

PIĄTEK

19|03|2021|

RAPORT

DZIENNIKARZY GAZETY OLSZTYŃSKIEJ



NIE W PEŁNI WIDZIALNI

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
I ICH OPIEKUNOWIE

NIECH NIE ZNIKAJĄ NAM Z OCZU

Kiedy kompletowaliśmy materiały do kolejnego „Raportu dziennikarzy Gazety Olsztyńskiej”, staraliśmy się dotknąć możliwie wielu aspektów życia osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. Próbowaliśmy swoje ucho przyłożyć tam, gdzie wydawało nam się, że słyszać najwięcej zgrzytów i trzasków. Czasami nasze intuicje były słuszne, a czasami nasi przewodnicy wskazywali

nam zupełnie inne ścieżki.

Nie oznacza to jednak, że nie ma wątków, które by nie powracały. Od naszych rozmówców najczęściej słyszeliśmy o finansach i tabu.

Pierwsza sprawa nie dziwi: osoby z niepełnosprawnościami, żeby dobrze funkcjonować, potrzebują na ogół więcej pieniędzy niż ci, którym los rozdał lepsze karty. Fundusze potrzebne są, oczywiście, nie na wygody czy zbytki,

ale na to, by żyć. Niestety, system, jak to system, zawodzi.

A co z tabu? Okazuje się, że w kontekście niepełnosprawności jest naprawdę bardzo dużo aspektów, o których wolimy nie mówić. Przemykamy oczy w naiwnym geście dziecka, które uważa, że wtedy problem zniknie. Nie znika.

Znika nam tymczasem z oczu to, co ważne. Czasem: same osoby z niepełnosprawnością. Innym razem: ich

opiekunowie, czyli osoby, które codziennie dają z siebie o wiele więcej niż jesteśmy w stanie dostrzec.

I dlatego czasem dobrze jest szerzej otworzyć oczy.

Jednym z najcenniejszych doświadczeń w moim życiu był wolontariat. Jako licealistka regularnie odwiedzałam pewne warsztaty terapii zajęciowej i spędzałam trochę czasu z osobami, które uczestniczyły w różnych zajęciach.

Spotkania z nimi dawały mi dużo dobrej energii. I chyba nie zdawałam sobie sprawy wtedy, jak cenną życiową lekcję odbieram.

A skoro o lekcjach mowa... Mamy ich jeszcze sporo do odrobienia. To, że przydałoby nam się więcej empatii, to, oczywiście, banał. Ale i od banalów czasem trzeba zacząć.

Daria Bruszevska-Przytuła



INNI, ALE TACY SAMI. NA PEWNO?

Jedną z moich ciekawszych przygód zawodowych był kontakt ze Stowarzyszeniem Osób Niepełnoprawnych Ruchowo w Olsztynie. Nazwę odtwarzam z pamięci, więc może być z nią coś nie tak (z góry przepraszam zainteresowanych). W każdym razie ja byłem na początku drogi zawodowej, a niepełnosprawni panie i panowie tworzyli wtedy swoje stowarzyszenie.

Jakoś tak się zadziało, że nas to szczęśliwie połączyło. Ja chętnie się z nimi spotykałem, rozmawiałem, a potem pisałem. Oni zaś chętnie zapraszali mnie na swoje (dodam: arcyfajne) spotkania, które do dziś miło wspominam (ach, te Naterki). Potem ci sami ludzie współtworzyli Sejmik Osób Niepełnosprawnych. Byli kapitalni.

Dzięki nim żyłem w głębokim przekonaniu, że kto jak

kto, ale ja to rozumiem ludzi niepełnosprawnych i że nie powodują mną jakieś łzawości i współczucie. Ja ich po prostu znam.

Ten błogi stan samozadowolenia zburzyła pewna bliska mi osoba, która konsekwentnie (a to jej cecha immanentna) udowadniała mi (bez jakichś specjalnych powodów), że jednak powoduje mną zwykle ludzkie współczucie wynikające z kompletnego

niezrozumienia problemu. Że — chociaż w moim pojęciu tak nie jest — chcąc nie chcąc — traktuję ich jak... No właśnie, jak? Jej odpowiedź była prosta: jak osoby niepełnosprawne. Mimo deklaracji...

Moje wzburzenie łatwo sobie wyobrazić, ale też praca mózgu była równie gwałtowna. A jej efekty niefajne. Dla mnie oczywiście. Moje podejście do problemu osób niepełnosprawnych nacecho-

wane było właśnie głębokim współczuciem. A przecież, o czym wiedziałem, słyszałem i czułem, nie o to przecież chodziło. Miało być: inni, ale tacy sami. A wyszło: i inni, i nie tacy sami.

Czy teraz jest inaczej? Nauczony doświadczeniem, powiem: chyba tak. Na pewno...?

Mirosław Wieczorek



KOLEJNY RAPORT

Kolejny „Raport dziennikarzy Gazety Olsztyńskiej” już 23 kwietnia. Tym razem przyjrzymy się trudnemu problemowi żłobków i przedszkoli. Dlaczego: trudnemu? Powodów jest wiele. I każdy rodzic może wymienić je bez problemu. Prawdziwe czy wymaginowane? Jak jest w rzeczywistości? Odpowiedzi w naszym raporcie. Zapraszamy.

Redaktorzy prowadzący:
Daria Bruszevska-Przytuła,
Mirosław Wieczorek

W 2019 roku na 10 tys. mieszkańców woj. warmińsko-mazurskiego około 700 osób posiadało orzeczenie o niepełnosprawności lub niezdolności do pracy.

Średnia kwota wypłaconego świadczenia głównego osobom posiadającym orzeczenie o niezdolności do pracy w woj. warmińsko-mazurskim w 2019 roku:

Kobiety: 1443,42 zł

Mężczyźni: 1650,94 zł



Tym razem przyglądaliśmy się jednemu z najwrażliwszych tematów, który nieczęsto gości na łamach prasy: porodom. Sprawdziliśmy, w jakich warunkach przychodzi nam rodzić i towarzyszyć w czasie porodu.



Po kolejnych miesiącach szkoła w czasie pandemii daje do myślenia. Czy zdajemy egzamin z nowych form edukacji? Czy widzimy szanse w tym, co na szybko musieliśmy stworzyć? I czy system edukacyjny to nadal system, czy raczej...



Kto nie spotkał się z tym tematem osobiście, może być zaskoczony. Ostatecznie nie co dzień mówi się o adopcjach i pieczy zastępczej. Tymczasem sprawa dotyczy często naszych sąsiadów, kogoś z rodziny lub przyjaciół.



Problemy psychiczne wciąż są tematem tabu, tymczasem dotyczą nie tylko dorosłych, ale i młodych. Ci ostatni potrzebują naszej szczególnej uwagi, choćby dlatego, że to na dorosłych powinni móc polegać tam, gdzie trzeba dostrzec pierwsze objawy nieradzenia sobie z życiem.

PANDEMIA POGORSZYŁA SYTUACJĘ

FUNDACJA „PRZYSZŁOŚĆ DLA DZIECI” ZAŁOŻONA PRZEZ WYDAWCĘ „GAZETY OLSZTYŃSKIEJ”, WSPIERA NAJMŁODSZYCH MIESZKAŃCÓW WARMII I MAZUR. PREZES ZARZĄDU FUNDACJI, JAROSŁAW TOKARCZYK PRZYZNAJE, ŻE W DOBIE PANDEMII SYTUACJA DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI JEST TRUDNIEJSZA.



Fundacja „Przyszłość dla Dzieci” zajmuje się wspieraniem dzieci niepełnosprawnych wymagających leczenia i rehabilitacji. Problem, z którym w tej chwili najczęściej zgłaszają się do nas rodzice, to potrzeba związana z brakiem pieniędzy na prywatne leczenie i rehabilitację. Do tej pory rehabilitacja świadczona w ramach państwowej służby zdrowia była niewystarczająca, a epidemia zdecydowanie pogorszyła tę sytuację. Sygnały od rodziców są jednoznaczne. Na rehabilitację dostać się coraz trudniej, wolne terminy są mocno oddalone w czasie. Jak wiemy, dla dzieci niepełnosprawnych rehabilitacja i mozolna praca, którą wykonują, musi mieć ciągłość, bo to przynosi efekty. Brak tej ciągłości oznacza dla nich regres. Dzieci tracą efekty, które osiągnęły dzięki swojej ciężkiej pracy. Coraz częściej otrzymujemy od rodziców sygnał, że potrzebują środków finansowych na rehabilitację prywatną, bo te prywatne gabinety jednak funkcjonują. Ale trzeba za to zapłacić.

Kolejnym problemem zgłaszanym przez rodziców jest trudność w dostępie do lekarzy specjalistów. Dzieci czeka-

ją dłużej, planowe operacje, zabiegi, wizyty u specjalistów są odwoływane bądź przesuwane o kolejne miesiące. W wielu przypadkach wpływa to bardzo negatywnie na proces leczenia dziecka. Jeśli ktoś do końca nie zdiagnozuje małego pacjenta, to lekarze nie

mogą podjąć dalszych działań. Tymczasem ta diagnoza odsuwa się w czasie ze względu na niedostępność służby zdrowia i odwoływanie zabiegów.

Inny bardzo wybrzmiewający sygnał od rodziców dotyczy problemu zamknięcia w czterech ścianach. Izolacja

negatywnie wpływa na dzieci z niepełnosprawnością. Mocno uwydatnia się to między innymi u dzieci z autyzmem. Brak możliwości wyjścia na zewnątrz, kontynuowania codziennej pracy i przekraczania barier powoduje duży regres w ich rozwoju. Kon-

takt z rówieśnikami, ze szkołą, z placówką, gdzie mają rehabilitację i spotykają innych ludzi, jest dla nich niezwykle ważny. Nawet dla zdrowych dzieci jest ważne, aby ten społeczny kontakt był. Natomiast dla dzieci, które mają jakiegokolwiek za-

burzenia, to znaczenie jest jeszcze większe. Często jest to długa praca rodzica i rehabilitanta, żeby takie dziecko otworzyło się na jedną, dwie czy trzy osoby. Jest to olbrzymi postęp i są dzieci, które nikogo więcej nie zaakceptują. Ale dzięki długiej pracy otwierają się na kolejne osoby. Teraz znowu nie widują tego świata zewnętrznego, są ograniczone do pobytu w swoim domu. Przez to cofają się o kilka kroków pod względem rozwoju emocjonalnego i psychicznego.

Jarosław Tokarczyk, prezes Zarządu Fundacji „Przyszłość dla Dzieci”

ŚWIADCZENIA DLA DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI I ICH OPIEKUNÓW					
DLA KOGO?	ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE	ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY	SPECJALNY ZASIŁEK OPIEKUŃCZY	ZASIŁEK RODZINNY	DODATEK* DO ŚWIADCZENIA RODZINNEGO Z TYTUŁU KSZTAŁCENIA I REHABILITACJI DZIECKA
	Dla osób, które zrezygnowały z dotychczasowej pracy zarobkowej, by opiekować się dzieckiem z niepełnosprawnością lub uczącą się osobą dorosłą do 25 roku życia.	Dla dziecka mającego orzeczenie o niepełnosprawności.	Dla rodziców, gdy rezygnują oni z pracy zawodowej z uwagi na konieczność opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością.	Dla rodzin, które znalazły się w trudnej sytuacji materialnej.	Dla opiekuna lub osoby uczącej się do 25 roku życia, znalazły się w trudnej sytuacji materialnej.
DOCHÓD NA OSOBĘ	brak	brak	764 zł	764 zł	764 zł
WYSOKOŚĆ ŚWIADCZENIA	1971 zł	215,84 zł	620 zł	95 zł do 5 roku życia 124 zł 5-18 roku życia 135 zł po 18 roku życia	90 zł do 5 roku życia 110 zł od 6 roku życia

* W zależności od stanu dziecka można także ubiegać się o ulgę rehabilitacyjną, dofinansowanie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i świadczenie „Za życiem”.



Twój 1% może uratować zdrowie i życie dzieci!
Wpisz KRS0000148747 i bądź świadomy swego wyboru.

SYSTEM NIE WIDZI NASZYCH DZIECI

POLSKA JEST KRAJEM, KTÓRY NIE DBA O DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI — PRZEKONUJĄ ICH RODZICE. I PRYZNAJĄ, ŻE BARDZO CHCIELIBY, ŻEBY ICH DZIECI MIAŁY ŁATWIEJSZY DOSTĘP DO SPECJALISTÓW, REHABILITACJI I PORADNI. BEZ TEGO TRUDNO IM WALCZYĆ Z CHOROBA I PATRZEĆ BEZRADNIE NA CIERPIENIE SWOICH DZIECI.

O piekunowie pociech z niepełnosprawnością nie chcą być lekceważeni przez państwo i mówią o problemach, z którymi się borykają. Problemy z dostępem do specjalistów, płatna rehabilitacja i turnusy oraz sprzęt, do którego muszą dopłacać z własnej kieszeni. Zdarza się jednak, że po wykupieniu leków i środków higieny, opłaceniu rehabilitacji, brakuje funduszy na walkę o godne życie chorych dzieci.

NASZ ŚWIAT KRĘCI SIĘ WOKÓŁ NIEGO

Karina ma 32 lata, kochającego męża i 5-letniego synka z zespołem Downa. Na dziecko zdecydowali się po kilkuletniej znajomości i po dwóch latach od ślubu. Mieli z mężem ustabilizowaną sytuację życiową: dobre prace, mieszkanie i dużo miłości. Kiedy test pokazał upragnione dwie kreski, nie posiadali się ze szczęścia. Przez całą ciążę regularnie pani Karina odwiedzała lekarzy, dobrze się czuła. Wiedzieli, że to będzie chłopiec, więc urządzili mu pokój, kupili ubranka, wózek i wszystkie inne drobiazgi. Z niecierpliwością oczekiwali na rozwiązanie.

— Jestem mamą pięcioletniego Stasia z zespołem Downa. O tej chorobie niewiele wiedziałam i w swoim bliskim otoczeniu nie znalazłam nikogo z taką niepełnosprawnością — opowiada pani Karina. — Oczywiście, wiedziałam, że jest taka choroba. Nigdy jednak nie sądziłam, że właśnie ja mogę być matką takiego dziecka. Kiedy byłam w ciąży, spotkałam w sklepie mamę z dziewczynką z zespołem Downa. Patrzyła na mnie, a ja pomyślałam, że takie chore dziecko to największe nieszczęście, jakie może spotkać rodziców. Kilka miesięcy później przyszło mi się zmierzyć z tym nieszczę-



STAŚ Z MAMĄ

ciem. Przez kilka minut po porodzie byłam najszczęśliwszą osobą pod słońcem, ale kiedy przyszedł lekarz i oznajmił mi suchym głosem, że dziecko ma zespół Downa i zostawił mnie samej sobie, załamalam się. Nie było żadnego wsparcia, dobrego, pocieszającego słowa. Nie wiedziałam, co powiedzieć, o co pytać, tylko płakałam, a w głowie miałam płataninę myśli. Ze szczytu szczęścia wpadłam w rozpacz. To był ogromny szok, totalne odrętwienie i straszne myśli: ja nie chcę go znać, ja sobie z nim nie poradzę, ja się go boję... Myślałam, że go nie chcę, nie kocham, że to nie może być moje dziecko. Wystarczyło jednak jedno spojrzenie na małego synka, aby te wszystkie okropne myśli odeszły na zawsze. Przecież to było moje upragnione dziecko!

