

SPÓŁECZEŃSTWO *dla* WSZYSTKICH

NR 1 (39) SIERPIEŃ 2010

ISSN 1506-9877



CO TO JEST STRES?

**OBOWIĄZKI
ORGANIZACJI
POŻYTKU PUBLICZNEGO**

**PROBLEMY ZDROWOTNE
STARZEJĄCYCH SIĘ OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
INTELEKTUALNĄ**

**WĘDRUJE SIĘ IM
TROCHĘ TRUDNIEJ**

TWORZENIE WARUNKÓW ROZWOJU



Dzień Godności 2010 w Tczewie

SPIS TREŚCI

Nr 1 (39)/2010



2 OBOWIĄZKI ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO

Karol Janocha

4 PROBLEMY STARZEJĄCYCH SIĘ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Anna Firkowska-Mankiewicz

7 PRZYWRÓCIĆ UŚMIECH

Lidia Czarkowska

9 INTEGRACJA I SUPER ZABAWA - DZIEŃ GODNOŚCI W TCZEWIE

Wawrzyniec Mocny

11 CO TO JEST STRES



Marzena Bałtowska

15 WĘDRUJE SIĘ IM TROCHĘ TRUDNIEJ - DO RYMANOWA ZDROJU

Wioleta Rabiej, Małgorzata Szmidt

16 KTÓRZY UŚMIECH ROZDAJĄ

Krystyna Fuławka

17 OBÓZ NAD JEZIOREM

Uczestnicy WTZ z Jeleniej Góry

18 NA „ZIELONĄ SZKOŁĘ” - DO RYMANOWA ZDROJU

Anna Rybacka-Nikiel

20 TWORZENIE WARUNKÓW ROZWOJU

Anna Zorgiel

22 BYĆ KOBIETĄ

Agnieszka Liberacka

24 ZBYT TRUDNY ŚWIAT

Ewelina Czarnecka-Ślaza

Na okładce:

OBCHODY
DNIA GODNOŚCI
W TCZEWIE



Drodzy Czytelnicy,

I Rok 2010 nie jest łaskawy dla organizacji osób niepełnosprawnych i działających na ich rzecz. Również – dla Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Zwłaszcza dla tych struktur i przedsięwzięć, których racja bytu - materialna - związana jest (była) z finansowaniem przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Ograniczenie środków na wszystkie programy celowe, a także niezwykle wydłużona w tym roku procedura rozpatrywania wniosków o dofinansowanie zadań zleconych oraz wysoce niekompetentne i nierzetelne oceny tzw. ekspertów spowodowały drastyczne ograniczenia finansowania działań. Spowodowały również to, że pierwszy numer „Społeczeństwa dla Wszystkich” mógł powstać dopiero w sierpniu. A na dodatek będzie to jedynie jeden z dwóch numerów w tym roku, a nie jak na kwartalnik przystało – czterech numerów.

Ale problemy te nie dotyczą tylko publikacji, czy organizowanych przez stowarzyszenia imprez. Dotyczą przede wszystkim działań kluczowych, decydujących o jakości życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin - rehabilitacji społecznej, w tym zawodowej.

Sygnali o problemach finansowych PFRON uważny obserwator życia społecznego w Polsce mógł zauważyć znacznie wcześniej. Szkoda, że ich nie zauważyli decydenci tego obszaru polityki społecznej. Tym bardziej, że już we wrześniu 2008 r. otrzymali w tej sprawie od organizacji pozarządowych list, którego współautorką była Krystyna Mrugańska, Prezes Honorowa PSOUU. W liście można przeczytać m.in.:

„Naruszenie płynności dofinansowania zadań ciągłych, opartych na stałej kadrze, realizowanych przez organizacje pozarządowe, doprowadzi do upadku placówek i bankructwa organizacji. Organizacje pozarządowe nie mają środków na wielomiesięczne kreowanie instytucji dofinansowujących.”

„Zmniejszenie planowanych na 2009 rok w budżecie PFRON środków na programy celowe (...) oznacza drastyczne ograniczenie rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych oraz konieczność likwidacji wielu form działalności, utworzonych wielkim wysiłkiem społecznym i nakładem środków, również Funduszu, przez organizacje pozarządowe, w szczególności organizacje szczebla regionalnego i lokalnego.”

I były to – niestety – słowa prorocze. W półtora roku później rehabilitację traci lub otrzymuje w znacznie ograniczonym wymiarze co najmniej 289 osób niepełnosprawnych, uczestników różnych form zajęć rehabilitacyjnych w placówkach Kół PSOUU.

Różne mogą być sposoby radzenia sobie z takimi trudnościami. Jedną z prób długofalowego rozwiązania problemu ma być podjęta na wiosnę inicjatywa utworzenia Porozumienia Niepublicznych Placówek Kompleksowej Rehabilitacji Dzieci, Młodzieży i Osób Dorosłych „STANDARD I SYSTEM”. Sama nazwa sugeruje cele, które przyświecały organizatorom – dokładne określenie standardów, według których organizowana i prowadzona jest rehabilitacja osób niepełnosprawnych, co powinno doprowadzić do systemowego potraktowania przez państwo oferowanych przez placówki usług,

a w następstwie – podobnie jak w systemie opieki zdrowotnej – do systemowego (a nie w trybie konkursowym) finansowania tych działań.

Art. 68 ust. 3 Konstytucji RP stanowi: **„Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.”**

Przygnębiający jest fakt, że prawo to cały czas trzeba przypominać funkcjonariuszom państwowym, którym powierzono los osób niepełnosprawnych. I nie tylko ich. W konsekwencji takich decyzji, jak opisane wyżej zmienia się drastycznie również życie najbliższych osób, które poprzez brak zapewnienia osobie niepełnosprawnej rehabilitacji i opieki, zmuszane są często do porzucenia pracy zawodowej i całkowitego przeorganizowania życia całej rodziny. Jak nietrudno się domyślić ta reorganizacja obniża radykalnie poziom życia rodziny zarówno w aspekcie ekonomicznym, jak i – zwłaszcza - poczucia bezpieczeństwa.

II Rok 2010 przyniósł także zmiany w składzie władz Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Po blisko dwóch latach pełnienia funkcji Prezesa Zarządu Głównego, Marian Jagielka zrezygnował z niej w marcu br. Zarząd powierzył wtedy tę funkcję Andrzejowi Świerczyńskiemu, jednak w czerwcu, na kolejnym posiedzeniu Zarządu, przyjęto rezygnację A. Świerczyńskiego, a obowiązki prezesa - powierzone uchwałą Zarządu - przyjęła Joanna Janocha.



JOANNA JANOCHA
- Prezes ZG PSOUU

Znając poglądy pani Prezes na potrzebę tworzenia systemowych rozwiązań w zakresie kompleksowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym osób głęboko, wielorako niepełnosprawnych, wsparcia rodziców i rodziny oraz jej znajomość problemów życia stowarzyszeniowego (wywiad pt. „Wsparcie rodziny” w „Społeczeństwie dla Wszystkich” nr 2 z czerwca 2008 roku), a także znając działania Koła PSOUU w Krośnie (artykuł pt. „Zaspokajanie zdiagnozowanych potrzeb” w nr 1 z marca 2009 roku) należy mieć uzasadnioną nadzieję, że pomimo ogromnych problemów finansowych dotyczących Stowarzyszenia – patrz część I niniejszego tekstu – sprawy PSOUU trafiły w dobre ręce.

III W roku 2010, w marcu weszły w życie przepisy ustawy - ważnej dla Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - o zmianie ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. 2010 nr 28 poz. 146)¹. Ustawa wprowadza zmiany m.in. w sposobie nabywania statusu organizacji pożytku publicznego, sposobie działania tych organizacji, a także w zakresie ich współdziałania z organami administracji publicznej. ►►

¹ część przepisów ustawy zmieniającej wchodzi w życie w innych terminach: 1 września 2010 - o wykazie organizacji pożytku publicznego oraz 1 stycznia 2011 - o zasadach przekazywania 1% podatku dochodowego na rzecz opp.

Wydawca: Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

Adres: 02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2B,
Tel.: 22 848-82-60, 22 646-03-14, Fax: 22 848-61-62
e-mail: zg@psouu.org.pl www.psouu.org.pl

Konto: Bank PEKAO SA w Warszawie 32 1240 5992 1111 0000 4773 3990

Redaguje: Zespół. Redaktor Naczelna: Barbara Ewa Abramowska

Opiszenia: W sprawie umieszczenia ogłoszeń prosimy o kontakt z Redakcją. Materiałów nie zamówionych Redakcja nie zwraca. W przypadku wykorzystania artykułów lub ich fragmentów prosimy o zamieszczenia informacji: „źródło: SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH, Sierpień 2010, kwartalnik ZG PSOUU”.

Skład i druk: Daniel Jakoniuk, e-mail: daniel.jakoniuk@life.pl; Mikrograf s.c., Warszawa

Obowiązki Organizacji Pożytku Publicznego

- zmiany w ustawie o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie

Ustawodawca uściśliła także obowiązki sprawozdawcze organizacji otrzymujących 1% podatku dochodowego oraz poszerza formy nadzoru nad ich działalnością. W artykule „Obowiązki organizacji pożytku publicznego” zamieszczamy omówienie najważniejszych zmian.

IV Rok 2010 jeszcze się nie kończy. Przed nami wiele działań, spraw do załatwienia, zmian (oby na lepsze!), decyzji do podjęcia i do zrealizowania. Jeszcze nie raz zaskoczą nas pozytywnie osoby niepełnosprawne, tak, jak zaskakują mnie pisząc coraz lepsze, coraz dojrzsze teksty.

W tym numerze znajdziecie ich Państwo kilka, m.in. o turnusie „prze-trwania i samorządności” zorganizowanym przez Koło PSOUU w Jeleniej Górze. Uczestnicy piszą, jak cieszą ich sprawy codzienne, które im się powierza: „*Podobało mi się to, że sami robiliśmy coś do jedzenia*”, „*sami kupowaliśmy co chcemy na posiłki i sami decydowaliśmy co chcemy jeść*”, „*Obóz przetrwania i samorządności przydał mi się, żeby się czegoś nauczyć, na przykład gotowania i wydawania pieniędzy.*”

Zamieszczony w tym numerze tekst łatwy do czytania pt. „**Co to jest stres?**” jest materiałem do zajęć z zakresu treningu umiejętności społecznych. Nie jest on zatem „tekstem kompletnym”. Zawiera wykaz symboli i odpowiadających im haseł. Wymaga jednak poszerzonej interpretacji. I tak właśnie należy go czytać razem z osobami niepełnosprawnymi – wyjaśniając znaczenie rysunków, podając znane im z życia przykłady. Zachęcamy!

Polecam także ciekawy artykuł o stworzonej przez terapeutkę w Warsztatach Koła PSOUU w Poznaniu grupie wsparcia kobiet. Myślę, że właśnie takie działania i wnioski z nich płynące mogą inspirować do pracy - rozwijającej zarówno osoby niepełnosprawne, rodziców, jak i pracujących z nimi profesjonalistów.



Barbara Ewa Abramowska

Redaktor Naczelna

§ W marcu bieżącego roku weszła w życie ustawa o zmianie ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie¹. Pierwszą poważną zmianą, jaką wprowadza jest możliwość uzyskania statusu opp przez spółdzielnie socjalne oraz spółki prawa handlowego: spółki akcyjne, spółki z ograniczoną odpowiedzialnością oraz kluby sportowe będące spółkami – oczywiście, pod warunkiem, że nie działają w celu osiągnięcia zysku, a całość dochodów przeznaczają na cele statutowe (natomiast działalność pożytku publicznego nie musi być już wyłączną działalnością statutową). Działalność pożytku publicznego musi być też należycie wyodrębniona pod względem organizacyjnym i rachunkowym. W związku z tą zmianą wprowadzono obostrzenie polegające na tym, że dochody z 1% mogą być przeznaczane wyłącznie na cele pożytku publicznego (art. 27 ust. 2). Nowe uregulowanie sprawi, że pieniądze będą rozdysponowywane zgodnie z wolą podatnika.

Kolejnym przepisem, który ma charakter obostrzający jest zmiana dotycząca uzyskiwania statusu opp. Organizacja chcąc taki status uzyskać musi wykazać, iż prowadzi działalność pożytku publicznego nieprzerwanie przez dwa lata przed momentem złożenia wniosku do sądu (art. 22). Ma to zablokować dostęp do korzyści płynących z posiadania statusu opp organizacjom mało wiarygodnym i niepewnym.

§ Ważną nowością odnoszącą się do stowarzyszeń jest zastrzeżenie, że działalność pożytku publicznego nie może być kierowana wyłącznie do członków stowarzyszenia. Chodzi o to, by owoce jego działalności społecznie użytecznej były dostępne dla możliwie najszerszego kręgu odbiorców.

Nowością jest także to, że członek stowarzyszenia może działać na jego rzecz jako wolontariusz. Zmiana ta rozwiewa wątpliwości, które pojawiały się na gruncie poprzedniego stanu prawnego. Dotychczas pracę społeczną członków stowarzyszenia traktowano jako inny rodzaj zobowiązania niż wolontariat, nowelizacja zaś porządkuje te kwestie i zezwala na zawarcie porozumienia z członkiem stowarzyszenia jako wolontariuszem.

Nowelizacja ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie wprowadza także wymóg niekaralności dla członków zarządu (art. 20 ust. 1 pkt 5). Ustawa reguluje również kwestie związane z odpowiedzialnością za szkody wyrządzone organizacji przez członka organu zarządzającego, organu kontroli lub nadzoru oraz likwidatora przez działania lub zaniechania sprzeczne z prawem lub z postanowieniami statutu (art. 27b).

§ Nowelizacja ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie objęła też niektóre kwestie współpracy opp z organami administracji publicznej. Ustawa upraszcza tryb występowania przez opp z propozycją realizacji zadania publicznego z własnej inicjatywy (art. 12). Na początku opp składa jedynie opis danego zadania publicznego oraz szacunkową kalkulację kosztów jego realizacji. Następnie organ w ciągu 1 miesiąca rozpatruje zasadność wniosku i w przypadku pozytywnego rozpatrzenia, ogłasza otwarty konkurs ofert. Dopiero wówczas opp składa pełną ofertę.

