ogromny negatywny wpływ nie tylko na te osoby, lecz także na życie ich rodzin, a przede wszystkim na życie osób świadczących usługi opiekuńcze.

Stacuje się, że osób opiekujących się swoimi bliskimi jest we Francji mniej więcej od 8 do 11 milionów (Francja ma około 67 milionów mieszkańców).

Wszystkie te osoby pełnią rolę opiekunów dobrowolnie i do niedawna nie otrzymywały od państwa niczego poza prawem do wcześniejszej emerytury i niewielkimi ulgami podatkowymi. Sytuacja uległa zmianie 5 października 2019 roku. Wtedy to weszło w życie nowe prawo, częściowo realizujące postulaty wysuwane od dawna przez CIAAF.

Przyznano:

- specjalny zasiłek dzienny dla opiekuna bliskiej osoby (*Allocation journalière de proche aidant, AJPA*) przysługujący w wymiarze 66 dni w roku za opiekę nad jedną osobą (w przypadku dwóch i więcej osób ulega on podwyższeniu),
- prawo do wykorzystania w ciągu roku 500 euro na wypoczynek tzw. wychnieniowy,
- prawo zaliczenia czasu opieki do stażu pracy liczonego do emerytury,
- prawo do szkoleń zawodowych,
- ulgi podatkowe.

Izolacja zrobila ze mnie sprzątaczkę, pielęgniarkę, sekretarkę, nauczycielkę, edukatorkę specjalną i worek treningowy (dla mojego syna).

Matka syna poniżej 20 lat ze spektrum autyzmu

Rola opiekunów zawsze była niezmiernie ważna. W czasie pandemii stała się jeszcze ważniejsza. A z tego powodu znacznie trudniejsza do wypełniania.

Ankieta ujawniła trzy główne skutki izolacji sanitarnej dla opiekunów:

1. Zmniejszyła wsparcie innych osób.

Przed izolacją 67 proc. opiekunów uczestniczących w ankiecie miało wsparcie ze stronných innych osób, w tym profesjonalistów. W czasie izolacji tylko 48 proc. z nich miało takie wsparcie.



2. Narzuciła konieczność wypełniania większej liczby obowiązków.

Opiekunowie rodzinni zostali najmocniej dotknięci skutkami zamknięcia placówek pobytu dziennego, zmniejszenia zakresu lub zawieszenia usług świadczonych w domu. Nie mogli także korzystać z pomocy innych członków rodziny ze względu na wydany zakaz przemieszczania się. Musieli więc bardzo szybko przygotować się na przyjęcie w domu członka swojej rodziny. Musieli również zazwyczaj pogodzić pracę zdalną z rolą opiekuna.

3. Zwiększyła zakres czynności pomocowych.

Podczas izolacji sanitarnej stwierdzono zwiększenie różnych rodzajów udzielanej pomocy takich jak: pomoc w obowiązkach domowych, pomoc przy zakupach, pomoc w rehabilitacji (także przy użyciu różnego rodzaju sprzętu i urządzeń technicznych), opieka medyczna, doглядanie, wsparcie moralne, wykonywanie zabiegów intymnych, pomoc w samodzielności, pomoc szkolna, pomoc w załatwianiu spraw administracyjnych. Ta intensyfikacja udzielanej pomocy miała negatywny wpływ na zdrowie i samopoczucie opiekunów, nasilenie stanu zmęczenia fizycznego i psychicznego.

Podstawową potrzebą wyrażaną przez opiekunów była potrzeba odpoczynku (34,27 proc. ankietowanych). Ale nie wszyscy mogą sobie pozwolić nawet na kilka dni wyjazdu (po okresie izolacji), przede wszystkim ze względów finansowych. Stąd w nowym prawie 500 euro do wykorzystania w ciągu roku na wypoczynek wychnieniowy. CIAAF stwierdza, że w czasie tego kryzysu opiekunowie są „duchami zapomnianymi przez społeczeństwo”. Apeluje w imię solidarności narodowej o pomoc dla nich oraz docenienie ich trudu.