Jak każdy młody rodzic dziecka z niepełnosprawnością, pani Karina z mężem musiała przeżyć swoje cierpienie i wylać swoją porcję łez. One oczyszczały i przynosiły ulgę. Gdy wypłakała już swój ból i żal, zaczęłam myśleć o małym Stasiu.

— Pierwsze dni po powrocie do domu były trudne. Jednak któregoś dnia patrzyłam na śpiącego Stasia i zaistniała we mnie myśl, że urodziłam to dziecko po to aby było szczęśliwe — wspomina. — Zaczęliśmy szukać informacji, specjalistów i poradni. Mieliśmy wrażenie, że rodzica z chorym dzieckiem zostawia się samego sobie. Wszystkiego dowiadaliśmy się sami lub od rodziców innych dzieci z zespołem Downa, których szukaliśmy na forach internetowych. To

oralna. Nadmierne ślinienie, niedomykanie buzi, mniej sprawny język wymagały terapii w postaci oddziaływań logopedycznych, a także dającej fantastyczne rezultaty terapii ustno-twarzowej. Usprawnienie narządów artykulacyjnych w dużej mierze decyduje o rozwoju mowy.

Pani Karina musiała zrezygnować z pracy, by zając się synkiem, wozić go do specjalistów i na różne terapie. Cały świat małżeństwa kręci się wokół ich syna.

— Najgorsze jest to, że do większości specjalistów trzeba jeździć prywatnie — mówi. — A uważam, że dostęp do nich powinien być ułatwiony dla chorych dzieci. Z ich chorobami nie można czekać, jeśli nie ma intensywnej rehabilitacji widać od razu, jak dziecko słabnie, jak się uwstecznia. Zrobimy wszystko, by nasze dziecko było jak najbardziej sprawne i samodzielne. Chcielibyśmy, żeby nasze państwo nam w tym pomogło.

WALCZYMY O LEPSZE ŻYCIE

Arleta i Paweł Rumińscy z Piasutna długo czekali na upragnione dziecko. Wiadomość o ciąży ucieszyła zarówno ich, jak i ich rodzinę. Termin porodu wyznaczono na 1 kwietnia 2014. Jednak małemu Aleksandrowi śpieszyło się na świat i urodził się w 25 tygodniu ciąży, 17 grudnia 2013 roku w szpitalu w Olsztynie.

— Ważył zaledwie 650 gram — wspomina pani Arleta. — Był taki malutki, baliśmy się, bo był bardzo słaby. Walczyliśmy o każdy dzień jego życia. Dopiero po 50 dniach mogłam po raz pierwszy wziąć go na ręce i przytulić.

Aleksander ze szpitala wyszedł po 104 dniach pobytu i ważył zaledwie 2700 gr. Przeprowadzono u niego operację oczu. Od momentu wypisu ze szpitala Aleksander wymaga intensywnej rehabi-

litacji. Ma opóźniony rozwój psychoruchowy, co jest skutkiem encefalopatii niedotlenieniowo-niedokrwiennej ze zmianami strukturalnymi w ośrodkowym układzie nerwowym i współistniejącym wzmożonym napięciem mięśniowym. Rozwój motoryczny chłopca nie jest prawidłowy, wzmożone napięcie utrzymuje się w kończynach górnych i dolnych i utrudnia dziecku rozwój. Niestety, w wyniku wylewów i niedotlenieniem zmagają się z porażeniem dziecięcym. Nie potrafi samodzielnie siedzieć, chodzić ani mówić. Chłopiec znajduje się pod opieką wielu poradni: audiologicznej, neonatologicznej, neurologicznej, kardiologicznej, okulistyki, logopedycznej i rehabilitacyjnej.

Dzieci cierpiące na mózgo-we porażenie dziecięce wymagają kompleksowego leczenia i rehabilitacji — mówi pani Arleta. — Oluś chodzi do przedszkola w Szczytnie, gdzie ma rehabilitację, zajęcia z logopedą i innymi specjalistami. Dodatkowo dwa razy w tygodniu ma prywatnie rehabilitację. 45 minut to wydatek 80 złotych. Niestety w Polsce do zakupu sprzętów dla niepełnosprawnego dziecka musimy dokładać z własnych pieniędzy, bo nie są one w całości refundowane. Asprzet jest naprawdę drogi. Chcemy kupić synkowi wózek elektryczny, który kosztuje około 20 tysięcy złotych. Możemy liczyć na dofinansowanie z PFRON-u, czyli około 10 tysięcy złotych. NFZ dołoży około 3 tysiące, jednak pozostałe 7000 musimy zapłacić sami. Jet to duża suma, bo pracuje tylko mąż, a ja musiałam zrezygnować z pracy, żeby zajmować się dzieckiem i otrzymuję świadczenie pielęgnacyjne. Wszystkie pieniądze idą na zakup sprzętu, rehabilitację, pampersy. Co roku trzeba coś kupić, bo syn rośnie. Wsparciem jest Fundacja „Przyszłość dla Dzieci”, darowizny z 1%, zbiórki.

Rodzina ma sporo wydat-



ALEKSANDER RUMIŃSKI

MOTTEM ŻYCIA RODZICÓW CHORYCH DZIECI MOGĄ BYĆ SŁOWA JEANA VANIERA: „LECZYĆ MIŁOŚCIĄ, TO AKCEPTOWAĆ DZIECKO ZE WSZYSTKIMI JEGO SŁABOŚCIAMI, ALE JEDNOCZEŚNIE WIERZYĆ W JEGO MOŻLIWOŚCI ROZWOJU. WIERZYĆ I UCZYNIĆ WSZYSTKO, BY ROZWÓJ MÓGŁ SIĘ DOKONAĆ”.

ków. — Jeden turnus rehabilitacyjny to koszt 8000 złotych, a w roku staramy się wyjeżdżać a nie 3 razy — tłumaczy mama Olka. — Rocznie to wydatek około 24 tysięcy na same turnusy, a PFRON raz w roku dofinansowuje wyjazd w kwocie 2600 złotych.

Państwo Rumińscy starają się, by ich syn miał jak najlepszą opiekę specjalistów i dbają o rozwój syna. Wiąże się to z wieloma wyrzeczeniami.

— Wiemy, że nasz syn nigdy nie wyzdrowieje, jednakże odpowiednia rehabilitacja umożliwia poprawę jakości jego życia — mówią.

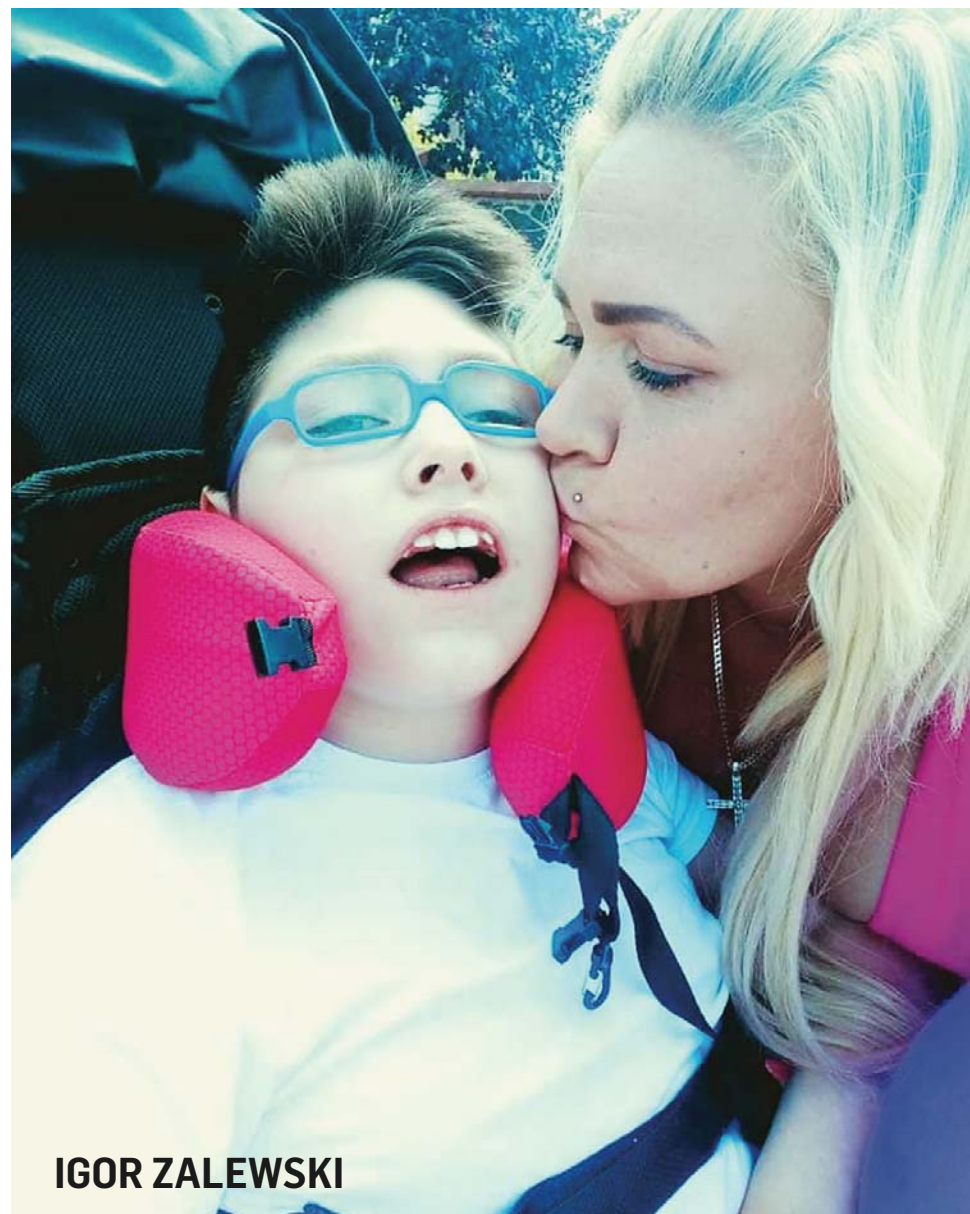
— Kochamy Olka i pragniemy, żeby był jak najbardziej sprawny. Każdego dnia walczymy o jego samodzielność i lepsze życie.

CZUJEMY SIĘ JAK LUDZIE Z MARGINESU

Paulina Zalewska jest mamą 11-letniego Igora. Podczas porodu okazało się, że chłopiec w czasie ciąży zakaził się cytomegalią. U noworodków, które uległy zakażeniu wewnątrzmacicznemu, objawy choroby ujawniają się w późnym czasie, w postaci uszko-

dzeń ośrodkowego układu nerwowego, wad słuchu i wzroku. Zakażenie wirusem CMV może powodować wystąpienie powikłań u dziecka. Są to przede wszystkim wady wrodzone, mikrocefalia, zwapnienia śródczaszkowe i niska masa noworodka.

— Trudno jest patrzeć na chorobę i cierpienie własnego dziecka. Igor nie chodzi, nie siedzi, nie mówi, nie jest w stanie samodzielnie jeść i ma dużą wadę wzroku — podkreśla pani Paulina. — Długo nie potrafiłam pogodzić się z jego niepełnosprawnością. Igor ma już 11 lat i waży około 50 kilogramów. Mieszkamy w wynajmowanym mieszkaniu i wnoszenie go po schodach to dla mnie duże utrudnienie. Pokonanie 12 schodów na rękach z synem jest dla mnie bardzo uciążliwe. Coraz częściej odzywa się też ból kręgosłupa. Pomieszczenia nie są dostosowane do osoby na wózku. Jakoś sobie radzimy, choć zdarza się, że z bólu i bez-



IGOR ZALEWSKI

silności płacę w poduszkę. Staram się być silna dla moich dzieci.

Rodzina Zalewskich składa się z pięciu osób. Pracuje tylko mąż pani Pauliny, ona otrzymuje świadczenie pielęgnacyjne z tytułu opieki nad dzieckiem. Pani Paulina zajmuje się chłopcem 24 godziny na dobę, nawet w nocy, bo Igor ma bezdechy senne. Rodziny nie stać na zakup sprzętu i rehabilitację taką, jakie powinno mieć ich dziecko.

— Za rehabilitację płac, za leki płac, za sprzęty, które kosztują kilkanaście tysięcy i więcej, też — wylicza. — Nikt nie przeszedł tyle co my, matki dzieci niepełnosprawnych. Dla opieki mamy za dużo, więc niewiele się nam należy. NFZ, PEFRON refunduje tylko częściowo zakup sprzętu. Dzięki ludziom o dobrych sercach w ubiegłym roku kupiłam synowi wózek, który kosztował prawie 12 tysięcy! Prawie połowę kwoty musieliśmy sami zbierać. Wstyd

mi, że muszę prosić innych o pomoc, ale jak mielibyśmy funkcjonować bez wózka? A to jeszcze nie koniec, potrzebujemy wielu innych rzeczy, żeby normalnie funkcjonować. Codziennie pokonuję z nim 12 schodów, progi i wiele innych przeszkód. Czy pomogli mi w tym, żebym i ja mogła czuć się kobietą, a nie matką gorszego dziecka? Czujemy się jak ludzie z marginesu... Serce mi pęka, bo coraz częściej sił już brakuje na walkę. Ale dopóki żyję, choćbym miała jeść suchy chleb i chodzić na kolanach, będę opiekować się moim dzieckiem.

Największym marzeniem pani Pauliny jest to, aby Igor był zdrowy. Wie jednak, że to marzenie jest nierealne, więc chciałaby mieć mieszkanie, dostosowane do potrzeb niepełnosprawnego syna, dostęp do bezpłatnej opieki medycznej i rehabilitacji.

— Niech zabiorą mi te świadczenie, a dadzą bezpłatną, dobrą rehabilitację,

mi, że muszę prosić innych o pomoc, ale jak mielibyśmy funkcjonować bez wózka? A to jeszcze nie koniec, potrzebujemy wielu innych rzeczy, żeby normalnie funkcjonować. Codziennie pokonuję z nim 12 schodów, progi i wiele innych przeszkód. Czy pomogli mi w tym, żebym i ja mogła czuć się kobietą, a nie matką gorszego dziecka? Czujemy się jak ludzie z marginesu... Serce mi pęka, bo coraz częściej sił już brakuje na walkę. Ale dopóki żyję, choćbym miała jeść suchy chleb i chodzić na kolanach, będę opiekować się moim dzieckiem.

Joanna Karzyńska

Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Iławie prowadzi m.in. Dienne Centrum Aktywności ze środków pozyskanych od lokalnych samorządów, by osoby, które są „poza systemem”, mogły skorzystać ze wsparcia dziennego chociaż na kilka godzin. Są to zajęcia wspierające, rehabilitacyjne, aktywizujące. Jednak z Magdaleną Wróblewską, psychologiem i specjalistą ds. rehabilitacji zawodowej, od lat związaną ze stowarzyszeniem, rozmawiamy o największej ostatnio dumie Stowarzyszenia. Jest nią mieszkanie treningowe.