Na wniosek organizacji pozarządowej organ wykonawczy jednostki samorządu terytorialnego może zlecić organizacji pozarządowej realizację danego zadania publicznego bez ogłaszania otwartego konkursu ofert. Jest to tzw. tryb małych zleceń, opisany w art. 19a ustawy. W tym trybie mogą być realizowane zadania trwające nie dłużej niż 90 dni i jednocześnie o wysokości finansowania nieprzekraczającej 10 000 zł.

Kolejnym krokiem naprzód, jeżeli chodzi o współpracę społeczności lokalnej z władzami samorządowymi jest inicjatywa lokalna (art. 19b-19h). Polega ona na realizowaniu zadań publicznych przez opp z inicjatywy samych mieszkańców. Instytucja ta jest z pewnością bardzo słuszną i w pełni realizuje zasady, które legły u podstaw budowy samorządu terytorialnego w Polsce po transformacji ustrojowej. Mieszkańcy danej

¹ Ustawa z dnia 22 stycznia 2010 r. o zmianie ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. 2010 nr 28 poz. 146)

gminy, powiatu, czy województwa jako osoby zainteresowane najlepiej bowiem wiedzą, czego im potrzeba. Inicjatywa lokalna może dotyczyć kilku sfer wymienionych w art. 19h. Nie ma wśród nich wprowadzić działań na rzecz osób niepełnosprawnych, więc przydatność tej instytucji może być dla PSOUU znikoma, ale kto wie, może w przyszłości ten katalog zostanie poszerzony.

S Nową propozycją ustawodawcy jest możliwość utworzenia wojewódzkich, powiatowych i gminnych rad działalności pożytku publicznego jako organów opiniotwórczo-doradczych (art. 41a-41i). Na szczeblu ogólnopolskim od 2003 roku działa Rada Działalności Pożytku Publicznego jako organ instytucjonalizujący zasadę dialogu obywatelskiego oraz współpracę pomiędzy sektorem publicznym, a trzecim sektorem. (Jednym z efektów prac tej Rady jest właśnie omawiana tutaj zmiana ustawy). Rada Wojewódzka jest powoływana przez marszałka województwa na wspólny wniosek co najmniej 50 organizacji pozarządowych. Składa się ona - także na szczeblu gminy i powiatu - z przedstawicieli zarządu jednostki samorządu terytorialnego, organu uchwałodawczego oraz członków organizacji pozarządowych prowadzących na terenie danej jednostki samorządu terytorialnego działalność pożytku publicznego. W skład Rady Wojewódzkiej wchodzi ponadto przedstawiciel wojewody jako organu administracji rządowej.

Powołanie rad działalności pożytku publicznego może przyczynić się do twórczej współpracy przedstawicieli trzeciego sektora z władzami. Poza tym, ich działalność przyniesie, mam nadzieję, wymierne korzyści organizacjom pozarządowym, które poprzez reprezentację w radach będą miały wpływ na tworzenie prawa ich dotyczącego. Należy zatem zachęcać wszystkie Koła naszego Stowarzyszenia do brania aktywnego udziału w ich pracach.

Od tej pory współpraca z organizacjami pozarządowymi staje się jednym z zadań własnych gminy i powiatu, a więc jedną z głównych sfer aktywności tych jednostek samorządu terytorialnego. Aby regulacje te nie pozostały martwe, ustawodawca obowiązuje samorządy do tworzenia programów współpracy, a przepisy zawierają otwarty katalog tego, co powinno znaleźć się w programie współpracy.

S Organizacje pożytku publicznego jako podmioty, które wykorzystują środki publiczne w postaci dotacji na różnego rodzaju zadania, muszą realizować podstawowe dla sektora finansów publicznych

zasady jawności i przejrzystości. Opp są zatem zobowiązane na mocy art. 23 ustawy do sporządzania rocznych sprawozdań merytorycznych i finansowych ze swojej działalności, przekazywania ich Ministrowi Pracy i Polityki Społecznej (w terminie 15 dni od zatwierdzenia rocznego sprawozdania finansowego), a także publikowania ich. Nowelizacja uzupełnia ten obowiązek, obligując opp do publikacji wyżej wymienionych sprawozdań w taki sposób, by zainteresowane podmioty mogły się z nimi zapoznać, czyli – oprócz dotychczasowego obowiązku zamieszczenia tych sprawozdań na stronie internetowej obsługującej ministra (www.pozytek.gov.pl), opp jest zobowiązana do zamieszczenia sprawozdań także na swojej stronie internetowej.

Nowością w ustawie – na którą czekały stowarzyszenia – jest delegacja dla Ministra Pracy i Polityki Społecznej do wydania rozporządzenia, określającego wzór sprawozdania. Do tej pory stosowały one wzór dotyczący fundacji, który nie był odpowiedni dla tej formy organizacji pozarządowej. Rozporządzenie będzie zawierało także uregulowania dotyczące wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego.

S Zmiany dotyczą także kwestii nadzoru nad działalnością organizacji pożytku publicznego. Nadzór ten sprawuje – jak dotychczas – Minister Pracy i Polityki Społecznej, ale dotyczy on całej działalności pożytku publicznego. Realizując swoje ustawowe kompetencje minister może zarządzić przeprowadzenie kontroli z urzędu lub na wniosek organu administracji publicznej (np. samorządu, który zleca opp realizację danego zadania publicznego), organizacji pozarządowej lub innych organizacji prowadzących działalność pożytku publicznego. Kontrolę przeprowadza minister, może jednak przekazać ją w drodze porozumienia innemu resortowi, jeśli przedmiot działalności opp dotyczy kompetencji danego ministra. Kontrolę można zlecić także wojewodzie.

Jeśli przeprowadzona kontrola wykaże istotne uchybienia, organizacja musi liczyć się z poważnymi sankcjami, nie wyłączając utraty statusu opp. Jeżeli w wyniku przeprowadzonej kontroli okaże się, że dana organizacja nie spełnia wymogów stawianych opp przez ustawodawcę, minister występuje do sądu rejestrowego z wnioskiem o wykreślenie informacji o posiadaniu przez tę organizację statusu opp. Minister może także wnioskować o pozbawienie statusu opp w przypadku nieusunięcia uchybień określonych w wystąpieniu pokontrolnym lub w razie uchylania się od przeprowadzenia kontroli, a także w sytuacji rażącego naruszenia przepisów prawa stwierdzonego w wyniku kontroli. Ustawa przewiduje także inne sytuacje mogące skutkować utratą statusu opp, np. nienadesłanie sprawozdania z wyników zbiórki publicznej, prowadzenie bez zezwolenia placówek zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, czy powtarzające się wykorzystywanie otrzymanych dotacji niezgodnie z przeznaczeniem.

S W świetle znowelizowanej ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie zachodzi potrzeba wprowadzenia pewnych zmian w statucie PSOUU. Ustawa jest samoistnym źródłem obowiązywania nowych przepisów, a zmiany statutu służą ujednoczeniu tego dokumentu z prawem powszechnie obowiązującym. Na mocy ustawy, organizacje pożytku publicznego dostały 1 rok na wprowadzenie zmian w statutach bądź innych aktach wewnętrznych.

Z ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie wynika m.in. potrzeba dokładnego określenia zakresu działalności odpłatnej i nieodpłatnej prowadzonej przez opp (art. 10 ust. 3), stąd konieczność uzupełnienia statutu o te informacje.

Kolejną poprawką powinno być dodanie zapisu stanowiącego, że członkiem Zarządu Głównego oraz Centralnej Komisji Rewizyjnej (i odpowiednio – Zarządu oraz Komisji Rewizyjnej Koła) nie może być osoba skazana prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne lub przestępstwo skarbowe.

S Nowelizacja ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie wprowadza głównie zmiany o charakterze porządkującym. Nie są to radykalne zmiany, natomiast wszystkie one powinny być przedmiotem dogłębnej analizy władz Stowarzyszenia od strony prawnej, finansowej i organizacyjnej.

Wydaje się, że nowelizacja ta, zwłaszcza w zakresie poszerzenia współpracy organizacji pożytku publicznego z władzami lokalnymi realizuje słuszną zasadę współdziałania różnych podmiotów dla dobra wspólnego. Podobnie należy ocenić nowe obowiązki sprawozdawcze, które, choć mogą wydawać się na początku nieco uciążliwe, to jednak w dłuższej perspektywie będą służyć transparentności działania i pogłębianiu zaufania społeczeństwa do organizacji pozarządowych. ■

Pod koniec ubiegłego roku (27-28 listopada 2009) odbyła się w Warszawie doroczna konferencja naukowa Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym oraz Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelktualną, nad którą patronat objęła Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Tym razem zajęto się problemem, w którym coraz częściej spotykają się rodzice i opiekunowie w Stowarzyszeniu - starości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Konferencję zatytułowano „O lepszą jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wobec starości”.

Poniżej zamieszczamy referat prof. dr hab. Anny Firkowskiej-Mankiewicz, Przewodniczącej Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelktualną, wygłoszony w pierwszym dniu konferencji. (BEA)

prof. dr hab. **Anna Firkowska-Mankiewicz**

Przewodnicząca Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelktualną; Akademia Pedagogiki Specjalnej

Problemy zdrowotne starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną

WSTĘP

Populacja świata starzeje się i będzie się starzeć w coraz szybszym tempie. Pokazują to wyraźnie dane statystyczne dotyczące zbiorowości osób w wieku 60 i więcej lat, rejestrowane na przestrzeni minionego wieku oraz prognozy na następbecne stulecie (szóstą dekadę życia przyjęło się uważać w statystykach za początek starości i związanych z nią zmian).

Tabela 1. Starzenie się populacji świata



Źródło: Janicki (2008)

Powyższe dane przedstawiają się następująco w liczbach bezwzględnych:

Liczba osób w wieku 60+ od roku 1950 do 2050

rok 1950	-	200 mln
rok 1975	-	350 mln
rok 2000	-	590 mln (co dziesiąta osoba)
rok 2050	-	1 000 mln (co piąta osoba)

Przyczyny tak szybkiego przyrostu liczby osób starzejących się, czyli wydłużania się życia populacji są następujące:

- spadek śmiertelności niemowląt i dzieci;
- spadek liczby rodzących się dzieci;
- poprawa stanu odżywiania;
- lepsza ochrona zdrowia;
- skuteczniejsza kontrola chorób zakaźnych.

Wydłuża się więc także długość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z szacunków Światowej Organizacji Zdrowia wynika, że liczba tych osób wynosi na świecie ok. 60 milionów i że będzie wzrastać. Trzeba mieć jednak świadomość, że na świecie dość powszechnie osoby te nie są traktowane jako pełnowartościowi obywatele, a ich sytuacja życiowa oraz dostęp do służby zdrowia i innych służb społecznych jest na ogół zdecydowanie gorszy, niż ma to miejsce w przypadku populacji generalnej. We wszystkich krajach są oni biedniejsi i gorzej wykształceni - a powszechnie wiadomo, że ludzie biedni, źle wykształceni żyją krócej i są ogólnie gorszego zdrowia (Giddens, 2004).

W przygotowanych przez IASSID (*The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*) raportach dla Światowej Organizacji Zdrowia, na które będę się tu wielokrotnie powoływać (WHO, 2000), stwierdza się wyraźnie, że w wielu krajach starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną - zwłaszcza znaczną i głęboką - stanowią grupę szczególnego ryzyka. Są to osoby przebywające na ogół w zakładach opiekuńczych, w których zarówno warunki mieszkaniowe, jak i dbałość o zdrowie pensjonariuszy pozostawiają wiele do życzenia. Z kolei osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną są często marginalizowane i pozbawione wsparcia umożliwiającego im względnie niezależne życie w społeczeństwie. W szczególności trudnej sytuacji są starzejące się kobiety z niepełnosprawnością intelektualną.

Problemy życiowe starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną nasilają się w sytuacji chorób fizycznych i/lub psychicznych, ponieważ w większości krajów państwowa służba zdrowia nie rozpoznaje, albo nie potrafi zaspokoić ich normalnych potrzeb zdrowotnych. Opieka zdrowotna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną jest więc wyraźnie gorsza, niż w przypadku populacji ogólnej.

To, co dodatkowo pogarsza ich sytuację zdrowotną, to często nieprawidłowy z punktu widzenia zdrowia styl życia i brak umiejętności dbania o zdrowie. Może tu wchodzić w grę np. brak ruchu, przejadanie się i nadwaga, brak higieny i dbałości o zęby itp. Aby temu przeciwdziałać konieczną jest włączająca a nie dyskryminująca służba zdrowia oraz polityka społeczna zapewniająca starzejącym się osobom z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinom odpowiednie wsparcie i pomoc, zwłaszcza w zakresie odpowiedniej edukacji zdrowotnej, mieszkalnictwa, włączającego trybu życia itd.

Co więcej, zarówno w służbie zdrowia, jak i w całym społeczeństwie pokutuje wiele błędnych poglądów i wyobrażeń na temat osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich stanu zdrowia. Powszechne jest ciągle mylenie niepełnosprawności intelektualnej z chorobą psychiczną i obwinianie rodziców za ich występowanie oraz przekonanie, że osoby te nie żyją długo, że najlepszym dla nich miejscem są zakłady opiekuńcze, że nie potrafią się uczyć, zdobywać umiejętności, czy pracować. Wszystkie te przekonania są nieprawdziwe. Niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą, a zwłaszcza nie jest chorobą psychiczną, nie jest też zawiniona przez rodziców. W wielu krajach osoby z niepełnosprawnością intelektualną żyją wiele lat, kończą szkoły, pracują i żyją względnie niezależnie w swoich społecznościach, przyczyniając się do ich pomyślności (WHO, 2000). Jednakże dzieje się tak częściej w krajach o ustabilizowanej gospodarce rynkowej, o rozbudowanym i spójnym systemie więzi i służb społecznych oraz włączających postawach wobec osób niepełnosprawnych.

STAN ZDROWIA STARZEJĄCYCH SIĘ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią grupę niejednorodną, składają się na nią zarówno osoby z lekką, jak i głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Każda z tych grup charakteryzuje się innym klinicznym obrazem chorób i inną etiologią. W przypadku osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie częściej odnotowujemy specyficzne syndromy (takie jak: zespół Downa, zespół łamliwego chromosomu X, zespół Prader-Willi i inne) powodowane przez toksyny, urazy, infekcje, nieprawidłowości genetyczne i metaboliczne. Czynniki te uszkadzają ośrodkowy układ nerwowy (i czasem inne organy) w okresie rozwojowym, a skutki tych uszkodzeń mogą manifestować się w różnych okresach życia.