*Pomagać to nie znaczy męczyć się.**Ojciec dziecka w wieku 20-29 lat z niepełnosprawnością intelektualną*

Kryzys związany z epidemią COVID-19, zwłaszcza pierwszy wiosenny okres izolacji trwający dla niektórych trzy miesiące, ujawnił liczne niedostatki francuskiego systemu ochrony zdrowia i opieki nad osobami potrzebującymi pomocy. Przestało działać wiele usług, między innymi pomoc świadczona w domu przez profesjonalistów. Jednak potrzeba wspierania osób z niepełnosprawnością lub niesamodzielnością związaną z wiekiem nie znikła.

Podczas izolacji osoby pełniące rolę opiekunów domowych oraz niekiedy osoby wymagające pomocy kontaktowały się ze stowarzyszeniami członkowskimi CIAAF. Wyrażały zaniepokojenie sytuacją, opisywały poważne zmiany, jakie zaszły w ich życiu, i problemy, z jakimi się borykają.

*W czasie izolacji sanitarnej zwiększyły się moje obowiązki codzienne i zabrakło mi czasu dla siebie, ale moje relacje z osobą, którą się opiekuję, zacieśniły się.**Kobieta opiekująca się 70-letnią matką, niesamodzielną ze względu na wiek***Analiza wyników ankiety wykazała kilka grup opiekunów doświadczających skutków izolacji. Są to:**

1. Osoby od niedawna pełniące rolę opiekuna w pełnym wymiarze czasu. Z tej grupy w ankiecie wzięło udział 346 osób, czyli 33,5 proc. respondentów. Te osoby musiały w czasie izolacji zamieszkać na stałe ze swoimi bliskimi wymagającymi opieki. Wcześniej nie pełniły takiej roli.
2. Osoby samotnie pełniące rolę opiekuna. Te osoby samotnie opiekowały się swoimi bliskimi przed izolacją oraz w czasie jej trwania. Odnotowano 534 ich odpowiedzi, czyli 51,7 proc. respondentów.
3. Opiekunowie osób z wieloraką niepełnosprawnością. Ta grupa liczyła 151 respondentów, czyli 14,6 proc. ogółu.
4. Osoby, które stały się opiekunami bardzo wcześnie, w wieku poniżej 20 lat. W ankiecie wzięło udział 99 osób z tej grupy, czyli 9,6 proc. ogółu respondentów.
5. Opiekunowie „którzy nigdy o nic nie proszą”. W tej grupie są osoby zrezygnowane i rozczarowane, które samotnie opiekują się kimś bliskim. Było ich 68, czyli 6,6 proc. respondentów.

Warto również podkreślić, że najczęściej w każdej z wymienionych grup w roli opiekuna występują kobiety. **W ankiecie wzięło udział 77,8 proc. kobiet i 22,2 proc. mężczyzn.** Wśród respondentów najczęściej kobiet było wśród opiekunów osób z wieloraką niepełnosprawnością (82,2 proc.), opiekunów od niedawna w pełnym wymiarze czasu (82,9 proc.) i opiekunów „którzy nigdy o nic nie proszą” (84,5 proc.).



Najwięcej osób w tych grupach miało 50–59 lat, najmniej – poniżej 20 lat. Ponad połowa z nich – 53,6 proc. – to mieszkańcy miast. Dwie trzecie respondentów opiekuje się swoimi dziećmi. Najwięcej rodziców (91,3 proc.) jest w grupie osób będących od niedawna opiekunami w pełnym wymiarze czasu. Wśród opiekunów „którzy nigdy o nic nie proszą”, 7,3 proc. jest współmałżonkami, a 8,8 proc. – rodzeństwem.

W czasie izolacji zwiększył się zakres czynności wykonywanych przez opiekunów.