— Porozmawiajmy o państwa dużym projekcie...

— Związany był m.in. z rewitalizacją zniszczonego budynku przy ul. Jasielskiej w Iławie. Działałoby mnóstwo, obejmowałyby najmłodszych, dzieci i młodzież oraz osoby dorosłe bez ograniczeń wiekowych. Dotyczyły środowiska osób z niepełnosprawnościami, czyli wsparcia rodzin. Ich celem była aktywizacja niepełnosprawnych. Jednak dla nas najbardziej cennym działaniem, pewną innowacją na skalę powiatu iławskiego, było uruchomienie mieszkania treningowego. Wcześniej w Iławie i okolicy nie było takiej możliwości. Nigdzie nie było lokalu, który mógłby spełniać takie funkcje. A w ramach projektu udało się taki lokal wyposażyć i prowadzić przez dwa lata. Z tych treningów skorzystało 30 osób z niepełnosprawnościami, głównie z niepełnosprawnością intelektualną.

— Jak wygląda taki trening?

— Uczestnik, który zgłosił swoją chęć, uczestniczył w 12 treningach jedynogodniowych. Czyli w ciągu danego miesiąca na jeden tydzień przeprowadzał się do mieszkania wspieranego. I w ciągu roku takich treningów odbywał dwanaście. W ramach treningów uczestnicy uczyli się codziennego życia. Wzmacniali swoją samodzielność, zaradność życiową. Proste rzeczy: gotowanie, planowanie zakupów czy ich robienie, sprzątanie, organizowanie sobie czasu wolnego. Oczywiście w mieszkaniu dzień i noc był też asystent, czyli osoba wspierająca, która wraz z potrzebą odpowiednio tę grupę prowadziła, udzielała wsparcia.

MIESZKANIE UCZĄCE SAMODZIELNOŚCI



MIESZKANIE TRENINGOWE, W KTÓRYM „NA PRÓBĘ” NA PEWIEN CZAS ZAMIESZKUJĄ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ, UCZY SAMODZIELNOŚCI. DZIĘKI TAKIM MIEJSCOM, GDY ZABRAKNIĘ ICH BLISKICH, NIE BĘDĄ BYĆ MOŻE MUSIELI KORZYSTAĆ Z DOMÓW POMOCY SPOŁECZNEJ, TYLKO NADAL ŻYĆ W SWOIM ŚRODOWISKU.

— Dlaczego to taki ważne?

— Trzeba pamiętać, że te osoby często mają trudności w podstawowych obszarach funkcjonowania. Jeśli ktoś nie radzi sobie z czytaniem, to jak ma sobie radzić z życiem codziennym? Wiemy, że w dużej mierze te osoby będą do końca życia wymagały wsparcia. Ale powinno ono być oferowane w takim zakresie, w jakim jest niezbędne, konieczne. Ani nie za dużo, ani nie za mało. Jednego trzeba wesprzeć bardziej, drugiego mniej. Kluczem do sprawnego życia jest indywidualne podejście. Po odbyciu treningów dla niektórych sukcesem jest to, że nauczy się obsługiwać sprzęt domowy, jak zmywarka czy pralka. Dla nas to oczywiste, nawet się nad tym dzień i noc był też asystent, czyli osoba wspierająca, która wraz z potrzebą odpowiednio tę grupę prowadziła, udzielała wsparcia.

otoczenie odsuwa tę osobę od codziennych zajęć: „Niech nie gotuje, bo się poparzy”.

— Ale co daje takie trzymanie pod kloszem?

— Najbliższym daje to poczucie kontroli. Bo: „Jeśli nie umie, to niczego nie zrobi i jak ja gdzieś pójde, to mu się nic nie stanie”. Jest to oczywiście zrozumiałe, ale też pamiętajmy, że każda osoba ma prawo do maksymalnej niezależności, autonomii. Naprawdę wiele radości każdemu daje fakt, że coś od niego zależy, że może zdecydować sam za siebie. A osoby z niepełnosprawnością intelektualną są wykluczone nawet z najprostszego obszaru decyzyjnego. Trzeba było dać im tę swobodę, by te osoby mogły poznać swoje możliwości, swoją sprawczość, ale też ponosić konsekwencje tych decyzji. Mieliśmy taką sytuację, że uczestnicy „poszli na

łatwiznę”. Zamiast gotować — zamawiali. Na stole był ciągle pizza i frytki. Co ani tanie specjalnie, ani też zdrowe nie było. Szybko się okazało, że pojawiły się dolegliwości lub po prostu zabrakło pieniędzy. Trzeba było szukać innych rozwiązań. Wszystko jest dla ludzi, ale nasi podopieczni też muszą się nauczyć, czego w jakich sytuacjach korzystać. Staraliśmy się dawać do tego przestrzeń. Natomiast dość dużym wyzwaniem, jak się okazało, było dla nich odnajdowanie się w interakcjach. Spędzali ze sobą sporo czasu i — pomimo początkowej radości z bycia razem i wręcz tęsknienia za sobą — zaczęły się pojawiać pierwsze konflikty. Zaznaczanie swojej autonomii. Każdy z nas ma cechy osobowości, które innym mogą przeszkadzać... Nieumiejętność wyrażania swoich potrzeb czy opinii powodowały napięcia między

uczestnikami. Nasza praca polegała także na uczeniu rozwiązywania konfliktów, rozumienia swoich potrzeb i potrzeb innych. Staraliśmy się słuchać tych osób i dawać im do zrozumienia, że ich myśli i decyzje mają przełożenie na konkretną sytuację. Jak rozwiążą dany problem, tak będzie rozwiązany. Może to odważne, ale myślę, że to jest słuszną drogą. Każdy z nas uczy się najlepiej na własnych błędach.

— Jak rozwija się ten projekt?

— Jesteśmy już na kolejnym etapie. Rozglądamy się za możliwością innego wsparcia tej inicjatywy, by ją kontynuować. Niestety, nowa perspektywa unijna jest jeszcze dość odległa. Wiemy, że są osoby, które pewnie byłyby zainteresowane takim wsparciem. Mieliśmy możliwość nie tylko przyjmowania uczestni-

ków na treningi. Dodatkową pulę przeznaczaliśmy dla rodzin, które chciały skorzystać z opieki wychnieniowej. Osoby dorosłe często zostają pod opieką swoich rodziców, starszych ludzi. Jeśli ci są chorzy lub gdzieś wyjeżdżają, czasem nie mają komu przekazać opieki. W tej sytuacji też można było skorzystać z tego mieszkania. I taką formę wsparcia chcielibyśmy kontynuować, a na to, wiadomo, są potrzebne środki.

— To jedyne mieszkanie treningowe w powiecie?

— Według mojej wiedzy — tak. Mam na myśli mieszkanie wspomagane dla osób z niepełnosprawnością głównie intelektualną. Przy GO-PS-ach czy PCPR-ach istnieją natomiast inne formy, jak na przykład mieszkania chronione dla dzieci, młodzieży, osób z rodzin zastępczych. Szkoda by było tę naszą inicjatywę zaprzepaścić. A może warto to nawet rozwinąć, zamienić w formę stałą? Z tyłu głowy mamy myśl, że potrzeby nadal istnieją. Od lat mamy kontakty z rodzinami osób z niepełnosprawnościami. Te osoby z czasem zostają same i wówczas jedyną dla nich drogą jest dom pomocy społecznej. A nie zawsze tak musi być. Nabywając pewne umiejętności życia codziennego, te osoby przy jakimś delikatnym wsparciu mogłyby żyć w dotychczasowym środowisku. I takie sprawowanie opieki nad grupą osób jest tańsze, a także dające im więcej przestrzeni i satysfakcji.

— Powinno chodzić o to, by nie kształcić klienta opieki społecznej, tylko samodzielniego człowieka, prawda?

— I działać tak, by te osoby były w stanie w maksymalnym stopniu skorzystać z tego, z czego my wszyscy korzystamy w miarę naturalnie. Dodam jeszcze, że dzięki temu samemu dofinansowaniu nasi podopieczni korzystali ze wsparcia osobistego asystenta. Dzięki temu mogli zwiększyć swoje uczestnictwo w życiu kulturalnym, edukacyjnym, zawodowym. Asystent to ktoś, kto kompensuje osobie z niepełnosprawnością jej dysfunkcje. Nie może decydować za tę osobę, nie pełni roli terapeuty. Dla przykładu: osoba poruszająca się na wózku nie dostanie się sama do kina, asystent jej ma w tym pomóc. Każdy z uczestników miał do wykorzystania 192 godziny wsparcia asystenta przez rok.

Edyta Kocyła-Pawlowska

O TRUDNOŚCIACH,
JAKIE NAPOTYKA OSOBA
NIEPEŁNOSPRAWNA,
MÓWI ARKADIUSZ
MONKIEWICZ.
POETA, SPORTOWIEC
I ZAGORZAŁY FAN
DOBREGO ROCKA.

W CZYM JEST PROBLEM?

— Arku, jak przebiegało
twoje kształcenie?

— W szkole podstawowej
miałem nauczanie indywidu-
alne, ponieważ małe, wiejskie
szkoły nie zawsze są przystoso-
wane do potrzeb osób niepeł-
nosprawnych i trzeba do nich
dojeżdżać. Uczylem się także
wsanatoriach i szpitalach. Przez
te opóźnienia do tej pory mia-
łem i mam problem z naukami
ściśleymi: fizyka, chemia, ma-
tematyka. Przede wszystkim
dlatego, że w tych przedmiotach
nauka musi być systematyczna,
atego nie miałem.

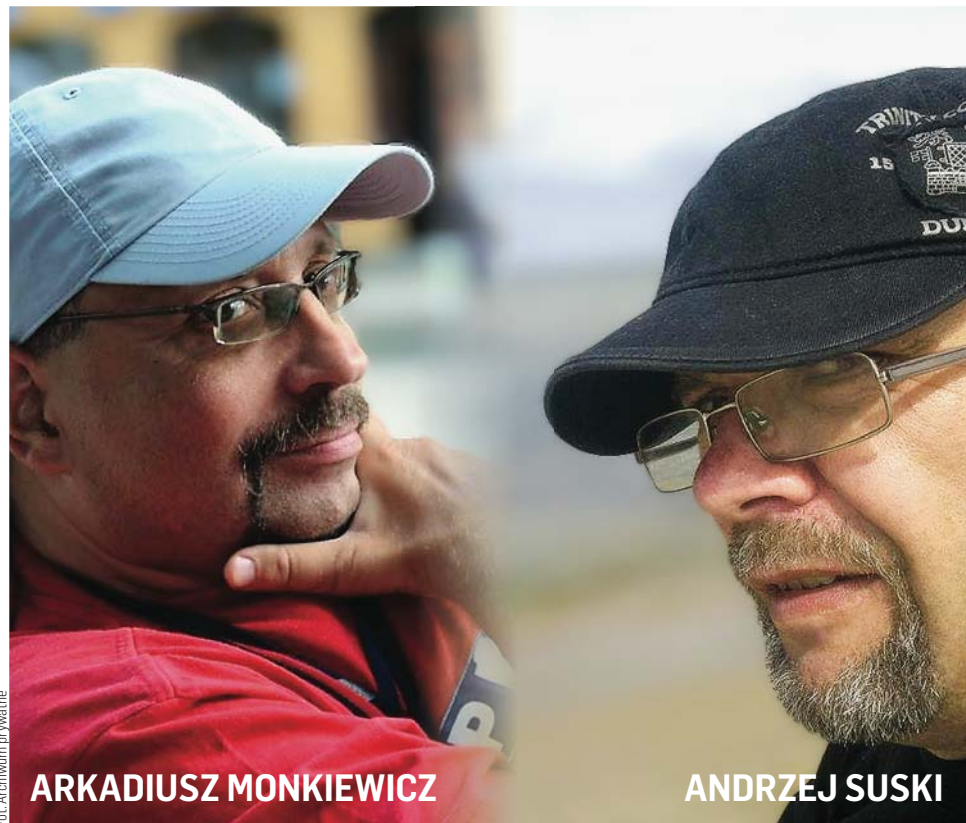
— Miałeś potem jakiś wybór?

— Szkołę zawodową skoń-
czyłem w Poznaniu, na kie-
runku radiowo-telewizyjnym.
Jako młody chłopak dałem na
to się namówić, ale to kom-
pletnie nie była moja bajka.
Po skończeniu szkoły zawodo-
wej stanąłem na nogi, usta-
bilizowałem swoje problemy
zdrowotne i zapisałem się
do szkoły ogólnokształcącej.
Skończyłem szkołę, jako je-
dyny uczeń z tej klasy miałem
piątkę z polskiego z matury.
Potem ukończyłem studia.

CO Z TĄ NIEZDOLNOŚCIĄ?

— Wiem, że pracowałeś,
a teraz szukasz pracy.
W czym widziałś przeszkody
w zatrudnieniu osób niepeł-
nosprawnych?

— Pracowałem w Powiato-
wym Centrum Pomocy Ro-
dzinie w Ośrodku Informacji
Dla Osób Niepełnospraw-
nych. Wśród osób, które
przychodziły na konsultacje,
byli tacy, którzy mieli napisa-
ne w orzeczeniu ZUS „całko-
wita niezdolność do pracy”.
Patrząc na to orzeczenie,
byli przekonani, że nie mogą
podjąć żadnej pracy i żadnej
pracy nie dostaną. Taka defi-
nicja budzi też pewien rodzaj
poczucia niższości. Definicja
całkowitej niezdolności do
pracy jest moim zdaniem
błędna. Ten wpis powinien
być zmieniony, bo nie do
końca jest prawdą. Tak na-
prawdę oznacza człowieka
niezdolnego do pracy na ot-
wartym rynku pracy. Tylko
tam. Natomiast w stworzo-
nych specjalnie warunkach,



ARKADIUSZ MONKIEWICZ

ANDRZEJ SUSKI

nie tylko w zakładach pracy
chronionej, może normalnie
funkcjonować i pracować.

Jeżeli człowiek jest uświa-
domiony, to może poradzić
sobie z taką definicją. Do tego
jednak trzeba się tym zainte-
resować. Dużo zależy od tego,
gdzie człowiek mieszka i jakie
ma możliwości wokół siebie.
Czy są obok ludzie, którzy
chcą pomóc. Liczy się też
jaki ma się charakter, czy jest
otwarty i konsekwentny, czy
bardziej wycofany. Ja rów-
nież mam w dokumentach
ZUS status osoby o całkowitej
niezdolności do pracy i samo-
dzielnej egzystencji. Pomimo
tego statusu pracowałem,
obecnie szukam pracy. Miesz-
kam sam w mieszkaniu ko-
munalnym i daję sobie radę.

PRACODAWCA PATRZY NA KOSZTY

— Dlaczego szukasz pracy?

— Moja ostatnia utrata
pracy zbiegła się w czasie

ze zmianą przepisów o do-
finansowaniu miejsc pracy.
Opublikowano listę scho-
rzeń, które upoważniają do
obniżenia wskaźnika składek
na PFRON. Obecnie wielu
pracodawców, do których
wysyłam CV, dzwoni i pyta,
czy mam zaświadczenie
o szczególnych schorzeniach.
Dlaczego? Bo na to są większe
pieniądze. W przypadku cho-
rób z listy dotacja jest wyższa.
Wiadomo że pracodawca pa-
trzy na koszty. Tak jest na ca-
łym rynku pracy. Jestem zare-
jestrowany w ogólnopolskiej
agencji zatrudnienia. Powie-
dziano mi, że jeżeli załatwię
takie zaświadczenie, to będzie
praca. Na takie zaświadczenie
nie mam szans, chyba że nie-
legalnie, a tego nie chcę.