I tak np. najczęściej występującym zaburzeniem chromosomalnym, współwystępującym z niepełnosprawnością intelektualną, jest zespół łamliwego chromosomu X. U osób z tym zespołem odnotowujemy częściej wypadanie płątka zastawki mitralnej w sercu, zaburzenia kostno-mięśniowe, wczesną menopauzę u kobiet, padaczkę i zaburzenia wzroku.

Drugim stosunkowo częstym zaburzeniem chromosomalnym jest zespół Downa, powodujący, obok niepełnosprawności intelektualnej, szereg innych zaburzeń występujących w różnych okresach życia. W okresie okołoporodowym stwierdza się zwiększone ryzyko występowania wrodzonych wad serca, przewodu pokarmowego, wzroku itp., w okresie późniejszym - zaburzeń endokrynologicznych (zwłaszcza niedoczynności tarczycy), infekcji, chorób serca, jamy ustnej, zaburzeń kostno-mięśniowych i innych. Z kolei u starszych osób z zespołem Downa występuje podwyższone ryzyko zaburzeń wzroku i słuchu, padaczki i różnych form demencji. Żyją one przeciętnie krócej, niż ogół osób z niepełnosprawnością intelektualną (Janicki i in., 1999).

U dorosłych z zespołem Prader-Willi stwierdza się podwyższone ryzyko wystąpienia chorób serca i naczyń krwionośnych oraz cukrzycy - co wynika z chorobliwej otyłości. W innych, rzadziej występujących zespołach chorobowych, związanych z niepełnosprawnością intelektualną, takich m.in. jak zespół Angelmana, zespół Williama, stwardnienie guzowate, fenyloketonuria, czy płodowy zespół alkoholowy (FAS), także występuje szereg specyficznych zaburzeń stanu zdrowia, ujawniających się na przestrzeni całego cyklu życia. Wielu tym chorobom i zaburzeniom można obecnie skutecznie zapobiegać lub łagodzić ich objawy, dzięki diagnostyce prenatalnej umożliwiającej ich wczesne wykrycie i leczenie przy pomocy odpowiedniej diety, leków czy zabiegów chirurgicznych, dokonywanych nawet już w okresie życia płodowego (np. wodogłowie). Ciągłe jeszcze jednak wiedza na ten temat jest w społeczeństwie zbyt niska i zbyt słabo propagowana - jak np. choćby to, że wszelkim zaburzeniom poznawczym i emocjonalnym występującym w FAS można w 100% zapobiec, popularyzując wśród przyszłych matek wiedzę o absolutnym zakazie picia jakiegokolwiek alkoholu w czasie ciąży.

INNE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI ROZWOJOWE

Wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest dotkniętych określonym zespołem chorobowym, ale cierpi na niepełnosprawności rozwojowe związane z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego (OUN), spowodowanym przez inne choroby i zaburzenia. Najlepszym przykładem jest tu mózgowie porażenie dziecięce (MPD), powodujące poważne zaburzenia w sferze motoryki i funkcjonowania oraz przyczyniające się do skrócenia oczekiwanej długości życia w porównaniu do osób zdrowych. Oprócz zaburzeń ruchowych, mowy, wzroku i pęcherza obserwujemy wśród osób z mózgowym porażeniem dziecięcym wiele pierwotnych i wtórnych objawów chorobowych, takich m.in. jak: przykurcze, deformacje, ograniczenia ruchomości i bóle - wymagające leczenia farmakologicznego czy neurochirurgicznego, zaburzenia przewodu pokarmowego (reflaks, kłopoty z perystaltyką

powodujące zatwardzenia, niedrożność, a nawet - prowadzącą do śmierci - perforację jelit). Inną częstą przyczyną zgonu osób z mózgowym porażeniem dziecięcym są choroby układu oddechowego, zwłaszcza zapalenie płuc. U starzejących się osób z MPD dochodzi często do kumulacji różnorodnych zaburzeń o charakterze pierwotnym i wtórnym, co przy braku odpowiedniej opieki prowadzi do drastycznego pogorszenia ich stanu zdrowia i jakości życia.

Częstym korelatem niepełnosprawności intelektualnej i MPD jest padaczka, w wyniku której dochodzi często do złamań, a także do kłopotów z oddychaniem, zapalenia płuc i zespołu nagłej śmierci. Nierozpoznana lub źle leczona padaczka prowadzi do upośledzenia funkcji poznawczych. Warto jednak powiedzieć, że u niektórych osób z niepełnosprawnością intelektualną dochodzi w ciągu życia do ustąpienia ataków padaczki, w związku z czym trzeba obserwować, czy leki antypadaczkowe są nadal potrzebne. Generalnie leczenie padaczki jest coraz skuteczniejsze, co sprawia, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną z dobrze ustawionym leczeniem właściwie nie odczuwają skutków tej choroby. Nie zawsze da się to samo powiedzieć o innych zaburzeniach OUN, powodujących np. autyzm czy niektóre choroby psychiczne.

CHOROBY PSYCHICZNE I ZABURZENIA ZACHOWANIA

Najpoważniejsze choroby psychiczne, takie jak schizofrenia czy psychoza maniakalno-depresyjna, występują wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną z taką samą mniej więcej częstością jak w populacji generalnej. Oczywiście wśród starzejących się osób - czy to sprawnych, czy niepełnosprawnych intelektualnie - zdarzają się one częściej, niż wśród osób młodych; stwierdza się je u około 10% populacji. Natomiast w przypadku zespołu Downa obserwujemy wcześniejsze i częstsze występowanie demencji, niż ma to miejsce w populacji generalnej.

Dużym problemem jest jednak prawidłowa diagnoza chorób psychicznych u starzejących się osób ze względu na współwystępowanie innych chorób, dużą liczbę leków, które są im ordynowane - często bez zdawania sobie sprawy z możliwych interakcji między nimi - i nieumiejętności prawidłowego opisu przez pacjentów własnych stanów psychicznych. Kłopoty te narastają dramatycznie w przypadku starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w przypadku problemów z komunikowaniem się, występowania wyuczonych zaburzeń zachowania

▶ oraz nagłych zmian środowiska, wiążących się z dużym stresem i powodujących nowe zaburzenia zachowania.

Niestety, lekarze i pracownicy służby zdrowia mają na ogół nikłą wiedzę na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną - stąd wielkie trudności z postawieniem prawidłowej diagnozy i ustawieniem leczenia. Jeszcze rzadziej można spotkać specjalistów rozumiejących dynamikę zmian w funkcjonowaniu psychicznym osób z niepełnosprawnością intelektualną, spowodowaną np. pogorszeniem stanu zdrowia, smutkiem i żalą z powodu śmierci kogoś bliskiego, czy zmianą warunków życia - np. przeniesieniem do zakładu opiekuńczego. Zrozumiały stres przeżywany w takich sytuacjach przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i reaktywne zaburzenia zachowania interpretowane są często jako objawy choroby psychicznej i zamiast psychoterapii aplikuje się farmakologiczne środki psychotropowe, które zamiast pomóc - powodują otępienie, splątanie, trudności z utrzymaniem równowagi, utratę wagi itp.

Nieumiejętność różnicowania pomiędzy niepełnosprawnością intelektualną a chorobą, czy zaburzeniami psychicznymi wynika z braku przygotowania profesjonalistów, w tym zwłaszcza lekarzy psychiatrów i klinicystów do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz braku wyspecjalizowanych ośrodków, w których zarówno oni, jak i wszyscy inni, a więc personel służby zdrowia, pracownicy socjalni, nauczyciele i rodziny mogliby szukać informacji i pomocy.

WPLYW STYLU ŻYCIA I ŚRODOWISKA

Pomimo coraz bardziej rozpowszechnionych w krajach zachodnich tendencji do zamykania dużych instytucji opiekuńczych i przenoszenia ich pensjonariuszy z niepełnosprawnością intelektualną do mniejszych placówek w otwartym środowisku - nadal wiele tych osób bądź ma za sobą pobyt w dużym zakładzie, bądź ciągle tam przebywa. Z pobytem takim wiąże się podwyższone ryzyko zachorowania na choroby zakaźne, takie m.in. jak: gruźlica, żółtaczka typu B, czy *helicobacter pylori*. Stąd konieczność przebadania aktualnych i byłych pensjonariuszy zakładów opiekuńczych pod kątem występowania tych chorób. Dominujący w zakładach siedzący tryb życia i brak ruchu sprzyja także chorobom, związanym zwłaszcza z nadwagą, jak: choroby serca, nadciśnienie i cukrzyca.

Z kolei osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną, mieszkające częściej w otwartym środowisku narażone są na podwyższone ryzyko niktynizmu i nadużywania innych substancji uzależniających, na przemoc i wykorzystywanie seksualne oraz podejmowanie ryzykownych zachowań seksualnych. I jedni i drudzy mają także bardzo często problemy z opieką dentyścyczną i cierpią na choroby zębów i przyzębia.

Podsumujmy - za Prasherem i Davidsonem (2002) - najważniejsze, czy nasilające się problemy w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Problemy w zakresie zdrowia fizycznego:

- choroba Alzheimera i inne rodzaje demencji
- spadek sprawności i odporności fizycznej
- choroby związane z nadwagą
- zaburzenia narządów zmysłów
- nadmiar leków i negatywne reakcje na interakcje między lekami
- utrudnienia w poruszaniu się
- palenie papierosów i narażenie na bierne palenie
- narażenie na substancje toksyczne w miejscu pracy
- choroby zakaźne
- wykorzystywanie i przemoc
- złe odżywianie (lub brak możliwości wyboru)
- używki
- pasywny styl życia.

Problemy w zakresie zdrowia psychicznego:

- brak zrozumienia na czym polegają różnice między chorobą psychiczną a niepełnosprawnością intelektualną
- brak umiejętności diagnozowania chorób psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną
- brak form wsparcia w otwartym środowisku - tendencja do instytucjonalizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną
- stresory życia codziennego

- utrata rodziny lub przyjaciół (depresja reaktywna)
- choroby fizyczne wpływające na zdrowie psychiczne
- choroby psychiczne wpływające na zdrowie fizyczne
- niepokoje społeczne - wstrząsy życiowe - przemoc
- brak zrozumienia zmian w dotychczas pełnionych rolach życiowych zachodzących w miarę starzenia się.

Co sprzyja zdrowemu starzeniu się?

- zdrowe starzenie się jest procesem - trzeba o nie dbać od dzieciństwa
- prawidłowa dieta, dbanie o zdrowie i zdrowy styl życia
- ochrona zdrowia i polityka społeczna wspierająca osoby z niepełnosprawnościami
- włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne, dbanie o jakość ich życia.

Czynniki minimalizujące zależność i podnoszące jakość życia:

- krąg przyjaciół i włączenie w życie społeczności
- łatwy dostęp do obiektów komunalnych
- dostępne i tanie mieszkanie
- praca lub inna wartościowa aktywność
- dostępna aktywna i pasywna rekreacja
- uznany status w społeczności.

SYTUACJA STARZEJĄCYCH SIĘ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W POLSCE

Właściwie niewiele mamy danych na ten temat. Z niepublikowanych badań GUS-u z 1996 r. wiadomo, że liczba osób z niepełnosprawnością intelektualną - znacznie zaniżona, bo obejmująca tylko osoby w wieku 15 i więcej lat, bez mieszkańców domów pomocy społecznej - wynosiła wówczas około 130 tysięcy, z czego osoby w wieku 60 i więcej lat stanowiły 23,3% (w populacji generalnej osób w tym wieku było 21%).

Wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej wymienianymi schorzeniami były:

- choroby psychiczne (46%)
- choroby neurologiczne (35%)
- schorzenia narządu ruchu (30%)
- schorzenia narządu wzroku (19%)
- schorzenia narządu słuchu (16%)
- schorzenia układu krążenia (16%).

Porównanie innych wskaźników stanu zdrowia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób w populacji generalnej wygląda następująco:

Tabela 2. Wskaźniki stanu zdrowia w zbiorowości osób z niepełnosprawnością intelektualną i w populacji generalnej

	Populacja osób z niepełnospraw. intelektualną	Populacja generalna
średnia liczba chorób przewlekłych	2,9	1,8
średnia liczba dolegliwości zdrowotnych	6,4	4,7
procent osób, które w ciągu ostatniego roku nie były w szpitalu	85	89
procent osób, które w ciągu ostatniego roku nie były u lekarza	48	53
procent osób, które nie były u dentysty	90	77
procent osób, które były w zakładzie typu psychiatrycznego	7	0,3

Źródło: niepublikowane dane GUS (1996)

Jak widać, wskaźniki stanu zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną nie odbiegają drastycznie od wskaźników w populacji generalnej, z wyjątkiem danych o odsetku osób, które w ostatnim roku były w szpitalu psychiatrycznym oraz osób, które nie były u dentysty.

Około 80% osób z niepełnosprawnością intelektualną miało orzeczenie o trwałym inwalidztwie (niepełnosprawności) i ponad 85% twierdziło, że potrzebują stałej lub okresowej opieki - zwłaszcza przy zakupach i przy załatwianiu spraw w urzędach.

Dane te, wprawdzie bardzo niepełne i nie dotyczące całości interesującej nas grupy, pokazują jednak pewne ogólne tendencje dotyczące stanu zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną - zbliżone do danych sygnalizowanych w raportach WHO. Niewątpliwie pilnie potrzebne są aktualne badania na ten temat - przede wszystkim po to, by osobom decydującym o kształcie polityki społecznej w tym obszarze uzmysłowić specyfikę i nasilenie się niektórych problemów. Mam jednak nadzieję, że osobom świadczącym wsparcie i sprawującym opiekę nad starszymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, powyższe informacje pomogą zwrócić uwagę na niektóre ważne zdrowotne aspekty ich wspólnej codzienności życia. ■

Bibliografia:

Davidson P.W., Prasher V. & Janicki M.P. (2003), *Mental health, intellectual disabilities, and the aging process*, Oxford Blackwell Science

Giddens, A., (2004), *Socjologia*, PWN, Warszawa

Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M., Davidson, P.W., (1999), *Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health, services, considerations*. *Disability and Rehabilitation* 21, p. 284-294

Janicki, M.P., (2008), *The aging of people with intellectual disabilities ... the challenges and opportunities*, "Seasons of Life" - 2008 SCAAIDD Annual Conference, Myrtle Beach, SC- October 9

Prasher V. & Janicki M.P. (2002), *Physical health and adults with intellectual disabilities*, Oxford Blackwell Science

WHO, (2000), *Aging and Intellectual Disability. Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing*, Summative Report, Geneva, Switzerland: World Health Organization

Światowe i europejskie opracowania, zarówno z zakresu nauk społecznych, praw człowieka, jak i legislacyjne promują tworzenie polityk i programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych uwzględniających „przystosowanie” (accommodation) i „dostępność” (accessibility) środowiska, rozumianych nie tylko jako usuwanie barier architektonicznych i zapewnienie fizycznego dostępu np. do budynków czy do środków komunikacji publicznej, ale jako umożliwienie osobom z różnymi rodzajami niepełnosprawności szerokiego dostępu do tego wszystkiego, co dziś oferuje swoim obywatelom i mieszkańcom gmina, region, państwo - w zakresie edukacji, pracy, informacji, opieki zdrowotnej, mieszkalnictwa, korzystania z kultury, transportu publicznego, administracji publicznej itp.