- 79 proc. opiekunów twierdzi, że ich pomoc stała się bardziej znacząca,
- 70 proc. udzielało także większego niż zazwyczaj wsparcia psychicznego,
- 56 proc. wykonywało czynności pielęgnacyjne (pielęgniarskie i rehabilitacyjne),
- 78 proc. zwiększyło stymulowanie osób, którymi się opiekowało,
- 52 proc. częściej niż zazwyczaj pomagało w czynnościach związanych z utrzymaniem higieny,
- 51 proc. częściej niż zazwyczaj pomagało w czynnościach fizjologicznych.



Skutki izolacji okazały się najtrudniejsze dla osób, które po raz pierwszy były opiekunami w pełnym wymiarze czasu. Niespodziewanie musiały one z dnia na dzień zmienić swoje życie i zamieszkać wspólnie z bliską osobą wymagającą opieki. Musiały stałe czuwać, pomagać między innymi w przemieszczaniu się, wykonywaniu czynności higienicznych, komunikowaniu się oraz podczas posiłków. Każda czynność wymagała od nich większej niż zazwyczaj koncentracji. Mimo wszystko dostrzegały plusy zaistniałej sytuacji. Trafnie ujęła to jedna z ankietowanych matek dziecka z wieloraką niepełnosprawnością:

*Plusem jest to, że spędzam więcej czasu ze swoim dzieckiem. Minus jest taki, że ono nie ma nikogo innego do pomocy, ani fizykoterapeuty, ani logopedy... Próbuję ich zastępować, ale przecież nie jestem specjalistką. Stąd obawy i stres. Mimo chęci niewiele mogę dla niego zrobić.**Opinia pochodząca z ankiety*

Tyle o pierwszej części badania ankietowego. Wyniki drugiej części będą znane pod koniec 2020 roku. Jej pełną francuską wersję można otrzymać, pisząc na adres: le.ciaaf@gmail.com Redakcji ankiety dokonali: Céline Bouillot, Chantal Bruno, Aurore Charles, Bénédicte Kail, Christèle Meilland, Arnaud Trent. ■



Bernadeta Szczypta, Ilona Król

PSONI Koło w Jarosławiu

Usłysz głosy self-adwokatów

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Jarosławiu zakończyło realizację projektu „Usłysz głosy self-adwokatów”. Projekt sfinansował Narodowy Instytut Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich na lata 2014–2020.

Od 1 maja do 30 listopada 2020 roku uczestniczyło w nim dwadzieścioro dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w województwie podkarpackim.

Celem projektu było zwiększenie samodzielności oraz zasobu umiejętności społecznych, które pozwolą na samodzielne występowanie w swoich sprawach i w sprawach innych osób z niepełnosprawnościami oraz rozpowszechnienie idei self-adwokatury na terenie województwa podkarpackiego.

W projekcie zrealizowano różne działania:

- przeprowadzono cykliczne warsztaty rozwojowe dla self-adwokatów, podczas których uczestnicy zdobyli wiedzę z zakresu self-adwokatury, praw i obowiązków wynikających z Konstytucji RP, Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, a także z zakresu autoprezentacji i wystąpień publicznych;



- opracowano i wydano pakiet informacyjny self-adwokata w tekście łatwym do czytania (ETR), w którym zawarto materiały dotyczące Konstytucji RP, Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, działalności self-adwokatów oraz instytucji działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami;
- przeprowadzono spotkania regionalne w czterech miejscach na terenie województwa podkarpackiego propagujące ideę self-adwokatury wśród osób z niepełnosprawnościami. Spotkania miały charakter nie tylko edukacyjny, ale również integracyjny. Warsztaty prowadzili jarosławscy self-adwokaci z pomocą osób wspierających;