ANDRZEJ SUSKI
Z BARTOSZYC,
KORZYSTAJĄC
Z ELEKTRYCZNEGO
WÓZKA, UCZESTNICZY
AKTYWIE W ŻYCIU

SPOŁECZNYM I ZAWODOWYM.

— Wiem, że pracowałeś
zawodowo, teraz jesteś
w domu. To efekt pandemii?

— Problem z pracą roz-
począł się jeszcze przed
COVID-em. Mam za sobą
kilkanaście lat pracy zdalnej.
Wcześniej mogłem wybie-
rać oferty. Teraz ich nie ma.
Obcinanie dofinansowania
do zatrudnienia niepełno-
sprawnych powoduje, że pra-
codawcy, zwłaszcza prywatne-
mu, który jest nastawiony na
zysk przestaje się to opłacać.
Wiadomo, że zatrudnienie
osoby niepełnosprawnej
ruchowo oznacza czasem
mniejszą wydajność. Kiedyś
dopłaty wyrównywały szan-
se, obecnie tego nie ma. Nie
widzę systemowego modelu
wsparcia zatrudnienia osób
niepełnosprawnych. Nawet
jeśli zatrudnienie jest wspie-
rane, to pracodawcy i PFRON
mają coraz więcej obostrzeń.
Tylko część jest zasadna.
Wymagania nie zawsze są

konieczne do wykonywania
obowiązków. Albo poszu-
kiwane są osoby z wyższym
wykształceniem. Chociażby
kurs komputerowy, czy wy-
kształcenie informatyczne
w telepracy. Podejrzewam, że
w Polsce niewiele jest osób
niepełnosprawnych, które
spełniają te wymagania.

BRAK SYSTEMOWEGO WSPARCIA

— Mówisz o systemie. Nie
ma go?

— Potrzebujemy systemo-
wego programu całości-
owego wsparcia osób nie-
pełnosprawnych. Tak, by
była perspektywa, by osoba
niepełnosprawna wiedzia-
ła, że za 5 czy 10 lat będzie
to kontynuowane. W finan-
sowaniu PFRON nie widzę
czytelnej strategii działania.
Jest system zmiennej „mody”.
Teraz wspieramy „to”, po ja-
kimś czasie wspieramy „tam-
to”. Teraz mamy model war-
sztatów terapii zajęciowej,
za 2 lata na zatrudnienia,
potem szkolnictwa albo szko-
leń osób niepełnosprawnych.
Nie ma kontynuacji, nie ma
ciągłości.

— Aktywizacja społeczna się
sprawdza w twoim przypad-
ku. Z czego to wynika?

— Przede wszystkim z mo-
ich własnych chęci. Byłem
członkiem bartoszyckiego
stowarzyszenia SION, które
pokazało mi różne możliwo-
ści. Jest różnica pomiędzy
niepełnosprawnością inte-
lektualną a ruchową. Każda
wymaga innego podejścia.

POTRZEBA INDYWIDUALNEGO PODEJŚCIA

— Co masz na myśli?

— Osoby niepełnosprawne
ruchowo nie potrzebują pro-
wadzenia za rękę, ale właśnie
pokazania kierunków i samo-
dzielności podejmowania de-
cyzji. Potrzebujemy szansy, by
się rozwijać. A często szansą
jest dofinansowanie, bo nasze
dochody są niskie, nie wystar-
czą na korzystanie z życia spo-
łecznego, korzystania z ofer-
ty kulturalnej. Jednak to nie
tylko to. Przykładem ograni-
czeń jest dotychczasowa po-
lityka NFZ. Dopłata do wóz-
ka była raz na pięć lat, choć
aktywnie z niego korzystając,
trzeba wózek wymienić po
dwóch. Podobnie z matera-
cami przeciwoślizgowymi.
Teraz jest lepiej, ale to sobie

wywalczyliśmy. Każdy z nas
ma indywidualne potrzeby.
Uszanujcie to!

Dariusz Dopierała

ADAM PRZYBYLSKI
MIESZKA W OLSZTYNIE.
JEST OSOBĄ Z
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
WIĘC NA WŁASNEJ
SKÓRZE ODCZUWA
BRAK ODPOWIEDNIEGO
WSPARCIA FINANSOWEGO
ZE STRONY PAŃSTWA.

BRAKUJE PIENIĘDZY

Po obecnej rewaloryzacji
renta wynosi 1060 złotych.
Jest to tyle, co nic. Nie można
za to wynająć mieszkania, ani
się porządnie wyrehabilito-
wać. Jest to wręcz jałmużna,
która nie pokrywa żadnych
potrzeb związanych z niepeł-
nosprawnością. Niepełno-
sprawni są zmuszeni chodzić
po fundacjach, prosić o po-
moc MOPS. Niestety, pomoc
tych organizacji również nie
wystarcza. Fundacje działają
tylko w ramach programów.
Dlatego uważam, że wszyst-
kie programy pomocowe,
takie jak mieszkania chro-
nione, usługi asystenta osoby
z niepełnosprawnością, usługi
opiekuńcze powinny być za-
pewnione w ramach budżetu
państwa. Aby osoby niepeł-
nosprawne nie trafiały do
DPS-ów. Aby te osoby, które
są w stanie żyć samodzielnie,
mogły sobie radzić gdy rodzi-
ców zabraknie. I żeby miały za
co żyć.

Istnieje wiele rodzajów nie-
pełnosprawności, które pocią-
gają ogromne koszty. Na te
cele powinno się przeznaczać
więcej środków z budżetu
państwa. I środki te powinny
trafić bezpośrednio do osób
z niepełnosprawnościami.
Nie do pośredników, nie do
fundacji, nie do Państwowego
Funduszu Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych. O tych
środkach powinni decydować
niepełnosprawni, oni sami
powinni decydować, na co je
przeznaczyć.

Zasilek razem z rentą powi-
nien wahać się w granicach
1800-2000 zł netto. Jest to
kwota minimalna. I cały czas
powinna obowiązywać re-
waloryzacja w zależności od
stopnia niepełnosprawności.
Istnieją osoby z niepełno-
sprawnością sprzężoną. Ich
potrzeby są bardzo duże.

Wysłuchał: Paweł Snopkow

Oboje lubią żartować, rozmawiać. Choć przez pandemię, izolację, ograniczenia, brak kontaktu z najbliższymi, nie jest im łatwo. Nie tracą poczucia humoru i nadziei na lepsze dni. A życie ich nie oszczędzało. Pan Ryszard od dziewięciu lat mieszka w DPS-ie.

— W wieku dziesięciu lat miałem wypadek — opowiada swoją historię 62-letni Ryszard. — Skoczyłem z belki na widły miałem oczy przebite. Trafiałem do olsztyńskiego szpitala, gdzie leżałem dwa miesiące. Lekarze uratowali mi wzrok, ale widziałem bardzo słabo. Lekarze powiedzieli, że już nie odzyskam pełni wzroku. Ajak będę coraz starszy, to będzie coraz gorzej. To było trwale uszkodzenie. Dlatego musiałem iść do szkoły dla dzieci niedowidzących. W Lublinie spędziłem młodość lata. Nauczyłem się zawodu. Jestem elektromechanikiem. Po ukończeniu szkoły zawodowej wróciłem do Siedlisk. W Giżycku pracowałem w różnych firmach, przy produkcji, na stolarni, w ochronie, jako palacz, ale nie pracowałem w wyuczonym zawodzie. Wybierałem taką pracę, z którą mogłem sobie poradzić bez względu na mój słaby wzrok.

Pan Ryszard dwukrotnie się ożenił, ma dwie córki, jedna mieszka w Warszawie, druga w Augustowie, a największą radość sprawiają mu wnuki. Jednak pogarszający się stan zdrowia, kolejne problemy ze wzrokiem, udar, brak samodzielności w poruszaniu się i radzeniu sobie w codziennym życiu, przyczyniły się do zamieszkania w domu opieki. W wieku 53 lat został pensjonariuszem DPS-u w Giżycku.

— Miałem udar, nie poruszałem się samodzielnie tylko na wózek — wspomina pan Ryszard. — Mieszkaliśmy na wsi sam, bo rodzice mi zmarli, z żoną byłem po rozwodzie. Dzieci założyły swoje rodziny i wyjechały. Na wsi były obowiązki, z którymi nie mogłem sam sobie poradzić. Ogród, podwórko, palenie zimą w piecu. Nie dawałem sobie rady. Na dodatek odkleiła mi się siatkówka w oku. Miałem zrosty na oczach, nawet laser nic nie pomógł. Tak więc widzę tylko na jedno oko i to bardzo słabo. Potrzebowałem pomocy. Gmina i GOPS mi pomogli zamieszkać w domu pomocy. Zaopiekowali się mną i pomogli dostać się do placówki. W lipcu mija dziewięć lat, odkąd tu mieszkam.



Fot. Renata Szczepaniak

DPS? TU SIĘ NAMI ZAOPIEKOWALI

JESTEŚCIE PAŃSTWO PARĄ? NIE! — ZAPRZECZAJĄ OBOJE ZE ŚMIECHEM. PANI DANUSIA MÓWI STANOWCZO: — NIE, NIE, NIE. RAZ WYSZŁAM ZA MĄŻ I WYSTARCZY. ALE PAN RYSZARD DODAJE: — JAK UMIE ROBIĆ PIEROGI, TO NA ŻONĘ SIĘ NADAJE. ZOBACZYMY, MOŻE COŚ ZAISKRZY... ALE PARY SIĘ U NAS ZDARZAJĄ — POTWIERDZAJĄ MIESZKAŃCY DOMU POMOCY SPOŁECZNEJ W GIŻYCKU.

Z bezdomnością spotkała się pani Danuta, 61-letnia pensjonariuszka DPS, pochodząca z Bań Mazurskich, która z nostalgią wspomina szczęśliwe dzieciństwo spędzone na wsi, rodzinne wycieczki, wyjazdy na wakacje. Zawsze z mamą, która teraz ma 87 lat i sama wymaga opieki. Od 22 lat jest wdową, mąż zmarł w wieku 42 lat. Kilka lat temu została bez pracy i domu. Cztery lata temu trafiła w ciężkim stanie do szpitala. Na szczęście znalazła pomoc i opiekę.

— Jakos tak się złożyło, że zamieszkałam tutaj, bo byłam bezdomna — wyznaje pani Danuta. — Moja mama mieszka u siostry na stacji. Nie ma tam warunków, żebym razem z nimi zamieszkała. Kiedyś miałam dom, rodzinę i dobrą pracę. Mąż zmarł na zawał. Przez dziewięć lat pracowałam w mleczarni na kilku stanowiskach, byłam na serowni, masłowni, galanterii. A co potem? Ojej, głupia sytuacja. Tak jakoś wyszło. Zrezygnowałam z pracy. Później pracowałam dorywczo jako pomoc kuchenna, zajmowałam się też sprzątaniami. Nie miałam gdzie mieszkać, byłam

jakiś czas u sąsiadki, zachorowałam. Któregoś dnia zabrała mnie karetka do szpitala. A ze szpitala przywieźli mnie tutaj. Teraz czuję się bardzo dobrze, biorę leki, ale nie cały „worek”, tylko dwie tabletki.

Codziennosc w domu pomocy upływa pensjonariuszom na ulubionych zajęciach, o atrakcyjność i urozmaicenie których dbają opiekunowie, instruktorzy i terapeuci.

— Rehabilitacja mi pomogła wstać z wózka — mówi pan Ryszard. — Teraz poruszam się przy specjalnym chodniku, ale prawie samodzielnie. Jak jeszcze można było wychodzić na miasto, to często spacerowałam po plaży, na molo. Dziś spaceruję po naszym ogrodzie. Codziennie wstaję o piątej, bo już się tak przyzwyczaiłem przez codzienne wstawanie do pracy. Były obowiązki

w gospodarstwie. I tak już mi zostało. Poza tym wcześniej się kładę spać. Codziennie rano piję kawę. Pochodzę trochę po korytarzu, porozmawiam z opiekunkami i innymi mieszkańcami. Później idę na terapię. Dużo rozmawiam z innymi mieszkańcami, lubimy pożartować, pośmiać się. I tak mija dzień.

— Co najbardziej lubię robić tutaj? — powtarza pytanie

pani Danuta. — A wszystko, wszystko. Chodzę na terapię. Bardzo mi się to podoba, bo różne zajęcia tam mamy i ciekawe rzeczy robimy. Dzisiaj będziemy lepić pierogi. Bardzo lubię gotować. Przede wszystkim uwielbiam w karty grać. W tysiąc gramy. W pokera nie umiem. I już się nie nauczę. Ale w tysiąc jestem dobra.

Wielką radość sprawia im spacer po ogrodzie wokół placówki. Na odwiedzin najbliższych muszą jeszcze poczekać. Spotkanie i rozmowa z odległości dwóch metrów przez ogrodzenie musi wystarczyć.

— Najbardziej brakuje mi rodziny i wyjścia do miasta — przyznaje pan Ryszard. — Chciałbym już sam sobie robić zakupy. Moja siostra mieszka w Niemczech. Odwiedzała mnie często jeszcze przed pandemią. Ostatni raz przejechała do mnie w ubiegłym roku. Rozmawiałem z nią tak, jak z panią — przez płot. Ale często rozmawiamy przez telefon. Chociaż tyle możemy. Córka też przyjeżdżała dość często razem z moimi dwiema cudownymi wnuczkami. Wiele razy zabierała mnie do swojego domu, na wycieczki, na spacer, do restauracji. Bardzo lubiliśmy chodzić na molo. Teraz to tylko dzwoniemy do siebie. Od dawna nie ma odwiedzin. Długo nie widziałem rodziny. Tęsknię za nimi.

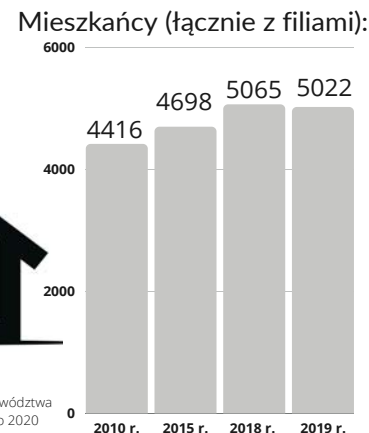
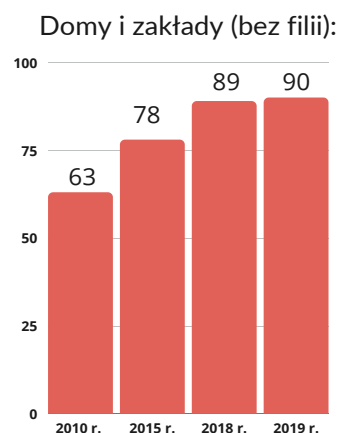
— Mam dwoje dzieci. Odwiedzali mnie, jak było można — dodaje pani Danuta. — Dzieci są na miejscu, w Giżycku, widujemy się teraz przez ogrodzenie.