Inicjatywa lokalna z Marsylii, która znalazła naśladownictwo w innych departamentach Francji, może być przykładem do wykorzystania również w Polsce, przez władze samorządowe, lokalne struktury, publiczne i niepubliczne zakłady stomatologiczne, które otworzą się i staną się dostępne, również dla niepełnosprawnych obywateli – pacjentów dotkliwie odczuwających brak możliwości leczenia stomatologicznego nie tylko na wsiach, ale i w miastach. (BEA)

Lidia Czarkowska

Na podstawie artykułu „Un réseau pour retrouver le sourire” z *Vivre Ensemble* nr 100, czerwiec 2010

Przywrócić uśmiech

Vincent, 43-letni mężczyzna z niepełnosprawnością intelektualną i poważną epilepsją stracił jeden z przednich zębów i żaden stomatolog nie chciał go leczyć, tak więc stracił też prawo do uśmiechu...

Sieć Handident PACA w Prowansji powstała na skutek takich właśnie istniejących braków w systemie lecznictwa, które doprowadziły do spotkania pomiędzy rodzicami i dentystami, i utworzenia sieci dostępnych placówek zdrowia.

Już ponad 3000 pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną skorzystało z możliwości leczenia stomatologicznego - przystosowanego do ich potrzeb.

Ojciec Vincenta, 70-letni były dziennikarz, Jean Contrucci, mieszkaniec Marsylii, nie ukrywa zdenerwowania, gdy opowiada o problemach dentystycznych z jakimi spotkał się jego syn. - *Vincent ma dobre zdrowie. Nigdy nie było potrzeby leczenia jego zębów, ale nieszczęśliwy upadek uszkodził jeden z siekaczy, który w jakiś czas potem wypadł i w tym miejscu zrobiła się dziura. I Vincent nie może się już uśmiechać, mimo że tak to lubi!*

Zaczęła się więc batalia rodziców Vincenta, którzy - jak sami mówią - spotkali się z niewiedzą i stereotypami środowiska medycznego, nie przyzwyczajonego do leczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mieli wrażenie, że niektórzy dentyści, u których szukali pomocy, najchętniej by ich wyrzucili po prostu za drzwi.

- *Gdy powiedziano nam, że możliwe jest leczenie stomatologiczne naszego syna i gdy to stało się faktem, poczuliśmy się znów jak normalni ludzie - przypomina sobie Jean Contrucci. To było w szpitalu Timone w ośrodku koordynacji sieci Handident PACA, utworzonym przez stowarzyszenie pod tą nazwą. Stowarzyszenie powstało w 2006 roku w wyniku spotkania, które odbyło się w Marsylii pomiędzy rodzicami osób niepełnosprawnych* ▶▶



» ze stowarzyszenia „La Chrystalide” i profesorem stomatologii pediatricznej, panią Corinne Tardieu, pionierem i prekursorem przystosowanego leczenia stomatologicznego. To spotkanie spowodowało uruchomienie sieci Miasto – Szpital, zajmującej się leczeniem i opieką stomatologiczną nad pacjentami z niepełnosprawnością intelektualną. Finansowanie zapewnia Regionalna Kasa Ubezpieczenia Zdrowotnego (*Union Regionale des Caisses d'Assurance Maladie – URCAM*). Ośrodek koordynacji sieci mieści się w szpitalu w Timone. Zbiera zapisy na wizyty i kieruje pacjentów do właściwych struktur, najlepiej przystosowanych do konkretnych potrzeb lub do dentystów przeszkolonych w leczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także przekazuje formularz, który powinien wypełnić lekarz ogólny leczący daną osobę niepełnosprawną. Sieć obejmuje:

- ok. 40 lekarzy praktykujących prywatnie, przeszkolonych w zakresie przyjmowania pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną,
- 7 jednostek zdrowia jamy ustnej, regionalne ośrodki przyszpitalne lub kliniki dysponujące odpowiednim wyposażeniem, z którymi zostało zawarte stosowne porozumienie.
- Publiczna Służba Zdrowia – Szpitale Marsylskie, z pełnym technicznym wyposażeniem pozwalającym zarówno na leczenie metodą tradycyjną, na fotelu, jak i na leczenie przy pełnym znieczuleniu lub ze znieczuleniem bez wyłączenia świadomości za pomocą gazu anestetycznego („rozweselającego”, lekko euforyzującego), zmniejszającego niepokój.

Dowodem na to, że wzrasta świadomość znaczenia przystosowanych usług dentystycznych jest fakt, że podobne rozwiązania zastosowano już w innych regionach (Rhône-Alpes, Alzacja, Region Paryski, Nord Pas de Calais i Owernia).

W szpitalu w Timone Vincent został zdiagnozowany w zakładzie prof. Corinne Tardieu. Tam pierwszy raz siedział na fotelu dentystycznym, a potem odbył 5 innych wizyt u chirurga dentystycznego, należącego do sieci. - *On nie musiał nawet być znieczulony za pomocą sedacji i został potraktowany jak każdy inny pacjent* - z dumą mówi ojciec Vincenta.

Mimo to państwo Contrucci zwracają uwagę, że w wielu placówkach sektora medyczno-socjalnego są ogromne potrzeby w zakresie przystosowanych usług stomatologicznych i prewencji stomatologicznej. Tam bowiem z osobami niepełnosprawnymi pracują edukatorzy specjaliści, nastawieni na działania pedagogiczne, a nie na specjalistyczną opiekę zdrowotną.

Wyzwanie i cel, który aktualnie mobilizuje członków stowarzyszenia Handident PACA, to objęcie zasięgiem swoich działań dentystyczno-prewencyjnych całego regionu. Stowarzyszenie jest wspierane przez UNAPEI (Unię Stowarzyszeń Rodziców i Przyjaciół Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną), które ostatnio wydało broszurę, poradnik pt: „Zęby, prewencja i leczenie” adresowany do szerokiego kręgu odbiorców - rodziców, opiekunów, profesjonalistów w placówkach.

Marie Jarrosson, szefowa ośrodka koordynacyjnego sieci Handident PACA, podkreśla: - *Gdy mówi się o niepełnosprawności, nie myśli się o opiece i leczeniu stomatologicznym, a jednak problemy te mogą bardzo szybko stać się dodatkową niepełnosprawnością, ponieważ mogą spowodować negatywne efekty estetyczne, stany zapalne i problemy z przeżywaniem. Do tej pory troska o zęby często sprowadzała się do usuwania zęba, a nie jego leczenia.*

Stowarzyszenie Handident PACA chce rozszerzyć dostęp do jakościowo dobrej opieki dentystycznej. W tym celu szuka porozumienia i zachęca do współpracy sąsiednie departamenty, aby do sieci przystępowało jak najwięcej dentystów prywatnych a także lokalnych ośrodków i zakładów stomatologicznych.

Dzięki jednemu z prywatnych lekarzy sfinansowano specjalistyczną aparaturę z pełnym wyposażeniem do leczenia zębów dla szpitala Valreas (w departamencie Vaucluse). Ponadto, od listopada sieć Handident PACA zostanie wzmocniona i poszerzona o usługi dentystyczne z dojazdem do miejsca pobytu pacjenta, dzięki autobusowi, wyposażonemu w odpowiednią aparaturę i urządzenia techniczne o wartości ponad 300 000 euro. Pozwoli to otoczyć specjalistyczną opieką stomatologiczną osoby z głęboką niepełnosprawnością, leżące, niechodzące, które do tej pory w ogóle nie były leczone.

Pozostaje przekonywać dentystów-chirurgów, aby zechcieli szkolić się i dokształcać w zakresie świadczenia usług przystosowanych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Efektywna sieć wykształconych i przeszkolonych dentystów

W ciągu 6 lat studiów, studenci stomatologii Uniwersytetu w Marsylii mają zaledwie 8 godzin poświęconych opiece dentystycznej i leczeniu pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną. Specyfika takiego leczenia jest poruszana przy okazji leczenia dzieci, a także osób starszych, tracących samodzielność na skutek starzenia się. Prof. Corinne Tardieu z Uniwersytetu w Marsylii uruchomiła 2 kursy, jeden przeznaczony dla studentów,

drugi dla praktykujących chirurgów dentystycznych. Aby przystąpić do sieci Handident PACA, ci ostatni muszą przejść kurs podwójny: szkolenia w zakresie zdrowia jamy ustnej osób niepełnosprawnych, a także szkolenia w zakresie sedacji (znieczulenia bez utraty świadomości). - *Pomiędzy dentystami należącymi do sieci zrodziła się prawdziwa koleżeńskość i braterstwo, i nie mamy już prawa mówić, że jakiś przypadek przekracza nasze możliwości* - mówi prof. Tardieu.

Natomiast studenci stomatologii mają obecnie możliwość (5 razy po pół dnia) kontaktu z osobami niepełnosprawnymi poprzez wyszukiwanie pacjentów w placówkach medyczno-socjalnych, a także asystowania pani prof. Tardieu podczas leczenia i przyjmowania pacjentów sieci Handident PACA w Szpitalu w Timone. Pomimo małych środków finansowych na te działania, prof. Corinne Tardieu podkreśla konieczność powstawania sieci ośrodków zdrowia, które na wzór Handident PACA skorzystają z budżetu przyznanego przez Regionalną Kasę Ubezpieczeń Zdrowotnych i będą mogły otrzymywać 28 euro za każde 30 minut przeznaczone na leczenie pacjenta z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to zdaniem pani profesor istotny atut w kontekście, gdy „niektórzy koledzy” w ogóle nie zajmują się już trudnymi przypadkami leczenia osób dorosłych.

Nie taki łatwy dostęp do usług zdrowotnych

Dostęp do leczenia dentystycznego, ale również okulistycznego, laryngologicznego, ginekologicznego, a także do korzystania z karettek pogotowia może być trudniejszy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego też publiczna służba zdrowia w Paryżu, która pełni rolę regionalnego centrum zdrowia dla Paryża i okręgu paryskiego, opracowała i wprowadziła do stosowania „niezbędnik” lepszego komunikowania się lekarzy z pacjentami niepełnosprawnymi. Wykorzystano w nim m.in. piktogramy, wizualną skalę na oznaczenie odczuwania bólu i inne ułatwienia przeprowadzania wywiadu lekarskiego. W lutym 2010 został on rozpowszechniony we wszystkich ośrodkach pogotowia ratunkowego.

Podobnie szpital w Troyes, zainteresowany poprawą dostępu do leczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną przeprowadza obecnie w partnerstwie z lokalnym stowarzyszeniem APEI badania ankietowe, testujące pomysł wprowadzenia indywidualnej karty ułatwiającej

dostęp do pogotowia. Karta ta zawiera informacje administracyjne, medyczne, a także kontakt do referenta ds. zdrowia.

Kierownictwo UNAPEI pracuje obecnie nad ogólnokrajowym projektem dostępności opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i promuje wprowadzenie na terenie całego kraju książeczki zdrowia, która ułatwi komunikowanie się pomiędzy lekarzem ogólnym, rodziną i lekarzem w szpitalu.

Ze swojej strony dr Jerome Colonna, Przewodniczący Komisji Niepełnosprawności Intelektualnej i Zdrowia w UNAPEI zaprasza do „otwierania się sektorów medycznych i medyczno-socjalnych na rozwijanie specyficznych szkoleń”. Ma on nadzieję, że wprowadzona ostatnio wspólna podległość zakładów opieki zdrowotnej i placówek medyczno-socjalnych jednemu podmiotowi – Regionalnym Agencjom Zdrowia (*Agence Regionale de la Santé - ARS*) przyczyni się do poprawienia dostępu do opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W 2009 roku, w efekcie zapisów ustawy z 2002 roku, powstały we Francji Regionalne Agencje Zdrowia. Ustawa ta dała prawo użytkownikom uczestniczenia w opracowywaniu i realizowaniu regionalnej polityki zdrowotnej, przy czym termin „użytkownik” występuje jako synonim takich pojęć jak: chory, pacjent, klient, obywatel, a „polityka zdrowotna” tłumaczy się przez takie działania jak: wyprzedzać leczenie, opiekować się, wyleczyć z choroby, uzdrowić - czyli zrobić wszystko dla dobrego samopoczucia każdego człowieka.

W tych agencjach, przedstawiciele użytkowników zasiadają we wszystkich instancjach zarządzania i planowania opieki zdrowotnej. W ramach Rady Nadzorczej 4 przedstawiciele użytkowników mają głos w sprawie budżetu agencji, a na Regionalnej Konferencji Zdrowia i Autonomii 16 przedstawiciele użytkowników będzie silnym gremium w zakresie oceny polityki zdrowotnej. W ramach specjalnej komisji 2 przedstawiciele stowarzyszeń osób niepełnosprawnych i ich rodzin będzie oceniać potrzeby i składać propozycje „regionalnego podziału i rozdziału środków i potrzeb” (*schema regional*) w zakresie organizacji polityki zdrowotnej. Dla ruchu rodziców jest to szansa do podwojenia reprezentacji – jako przedstawiciele stowarzyszenia zarządzającego placówkami i reprezentacji rodziców osób niepełnosprawnych. ■

Dzień Godności Osoby Niepełnosprawnej 2010 zorganizowany na placu Hallera w Tczewie przyniósł jak zwykle moc atrakcji.

Impreza odbywa się w maju każdego roku.

Na koncertach tczewskiego PSOUU gościły już takie polskie gwiazdy jak Alicja Majewska i Włodzimierz Korcz, Krystyna Prońko czy Andrzej Rybiński.

W tym roku jego gościem specjalnym była Młodzieżowa Orkiestra Symfoniczna "Marzenie" ("Svajone") z Litwy.