- wydana została książka „Kiedy się odważysz – inspirujące historie o self-adwokatach”. Zawiera ona wywiady z trzynastoma osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Są to rozmowy o radościach i troskach codziennego życia oraz o pokonywaniu przeszkód. Pokazują one drogę do samodzielnego, niezależnego życia. Książka zawiera zdjęcia bohaterów wykonane podczas profesjonalnej sesji zdjęciowej. Dla większości osób było to pierwsze tego typu doświadczenie. Zorganizowano wieczór z Bernadetą Szczyptą, autorką książki, i bohaterami książki. Spotkanie to było emitowane w mediach społecznościowych oraz na stronie internetowej Stowarzyszenia;



- zorganizowano konferencję podsumowującą i zamykającą projekt, którą prowadzili jarosławscy self-adwokaci. Konferencja po wcześniejszej zapowiedzi była transmitowana w mediach społecznościowych oraz na stronie internetowej Stowarzyszenia. Do organizacji wspierających osoby z niepełnosprawnościami w Polsce zostały wysłane pakiety informacyjne self-adwokata, książka w wersji papierowej i elektronicznej.

Rozwój self-adwokatury w Kole w Jarosławiu oraz propagowanie tej idei w województwie podkarpackim przyczyniły się do zwiększenia udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu publicznym. Dzięki realizacji projektu dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną rozwinęły swoje umiejętności niezbędne do samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie oraz otrzymały realną szansę na rozwój potencjału osobistego. Będą również mogły w większym wymiarze mówić o swoich potrzebach i o potrzebach innych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Docenianie ludzkiej różnorodności, koncentracja na potencjale każdego człowieka zawsze stwarzają nowe możliwości i szanse. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną staje się bardziej świadoma siebie, potrafi rozpoznać swoje zalety i trudności oraz określić swoje cele, a przez otoczenie jest postrzegana jako osoba niezależna. Nabyte kompetencje dają jej możliwość pełniejszego udziału w życiu lokalnej społeczności. ■

O udziale w projekcie mówi 5 self-adwokatów, bohaterów książki **Kiedy się odważysz**.

Natalia Cencora

W tym projekcie najbardziej podobały mi się spotkania w różnych miejscowościach. Mogliśmy poznać nowe osoby i opowiedzieć na czym polega self-adwokatura. Mogliśmy opowiedzieć, co ta działalność nam dała. Chciałabym aby było dużo takich spotkań.

Jestem też bardzo dumna z książki. Mogłam opowiedzieć o sobie, o drodze jaką przeszłam. Kiedy oglądałam wieczór autorski, to aż miałam ciarki i byłam wzruszona.



Sylwester Nalepa

Dzięki takim projektom jestem otwarty. Nie boję się mówić o sobie. Jestem jednym z 13 bohaterów książki. Ludzie dowiadują się, co przeszedłem w życiu. Piszę o książce na Instagramie i Facebooku.



Wojciech Gołębiowski

Ten projekt motywował mnie, żebym wychodził do ludzi. Ważne jest dla mnie, żebym cały czas miał nowe wyzwania. Mogłem poznać nowe osoby. Mogłem zadbać o znajomych self-adwokatów.



Krzysztof Pietluch

W tym projekcie bardzo podobały mi się warsztaty, szczególnie te dotyczące praw i obowiązków. Uczyliśmy się też więcej o wystąpieniach przed publicznością. Uczyliśmy się o autoprezentacji, czyli o mówieniu o sobie samym. Bardzo cieszę się z książki. Byłem zaskoczony, że tak wspaniale wyszła.



Barbara Gaber

Dla mnie ważne były warsztaty. Z powodu pandemii spotykaliśmy się też zdalnie. Wiele się nauczyłam. Ważna dla mnie jest również książka. Dzięki niej ludzie mogą przeczytać, że dajemy sobie radę, ale też mamy różne problemy.



Fot. Archiwum PSONI Koło w Jarosławiu



Olivia Dabioch

Terapeutka w Warsztacie Terapii Zajęciowej PSONI Kolo w Bytomiu

Świecie nasz... Mirosław pozdrawia was!