Jeszcze niedawno nie było to możliwe, bo w styczniu w giżyckim DPS-ie na COVID-19 zachorowała większość personelu i pensjonariuszy. Dziś wszyscy są zdrowi i pełni pozytywnych myśli i z optymizmem patrzą w przyszłość. Zarówno pani Danusia jak i pan Ryszard przeszli bezobjawowo zakażenie. Dziś, podobnie jak pozostali pensjonariusze czekają na szczepienie. Jak twierdzą, zaszczepią się dla siebie i rodziny, żeby było bezpiecznie.

— Chorowałam na koronawirusa, ale cały czas czułam się dobrze, nawet nie miałam gorączki — zapewnia pani Danuta. — Teraz też nie narzekam na zdrowie. Idzie wiosna. Mam sporo energii. Jest mi tu dobrze. Poza tym personel jest bardzo opiekuńczy. Naprawdę, wszyscy tu są wspaniali i zawsze pomagają, doradzą, troszczą się o nas.

Renata Szczepaniak

Pomoc społeczna stacjonarna w woj. warmińsko-mazurskim



Źródło:
Rocznik Statystyczny Województwa
Warmińsko-Mazurskiego 2020

TAKI JEST NASZ ŚWIAT

— Nie widzisz od urodzenia?

— Odkąd pamiętam. Można powiedzieć, że świat z „zamkniętymi oczami” jest dla mnie normalny. Zdiagnozowali u mnie jaskrę. Ktoś powiedział nawet, że to z winy inkubatora, ale ja to w to nie wierzę. Muszę jednak przyznać, że gdy byłem nastolatkiem, przywrócono mi wzrok. Stało się tak po przeszczepie rogówki. Dziękuję wspaniałym lekarzom z Sosnowca za to, co zrobili. Że nie trzeba było usuwać oczu...

— Ależ to musiała być radość!

— Nie potrafię odpowiedzieć na to pytanie. Tym bardziej że świat przyciemnił mi się znowu nagle — w pociągu. Jechałem do pracy z Wrocławia do Katowic. Wziąłem do ręki ciężką czarną walizkę i... znów zrobiło się ciemno. Przekląłem tylko, bo co więcej mogłem zrobić? Musiałem dojechać na Śląsk. Dobrze, że nie stało się nic gorszego.

— Dla mnie utrata wzroku byłaby końcem świata...

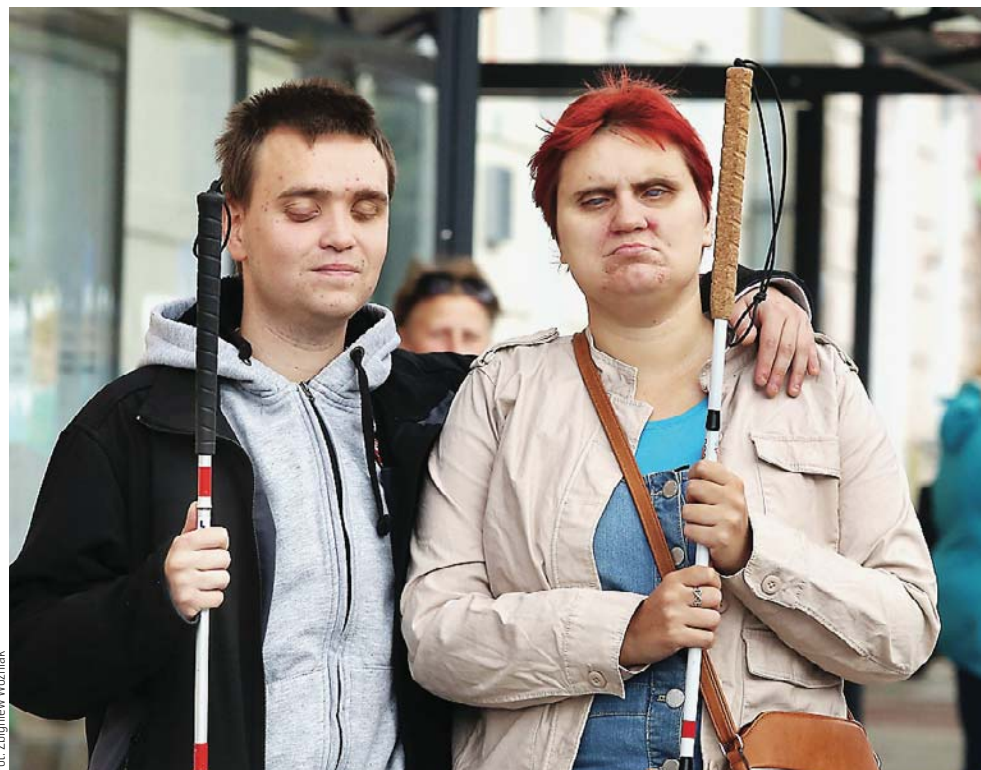
— Ja akurat na to tak nie patrzę. Jedni się załamują, a inni idą dalej. Taki właśnie jestem. Zawsze staram się panikę, która w takiej sytuacji jest normalna, przekuć w czyn. Pomyślałem, że przynajmniej nie będę już się martwić, gdy coś będę dzwigał. Bo drugi raz ciemności już nie zobaczę. Już mi nie nie pięknie.

— A czy w twoim odczuciu bycie niewidomy to bycie niepełnosprawnym?

— Ogólnie rzecz biorąc jest to jakaś niepełnosprawność. Chociaż niepełnosprawność kojarzy się z ruchową dysfunkcją. A ja mam upośledzenie wzroku. A czy to też niepełnosprawność? Nie powiem tak, nie powiem nie. Jest to przecież ubytek na zdrowiu. Najważniejsze jednak dla mnie, że jakoś sobie radzę. Myślę, że nawet nieźle. To samo powie też moja żona, która również nie widzi. Taki jest nasz świat, innego nie mamy. Wiele zależy od podejścia. Ale jeżeli infrastruktura w mieście jest nieprzystosowana albo śnieg wszystko zasypie, to jest to dla nas „ciężki kawałek chleba”.

— Wysoki krawężnik potrafi dać w kość?

— Akurat one nie są dla mnie problemem. Bardziej martwi mnie, gdy nie ma żadnej informacji, że taki krawężnik jest przede mną. Albo że zbliżam się do tunelu. Dla mnie niezbędna jest nawierzczenia, która ma „kuleczki” albo „paski”. Albo listwy prowadzące, które są



— NIEWAŻNE JEST, CZY WIDZISZ, CZY NIE, ALE JAK RADZISZ SOBIE W ŻYCIU — PODKREŚLA MARCIN LISOWSKI, KTÓRY JEST NIEWIDOMY. W OLSZTYNIE MIESZKA Z ŻONĄ MARTĄ, KTÓRA TEŻ NIE WIDZI. TO, ŻE OBOJE MAJĄ ZAMKNIĘTE OCZY, POMAGA IM SIĘ LEPIEJ ZROZUMIEĆ.

najczęściej na dworcach. Takie ma Warszawa Centralna, Kraków, Wrocław, Poznań... W Olsztynie tego nie ma. W ogóle porządnego dworca nie ma. To relikwiarz przeszłości, sypie się jak diabli, ale lubię go. Powiem szczerze, że on mi się nawet podoba. Bo jest prostym dworcem. Wchodzę na halę, idę w lewo i mam tunel. A tam są perony od pierwszego do czwartego. Wiem, gdzie jest który. I tyle w temacie. Oto chodzi.

— A co jeszcze warto pochwalić?

— Olsztyńską komunikację miejską. Że pojazdy są nowe i niskopodłogowe z szerokimi wejściami. To wielki plus dla Olsztyna i wielki szacunek dla

tych, którzy inwestują w taki transport. Są przyciski opisane brailem — na przykład STOP.

— Ludzie też są przyjaźni?

— Wszędzie są ludzie i parapeły. Nie lubię klasyfikować ludzi na lepszych czy gorszych. Powiem tak — w Olsztynie żyje się dobrze. Ludzie mają w sobie chęć pomocy. W sklepach na przykład zawsze pomagają. Bardzo mi się to podoba. To miłe.

— Ale są chyba też gorsze chwile...

— Czuję, że ludzie pokazują mi palcami. To też moja codzienność. Ale ja mam to gdzieś. Niech pokazują, niech gadają. Nie interesuje mnie to, że ktoś kogoś dyskrymi-

nuje, że wyrzuca do śmieci... Ja się czuję ze sobą dobrze. Ostatnio nawet miałem dziwną sytuację. Lubię sobie czasem zapalić papierosa niedaleko przystanku. Gdy paliłem, podsłuchałem taką rozmowę: „zobacz, Krysia, jak on pali papierosa, obrzydliwy ten niewidomy”. Podeszedłem do tych pań i mówię: „może chcą panie spróbować zamknąć oczy i zapalić ze mną?” Kobiety były w szoku, że podeszedłem do nich z uśmiechem i otwartością.

— Ale może trudno nam się przyzwyczaić do tego, że osoby niepełnosprawne żyją ja my. Kiedyś przecież siedziały zamknięte w domach...

Renty z tytułu niezdolności do pracy

Liczba osób pobierających

- w województwie warmińsko-mazurskim **26,4 tys.**
- w oddziale w Elblągu **8,8 tys.**
- w oddziale w Olsztynie **17,6 tys.**

Kwota wypłat

- w województwie warmińsko-mazurskim **48 292,9 tys. zł**
- w oddziale w Elblągu **16 513,6 tys. zł**
- w oddziale w Olsztynie **31 779,3 tys. zł**

Przeciętna wypłata

- w województwie warmińsko-mazurskim **1 829,62 zł**
- w oddziale w Elblągu **1 885,98 zł**
- w oddziale w Olsztynie **1 801,65 zł**

Renty socjalne

Liczba osób pobierających

- w województwie warmińsko-mazurskim **13,0 tys.**
- w oddziale w Elblągu **4,5 tys.**
- w oddziale w Olsztynie **8,6 tys.**

Kwota wypłat

- w województwie warmińsko-mazurskim **15 342,3 tys. zł**
- w oddziale w Elblągu **5 154,8 tys. zł**
- w oddziale w Olsztynie **10 187,5 tys. zł**

Przeciętna wypłata

- w województwie warmińsko-mazurskim **1 184,55 zł**
- w oddziale w Elblągu **1 196,83 zł**
- w oddziale w Olsztynie **1 178,43 zł**

święcie przekonany, że ktoś pisze do mnie z fałszywego konta. Odpisałem trochę na odwal: „czego?”. A później słowo po słowie i się zakochaliśmy. Myślę, że to, że Marta też nie widzi, dużo nam daje. Bardziej się rozumiemy. Jesteśmy już ze sobą kilka lat.

— Z czego się utrzymujecie?

— Z renty. Dlatego nie jest łatwo związać koniec z końcem. Najbardziej brakuje nam jedzenia. Nie ma pracy dla niewidomych. Wcześniej pracowałem, bo ja żadnej pracy się nie boję. Szkoliłem na przykład ludzi z zakresu bezwzrokowej obsługi smartfona. Ale miałem się też pracy fizycznej. Nawet naprawiałem pralki.

— Jak?

— Gdy się nie widzi, jest łatwiej. Nie zwracam uwagi na pierdoły. Na przykład ktoś do mnie napisał: „popuś mi się krzyżak w pralce”. Szukam więc krzyżaka, ok — jest po prawej. A potem to już z górki. Wszystko rozkręcałem i skręcałem palcami. Ostatnio nawet naprawiłem odkurzacza. Pięknie dziś chodzi!

— Czyli życie normalnie...

— Jak małżeństwo. Tylko niewidome.

— Gdy planowaliście ślub, ludzie się nie dziwili?

— Nie mamy wielu przyjaciół niewidzących. Obracamy się w kręgu osób widzących. Nikt się nam nie dziwił. Ślub wzięliśmy 7 listopada, więc w czasie pandemii. Poprosiliśmy na świadków motorniczego i kierowniczkę ze sklepu.

— Myślicie o dziecku?

— Nie planujemy potomstwa, a jeśli już — to na pewno nie w Polsce. Bo nie chciałbym, aby moje dziecko wychowywało się w takiej rzeczywistości, w jakiej my żyjemy — w biedzie. Nie chciałbym, aby czegoś mu brakowało.

— I pytanie: będzie widziało, czy też będzie niewidome?

— Najczęściej się zdarza, że dzieci osób niewidomych widzą. A czy trudniej byłoby je wychować? A niby dlaczego? Niewidomi z powodzeniem wychowują dzieci. Znam parę, która wyjechała zagranicę za lepszym życiem. Byli niepełnosprawni, a ona niepełnodowidoma. Nawet ja pomagałem im czasami w wychowywaniu maluchów. One mnie bardzo lubiły, a wręcz kochały! Wszystko zależy od podejścia. Od siły charakteru. Właściwie nie ważne jest, czy widzisz, czy nie, ale jak radzisz sobie w życiu.

Ada Romanowska

— Mam wrażenie, że jako społeczeństwo dość podejrzliwie patrzymy na to, że osoby z niepełnosprawnościami wchodzą w związki. A kiedy zostają rodzicami, są, niestety, na cenzurowanym, bo zaczynamy patrzeć im na ręce, obawiając się, że mogą niewystarczająco dobrze opiekować się pociechą.

— To prawda, nadal tak jest. Trzeba jednak pamiętać, że „zwykle” i spełnione rodzicielstwo na ogół nie jest samotnym rodzicielstwem. Jeśli ktoś jest szczęśliwym rodzicem, zwykle ma jakąś sieć społeczną, która go w tym wspiera. Nie musi to być rodzina, jak to było, kiedy ludzie żyli w domach pokoleniowych i dzieci były pod opieką większej liczby dorosłych, ale przyjaciele, sąsiedzi, niania. Takiego samego wsparcia potrzebują także osoby z niepełnosprawnościami. Bo jeśli chodzi o samo budowanie więzi z dzieckiem, to na ogół niepełnosprawność nie stoi temu na przeszkodzie. Większość osób, także tych z niepełnosprawnością intelektualną, może tworzyć bezpieczną i dobrą relację z dzieckiem. Taki rodzic będzie potrzebował jednak dodatkowego wsparcia ze strony innych osób i pomocy technicznej. Na szczęście współczesny świat ma już sporo do zaoferowania, bo np. nie musimy się martwić, że osoby, które nie słyszą, przegapią płacz dziecka, jeśli będą miały zainstalowane oświetlenie uruchamiane dźwiękiem.

W pedagogice specjalnej sporo mówi się o tzw. normalizacji, czyli tworzeniu warunków, w których takie osoby będą mogły normalnie realizować swoje potrzeby: poczynawszy od edukacji, aż do związków i rodzicielstwa. Chodzi zatem o stworzenie systemu wsparcia i pomocy, o to, by takiej pary nie zostawić samej sobie.

— Jako badaczka zajmowała się pani doświadczeniami rodzicielskimi osób z niepełnosprawnościami, wysłuchając pani także opowieści ich dzieci...