Wawrzyniec Mocny

Integracja i super zabawa **- Dzień Godności w Tczewie**

W tym roku obchody Dnia Godności znów zintegrowały mieszkańców Starego Miasta oraz środowisko zaprzyjaźnionych ośrodków zajmujących się osobami niepełnosprawnymi. Były również okazją do zaprezentowania ich wyrobów. Na placu rozstawiły stoiska Warsztaty Terapii Zajęciowej ze Skarszew, Łapina, Caritas Diecezji Pelplińskiej, organizatorów - Koła PSOUU w Tczewie oraz Środowiskowych Domów Samopomocy i Domów Pomocy Społecznej.

Imprezę otworzyli: starosta Witold Sosnowski, wiceprezydent Tczewa Zenon Drewna i przedstawiciel posła Jana Kulasa - radny Roman Kucharski.

JADŁO KOCIEWSKIE I WYSTĘPY

Zainteresowanie wyrobami jak zwykle było duże, a ruch na placu wyraźnie się w tym dniu zwiększył. Nie zabrakło wybornej grochówki i potraw kuchni kociewskiej.



Na scenie mogliśmy oglądać popisy taneczne i wokalne młodzieży. Wystąpił m. in. Karol Gieddon z utworem "Co ma przeminać, to przeminie" z repertuaru Michała Bajora oraz Mateusz Kotwica z "Bombonierką" Basi Stępnia-Wilk i Grzegorza Turnaua.

Dzień Godności to także okazja do pokazania talentów telewizyjnej "Szansy na sukces". Zaśpiewały laureatki tego programu: Marta Tomczyńska oraz Joanna Lewandowska.

Zaprezentował się zespół "Terapia" z WIZ Koła PSOUU w Tczewie oraz wykonawcy z SOSW w Tczewie. ▶▶

» "MARZENIE" Z LITWY

Głównym daniem było jednak spotkanie z muzykami z Litwy. Zespół "Marzenie" zagrał nie tylko klasyków - Piotra Czajkowskiego czy Johana Straussa, ale zaprezentował także utwory pop-rockowych artystów, takich jak Vangelis z płyty "1492, Conquest of Paradise", "Bohemian Rhapsody" Freddiego Mercury oraz składankę utworów Beatlesów, autorstwa Johna Lenona i Paula McCartneya. Litewska kapela jest bardzo zróżnicowana wiekowo. Gra w niej młodzież od 10. do 24. roku życia.



- "Marzenie" miało już w tym roku kilka koncertów w Polsce - powiedział nam Janusz Dziugiewicz, sekretarz konsulatu Republiki Litewskiej w Gdańsku. - Grupa zagrała podczas uroczystości z okazji 3 maja w Gimnazjum w Trąbkach Wielkich, 4 maja odwiedziła Katedrę w Kwidzynie, 6 maja kościół w Ostródzie, a 7 maja - Amfiteatr w Iławie. Wszędzie koncertowała. Wszyscy uczestnicy są obecnymi bądź byłymi uczniami szkoły w miejscowości Alytus. To jeden z bardziej znanych zespołów klasycznych. Prezentowali się już w Hiszpanii, Estonii i Lotwie. W ubiegłym roku przyjechali do Tczewa i tak się spodobałi, że postanowiliśmy zorganizować im więcej koncertów w Polsce. Po występie w Kwidzynie posypały się zaproszenia na przyszły rok. Wszyscy młodzi muzycy grają społecznie. Najbardziej cenią sobie fakt, że mogą się pokazać i zobaczyć kawałek świata.

POKAZALI SIĘ NA DUŻEJ SCENIE!

Oprócz tego, że impreza na placu Hallera jest dobrą zabawą, pozwala także na udział osób niepełnosprawnych niemal w każdej części programu: od prezentacji wyrobów, przez oferowanie poczęstunku, aż po występy na scenie.

W tym roku Środowiskowe Domy Samopomocy z Tczewa przygotowały "cygański" występ ze śpiewem i tańcem. Oczywiście obowiązkowo w ciemnych, migoczących strojach.



Karol Niewiedział ze Środowiskowego Domu Samopomocy przy ul. Niepodległości w Tczewie, zaśpiewał m.in. nawiązującą do kostiumów piosenkę "Zagraj mi piękny Cyganie" oraz "Wspomnienie" Czesława Niemena. Jeśli chodzi o ten drugi utwór, można powiedzieć, że Karol dał się już nim poznać mieszkańcom Tczewa. Często wykonuje go przy okazji różnego rodzaju wystaw i festynów.

Zdaniem terapeutów z ŚDS czynne uczestnictwo w podobnych imprezach ma nieocenioną wartość. Zwłaszcza poprzez publiczne występy na scenie pozwala osobom niepełnosprawnym nabierać pewności siebie. Daje im to poczucie, że mogą zrobić coś wartościowego dla społeczności, w której żyją. A poza tym, każdy występ wiąże się ze żmudnymi przygotowaniem, a to jest szansą na indywidualny rozwój.



POWIĘKSZALI KOLEKCJE

Przed koncertem orkiestra jakiś czas się stroiła.

- Szanowni goście ta wspaniała orkiestra potrzebuje kilku minut na przygotowanie występu - uspokajał zniecierpliwionych widzów prowadzący imprezę Zbigniew Flisikowski.

Jedni oczekiwali z przejęciem kolejnych koncertów i pokazów, a drudzy uzupełniali brakujące kolekcje wyrobów warsztatowiczów.

- Kupiłam pięknego anioła - powiedziała nam pani Wiesława. - Zawsze anioły mnie intrygowały. Lubię je kolekcjonować. Bardzo podobają mi się także występy. Chodzę na imprezy niepełnosprawnych corocznie. Bardzo je lubię i staram się ich nie przegapić. W tym roku pogoda jak zwykle dopisała, a sam koncert i stoiska są na wyższym poziomie niż w poprzednich latach. ■



Co to jest stres?

Każdy człowiek inaczej reaguje na nieznane i trudne sytuacje.

Stres jest to reakcja twojego organizmu na sytuacje nieznane i trudne, czyli sytuacje stresujące.

Przykładowe reakcje na stres:

Płacz



Złość i agresja



Strach, przerażenie



Zdenerwowanie



Ziewanie



Nerwowy śmiech





Spocone ręce



Ból głowy



Ból brzucha, biegunka



Problemy ze spaniem



Brak apetytu

Sposoby radzenia sobie ze stresem:

Ćwiczenia relaksacyjne



Jedzenie warzyw i owoców



Uprawianie sportu





Unikanie papierosów i alkoholu



Uśmiech i pozytywne myślenie



Słuchanie spokojnej muzyki



Czytanie książek

opracowała: Marzena Bałtowska
Biuro Zarządu Głównego PSOUU

Wioleta Rabiej

współpraca Małgorzata Szmidt

Wędruje się im trochę trudniej

14 czerwca w hotelu "Pro-Vita" w Kołobrzegu odbył się przegląd twórczości osób "Którym wędruje się trochę trudniej". Na początku pani Małgorzata Szmidt, pomysłodawczyni i organizatorka imprezy powitała wszystkich gości. Nie wymieniła jednak nazwisk i funkcji, choć byli wśród nich prezydent, radni, prezesi, dyrektorzy, kierownicy różnych instytucji. Powiedziała, że to dlatego, że tego dnia najważniejsi są uczestnicy, wszyscy artyści. Powiedziała też dlaczego się spotkałyśmy, to znaczy że jest to prezentacja dokonania artystycznych wykonawców ze wszystkich placówek o profilu integracyjnym i specjalnym naszego miasta. Podkreśliła, że to spotkanie jest takim pięknym świętem Kołobrzegu.

Podziękowała też pani Agnieszce Tratas za to, że udostępniła wspaniałą salę widowiskową w swoim hotelu.

Wystąpiły dzieci, młodzież i dorośli niepełnosprawni z:

- Przedszkoli integracyjnych nr 1 i nr 6
- Szkoły Podstawowej nr 5 z oddziałami integracyjnymi
- Gimnazjum nr 1 z oddziałami integracyjnymi
- OSW " Okruszek"
- Warsztatów Terapii Zajęciowej
- Zakładu Aktywności Zawodowej.

Pani Małgosia przestawiła mnie, a ja przeczytałam taką opowieść:

„Przyleciał motyl na łąkę. Zachwycił się mnogością kwiatów, ich zapachów. Postanowił przysiąc na jednym, zbliżył się do niego, ale kolor mu się nie podobał. Był za mało intensywny. Drugi za słabo pachniał, trzeci okazał się za mały. Dopiero czwarty był wielki, bardzo kolorowy, mocno pachnący. Zadowolony motyl przysiadł na nim. Nagle Bóg rozchylił chmury i rzekł do motyla: Pamiętaj, że dla mnie każdy kwiat jest jednaki i piękny. Wszystkie mają to samo imię. I pamiętaj, że ja jestem ich stwórcy i w imię Miłości. Zawstydzil się motyl, zrozumiał te słowa. Od tej pory każdy kwiat na łące był jego przyjaciółem”.

Wszyscy bili mi brawo.

Potem kolejno występowały artyści - od tych najmłodszych z przedszkoli zaczynając.



Małgorzata Szmidt (w środku) wraz z grupą młodych artystów

Ja zapowiadałam kolejnych wykonawców razem z koleżanką i kolegą z ZAZ. Mówiliśmy kto śpiewa i jaką piosenkę. Pani Małgosia była zawsze przy nas i jak była potrzeba, to pomagała. Oprócz solistów śpiewających piosenki i deklamujących wiersze były także inne występy.

Z "Okruszka" wystąpił zespół tańczący i śpiewający pieśni cygańskie. Zaprezentowali się artystycznie chłopcy z terapeutami w pantominie. "Teatr zamyślonych opowieści" z WTZ przestawił Teatr Cieni, a na koniec zaśpiewał zespół dorosłych "Otwieramy Świat".

Wszyscy wykonawcy bardzo przeżywali swoje występy, ale każdemu udało się wystąpić najpiękniej jak potrafili. Było bardzo dużo publiczności, dla wielu zabrakło krzeseł. Dużo osób się wzruszyło, było wiele łez. Nie tylko rodzice osób niepełnosprawnych, ale też inni goście się wzruszyli. Ja byłam pierwszy raz na takim wspaniałym przedstawieniu. Ja także się wzruszyłam.

Na koniec pani Małgosia podziękowała i pogratulowała artystom, powiedziała że są wspaniali. Podziękowała publiczności za otwarcie serc, za łzy wzruszenia i wielkie brawa.



Wioleta Rabiej
z Januszem Gromkiem,
Prezydentem Miasta

Zabrał też głos pan Prezydent Miasta Janusz Gromek i pan Prezes Marian Jagielka. Pan Prezydent mówił wspaniale rzeczy. Był bardzo zadowolony. Nie spodziewał się tego, co zobaczył, tego co takie osoby potrafią zrobić.

Pan Prezes Jagielka podziękował i pogratulował wszystkim, głównie terapeutom, za to, że tak wspaniale wspomogli i ukierunkowali wykonawców.

Pani Małgosia prowadziła to wszystko bardzo świetnie, podchodziła do wszystkich i do wszystkiego z sercem, ciepłem. Pani Małgosia to naprawdę prawdziwy skarb, aby było więcej takich osób! Współpraca z nią i to, że mogłam być tak blisko tej wspaniałej osoby, zostanie na długo w mojej pamięci.

Korzystając z tej okazji chciałam serdecznie podziękować tym osobom, które we mnie wierzą i mnie wspierają. Chciałam podziękować tym, którzy pomogli mi uwierzyć w siebie, którzy mnie wiele nauczyli na szkoleniach. Ja już sobie nie wyobrażam, żeby nie występować, sama tego chcę. Zachęcam wszystkich do działania, aby się rozwijać, otwierać się, występować, żeby mówić o sobie. Żeby przełamywać wstydlivość, lęk, treść, żeby się nie bać kamer. Żeby iść dalej! Aby robić jak najwięcej dla osób niepełnosprawnych. Bo to naprawdę warto!

Dziękuję z całego serca. ■

Krysztyna Fuławka

przewodnicząca Zarządu Koła PSOUU w Pszczynie

Którzy uśmiech rozdają

24 osoby, rodzice oraz ich dzieci z Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Pszczynie, 3 sierpnia 2010 roku wyruszyli w grupie ponad 140 pątników do Częstochowy. Przez trzy trudne dni, najpierw w strugach obfitego deszczu i burzy, a potem w upale szliśmy do Naszej Matki z różnymi intencjami: tymi bardzo głęboko skrywanymi i powierzonymi tylko jej, i tymi bardziej oficjalnymi, głośno wobec wszystkich wypowiedzianymi przez naszego proboszcza ks. Józefa Marka, a dotyczącymi przede wszystkim budowy Domu "Kulejących Aniołów" w Piasku.



Pomimo zmęczenia, bólu stawów i nóg uczestnicy pielgrzymki z radosnym śpiewem i modlitwą na ustach pokonywali kolejne kilometry. A gdy było tak bardzo trudno i wydawało się, że już nie mamy rady, to podchodziliśmy do krzyża i całując go czuliśmy, że wracają siły. Właśnie wtedy, zdawaliśmy sobie sprawę z tego, że pod ciężarem krzyża upadaliśmy w swoim życiu wielokrotnie, lecz niezwykła chęć do powstawania, do podniesienia się i wyprostowania oraz podjęcia na nowo walki z rozgoryczeniem, zgorzknieniem, z rozterkami, powodowała, że krzyż stawał się nadzieją i odrodzeniem...

W Sanktuarium Ojca Pio na Przeprośnej Górze, mój 32-letni syn Maciek, który również dzielnie szedł, niosąc prośby swoich kolegów i koleżanek, jako pierwszy wpatrzony z wielkim zaciekawieniem w figurę Ojca Pio, podszedł i delikatnie gładząc dłoń, dotykając twarzy, powierzał mu to najskrytsze marzenie - jakby wiedząc, że Ojciec Pio, jako wielki budowniczy, zagości i na naszej budowie upragnionego przez wszystkich Domu i wiele razy podpowie, jak poradzić sobie z trudnymi problemami.

W tym wspólnym pielgrzymowaniu wszyscy odczuwaliśmy bliskość z Panem Bogiem i Matką Przenajświętszą, do których każdy z nas może zbliżyć się ze swoim bólem, cierpieniem, nieporadnością i nigdy nie będzie mieć obawy, że zostanie odrzucony, zawstydzony, czy skrytykowany.