Mirosław Kaczmarek – koneser kawy i herbaty, obdarzony słuchem muzycznym, a trochę leniem, w duszy artysta, ciekawy świata i ludzi, czasem, jak mówi: „diobolek”, ale poczciwy jegomość w dojrzałym wieku. Kiedy ma czas wolny, ogląda seriale lub rysuje.



Fot. Archiwum PSONI Kolo w Bytomiu

To tylko część rzeczy, które można o nim napisać lub powiedzieć. Chcąc go poznać, trzeba przyjść i się z nim przywitać. Wtedy dostrzeże się wachlarz emocji i umiejętności. Dziś chciałabym nieco bardziej szczegółowo przedstawić Wam człowieka pełną gębą i płodnego artystę mieszkającego na Górnym Śląsku.

Warsztat Terapii Zajęciowej w Bytomiu ma duszę i historię. Działalność rozpoczął w październiku 1994 roku. Dla wielu osób z niepełnosprawnością jest miejscem, w którym po edukacji szkolnej mogą działać dalej. Często – jedynym miejscem, w którym mogą porozmawiać z kimś spoza rodziny lub opiekunów, nawiązywać nowe relacje, tworzyć przyjaźnie i zobaczyć, że mają w życiu różne perspektywy.

Jednym z naszych najstarszych uczestników jest Mirosław Kaczmarek. Pamięta on początki działalności WTZ. Jest z nami już ćwierć wieku i jak sam mówi: „Warsztaty to miłość”. Trzy słowa, a dowodzą, jak ważne jest to dla niego (i dla innych) miejsce. To niezwykle utalentowany człowiek, który mimo swojego wieku nadal ma chęć do zdobywania nowych umiejętności, działań twórczych oraz przekraczania granic. Bywa, że nie zawsze swoich... Ale przecież nauka komunikowania się, utrzymywania relacji i umiejętności społecznych trwa całe życie. Ważne jest to, że „diobolek” stara się być serdeczny, potrafi przyznać się do błędu i szybko zdobywać serca nowych osób. Szarmanckość leży w jego naturze, choć nie byłby sobą, gdyby czasem nie pokazał rogów. Bez tego życie byłoby nudne.

Pan Mirek jest obdarzony zmysłem artystycznym i potrafi go wykorzystywać. Jego obrazy zdobywają coraz więcej wielbicieli. Gdy na któryś z obrazów znajdzie się kupiec, motywacja autora do dalszych działań wzrasta natychmiast. Jego prace są bardzo charakterystyczne. Pan Mirek ma niezwykle wyczucie, ma też niepowtarzalny styl, sposób prowadzenia linii i odwzorowywania kształtów. Powstające dzieła urzekają i trafiają do widza.

Nie brakuje temu artyście także żyłki do interesów: chce razem z terapeutą ustalać ewentualną cenę danej pracy, często też pyta, kiedy ktoś kupi następną.

Tradycją staje się dla uczestników WTZ handel wymienny herbatą, który pan Mirek zapoczątkował. Trzeba przecież być otwartym na różne smaki. Nie tylko te zmysłowe, lecz także emocjonalne. Każdy pretekst do nawiązywania kontaktów z drugim człowiekiem jest dobry i potrzebny.

Dlatego odwiedzajcie WTZ w Bytomiu bezpośrednio lub na naszym facebookowym profilu. Czekają tu wspaniali ludzie i piękne prace mające ogromną wartość. Nie znajdziecie takich w masowej produkcji. Każda relacja jest ważna i czegoś uczy, nawet chwilowe spotkanie zostawia w nas ślad. To ogromnie ważne, by pokazywać osobom z niepełnosprawnością intelektualną, że nie są na marginesie społecznym, że są traktowane tak jak każdy inny człowiek, że są potrzebne. Nie możemy budować sztucznych środowisk dla zamkniętych grup, separując „innych”, bo wtedy rozpada się całe społeczeństwo. Wszystko zaczyna się w nieznających momentach i od drobiazgów.