— Kiedy badałam dzieci osób z uszkodzonym słuchem, to ich doświadczenia były bardzo różne: i bardzo pozytywne, i te mniej dobre. W tych mniej pozytywnych pojawiał się przede wszystkim wątek przejmowania odpowiedzialności. W nauce to się nazywa parentyfikacją, a wiąże się ona z tym, że dziecko wchodzi w rolę,

RODZICIELSTWO WYMAGAJĄCE WSPARCIA



Prof. URSZULA BARTNIKOWSKA
pracuje w Katedrze
Pedagogiki Specjalnej
i Resocjalizacji UWM
w Olsztynie

SPOŁECZEŃSTWO DAJE OSOBOM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ DO ZROZUMIENIA, ŻE WIE LEPIEJ, CZY MOGĄ ONI SIĘ Z KIMŚ ZWIĄZAĆ, WZIĄĆ ŚLUB, MIEĆ DZIECI, SPRAWOWAĆ NAD NIMI OPIEKĘ, DO CZEGOŚ DĄŻYĆ — MÓWI DR HAB. URSZULA BARTNIKOWSKA, PROF. UWM.

która powinna być zarezerwowana dla rodzica. Myślę jednak, że do takiej sytuacji dochodziło przede wszystkim wtedy, kiedy społeczeństwo nie udzielało rodzinie odpowiedniego wsparcia. Więcej nawet: kiedy społeczeństwo „szło na łatwiznę”. Bo, na przykład, skoro rodzice byli głusi, a dziecko słyszące, to niezależnie od tego, że miało ono zaledwie 7 czy 10 lat, było proszone w urzędzie, żeby pełniło rolę tłumacza.

— Pozornie nic wielkiego, a w rzeczywistości może być sporym obciążeniem, prawda?

— Oczywiście. Z moich obserwacji wynika jednak, że te dzieci, które nie były przeciążone, które miały możliwość

w każdej chwili wycofać się z tej roli osoby wspierającej, w dorosłym życiu czerpały z tych doświadczeń. Gorzej jednak, kiedy dziecko staje przed przymusem pomocy.

— Czy w opowieściach osób z niepełnosprawnością dotyczących doświadczenia rodzicielstwa pojawia się jakiś wątek, który byłby specyficzny właśnie dla nich?

— Po pierwsze, wskazują oni, oczywiście, na większe trudności. Po drugie, pojawia się też kwestia tzw. rzucania kłód pod nogi. Społeczeństwo daje im do zrozumienia, że wie lepiej, czy mogą oni się z kimś związać, wziąć ślub, mieć dzieci, sprawować nad nimi opiekę, do czegoś dążyć. Bywa też tak, że pełnospraw-

ni, czasem z bliskiego otoczenia, a czasem i spoza niego, stawiają opór, nie akceptując wyborów osoby z niepełnosprawnością. Słyszałam jakiś czas temu, że rodzice byli tak przeciwni związkowi swojego dziecka z niepełnosprawnością, że poinformowali o tym, że było ono leczone psychiatrycznie, choć tak się nie zdarzyło.

— A skoro jesteśmy przy rodzicach osób z niepełnosprawnościami, to chciałabym zapytać o inne badania. Zajmowała się pani także adopcjami osób z niepełnosprawnością. Statystyki na pewno nie są wesole, ale mam wrażenie, że czasami ulegamy fatyzmowi przekonaniu, że dzieci z niepeł-

nościami. Tacy rodzice nie przeżywają raczej szoku czy depresji, tylko szybko wchodzą w stan pogodzenia się z sytuacją i cieszenia się tym dzieckiem.

— Jak, z pani punktu widzenia, można byłoby systemowo wspierać rodziców z niepełnosprawnościami? Czy można do tego zaangażować np. asystentów rodziny?

— Asystent rodziny to na pewno krok naprzód. Bardzo dobrze, że taka funkcja istnieje. Myślę jednak, że w idealnym systemie podchodzilibyśmy do wszystkich rodzin bardzo indywidualnie, analizując sytuację konkretnej osoby: dziecka, rodzica z niepełnosprawnością, tak, żeby ta pomoc była oferowana w obszarach, w których jest potrzebna. Nie chodzi przecież o to, żeby przejmować nadmierną odpowiedzialność, ale pomagać tam, gdzie jest potrzeba.

— Musimy odrobić lekcję z empatii?

— Tak. Tym bardziej że zdarza się, w takim nieumiejętnym pomaganiu, że kompetencje rodzica z niepełnosprawnością są podważane w obecności jego dziecka, a to burzy system rodzinny. Trzeba na to bardzo uważać.

Daria Bruszevska-Przytula

HIERARCHIA POTRZEB OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

(ZE WSKAZANIEM POTRZEBY
NA PIERWSZYM MIEJSCU)

16% ZAPEWNIENIE ODPOWIEDNIEJ
SYTUACJI MATERIALNO-BYTOWEJ

12% MOŻLIWOŚĆ WYKONYWANIA
PRACY

8% PRZYZRĄDY POMAGAJĄCE
W NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

7% REHABILITACJA
FIZYCZNA

6% ZAPEWNIENIE ODPOWIEDNIEJ
SYTUACJI MATERIALNO-BYTOWEJ

6% PRZYSTOSOWANIE
MIESZKANIA

SEKSUALNOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ TO TABU?

— Czy seksualność osób z niepełnosprawnością jest tematem tabu?

— Jest. Nadal jeszcze jest. Z osobami z niepełnosprawnością pracuję od 10 lat i widzę, że jednak coś się zmienia. Wpływ ma na to mnóstwo rzeczy, które wcale nie są związane z profesjonalną opieką seksuologiczną. Chodzi raczej o to, że pojawiają się takie programy jak „Down the Road”, a osoby z niepełnosprawnościami zaczynają funkcjonować w mediach społecznościowych, są zapraszane do telewizji. Temat seksualności jest, oczywiście, na drugim planie, ale jednak coraz więcej osób się nad nim pochyla, zarówno badacze, jak i praktycy. To cieszy.

— Skoro jesteśmy przy tabu, to przyznam, że kilkanaście lat temu brałam udział w spotkaniu, podczas którego padło hasło, że rodziców osób z niepełnosprawnościami, nie chcą zauważać seksualności swoich dzieci. Problem w tym, że, moim zdaniem, niepełnosprawność nie ma tu nic do rzeczy. Rodzice, z założenia, nie widzą w dzieciach osób seksualnych, a dzieci nie chcą też w ten sposób myśleć o rodzicach.

— Zgadza się, to jest powszechne. Jeśli jednak chodzi o rodziców osób z niepełnosprawnościami, to mam wrażenie, że doświadczają oni jakiejś presji społecznej, bo często podkreśla się, że to oni mają jakiś problem z seksualnością swoich dzieci. A tymczasem jest tak, że nas nikt, systemowo, o seksualności nie uczy. Rodzice nie dostają wsparcia, są zostawieni sami sobie. Mimo więc tego, że czasem współpraca bywa trudna — gdy np. nie chcą uczestniczyć w organizowanych warsztatach — ale z drugiej strony rozumiem, z czego się to bierze. To pewnego rodzaju wyparcie, które daje poczucie bezpieczeństwa.

— Z jakimi problemami zgłaszają się do pani osoby z niepełnosprawnościami i te, które występują w ich sprawie?

— Najczęściej o wsparcie proszą przedstawicieli placówek: nauczyciele, pedagodzy, terapeuci. Dostają od nich zgłoszenia o tym, że, na przykład, podopieczny masturbuje się na lekcji (lub robi to bardzo często) albo nie wie, jak realizować swoje potrzeby seksualne. Kiedy zaczynamy nad tym pracować, okazuje się, że problemem jest tak naprawdę nie to, jak ktoś się zachowuje, ale to, jak placówka na to reaguje i jak bardzo tych zachowań nie rozumie. Myślenie o potrzebach seksualnych osób z niepełnosprawnościami wią-



Fot. Archiwum prywatne

NA DZIESIĘĆ, A MOŻE WIĘCEJ PAR, KTÓRE ZNAM, TYLKO JEDNA MA WARUNKI DO TEGO, BY WCHODZIĆ W RELACJE SEKSUALNE — MÓWI DR MARTA JURCZYK, SEKSUOLOG PROWADZĄCA WARSZTATY Z ZAKRESU SEKSUALNOŚCI ORAZ SEKSUALNOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ.

że się, moim zdaniem, z dwoma mitami. Pierwszy z nich to mit Kuby Rozpruwacza, który każe patrzeć na takie osoby jak na osoby z niepohamowanym popędem seksualnym, z którym nie jesteśmy sobie w stanie poradzić, więc najlepiej skierować taką osobę do psychiatry i podać leki wyciszające. Chcę podkreślić: nie jest prawdą, że osoby z niepełnosprawnością mają większy popęd niż osoby bez niepełnosprawności.

— Skąd się bierze takie przekonanie?

— Może np. stąd, że czasami widzimy kogoś, kto się masturbuje w autobusie czy na przystanku i wydaje nam się, że to właśnie wynik takiego niepohamowanego popędu? A prawda jest najczęściej taka, że takiej osobie nikt nie powiedział, że nie powinna tego robić w miejscu publicznym. Kiedy pojawia się taka potrzeba, po-

jawia się jej realizacja. Poza tym brakuje nam jeszcze kompetencji w analizowaniu takich zachowań, więc nie wiemy na przykład, że mogą one wynikać z potrzeby seksualnej, z potrzeby sensorycznych czy nieprawidłowych nawyków higienicznych.

— Niepohamowany popęd to jeden mit, a drugi?

— To mit Piotrusia Pana, przez który osoby z niepełnosprawnościami widzi się jako wieczne dzieci. Nawet jeżeli takie osoby są dorosłe i są w związkach, to niezmiennie rzadko mają gdzie te swoje potrzeby seksualne realizować. Bo np. jakaś para przebywa w placówce od 9 do 15, a później nie ma możliwości się spotkać. Na 10, a może więcej par, które znam, tylko jedna ma warunki do tego, by wchodzić w relacje seksualne. Mam czasami poczucie, że uczę ludzi, że w miejscach publicznych się

nie całujemy, nie dotykamy się, a potem do mnie dociera, że one nie znają innych miejsc.

— Wyobrażam sobie, że rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną chronią swoje dzieci przed kontaktami seksualnymi, bojąc się o to, że mogą one zostać skrzywdzone, wykorzystane.

— Jest to też taki lęk przed otwarciem puszki Pandory, przed tym, że jak raz wspomni się o seksie, to będzie trzeba wszystko tłumaczyć i interweniować w różnych sytuacjach. Warto jednak pamiętać, że sposobem na zapobieganie przemocy seksualnej jest także edukacja i uświadamianie ludziom, że mogą mówić „nie”.

— Bywa i tak, że dwie osoby z niepełnosprawnościami chcą sformalizować swój związek. Wiemy, że czasami napotyka ją na przeszkodę...

MARTA JURCZYK

— adiunkt w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego; seksuolog kliniczny, ukończyła pedagogikę specjalną i społeczną, w trakcie szkolenia z psychoterapii poznawczo-behawioralnej na SWPS w Sopocie. Na stałe związana z Polskim Stowarzyszeniem na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku, gdzie prowadzi zajęcia grupowe oraz terapię indywidualną. Współpracuje również z oddziałem dziecięcym i młodzieżowym Wojewódzkiego Szpitala Psychiatrycznego w Gdańsku jako seksuolog.

dziecko mogło z takiej usługi skorzystać, że byłoby skłonni to nawet finansować.

— Na co trzeba byłoby uważać?

— Z pewnością wymagałoby to odpowiedniego wsparcia edukacyjnego, tak żeby osoby z niepełnosprawnościami miały świadomość, że to jednorazowa usługa, rozumiały to. Tymczasem kilku moich pacjentów pewnie by się w takiej osobie zakochało. Co jest zrozumiałe, bo podczas seksu wydziela się hormon przywiązania.

— Rozmawiamy teraz przede wszystkim o osobach z niepełnosprawnością intelektualną, a co z tymi, u których w grę wchodzi niesprawność ruchowa?

— W przypadku takich osób częstą trudnością jest myślenie o samym sobie w kategoriach seksualności: czy dam radę uprawiać seks, czy będę w stanie odczuwać przyjemność. Na szczęście, choć są utrudnienia, jest też naprawdę dużo możliwości pomocy w tym obszarze.

— Mam wrażenie, że powracającym wątkiem w naszej rozmowie jest potrzeba wprowadzenia w Polsce rzetelnej edukacji seksualnej.

— Oczywiście. Moja bliska znajoma dr Izabela Fornalik, która jest w Polsce prekursorką zauważania seksualności osób z niepełnosprawnościami i która zjeżdżała z warsztatami i szkoleniami chyba cały kraj, bardzo walczyła o to, żeby w szkolnej podstawie programowej dla osób z niepełnosprawnościami umiarkowanymi i znacznymi pojawiły się, obowiązkowo, zajęcia poświęcone cielesności, płciowości i seksualności człowieka. Takie zapisy weszły, ale z realizacją jest różnie. Tymczasem pamiętam doskonale pewną dziewczynę, która zaszła w ciążę. Kiedy próbowaliśmy ustalić, kto jest ojcem, bo partnerów, jak się okazało, miała wielu, przekonał się, że ona była w bardzo dużym szoku. Uważała, że to niemożliwe. Mama mówiła, żeby nie całowała się z chłopcami, bo zajdzie w ciążę. Więc ona się nie całowała.

— A o seksie mama pewnie nie mówiła... Potrzebny jest większy dostęp do specjalistów, którzy będą mówić to, czego inni nie potrafią lub nie chcą?

— Oglądałam niedawno „Down the Road” i czytałam sporo wywiadów z Przemkiem Kossakowskim. Doszedł do wniosku, że naprawdę nie trzeba być specjalistą, żeby rozmawiać o ważnych sprawach. Często wystarczy odrobina empatii i dobrej woli, by dobrze wspierać seksualność osób z niepełnosprawnością.

Daria Bruszeńska-Przytuła

DZIĘKI AKTYWNOŚCI BARIERY ZNIKAJĄ

Pierwsze igrzyska paraolimpijskie odbyły się w 1960 w Rzymie, ale Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „Start” — pierwsza tego typu organizacja w naszym kraju — został powołany do życia już w roku 1952.

Na Warmii i Mazurach jest kilka klubów sportowych, w których trenować mogą osoby niepełnosprawne — m.in. Integracyjny Klub Podnoszenia Ciężarów Integracja-Conan w Giżycku, Warmińsko-Mazurski Klub Sportowy Niesłyszących Warmig, czy Olsztyński Klub Sportowy Warmia i Mazury.

Największym w całym województwie jest jednak Integracyjny Klub Sportowy ATAК w Elblągu, którego szeregi zasilają nie tylko zawodnicy z całej Polski, ale i z zagranicy.

— Podstawowym celem naszego klubu jest rehabilitacja społeczna i ruchowa osób niepełnosprawnych poprzez sport oraz integracja i włączenie osób niepełnosprawnych do ogółu społeczności — mówi Tomasz Woźny, prezes istniejącego od 23 października 1998 ATAКU.

CO DAJE SPORT?

— To jak woda na młyn w rozwoju osobistym i budowie silnej mentalności oraz pewności siebie. Osoby niepełnosprawne uprawiające sport w pewnym momencie przestają czuć się niepełnosprawne.