Pielgrzymka ta uzmysłowiła mi, że każdego dnia muszę być pokorna, cierpliwa, po ludzku dobra, ale żeby mi się to udawało, muszę nauczyć się naśladować Pana Boga i dzielnie kroczyć jego śladami. Zdałam sobie sprawę, że każdego dnia, w każdej chwili, obok mnie, mojego syna, jego kolegów, ich rodziców i wszystkich ludzi jest ktoś, kto nas bardzo

ukochał i nauczył ogromnej wrażliwości i pokory wobec życia. Nauczył nas miłości do drugiego człowieka, która czasem jest bolesna i trudna, ale niesamowicie nas jednoczy i spaja we wspólnych dążeniach i marzeniach. Uświadomiłam sobie, że gdyby ktokolwiek zapytał mnie, matkę niepełnosprawnego syna, czy zamieniabym moje życie, to dzisiaj po tylu różnych doświadczeniach, powiedziałabym NIE!

Pielgrzymka spowodowała, że pomimo codziennych trosk i problemów z wielką ufnością i nadzieją, wręcz z radością - spoglądam w przyszłość, bo wiem, że nie jestem sama. ■

*"Wdzięczna jestem tym wszystkim którzy uśmiech rozdają
tak wiele radości pogody dla innych
ludzi mają
na nic skarby bogactwa gdy sercem
człowiek biedny
gdy serce w dobroć bogate to skarb
mu niepotrzebny"*

(Z wiersza "Tak mało mi trzeba" autorstwa R.S. zamieszczonym na portalu <http://forum.wiara.pl> 17 lutego 2006)



Obóz nad jeziorem

Byłem uczestnikiem Obozu Przetrwania i Samorządności w Łagowie. Podobało mi się na Obozie, ponieważ chodziliśmy do sklepu, sami kupowaliśmy co chcemy na posiłki i sami decydowaliśmy co chcemy jeść. Gotowaliśmy wszystko sami z pomocą asystentów wspierających. Graliśmy w pin ponga na ośrodku, chodziliśmy nad jezioro i kąpaliśmy się a wieczorem spotykaliśmy się na balkonach i rozmawialiśmy o wszystkim co się działo. Łagów jest ładnym miasteczkiem, które zwiedzaliśmy i kupowaliśmy sobie pamiątki za otrzymane pieniądze.

Maciej Karp



5 lipca pojechałam na Obóz Przetrwania i Samorządności do Łagowa. W domkach mieszkaliśmy: ja, Monika, Czesia, Pani Agnieszka Serdeczna. Mieliliśmy fajne pokoje z tarasami. Było nas cztery. Ja i Czesia byłyśmy razem w pokoju, a Monika i p. Agnieszka w drugim pokoju. Każdy z nas robił sobie śniadania a obiady robiliśmy wspólnie.

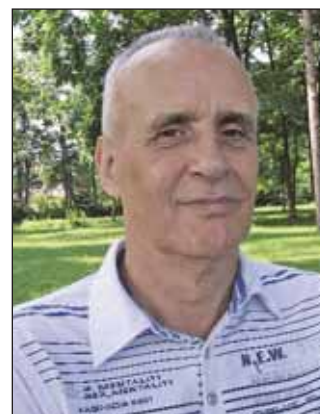
Razem chodziliśmy do sklepu po zakupy. Chodziliśmy sobie na plażę, żeby się opalać i kąpać. Chodziliśmy sobie na spacer, do restauracji i na lody. Mieliliśmy ognisko i piekliśmy kielbaski. Podobało mi się odwiedzanie kolegów. Nie podobało mi się, jak Czesia chrapała w pokoju. Obóz przetrwania i samorządności przydał mi się, żeby się czegoś nauczyć na przykład gotowania i wydawania pieniędzy. Chciałabym jeszcze raz pojechać na taki Obóz. Podobało mi się, było fajnie, ale 11 lipca wróciliśmy do domu.

Roksana Grabowiecka



W tym roku byłem na Obozie Przetrwania i Samorządności w Łagowie. Mieszkaliśmy w ośrodku wypoczynkowym Zacisze. Na Obozie najbardziej podobała mi się współpraca przy robieniu różnych posiłków oraz robienie zakupów. Na każde zakupy chodziliśmy prawie dwa kilometry do sklepu. W sklepie kupowaliśmy produkty potrzebne do przygotowania posiłków: obiadów, kolacji i śniadań. Podobało mi się to, że sami robiliśmy coś do jedzenia. Wieczorem spotykaliśmy się na zebraniach podsumowujących cały dzień, otrzymywaliśmy wtedy pieniądze potrzebne na zakupy i przeżycie. W czasie wolnym chodziliśmy na spacer i plażę. Podobała mi się wycieczka na wieżę widokową, która miała prawie 200 schodów i było z niej widać widok na całe miasteczko. Chciałbym pojechać na taki obóz jeszcze raz, w przyszłym roku.

Ryszard Murczak



Tegoroczny Obóz Przetrwania i Samorządności odbył się w miejscowości Łagów. Mieszkaliśmy w domkach dwupokojowych z dużą kuchnią i łazienką w Ośrodku Wypoczynkowym "Zacisze".

Na Obozie sami przygotowaliśmy posiłki. Chodziliśmy na zakupy i kupowaliśmy produkty spożywcze na śniadania, obiady i kolacje. Do sklepu mieliśmy aż dwa kilometry. Wieczorem spotykaliśmy się na codziennych zebraniach i rozmawialiśmy jak w poszczególnych domkach minął dzień. Podczas zebrań dostawaliśmy pieniądze potrzebne na wydatki każdego dnia. Z tych pieniędzy kupowaliśmy produkty spożywcze na potrzeby domku. A za resztę pieniędzy słodycze i zimne napoje do picia. W wolnym czasie chodziliśmy do pobliskiego lasu na spacer, graliśmy w tenisa stołowego i w paletki. Chodziliśmy też na plażę i nad jezioro. Bardzo mi się podobał Obóz i chciałbym uczestniczyć w nim jeszcze raz w przyszłym roku.

Tomasz Kubus

Więcej zdjęć z obozu w Łagowie zamieszczamy na ostatniej stronie okładki.



Zdjęcia: Archiwum Koła PSOUJ W Jeleniej Górze

Na „Zieloną Szkołę” - do Rymanowa Zdroju

Uczniowie z Zespołu Placówek Szkolno-Wychowawczo-Rewalidacyjnych Nr 1 w Warszawie do Rymanowa Zdroju jeżdżą już od 2004 roku.

Realizacja projektu „Zielonych Szkół” w Rymanowie jest możliwa dzięki sponsorom oraz przede wszystkim dzięki gościnności Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Rymanowie.

Bardzo podoba nam się koncepcja i założenia programowe Stowarzyszenia, w których chodzi o pełne włączenie osób niepełnosprawnych w dorosłe życie, ich aktywizację społeczną i zawodową. W sposób ciągły uczy się dzieci i młodzież umiejętności społecznych i zapoznaje je ze specyfiką zawodów, które mogłyby w przyszłości wykonywać.

Proces ten rozpoczyna się w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym, następnie prowadzony jest poprzez działalność Warsztatów Terapii Zajęciowej i Środowiskowego Domu Samopomocy. Finałem jest zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Zakładzie Aktywności Zawodowej. Tam prowadzona jest wielostronna rehabilitacja zawodowa i społeczna osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Od 1 września 2008 roku Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy Nr 12 w Warszawie przy ul. Bełskiej 5 przekształcił się w Zespół Placówek Szkolno-Wychowawczo-Rewalidacyjnych Nr 1.

Placówka obejmuje swoją opieką dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim.

W skład Ośrodka wchodzi SOSW Nr 12 i ORW Nr 1.

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy Nr 12 obejmuje:

- Szkołę Podstawową
- Gimnazjum Specjalne
- Szkołę Specjalną Przystosobiającą do Pracy
- Świetlicę
- Internat

Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy Nr 1 składa się z grup rewalidacyjno-wychowawczych z możliwością pobytu dzieci i młodzieży od 3 do 25. roku życia do 10 godzin dziennie.

W Placówce organizowane jest również wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, prowadzone przez specjalistów: integracji sensorycznej, logopedii, rehabilitacji, psychologii, pedagogiki specjalnej.

Rehabilitacja odbywa się w oparciu o program przysposobienia społeczno-zawodowego, który stanowi wypadkową indywidualnych programów opracowanych dla poszczególnych niepełnosprawnych pracowników Zakładu. Stanowi on podstawę do realizacji celów społecznych i pozwala na ocenę potrzeb, dążeń i możliwości osób niepełnosprawnych. Kolejnymi wytycznymi działalności ZAZ-u jest:

- Integracja osób niepełnosprawnych w środowisku ZAZ oraz w społeczeństwie
- Przygotowanie osób niepełnosprawnych do aktywnego życia w otwartym społeczeństwie oraz w rodzinie
- Stworzenie osobom niepełnosprawnym poczucia własnej wartości i przydatności
- Przygotowanie osób niepełnosprawnych do pracy zarobkowej
- Nabywanie umiejętności zawodowych z uwzględnieniem indywidualnych predyspozycji.



Zakład Aktywności Zawodowej w Rymanowie Zdroju zatrudnia 40 pracowników ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Osoby te nigdy nie pracowały, mają trudną sytuację materialną, żyły w warunkach społecznej izolacji a czasem i odrzucenia z powodu swej niepełnosprawności. Ta praca w jest dla nich jedyną szansą na zmianę bardzo trudnej egzystencji.

Celem naszych wyjazdów do Rymanowa jest:

- Stworzenie uczniom możliwości zetknięcia się z funkcjonowaniem dorosłych osób niepełnosprawnych w WTZ oraz w ZAZ; poznanie pracy uczestników i instruktorów zatrudnionych w placówkach Stowarzyszenia



- Udział w zajęciach proponowanych przez WTZ
- Wdrażanie do przestrzegania norm życia społecznego w różnych sytuacjach, w miejscach publicznych, wdrażanie do zachowań proekologicznych
- Wyzwalanie indywidualnej aktywności ucznia
- Uwrażliwienie na piękno przyrody
- Uwrażliwienie na potrzeby drugiego człowieka
- Kształtowanie umiejętności współpracy w grupie
- Wzajemne lepsze poznanie się i zrozumienie
- Wypracowanie umiejętności przezwyciężanie strachu przed kontaktami z innymi osobami
- Rozwijanie potrzeby aktywnego spędzania wolnego czasu.

Na „Zieloną Szkołę” do Rymanowa Zdroju wyjeżdża grupa licząca od 15 do 18 uczniów wraz z 2-3 opiekunami. Nasi uczniowie to osoby niepełnosprawne intelektualnie i ruchowo, często ze sprzężeniami, z nietypowymi zachowaniami, autyzmem, z Zespołem Downa.

Opracowany program pobytu na „Zielonej Szkole” uwzględni przede wszystkim indywidualne możliwości uczestników. Uczniowie mają możliwość obserwowania zajęć i pracy swoich kolegów. Poprzez regularne wyjazdy nawiązała się spontanicznie „nić przyjaźni” dzieci z Warszawy z uczestnikami i pracownikami Ośrodka w Rymanowie. Nasi uczniowie uczestniczą w życiu codziennym mieszkańców: spotykamy się z zaprzyjaźnioną naczelniczką poczty, ekspedientką, panią w „warzywniaku”, fryzjerką i kelnerkami w pizzerii.

Podczas wielokrotnych pobytów w Rymanowie nawiązały się koleżeńskie kontakty. Nasi uczniowie z utęsknieniem czekają na kolejny wyjazd do Zdroju i możliwość spotkania się z przyjaciółmi i mieszkańcami. Liczą także na nawiązanie nowych, owocnych znajomości.

Tak jak uczniowie, opiekunowie z Warszawy oraz instruktorzy z Rymanowa współpracują ze sobą i utrzymują stały, ciągły kontakt. Wymieniają się doświadczeniami z pracy z osobami niepełnosprawnymi.

Nasi uczniowie podczas wyjazdów do Rymanowa mogą zobaczyć funkcjonowanie starszych kolegów w życiu codziennym, w tym w pracy, co jest doskonałą motywacją do podjęcia pracy w przyszłości. ■

Terapia zajęciowa to rodzaj "leczenia pracą", albo ogólniej - usprawniania poprzez różnorodne zajęcia. Można ją określić jako określone czynności o charakterze zajęć fizycznych i umysłowych, które mają na celu nabycie lub przywrócenie sprawności fizycznej i psychicznej, skierowane zwłaszcza na zdobycie umiejętności przydatnych w bardziej samodzielny sposób w życiu i w pracy zawodowej. Niektóre formy terapii zajęciowej dają osobom niepełnosprawnym szansę wyrażenia siebie w dostępnej i indywidualnej formie, określonej ich wewnętrznymi i zewnętrznymi predyspozycjami.

Anna Zorgiel

instruktor terapii zajęciowej, WTZ Kola PSOOU w Policach

Tworzenie warunków rozwoju - terapia zajęciowa i jej efekty

Jako instruktor terapii zajęciowej pracuję od 9 lat, ale z tym rodzajem terapii zetknęłam się wiele lat wcześniej. Miejscem mojej pracy jest Warsztat Terapii Zajęciowej Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Policach. Wiele osób pyta mnie, dlaczego pracuję jako terapeuta i dlaczego tak długo? Cóż, czasami sama się nad tym zastanawiam, ale jedno wiem na pewno – lubię tę pracę.

W zajęciach terapeutycznych wykorzystuje się specyficzne techniki, materiały, narzędzia oraz pomoce do pracy. Pewnego rodzaju narzędziem terapeutycznym jest grupa, która w pracowniach WTZ liczy 5 osób. Można ją nazwać grupą rówieśniczą. Rówieśnictwo oznacza wprawdzie pewną względną równość wieku, ale tu chodzi o pojawienie się rówieśnictwa wyróżnionego ze względu na typ więzi, bliskie, nacechowane wzajemną aprobatą uczestnictwo.



Moim zdaniem, podstawowym efektem stosowania terapii zajęciowej jest rozwój samodzielności osób niepełnosprawnych. Z psychologicznego punktu widzenia, samodzielność to sposób funkcjonowania jednostki w świecie, analizowany w wymiarze: zależność – niezależność. Ogólnie ujmując, osoba samodzielna oznacza tyle, co „obywająca się” bez pomocy, np. sama przechodzi przez ulicę, dojeżdża do miejsca pracy. Samodzielność można również rozumieć pod kątem zdolności radzenia sobie w różnych sytuacjach, biorąc pod uwagę umiejętności i zdolności rozwiązywania problemów danej osoby. Wszystkie sposoby interpretowania pojęcia samodzielności odnoszą się do społecznej aktywności jednostki.