W książce *Make Your Bed. Proste rzeczy, które zmienią twoje życie... a może i świat* powstałej na podstawie słynnego przemówienia amerykańskiego admirała Williama H. McRavena można przeczytać takie zdania: „Życie to walka, a nad każdym z nas stale wisi widmo porażki. Jednak ci, którzy obawiają się klęski, trudu i wstydu, nigdy nie wykorzystają w pełni swojego potencjału. Ten, kto nie próbuje pokonać swoich ograniczeń, nie zjeżdża po linie głową w dół i nie podejmuje dużego ryzyka, nigdy nie pozna granic swoich możliwości”. Bohater tego artykułu cały czas podejmuje wyzwania. I tego możemy się od niego (i od innych naszych uczestników) uczyć. Nie tylko my – każdy. Tak często wydaje się nam, że czegoś nie możemy, nie potrafimy. Praca z kimś takim jak pan Mirosław jest fascynująca i inspirująca. On uczy nas również szczerości. Powtarza, że przyjaźń to miłość. A miłości potrzebujemy wszyscy. Choćby w tym jesteśmy podobni.

Środkiem wypowiedzi artystycznej pana Mirka jest również muzyka. Zna on wartość muzyki i ma poczucie rytmu, więc gdy tylko nie przysypia z racji wieku, gra w grupie bębniarskiej, tworzy nowe aranżacje. Buduje muzykę z tego, co czuje i myśli, wypowiada się bez słów. Dzięki tym zajęciom ma jeszcze jedną możliwość wyrażenia siebie. Przy okazji doskonalili umiejętności współpracy w grupie, wzajemnego słuchania i koncentracji. Wiele razy pojawiała się okazja do słuchania grupy bębniarskiej na żywo. Dzieci ze szkół podstawowych mogły na zajęciach integracyjnych nauczyć się czegoś od naszych muzyków.

Nie koniec na tym. Nasz malarz i muzyk interesuje się też techniką oraz pracami domowymi. Lubi majsterkować, często wspomina różne sytuacje z tym związane. Przezorny zawsze ubezpieczony, toteż zawsze ma przy sobie wiele rzeczy, które są dla niego niezbędne.

Pan Mirek jest kuty na cztery nogi. Wiele osób mogłoby się od niego uczyć zaradności i pomysłowości w realizowaniu swoich potrzeb. Przez wiele lat chodził na zajęcia między innymi w pracowni remontowej, ceramicznej, witrażu i w kuchni. Na pytanie, co dał mu WTZ, odpowiedział, że szacunek. Nie potrzebuje wymyślać podniosłych wypowiedzi, tylko w prosty i dobitny sposób pokazuje, co tak naprawdę jest ważne. ■



*Niepowtarzalny styl
Mirosława Kaczmarka.
Galeria obrazów*





1



2

Ponikwa, wrzesień 2020

Wyjazd do Kotliny Kłodzkiej mieszkańców
mieszkania wspomaganego Koła PSONI w Zgierzu
w ramach projektu Centrum Usług
Środowiskowych w Powiecie Zgierskim



3

1. Zwiedzanie
Wodospadu Wilczki
w Międzygórzu

2. Przed wjazdem
do miejsca pobytu
– gospodarstwa
agroturystycznego
Stacja nad
Ponikiem



4

3. Karolina Kieszowska
w Arboretum
w Łądku Zdroju

4. Uczestnicy wraz
z właścicielami
Stanicy nad
Ponikiem



5

5. Wspólne pieczenie
kielbasek przy ognisku

6. Na górskim szlaku



6

7. Sport to zdrowie,
czyli gra w bule na
terenie Stacji nad
Ponikiem



7

8. Po zwiedzeniu
pięknego Kłodzka



8