Jeżeli jest się lepszym w określonych dyscyplinach nawet od pełnosprawnych zawodników — bariera niepełnosprawności fizycznej, jak i mentalnej praktycznie znika. Taki zawodnik nie czuje się niepełnosprawny, ponieważ jest w czymś dobry, ba — najlepszy. Nie ma tutaj miejsca na uzalanie się i jakiegokolwiek słabości, choć świadomość pewnych ograniczeń zostaje, ale kto ich nie ma... — odpowiada nasz rozmówca.

Tomasz Woźny sam od lat związany jest ze sportem, w 1992 przeżył jednak wypadek, który odmienił jego życie.

— Przez ponad rok nie mogłem się pogodzić z niepełnosprawnością. Do grania w siatkówkę wyciągnęli mnie z powrotem koledzy z drużyny. Dostałem się do czołowej drużyny siatkarzy niepełnosprawnych w Starcie Łódź i zarazem do reprezentacji Polski. Trafiałem na złote lata reprezentacji siatkarzy niepełnosprawnych. Dzięki ciężkiej pracy i szansie,



Tomasz Woźny:
Jeżeli jest się lepszym w określonych dyscyplinach nawet od pełnosprawnych zawodników — bariera niepełnosprawności fizycznej, jak i mentalnej praktycznie znika



PO WYPADKU TRUDNO BYŁO MU POGODZIĆ SIĘ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ. Z POMOCĄ PRZYSZEDŁ SPORT, KTÓRY OD ZAWSZE BYŁ DLA NIEGO WAŻNY. DZIŚ TOMASZ WOŹNY POMAGA INNYM, PROWADZĄC OD PONAD 20 LAT NAJWIĘKSZY KLUB SPORTOWY DLA NIEPEŁNOSPRAWNYCH W CAŁYM WOJEWÓDZTWIE.

którą dostałem od trenera Zygmunta Góry, zdobyłem z drużyną wiele sukcesów, w tym najważniejsze: Mistrzostwo Świata (1998 — Olsztyn), Puchar Świata (1999 — Montreal), brązowy medal na Igrzyskach (1996 — Atlanta). W tym czasie poczułem się spełniony zarówno jako zawodnik, jak i osoba, która spełnia swoje marzenia niezależnie od przeszkód. Właśnie wtedy pojawił się pomysł na klub, który stworzyliśmy z żoną i przyjaciółmi — relacjonuje pan Tomasz.

PIERWSZE MIEJSCE: INTEGRACJA

Klub od samego początku skupiał się na integracji osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych.

— Pierwszą dyscypliną sportową w stowarzyszeniu była siatkówka na siedząco. W następnych miesiącach udało się stworzyć siatkarskie



XIV Międzynarodowy Turniej w Hokeju na Sledzach 2019

amatorskie drużyny kobiet i mężczyzn. Zaczęliśmy organizować cykliczne turnieje siatkówki amatorskiej i Elbląg Cup (siatkówka na siedząco) — cyklicznie organizowany do dziś w formule międzynarodowej — przed nami już 23 edycja — informuje nas Tomasz Woźny.

Już w 2001 w klubie założona została drużyna siatkówki na stojąco niepełnosprawnych, a do stowarzyszenia przyjęto kolejne sekcje — lekką atletykę, pływanie i strzelectwo.

— Następnie przyszedł czas na rugby na wózkach i podnoszenie ciężarów. We wszystkich dyscyplinach nasi zawodnicy zdobywali medale — zarówno podczas zawodów krajowych, jak i tych międzynarodowych — przekazuje nasz rozmówca. — W 2006 założona została drużyna hokeja na sledzach, która jest jednocześnie reprezentacją Polski.

Jeszcze w tym samym roku w ATAКU powstała następna sekcja — tym razem piłki siatkowej plażowej osób niepeł-

nosprawnych.

— W tym czasie zaczęły być organizowane cykliczne turnieje w hokeju na sledzach i siatkówce plażowej na stojąco i siedząco — oba w formule międzynarodowej. Powstały również sekcje rekreacyjne takie jak boccia i nordic walking. Kolejnym krokiem było powołanie sekcji dziecięcej w siatkówce — dziś mamy aż 5 takich grup treningowych — relacjonuje Tomasz Woźny.

Po każdym dużym wyzwaniu przychodziły kolejne.

— Stworzyliśmy sekcje dla osób niepełnosprawnych intelektualnie — na początku z jednego ze stowarzyszeń przeszła do nas sekcja judo, później powstały kolejne sekcje — łyżwiarstwo, pływanie, siatkówka, boccia i tenis stołowy. W grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie mamy srebrnego i brązowego medalistę Światowych Olimpiad Specjalnych (judo i łyżwiarstwo szybkie) oraz wielu medalistów Mistrzostw Europy w judo — mówi z dumą prezes elbląskiego klubu.

I dodaje: — Przez lata pracy doczekaliśmy się wielu sukcesów sportowych i organizacyjnych w sporcie paraolimpijskim i mistrzów Polski w wielu dyscyplinach. W naszych szeregach mamy medalistów paraolimpijskich, mistrzów świata, Europy, zdobywców Pucharu Świata, wielokrotnych mistrzów Polski i zdobywców Pucharu Polski. Siatkarze plażowi naszego klubu przez 13 lat nie przegrali żadnego turnieju na świecie. W siatkówce na siedząco w 21-letniej historii dyscypliny zdobyliśmy 14 razy mistrzostwo Polski. W hokeju największym sukcesem był srebrny medal Pucharu Świata.

POWRÓT DO SPOŁECZNOŚCI

Klub ma na swoim koncie organizację ponad 150 imprez sportowych, wśród nich m.in. mistrzostwa świata. ATAК organizuje również obozy sportowe i sportowo-rehabilitacyjne.

— Nasz klub to nie tylko zajęcia sportowe. Z funduszy europejskich i norweskich od wielu lat prowadzone są projekty prozatrudniowe dla osób wykluczonych w tym niepełnosprawnych, w których beneficjenci nabywają twarde i miękkie kwalifikacje zawodowe i społeczne.

Od roku beneficjenci stowarzyszenia mogą korzystać z mieszkań szkoleniowych, w których uczą się samodzielności — przekazuje Tomasz Woźny.

Prezes IKS ATAК Elbląg przyznaje, że w ciągu ostatnich lat świadomość dotycząca funkcjonowania osób z niepełnosprawnością przybrała na sile, ale...

— Tolerancja i zrozumienie niepełnosprawności oraz empatia są dużo większe niż wcześniej. Oferta szeroko pojętego sportu i rehabilitacji ruchowej dla osób niepełnosprawnych nadal jest jednak mała — mówi Woźny.

I dodaje: — Elbląg jest pod tym względem dosyć szczególny, gdyż oferta zajęć sportowych dla osób z niepełnosprawnością jest duża, nie tylko w naszym klubie. Aktywność równa się powrót do społeczności. Niewiele się o tym mówi, ale aktywne osoby niepełnosprawne w mniejszym stopniu obciążają system zdrowotny, lepiej radzą sobie u pracodawców, a często zakładają też własne firmy.

— Czym dokładnie zajmuje się Warmińsko-Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych?

— Sejmik ma cztery podstawowe obszary zadań. Pierwszy obszar jest związany z działalnością na rzecz polepszenia przepisów prawnych oraz zmiany świadomości społecznej. Tak, żeby problem niepełnosprawności był lepiej rozumiany i dostrzegany. I żeby przekładało się to na rozwiązania prawne na poziomie gminy, miasta, województwa, kraju. W tym obszarze mamy różnych przedstawicieli różnych ciał doradczych, komitetach przy marszałku czy prezydencie. Gdy pojawiają się nowe projekty ustaw, staramy się włączać, wyrażać własne zdanie.

Drugi obszar to bezpośrednie wsparcie rozwoju tych organizacji, które do nas należą. Żeby skutecznie działać, trzeba się rozwijać, doszkalać kadry, wzmacniać liderów. W tym celu organizujemy różne szkolenia, konferencje, wymieniamy się doświadczeniami.

Trzeci obszar działań sejmiku to bezpośrednia pomoc niesiona osobom niepełnosprawnym i ich opiekunom. Dla przykładu, wspólnie z organizacjami ze Szkocji opracowaliśmy i wprowadziliśmy na polski grunt model zatrudnienia wspomagane dla osób niewidomych i słabowidzących. Przy tej okazji wyszedł podręcznik. Od kilku lat zajmujemy się praktycznym organizowaniem wsparcia w formie asystentury osobistej osób z niepełnosprawnościami. Z myślą o nich i ich rodzinach prowadzimy również działalność informacyjną, pomoc prawną, psychologiczną.

Ostatni obszar strategiczny Warmińsko-Mazurskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych to aktywność związana z rozwojem naszego zrzeszenia.

— Z jakimi problemami zwracają się do was niepełnosprawni oraz ich opiekunowie?

— Takim dużym obszarem jest pomoc w aktywizacji zawodowej. W zależności od potrzeb oferujemy wsparcie trenera pracy, pośrednika pracy, psychologa, warsztaty, które uczą, jak radzić sobie w grupie.

Wspominałem o metodzie zatrudniania wspomagane. Dla większości osób niepełnosprawnych jest ona bardzo skuteczna. Polega na indywidualnej nauce z trenerem pracy. Trener pracuje również z otoczeniem niepełnosprawnego. Głównym celem takich działań jest doprowadzenie osoby niepełnosprawnej do kontaktu z pracodawcą. Przekonanie pracodawcy, że jest to

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ MAJĄ SWÓJ SEJMIK



Fot. archiwum prywatne

ANDRZEJ JURKIAN:

Wielką nadzieję wiążemy ze Strategią na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030

JAK WESPRZEĆ OSOBĘ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ? JAK ODNALEZĆ SIĘ W SYTUACJI, GDY DOTKNIE NAS CIĘŻKA CHOROBA? OPOWIEDZIAŁ NAM O TYM OLSZTYNIANIN ANDRZEJ JURKIAN Z WARMIŃSKO-MAZURSKIEGO SEJMIKU OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.

cenny, kompetentny człowiek. Cel ten udaje nam się w bardzo dużym procencie osiągnąć. Ludzie znajdują satysfakcjonującą pracę na dłużej niż cztery miesiące. W momencie, gdy potrzebują wsparcia, gdy stykają się z problemami zawodowymi, mogą się do nas zgłosić po pomoc. Rozmawiamy również z pracodawcami.

Ogromne potrzeby mają również osoby mało samodzielne z powodu niepełnosprawności. Często nie mogą one wyjść z domu, załatwić jakiejś sprawy, zrobić zakupy czy brać udział w edukacji. W takich sytuacjach pomagają asystenci osobisci. Dla każdej grupy niepełnosprawnych oferujemy określony rodzaj wsparcia. W przypadku osób niewidomych asystenci posiadają kompetencje przewodników, dla osób głuchych mamy tłumacza języka migowego. Dla ruchowców — człowieka, który pomoże wyjść z domu, sprowadzi po schodach wózek itp.

W tym roku zaczęliśmy działania pod hasłem „Opieka wytchnieniowa”.

— A co kryje się pod tym hasłem?

— Wspieramy osoby z niepełnosprawnością, które są bardzo niesamodzielne. Ale akcent kładziemy na opiekunów faktycznych. Jest to przede wszystkim rodzina, czasem inne osoby, które niemal cały czas zajmują się opieką. Chodzi o to, żeby umożliwić im odpoczynek czy załatwienie ważnych życiowych spraw. Pomaga w tym asystent, który na przykład kilka razy w tygodniu zastępuje opiekuna.

Równolegle staramy się organizować akcje edukacyjne dla tych opiekunów. Żeby wzmocnić ich psychologicznie. Przekazać wiedzę z zakresu ćwiczeń i procedur rehabilitacyjnych, które można wykonywać w domu. Doksztalać się w tym kierunku mogą nie tylko dorośli, lecz także dzieci i młodzież. Otwieramy się na potrzeby wszystkich grup wiekowych.

W niedalekiej przyszłości chcielibyśmy rozszerzyć nasze usługi „Opieki wytchnieniowej”. Jedną z form mogłoby być zabieranie osoby z niepełnosprawnością na pół dnia czy

na cały dzień do nas i prowadzenie z nią zajęć lub rehabilitacji. Dzięki temu opiekunowie mieliby jeszcze więcej wolnego czasu.

— Czy w ciągu ostatnich kilkunastu lat życie niepełnosprawnych mieszkańców Olsztyna i — szerzej — Warmii i Mazur zmieniło się na lepsze?

— Myślę, że sytuacja sukcesywnie zmienia się na plus, chociaż z pewnością nie jest ona w pełni zgodna z oczekiwaniami poszczególnych środowisk. W społeczeństwie powoli rośnie świadomość i zrozumienie problemów osób niepełnosprawnych. W życie weszło wiele nowych rozwiązań prawnych.

Przykładem może być prawo budowlane, mówiące o tym, że wszystkie obiekty budowane lub modernizowane po 1997 roku powinny być dostępne dla osób z niepełnosprawnościami. Od trzech lat, zupełnie spontanicznie, młodzi ludzie skupieni wokół sejmiku podejmują taką inicjatywę jak „Olsztyn bez barier”. Zaczyna nam się nawiązywać całkiem niezła

współpraca z Zarządem Dróg, Zieleni i Transportu. Dwukrotnie testowaliśmy tramwaje, które teoretycznie są przystosowane dla osób niepełnosprawnych, ale w praktyce wymagają drobnych zmian. Przekazujemy nasze spostrzeżenia i są one z uwagą wysłuchiwane. Mam nadzieję, że będą również realizowane.

Ważnym krokiem było ratyfikowanie przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Oczywiście z wdrażaniem są różne problemy. Ale zawsze można na tę konwencję się powołać.

Warto również wspomnieć o ustawie o języku migowym. Są to kroki w dobrym kierunku. Dzięki nim rośnie społeczna świadomość. Pojawiają się również pewne ramy prawne. Zobowiązują urzędników do działań w zakresie wspierania osób, które tego potrzebują.

Wielką nadzieję wiążemy ze Strategią na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030. Dokument ten jest bardzo ogólny, ale być może dzięki niemu łatwiej będzie zmieniać naszą rzeczywistość

i poprawiać jakość życia osób niepełnosprawnych.

— Z jakich osiągnięć Sejmiku jest pan najbardziej zadowolony?

— Jestem na pewno dumny z tego, że udaje nam się wdrażać te nowe, skuteczne metody. Takie jak zatrudnienie wspomagane. Zaczęliśmy działać w ramach asystentury osobistej osób niepełnosprawnych i „Opieki wytchnieniowej”. Nasza działalność w latach 2011-2021 była szczególnie owocna. Wygraliśmy w tym czasie dwuletni projekt wzmocnienia organizacji. Dzięki temu wiele się zadziało. Dołączały do nas kolejne organizacje. Organizowaliśmy szkolenia na bardzo wysokim poziomie, ponieważ mogliśmy zaprosić najlepszych trenerów. Wiele osób wykształciło się na liderów, koordynatorów projektów. Niektóre organizacje zaczęły prowadzić placówki.