Podczas pracy z osobami niepełnosprawnymi w WTZ w Policach, zauważyłam zmiany w niektórych aspektach rozwoju samodzielności. Mianowicie:

- poprawiła się sprawność motoryczna: uczestnicy, początkowo przyprawdżani przez rodziców, sami docierają środkami komunikacji miejskiej lub pieszo do warsztatu, samodzielnie potrafią się ubierać (początkowo niektórzy potrzebowali pomocy), widoczny jest postęp sprawności ruchowej,
- poszerzyła się ich wiedza o rzeczywistości: moim zdaniem, doskonałym przykładem na to jest samodzielne przygotowanie posiłku w pracowni gospodarstwa domowego, gdyż wiąże się to z funkcją informacji np. o gotowaniu, jak i umiejętności obsługi kuchenki gazowej, zapalania gazu itp. (większość osób, do momentu rozpoczęcia uczestnictwa w warsztatach była wyręczana w przygotowywaniu posiłków),
- rozwinęła się u uczestników umiejętność wykorzystywania i przetwarzania informacji: większość osób coraz lepiej potrafi posługiwać się nabywaną wiedzą dla celów rozwiązywania problemów, np. w grupie terapeutycznej.



Osoby niepełnosprawne ruchowo czy intelektualnie mają takie same podstawowe potrzeby co ludzie pełnosprawni. Mają oni poczucie własnej wartości, pragnienie niezależności i radości życia, których źródłem jest życie rodzinne i praca zawodowa. Z potrzeb tych i dążeń rodzi się aktywność niepełnosprawnych i potrzeba czynnego udziału w życiu społecznym.

W warsztacie stwarzane są takie warunki, które pobudzają aktywność niepełnosprawnych. W ten sposób umożliwiają one realizację różnych potrzeb, przede wszystkim potrzebę poczucia bezpieczeństwa, poczucia przynależności, kontaktu i wzajemnego porozumiewania się, doznawania poczucia własnej wartości i pełnienia określonej roli społecznej, potrzebę ruchu, potrzeby poznawcze, uzewnętrzniania własnych przeżyć i inne.



W pracowniach WTZ doskonale można zaobserwować tę aktywność i chęć udziału w życiu społecznym. Uczestnicy dążą do samodzielności, samopotwierdzenia się w działaniu, np. sami inicjują pracę, chcą samodzielnie wykonywać zadania, czasami wręcz domagają się stawiania coraz to większych wymagań, z wielkim zaangażowaniem biorą udział w próbach spektakli, imprezach organizowanych przez warsztaty, np. w obchodach Dnia Godności Osoby Niepełnosprawnej.

Poprzez udział w warsztatach, osoby zmieniają swoje postawy, zachowania w stosunku do innych, uczą się ujawniać i nazywać swoje uczucia i emocje. Dzieje się tak m. in. dzięki grupie terapeutycznej, która jest podstawowym miejscem zdobywania nowych korektywnych doświadczeń z ludźmi czy wypróbowania nowych zachowań. Dotychczasowe życie niektórych uczestników ograniczało się tylko do środowiska domowego. Dzięki uczestnictwie w zajęciach w warsztacie wiele osób zaczęło rozwijać się społecznie – stali się członkami społeczeństwa, włączyli się do normalnego życia. Jest to dowód na zaistnienie integracji, co wyraża się w takim wzajemnym stosunku pełno- i niepełnosprawnych, w których respektowane są te same prawa i w których stwarzane są dla obu grup identyczne warunki maksymalnego, wszechstronnego rozwoju. Integracja pozwala więc osobie niepełnosprawnej być sobą wśród innych.

U uczestników WTZ w Policach wiele się zmieniło, m.in.:

- chodzą oni dynamiczniej, z podniesioną głową, ze wzrokiem skierowanym na drugą osobę
- są bardziej komunikatywni, otwarci na kontakty z innymi, nawiązują przyjaźnie
- dokonują wyborów, decydują o swoich sprawach, wyrażają swoją opinię
- są zainteresowani nowymi czynnościami, chcą się uczyć, rozwijać, pracować w zakładach pracy
- potrafią robić to, czego wcześniej nie potrafili, chociażby wykonywania najprostszych czynności życia codziennego, a także rozwijają umiejętności niezbędne do podjęcia pracy
- bardzo chętnie uczęszczają na warsztaty, czasem nawet nie chcą wracać do domu i wyklócają się o dni wolne od pracy
- są aktywni podczas wyjazdów, wyjść do kina, czy innego miejsca publicznego, gdyż czują się częścią społeczeństwa i sprawia im to wielką radość.

„Czy warto być terapeutą zajęciowym?” - to pytanie zadaje sobie wiele osób pracujących w tym zawodzie w różnych placówkach w całej Polsce.

Praca z osobami niepełnosprawnymi wymaga cierpliwości, elastyczności, kreatywności, umiejętności opanowania emocji, racjonalnego podejścia do sytuacji trudnych, pokory, dystansu i można wymieniać jeszcze. Zadań i zasad pracy terapeuty jest jeszcze więcej.

Wymienię kilka z nich: należy uczyć osoby niepełnosprawne samodzielności w podstawowych czynnościach codziennych, umożliwiać im dokonywanie wyborów i podejmowanie decyzji, powierzać obowiązki, stwarzać możliwości samorealizacji, pomagać uwierzyć we własne siły, rozmawiać o rzeczach trudnych dotyczących każdego dorosłego człowieka, być przykładem, podpowiadać, nie wyręczać!, stwarzać osobom niepełnosprawnym warunki ułatwiające ten proces, dzięki poznaniu ich prawdziwych umiejętności i ograniczeń oraz potrzeb, budować poczucie własnej wartości, wydobywać tkwiące w nich możliwości i zdolności, współpracować z rodzicami, pokonywać niechęć społeczeństwa, otoczyć zrozumieniem oraz obdarzać zaufaniem, wspierać emocjonalnie, wydobywać i umiejętnie kierować emocjami, np. kierując je na sztukę, przede wszystkim wspierać, wspomagać w rozwoju.

Osoby, które nie mają pojęcia o tym zawodzie, zadają pytanie: „Jak może to robić wszystko jedna osoba?”. Tak, jest to trudne, ale efekty ciężkiej pracy są satysfakcjonujące. Są dni lepsze, są dni gorsze, jak wszędzie. Smutne jest to, że często nie docenia się pracy instruktora terapii zajęciowej, a gratyfikacje finansowe nie stanowią jakiegokolwiek motywacji do dalszej pracy.



Mimo wszystko, warto, gdyż czasami jeden uśmiech osoby niepełnosprawnej wynagradza wszystko... ■

Być Kobieta

Koniec tygodnia, każdy już myśli o tym, by pójść do domu. Zmęczenie i senność dają się we znaki. Weekendowe plany przewracają się w głowie. Czas jakby stanął w miejscu. To kolejny dzień spotkań dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Plan był ryzykowny, ale skoro dotrwałyśmy do końca tygodnia to znaczy, że chyba się powiodł.

Jak zawsze dzień zaczynamy krótkim przywitaniem. Siedzimy naprzeciwko siebie, jest dobrze i bezpiecznie. Kobiety otwierają się, mówią, chcą być wysłuchane, są pełne przejęcia i zatroskania. Słowa trochę niepewne i ciche, raz po raz przerywane nerwowym chrząknięciem.

Zaczyna mówić Łucja: Chciałabym Wam dziewczyny coś powiedzieć, ale trochę się boję, to trudne dla mnie. Nerwowe rozglądanie się po maleńkiej sali. Chwila ciszy na złapanie oddechu: ... bo fajnie tu było przez te kilka dni, nigdy tak nie gadałam z nikim jak tu, no wiecie, o tych sprawach, a przecież jestem kobietą i muszę to wiedzieć. Wyrażna ulga, rumieniec zalewający twarz ustępuje, jego miejsce zajmuje wyraz radości i spełnienia. Potem już jest łatwiej, każda coś dorzuci, któraś się zaśmieje, nerwowa atmosfera odchodzi w dal.

Na początku sama pukałam się w głowę: czy jest możliwe stworzenie grupy na wzór grupy wsparcia, składającej się z samych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną? I mimo tego, iż na co dzień jestem pracownikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej, powątpiewałam w śmiałość swojej własnej idei. Jednak po pierwszym spotkaniu było już wiadome, że nasze babskie spotkania były brakującym ogniwem w szerokiej ofercie terapeutycznej WTZ.

Co do terapeutycznego znaczenia kręgu i wspólnoty połączonej z siłą kobiet nikogo chyba przekonywać nie trzeba. Pozornie prześcigamy się w formach i metodach terapeutycznych; prowadzona przez nas rehabilitacja stanowi doskonale źródło dla rozwoju ciała i sprawności fizycznej a także coraz lepiej służy integracji społecznej. Widok osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni publicznej nie dziwi już tak bardzo jak dawniej. Łatwiej o różne sprawy: łatwiej załatwić sprawy w urzędzie, iść do kina, czy usiąść na kawie w kawiarni. Zmieniło się podejście i sposób postrzegania osób niepełnosprawnych. Ja sama przez lata pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną przeżyłam, i nadal przeżywam, długą drogę od modelu opiekuńczego do zindywidualizowanego modelu pracy. Model ten według mnie polega na mądrym wspieraniu i towarzyszeniu osobie niepełnosprawnej w procesie, jakim jest jej życie.



Szczególnym przedmiotem troski oraz zawodowego zainteresowania była i jest dla mnie sytuacja niepełnosprawnych intelektualnie kobiet. Może dlatego, że sama jestem kobietą i w naturalny sposób odczuwam solidarność oraz więź z kobietami. A może dlatego, iż pozycja kobiety we współczesnym społeczeństwie, a zwłaszcza niepełnosprawnej intelektualnie, nadal pozostawia wiele do życzenia. Często jest to przedmiotem mojego smutku i zawodowej frustracji.

Kiedy zaczynałam prowadzić zajęcia z grupą kobiet myślałam, że głównym celem stanie się edukacja: edukacja seksualna oraz szeroko rozumiana edukacja prozdrowotna. Szybko jednak okazało się, że to nie wystarczy. Same kobiety szybko mnie przekonały, że to dla nich za mało. Powstała ogromna potrzeba mówienia. Mówienia początkowo znanym tylko im kodem. Tematy bywały zadziwiające a nieoczekiwane, ale postanowiłam podążać za nimi. "Kiedy poznać i po czym, że jest się zakochanym? A jak można zająć w ciąży? Ile kosztuje suknia ślubna? A jak ktoś mnie zaczepia na ulicy, to co zrobić? Czy ja mam prawo zrobić sobie makijaż?"

Z ogromną ciekawością i zdumieniem odkrywałam każdą ze znanych mi od lat uczestniczek na nowo. W tej małej pracowni, siedząc w kręgu, nagle okazało się, że obcuje z prawdziwymi kobietami. Co gorsza, muszę wyznać z pokorą bijąc się w piersi, że ta kobiecość i przeze mnie bywała ignorowana i niedostrzegana.

Kobieta z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonuje pośród stereotypów i mitów. Bardzo często nie jest postrzegana przez pryzmat jakichkolwiek ról społecznych. Nawet ról przypisywanych - czy tego chcemy, czy nie! - reszcie kobiet. Mowa tu o rolach tradycyjnie przypisywanych kobietom, nawet gdyby osadzenie w tych rolach miało być dla nich dyskryminujące. I tak na przykład o żadnej ze znanych mi i samodzielnie mieszkających niepełnosprawnych kobietach nie usłyszałam nigdy stwierdzenia - "kura domowa". Co w tym określonym przypadku mogłoby stanowić maleńką próbę włączenia jej do wspólnoty innych kobiet (co prawda - kobiet dyskryminowanych).

Kobieta z niepełnosprawnością intelektualną nie podlega nawet krzywdzącemu prawu dyskryminacji płciowej - paradoks! Kobiety z niepełnosprawnością po prostu nie ma w tej przysłowiowej "wojnie płci". W świadomości społecznej nie rodzi dzieci, nie staje się czyjąś żoną, nie jest dziewczyną, laską, nie jest nawet "starą panną". Nie jest wreszcie człowiekiem dorosłym. To ostatnie, to oczywiście problem dotyczący całej populacji pełnoletnich osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kobiety, z którymi pracuję, bądź zetknęłam się w pracy zawodowej, mają różne historie. Niejednokrotnie bolesne i traumatyczne. Wiele z nich było i jest w dalszym ciągu ofiarami przemocy i nadużyć. Niepewne i bardzo poranione nie potrafią mówić w swoim imieniu. Wiele z nich nikt nigdy tego nie nauczył i nie zachęcał do tego. Miały być "uśpione", żeby oszczędzić kłopotów i problemów. Miały pozostać na zawsze w roli dziecka. Aseksualnego, zagubionego, pozbawionego własnego głosu. Ubranego w za duże dresy, przygotowanego - w najlepszym razie - do pracy sprzątaczek czy opiekunek.

Nie jest moim zamysłem w tym miejscu obwinianie w jakikolwiek sposób rodziców o taki stan rzeczy. Znam wielu z nich i wiem, że historie ich rodzin nie są tak jednobarwne i jednoznaczne jak nam, instruktorom-terapeutom czasem się wydaje (przynajmniej mnie; to jeden z moich największych grzechów w tej pracy). Wierzę, iż u podstawy działania rodziców leży dobra motywacja. To w sposób naturalny hamuje mnie od wydawania krzywdzących opinii. Nie moją rolą jest oceniać.



Ważne jest jednak to, co się zadziało. Podczas tych spotkań wywiązała się między nami relacja trudna do uchwycenia. Powoli i zupełnie nie zamierzenie rozlała się jakaś rzeka świadomości. Wolno i nieśmiało grupa pozbywała się ograniczeń. Kobiety mówiły o tym, jak to jest w ich życiu. O tym, jak to boli i jak trudno, gdy ktoś najbliższy z nimi nie rozmawia, nie traktuje zupełnie poważnie. Gdy każdy niepewny, rodzący się przejaw ich kobiecości jest szybko tłumiony i wyśmiewany. Mówiły o tym, jak bywały w życiu zabawkami, przedmiotami czyjejś dominacji i przemocy. Doskonale znają słowa "gwałt" czy "molestowanie", używają ich trafnie i celnie dla opisu swoich doświadczeń. Kiedy tak słucham tych opowieści, smutnych i mrocznych, myślę o tym, jaka w tych kobietach drzemie siła i jakaś trudna do zdefiniowania niezależność. Mają ochotę na tyle rzeczy. Chcą się umalować, ładnie ubrać, pójść z kimś na spacer, zakochać się. Jestem świadoma tego, że często otwieramy wspólnie magiczne pudełko marzeń, które mogą być trudne do zrealizowania.

Po policzkach Łucji płyną łzy. Wśród reszty dziewczyn konsternacja: Co się stało? Dlaczego ona płacze?

Ktoś wstaje i przytula spontanicznie Łucję. Nagle ogólne poruszenie, wszystkie ślą sobie jakieś gesty, klepią się po ramieniu, tulą, na podłogę wypadły zwinięte chusteczki, ktoś rzuca: Łucja, będzie dobrze, nie płacz. Powstało jakieś wspólne terytorium. Można się pośmiać, popłakać, znaleźć niewypowiedziane zjednoczenie. Łucja przestaje płakać. Wydaje się spokojniejsza i jakby silniejsza. Zdrowa i pełna. Takie spotkania mają sens.

Kobiety od najprostszych spraw, jak wymówienie swojego imienia w pierwszej osobie - po rozwiązywanie skomplikowanych wyborów, uczą się wyrażać siebie. Robią to w różnoraki sposób. Pracujemy z tymi kobietami wiele lat. Pomagamy im w codziennym życiu, wysyłamy do pracy, rozwiązujemy konkretne sytuacje. Jednak drzemiąca w nich kobiecość zagubiła się po drodze w tych wszystkich, skądinąd potrzebnych działaniach. Fantastycznie bawiłam się podczas zakupów babskich fatalaszków. Byłam zdumiona radością ze wspólnego wybierania szminek, błyszczków, lakierów itp. Uśmiałam się "po pachy" kiedy poszłyśmy wspólnie kupować bieliznę. W powietrzu unosiła się lekka atmosfera absurdu. Z tych przecież zwykłych czynności ja sama czerpałam nieskończenie wiele frajdy i radości. Po raz pierwszy były to zakupy tak bardzo nietypowe i niezwykle. Niezwykle, bo nie wymuszone treningiem ekonomicznym i zewnętrznymi nakazami. Wspólne robienie makijażu, przy kawie i ciastku, graniczyło zaś dla mnie z ekstazą zawodową. To była wprost lawina emocji. Pozytywna energia rozlała się po warsztatach. Zjawisko wprost trudne do opisanego słowami. Doświadczyłam przez chwilę uczucia pełni. Tych kobiet nic nie mogło powstrzymać w przeżywaniu prawdziwej radości. Niektóre z nich może pierwszy raz w życiu w sposób świadomy i wyczekany spojrzęły w lustro.

Nie da się raz obudzonej kobiety tak łatwo uspić, udobruchać, zamknąć w starych ramach. Zdaję sobie sprawę z procesu, jaki się rozpoczął w życiu większości tych kobiet. Jestem świadoma ograniczeń, jakie ten proces napotka w swojej dalszej drodze. Jednocześnie - jestem spokojna. Osoba z niepełnosprawnością nie może być w nieskończoność

traktowana jak nie-dorosły. Okradana z praw, jakże reszta społeczeństwa ma z racji - po prostu - urodzenia się. Zamykając osoby z niepełnosprawnością intelektualną w wiecznym dzieciństwie, nie ochronimy ich przed kryzysami i problemami życia dorosłego. Nie uchronimy przed gwałtem i przemocą, zakładając bezkształtne spodnie od dresu. Nie unikniemy niechcianych ciąż tylko dlatego, że nic nie powiemy o seksie. Wreszcie nie sprawimy, że będą szczęśliwe, podając wszystko na tacy, dokonując każdego wyboru za nie. Człowiek, w tym oczywiście osoba z niepełnosprawnością, potrzebuje w życiu zdrowych kryzysów i wyzwań. Tylko w ten sposób dopełnia się idea integracji wewnętrznej człowieka. Tylko w ten sposób osoba z niepełnosprawnością intelektualną może stać się podmiotem w relacjach - na warsztatach, w pracy, w rozmowie, w przestrzeni. Tylko próbując siebie i podejmując wyzwania może doświadczać.

Dziecko, któremu mądry rodzic pozwoli na rozumną swobodę, poznaje prawo przyczyny i skutku. Eksploruje rzeczywistość. Ma możliwość doświadczenia wielu skrajnych uczuć. Może doświadczyć przykrości, bólu, złości, frustracji. Może też doświadczyć zwycięskiego triumfu, radości, szczęścia. Jego triumfem jest mnogość doświadczeń i piękno dokonywania wyboru. Jest podmiotem, któremu najważniejsze osoby na miarę jego możliwości ufają i pozwalają doświadczać. Tak rodzi się JA małego człowieka, który dumnie prostuje się nawet wtedy, gdy kolana i łokcie ma zdarte od upadków.

Łucja opowiada, jak bardzo chciałaby się zakochać: Dziewczyny, chciałabym mieć chłopaka, ale żeby był dobry, chodziłabym z nim wtedy na spacer, byłabym dobra dla niego. Na twarzach dziewczyn widzę jakiś smutek. One wiedzą, że to się raczej w najbliższej przyszłości nie zdarzy. Niektóre pochylają głowy, wpatrują się w podłogę.

Któż z nas nie był w swoim życiu choć raz zakochany? Szczęśliwie? Nieszczęśliwie? Przeżywalismy rozterki, smutki, frustracje... Te doświadczenia i wiele innych kształtowały i kształtują nas. Dotykamy w sposób naturalny swoich słabości i wielkości. Poznajemy i stawiamy swoje granice - zdrowe granice. Znamy dzięki temu swoją wartość. Dążymy w jakimś kierunku.

Dlaczego odmawiamy tego osobom z niepełnosprawnością intelektualną? ■

Imię głównej bohaterki artykułu zostało zmienione.

Wydaje się, że istnieje pewna luka w ofercie społeczeństwa dla osób funkcjonujących niegdyś bardzo sprawnie, powypadkowych, pourazowych. Póki nie powstanie placówka lub środowisko pracy dostosowane do okrojonych możliwości takich osób, Warsztat Terapii Zajęciowej w zasadzie wypełnia istniejącą lukę.

Ewelina Czarnecka-Ślaza

Instruktor terapii zajęciowej WTZ Kola PSOUU w Stargardzie Szczecińskim

Zbyt trudny świat

Katarzyna Kciuk urodziła się w Stargardzie Szczecińskim. Jest absolwentką Liceum Ogólnokształcącego. W czasie nauki osiągała wybitne wyniki, brała udział w konkursach matematycznych "Kangur Europejski", była ich czterokrotną laureatką. Jest też wieloletnią byłą harcerką. Osobą wyróżniająca się wybitnymi zdolnościami i osiągnięciami. Już w najwcześniejszych latach objawił się też jej talent plastyczny, który został bardzo szybko zauważony i rozwijany. Z okazji obchodów 750-lecia nadania Stargardowi praw miejskich, Kasia zdobyła drugie miejsce w konkursie plastycznym, pierwsze w konkursie na drzewo genealogiczne rodu Sopliców i wiele innych wyróżnień. Była współautorką scenografii podczas pokazów mody dziecięcej w innych miastach. Uzdolniona muzycznie, grająca na gitarze i bardzo ładnie śpiewająca była duszą towarzystwa i urozmaiceniem harcerskich ognisk. Miała plany i marzenia zwykłej dziewczyny, jednak jakże ambitne i skonkretyzowane. Jej droga życiowa była przemyślana i Kasia podążała nią sprawnie i z połotem. To osoba bardzo łagodnego usposobienia, mająca wielu przyjaciół, będąca młodym autorytetem dla wielu osób. Już jako dziecko zaczęła się uczyć języka obcego. Bardzo szybko osiągnęła wysoki poziom jego znajomości. Tak wyglądało życie Kasi do roku 2000.



W 2000 roku Kasia miała 19 lat. Była przed maturą, niezwykle dobrze przygotowana. Nagła utrata przytomności, szpital, przerażeni rodzice i diagnoza: naczyniak kąta mostowo-mózdkowego prawego, wylew. Złe prognozy, długi pobyt w szpitalu i powolny powrót do zdrowia. Ale już nie pełnego, lecz naznaczonego niepełnosprawnością. Zaburzone zostały ośrodki równowagi, pamięć świeża; pojawiła się szybka męczliwość, oczopląs, konfabulacje.

Rozpoczęła się rehabilitacja, długotrwała, mozolna i trudna, z początku właściwie bez perspektyw, ale wzmacniana dużą wiarą i wsparciem rodziców. Pani Kasia uczyła się wszystkiego od podstaw, uczyła się na nowo chodzić i mówić, a jej rysunki początkowo były dziełami na poziomie trzylatka. Jej własna determinacja, pasja i wola życia zaowocowały powrotem talentu. Pani Kasia pięknie maluje. Zachowała część zdolności i nabytych umiejętności sprzed czasów choroby. Myśli logicznie, zna biegle angielski, nadal uczęszcza na lekcje, przygotowując się do certyfikatu, gra na gitarze i przede wszystkim tworzy.

Po roku od wypadku zdała maturę i kontynuowała naukę w Wyższej Szkole Sztuki Użytkowej, niestety, przerwana następną poważną operacją. W 2009 roku pani Kasi udało się ukończyć dwa kierunki w Szkołach Artystycznych TOP-ART w Szczecinie, gdzie uzyskała tytuł plastyka i animatora kultury.

Od 2010 roku przebywa w Warsztacie Terapii Zajęciowej i jest szczęśliwa. Rodzina miała wiele obaw co do miejsca kojarzonego głównie z niepełnosprawnością intelektualną, ale szybko się okazało, że jest to miejsce, w którym czuje się bezpiecznie i spełnia się artystycznie, w którym wzrasta jej pewność siebie i motywacja do działania. Dla pani Kasi świat osób pełnosprawnych jest zbyt trudny, gdyż stawia wiele wymagań, którym takie osoby jak ona nie mogą sprostać, bo jest niewątpliwie inna. Jest w pełni świadoma swojego stanu, w normalnych warunkach jest zagubiona i przygnębiona. Wie, że stać ją było na wiele, a obecnie czuje się w wielu sytuacjach tak bardzo bezsilna. A tutaj jest jej dom. W stargardzkim Kole PSOUU bowiem pojawiła się następna szansa usamodzielnienia - własne mieszkanie. Pani Kasia mieszka w Mieszkalnictwie Wspomaganiem i świetnie się z tą własną samodzielnością czuje. Mimo, że przebywa wśród ludzi niepełnosprawnych, jest w niej ich całkowita akceptacja. Jest bardzo otwarta i tolerancyjna. Nie czuje się lepsza.

Pani Katarzyna już wie, że niepełnosprawność może dotknąć każdego człowieka.

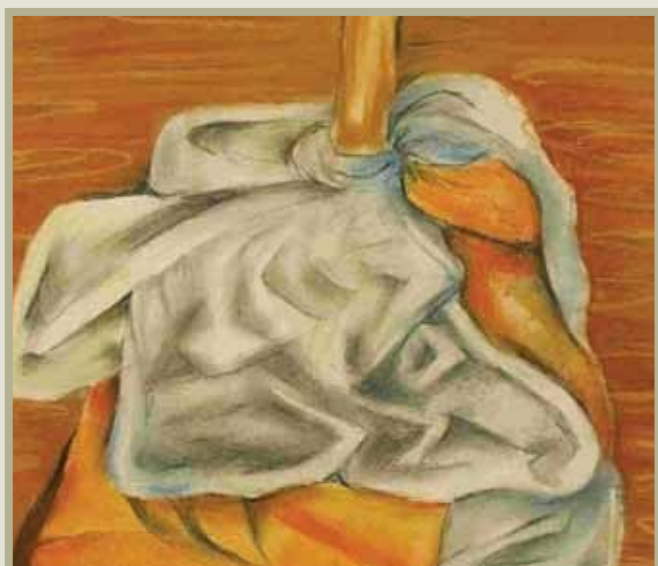
Jako terapeutka pani Kasi nauczyłam się przy niej wrażliwości na niepełnosprawność świadomą, do której trzeba przygotować i rodziców, i dotkniętą nią osobę, i środowisko. Według mnie, pani Kasia dziś jest we właściwym miejscu. Rozpoczęła drogę usamodzielniania, usprawniamy jej manualność, koordynację ruchową i ćwiczymy pamięć. Dostrzegam u niej wzrost pewności siebie i zadowolenia z życia. Ma szanse na przyszłe zatrudnienie i samodzielne funkcjonowanie. Stała się otwarta, towarzyska i odważna. Uaktywnia swoje zdolności w różnych projektach artystycznych. W kwietniu 2010 roku odbyła się wystawa jej prac w galerii "Pod Fontanną" w Szczecinie. Aktualnie bierze udział w próbach do spektaklu teatralnego "Etiuda Chopinowska" oraz w próbach zespołu muzycznego przygotowującego się do festiwalu piosenki "O Złoty Klucz". Planowana jest następna wystawa jej prac w galerii w Gdańsku. Uczestniczyła w turnusie rehabilitacyjnym w Zakopanem, gdzie rozwijała własną samodzielność i koordynację ruchową, z dała od rodziny.

Pani Katarzyna chwali sobie atmosferę w WTZ i to, że w pracowni, w której się znajduje, panuje "duch artystyczny", w którym tak świetnie się czuje. Aktywnie uczestniczy w życiu społecznym, gdzie każdy ją akceptuje taką, jaka jest. Uważam, że nie jest wyrzucona poza społeczeństwo, ale jest przygotowywana do uczestnictwa w nim w przyjaznym dla niej środowisku, w atmosferze akceptacji i wyrównywania szans.

Warsztat Terapii Zajęciowej daje możliwość aktywnego spędzania czasu. Większość uczestników zanim trafi do WTZ, przez wiele lat siedzi w domu i jest całkowicie wykluczona z życia społecznego. Tak też przez kilka lat było z panią Kasią. WTZ w Stargardzie Szczecińskim dał jej możliwość rehabilitacji, terapii, usprawniania traconych funkcji oraz rozwijania pasji i zainteresowań. ■



Obrazy Katarzyny Kciuk



Obóz Przetrwania i Samorządności

Łagów 5-11 lipca 2010