Dzięki temu projektowi mogliśmy również nawiązać bliższą współpracę z samorządami. Przygotowaliśmy i przeprowadziliśmy dziesięć debat powiatowych. Podpisaliśmy porozumienia ze starostami. A podczas debat podsumowaliśmy sytuację w danym powiecie. Dzięki temu strona samorządowa i pozarządowa mogły lepiej się poznać. Wiele osób z tych lokalnych organizacji weszło w powiatowe rady społeczne do spraw osób niepełnosprawnych przy starostwach, gdzie mogą opiniować niektóre decyzje, czy projekty.

— Niepełnosprawność może dotknąć każdego z nas. Czasem ludzie tracą zdrowie z dnia na dzień. Jak odnaleźć się w takiej sytuacji?

— Są różne ścieżki. Podejrzewam, że ludzie z otwartymi umysłami mogą łatwiej pogodzić się z taką sytuacją. Ważne, żeby nie poddawać się, nie zalać ręk, wierzyć, że inni ludzie mogą nas wesprzeć. Nie należy zrażać się trudnościami, choć oczywiście łatwo się tak mówi. Ale przykład naszego sejmiku oraz organizacji, które zrzesza daje pewną nadzieję.

W życiu trafiają się trudne sytuacje, ale można również uzyskać pomoc. Zarówno od specjalistów, jak i od osób mających podobne doświadczenia, choroby. Znam wielu niepełnosprawnych, którzy mieli po czterdzieści, pięćdziesiąt lat i nigdy nie pracowali. Uważali, że nie mogą, bo w orzeczeniu mają wpisane: niezdolny do żadnej pracy. Tymczasem biorąc udział w naszych projektach, po kilku miesiącach znajdowali pracę. I byli zaskoczeni, że w ich życiu nastąpiła taka zmiana.

Bardzo często ci, którzy deklarują sprawowanie domowej opieki nad wymagającym jej członkiem rodziny, tracą zapal po zmierzeniu się z brutalną rzeczywistością. Ale nawet tacy, którzy radzą sobie bezproblemowo z opieką np. nad chorym ojcem lub matką, muszą liczyć się z tym, że ich bliski być może będzie musiał prędzej czy później trafić do wyspecjalizowanego ośrodka. Tak naprawdę zagadnienia instytucjonalnej i domowej opieki nad przewlekłe chorymi lub niepełnosprawnymi pacjentami przenikają się. Dlaczego?

OPIEKUNOWIE Z KONIECZNOŚCI

Bardzo często rodziny przybijają do siebie chorego bliskiego, ponieważ po prostu zmuszają je do tego procedury administracyjne i obłożenie zakładów opiekuńczych lub leczniczych.

— Rodziny stoją przed sytuacją, że wniosek o przyjęcie do ośrodka jest złożony, ale nie ma w nim miejsc i muszą czekać. Wówczas albo rodzina szuka choremu prywatnej opieki, albo zabiera go do domu i tam organizuje mu opiekę. Często pacjent musi trafić do zakładu opiekuńczo-leczniczego lub do domu pomocy ponieważ tacy chorzy nie mają w ogóle rodziny, a przecież też wymagają rehabilitacji i opieki medycznej — mówi Edyta Skolmowska, dyrektor Maltańskiego Centrum Pomocy w Barczewie, zakładu opiekuńczo-leczniczego, który przyjmuje pacjentów w najcięższym stanie zdrowia, bezpośrednio ze szpitali. Najczęściej są to osoby po udarach, wypadkach komunikacyjnych, chorzy na Alzheimera, często w podeszłym wieku.

A co w przypadku takich pacjentów, którzy przebywali w zakładzie lub ośrodku i podreperowali stan zdrowia na tyle, że chętnie (i za zgodą członków rodziny) wróciliby do własnych domów? Co w sytuacji gdy wszyscy są na „tak”, są dobre chęci i niechęć rokowania samego chorego? Tacy domowi opiekunowie muszą uzbroić się w praktyczną wiedzę dotyczącą sprawowania opieki.

— Uczymy te rodziny pewnych procedur, które trzeba będzie u tego pacjenta utrzymywać przez cały jego okres pobytu w domu. Jeżeli ma gastrostomię, PEG



Fot. Beata Zaborowska

SYNDROM OPIEKUNA

OPIEKA NAD OSOBAMI PRZEWLEKLE CHORYMI TO NIE TYLKO TEMAT POMOCY INSTYTUCJONALNEJ, CZYLI ZAPEWNIANEJ PRZEZ SYSTEM OCHRONY ZDROWIA I PODMIOTY ŚWIADCZĄCE USŁUGI MEDYCZNO-OPIEKUŃCZE. TO RÓWNIEŻ PROBLEM OPIEKI SPRAWOWANEJ NAD CHORYMI PRZEZ ICH BLISKICH, PROWADZONEJ W WARUNKACH DOMOWYCH.

(przezskorną gastrostomię endoskopową), to uczymy, jak ją pielęgnować i w jaki sposób karmić chorego. Jak ma rurkę tracheotomijną, to uczymy, jak wykonać odsysanie dróg oddechowych i usunąć zalegającą wydzielinę. Doradzamy też, jak radzić sobie np. z odleżynami — tłumaczy Edyta Skolmowska.

Zdarza się i tak, że opiekę trzeba sprawować przez całe życie podopiecznego.

— Bardzo często jest tak, że rodzą się dzieci z mózgowym porażeniem, które po latach opieki sprawowanej przez rodziców nadal, już jako osoby dorosłe, wymagają opieki całodobowej i są pacjentami leżącymi. Opiekun decydując się na podjęcie opieki nad taką osobą, rezygnuje ze swojego życia i żyje życiem osoby, którą się opiekuje — zwraca uwagę szefowa Maltańskiego Centrum Pomocy w Barczewie.

ZADBAĆ O SIEBIE

Każda osoba sprawująca opiekę domową nad bliskim chorym musi liczyć się jeszcze z jedną kwestią. To nie tylko obowiązki względem takiego pacjenta, ale także zagrożenia dla sfery psychicznej opiekuna.

— Jeżeli można liczyć na pomoc bliskich, rodziny czy znajomych, to bardzo dobrze, bo wtedy można rozłożyć opiekę na więcej członków rodziny i np. przez pół roku osoba chora jest u jednej osoby z rodziny, a pół roku u drugiej. Taki opiekun ma czas, aby się zregenerować, rozładować siły i za jakiś czas podjąć opiekę ponownie. Większy problem występuje, gdy chodzi np. o jedynaków, którzy nie mają nikąd wsparcia i ten obowiązek spoczywa tylko na nich. Po jakimś czasie takie osoby są sfrustrowane, nie mają własnego życia, nie mogą chorej osoby zostawić

samej — naświetla problem Edyta Skolmowska i przybliża zagadnienie tzw. syndromu opiekuna.

— Spotyka się go u osób, które przez wiele lat opiekują się kimś w domu. Dotyczy to sytuacji, gdy taki opiekun jest już wypalony, na podobnej zasadzie jak wypalenie zawodowe, np. pracowników medycznych. To może skutkować tym, że taki opiekun staje się wyobcowany społecznie, bo nie miał czasu prowadzić życia towarzyskiego i nie ma znajomych, jest wyczerpany psychicznie, emocjonalnie, ale również fizycznie.

CZĘSTO TACY OPIEKUNOWIE NIE DBAJĄ O WŁASNE ZDROWIE, NIE IDĄ W ODPOWIEDNIM CZASIE DO LEKARZA, ICH ŻYCIE JEST

SKONCENTROWANE NA DBANIU O POTRZEBY OSOBY, NAD KTÓRĄ SPRAWUJĄ OPIEKĘ.

Czasami przychodzi taki moment, że oni sami są bardzo chorzy lub nagle zachorują na chorobę nowotworową. Zaczyna się dylemat, „co dalej”. Co w przypadku, gdy opiekun nagle sam wymaga opieki?

Tacy „chorzy” opiekunowie albo decydują się na oddanie osoby, nad którą czuwają, do odpowiedniego ośrodka, albo przerywają sprawowanie przez siebie opieki na czas podjęcia własnego leczenia. Wyjeżdżają do sanatorium, przechodzą odpowiednie terapie i zazwyczaj wyrażają zamiar powrotu do sprawowania opieki nad bliską im osobą. Jednak nie zawsze to się udaje.

OPIEKA WYTCNIENIOWA

Są też czasami sytuacje życiowe, gdy np. trzeba czasami zrobić w domu remont lub przystosować mieszkanie do potrzeb osoby niepełnosprawnej lub wymagającej opieki. Wówczas na ten czas chory może trafić do ośrodka.

— Nazywamy to tzw. opieką wytchnieniową. To dla opiekuna czas, aby pozalać własne sprawy, zdrowotne, mieszkaniowe lub inne — precyzuje dyrektor Skolmowska.

Regularne „regenerowanie się” opiekunów jest niezwykle istotne zwłaszcza w przypadku osób, które sprawują wiele lat domową opiekę nad bliskim. Wspólne koegzystowanie w trudnej rzeczywistości — zarówno dla opiekuna i osoby wymagającej opieki — generuje mnóstwo tarć i napięć, zwłaszcza, gdy chory nie ma możliwości znaleźć ujęcia dla negatywnych emocji związanych z jego chorobą lub niepełnosprawnością. Przerzucają swoją frustrację.

— Takie osoby często są złośliwe, uparte, robią na złość opiekunom. Mieliśmy sytuację, że ktoś prosił nas, abyśmy przyjęli tatę, bo liczył na to, że skłonimy go np. do podjęcia ćwiczeń, do samodzielnego jedzenia. Byłby w stanie to robić, ale odmawia, bo nie chce, żeby syn mu rozkazywał — podaje przykład dyrektor Skolmowska.

To generuje wzajemne napięcia między chorym a opiekunem domowym. Czasami problem może być inny.

— Zdarzają się sytuacje, gdy opiekun jakby „zawłaszcza” pacjenta. Zamiast pozwalać mu robić rzeczy, które ten jest w stanie wykonać sam, przejmuje całkowitą kontrolę i opiekę nad nim i robi wszystko za niego. Taki pacjent poddaje się temu i potem z kolei opiekun ma pretensje, bo w pewnym momencie okazuje się, że nagle musi już robić za chorego wszystko — tłumaczy Edyta Skolmowska.

Swoistym problemem jest domowa opieka na bliskimi chorymi na Alzheimera. Z racji specyfiki choroby stopniowo pozbawia ona pacjenta zdolności kognitywnych, stosunkowo długo oszczędzając motoryczne. Chory chodzi, jest sprawny, ale stopniowo traci pamięć, aż w końcu nie poznaje bliskich, gubi się i z tej racji wymaga wyjątkowego podejścia.



Fot. Archiwum prywatne

EDYTA SKOLMOWSKA

jest dyrektorką Maltańskiego Centrum Pomocy w Barczewie. Pełni też funkcję konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pielęgniarstwa opieki długoterminowej dla województwa warmińsko-mazurskiego. Poza tym jest przewodniczącą Komisji Opieki Długoterminowej i Geriatrycznej przy Okręgowej Radzie Pielęgniarek i Położnych Regionu Warmii i Mazur w Olsztynie.

Od pewnego momentu choroby jest ona — przykre ale prawdziwe — większym problemem dla opiekunów, niż samego chorego. Widzą oni, że chory traci kontakt z rzeczywistością, a oni sami stopniowo stają się dla niego obcymi osobami.

Jednak i tutaj, w tym całym znoju i trudach domowej opieki bliskiego nad członkiem rodziny, można przecież próbować zachować się godnie, po ludzku.

Dyrektor barczewskiego zwraca uwagę, by opiekunowie nie stawiali sobie przesadnych wymagań.

— Najgorsze to obwiniać siebie za wszystko, co dzieje się z pacjentem — podkreśla pani dyrektor. — Często mówimy rodzinom, żeby nie wstydzili się i nie winili, że oddali bliskiego do ośrodka, bo tak naprawdę zrobili wszystko, co mogli i znaleźli mu właściwie miejsce opieki.

Maciej Chrościelewski

KIEDY OPIEKUN SAM WYMAGA OPIEKI...

Rola opiekuna domowego jest bardzo trudnym zadaniem, a wręcz wyzwaniem. Dlaczego?

Teoretycznie to, że nasz chory ojciec lub babcia, może być leczony lub rehabilitowany w domu, gdzie opiekuje się nim członek rodziny, powinna być wygodniejsza — zarówno dla samego pacjenta, jak i dla opiekuna-członka rodziny takiej osoby. Niestety, życiowa praktyka i relacje takich opiekunów wskazują, że często jest tak, że świadcząc pomoc, sam opiekun nagle może jej wymagać, ponieważ na członków rodzin opiekujących się swoimi bliskimi czeka mnóstwo zagrożeń. Do tego tacy opiekunowie zmagają się z nimi każdego dnia. Zracji postępów choroby często zdarza się tak, że te zmagania są coraz trudniejsze.

Opiekunów domowych trapią problemy natury infrastrukturalnej, urzędniczej, w zasadzie wszystkie te, które dotyczą przecież bezpośrednio chorego. Nadal wiele obiektów nie jest dostosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych, oczekiwanie w długich kolejkach do urzędów, przychodni itd., ale również problemy dotyczące już w zasadzie wyłącznie opiekuna. Do tego dochodzą kwestie społeczne. Opiekunowie zauważają, że stopniowo tracą znajomych, odwraca się od nich jakaś część rodziny (niemal zawsze), pojawia się uczucie niezrozumienia.

Mowa o tzw. Zespole Stresu Opiekuna (ang. Caregiver Stress Syndrome). Właśnie do niego mogą prowadzić nawarstwiające się trudności wynikające ze sprawowania opieki nad przewlekle chorym członkiem rodziny.

CSS ma wyraźne przyczyny, wśród których możemy wymienić lęk o zdrowie drugiej osoby (tej, którą się opiekujemy), stres związany ze sprawowaniem „fizycznej” opieki, uczucie osamotnienia, rezygnacji, bezsilności, ale także zmienność nastrojów (nerwowość dominuje), uczucie niepokoju, napięcia, a finalnie apatia i nawet depresja lub nerwica. Takie osoby — bardzo często całkowicie nieświadome tego, że chorują — są wyczerpane fizycznie, wycieńczone, trapione przez różnorakie bóle i dolegliwości z kardiologicznymi i gastrycznymi na czele.

MCH

SATYSFAKCJA ZA ZBYT DUŻĄ CENĘ

O swojej pracy opowiada Beata, opiekunka zatrudniona w jednym z ośrodków pomocy społecznych w naszym regionie.

Pracuję jako opiekunka socjalna od kilkunastu lat. Kocham swoją pracę, choć bywa ogromnie frustrująca

Na Warmii i Mazurach ruszył niedawno nowy program „Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnościami”.

Jego głównym celem jest wsparcie członków rodzin lub opiekunów 17 osób z naszego regionu (w tym 3 dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności i 14 osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności).

i wymaga dużego wysiłku. Moi podopieczni to osoby starsze, często przykute do łóżka. Żeby się nimi odpowiednio zająć, pomóc w czynnościach higienicznych, muszę mieć sporo siły. A przecież ja też się starzeję. Jestem przed 60.

Ale nie tylko wysiłek fizyczny jest tu problemem. Wkość dostaje także psychika. A właściwie: przede wszystkim ona. Wehódzę przecież do czyjegoś domu, życia i na ogół zostaję w nim na dłużej. Niezależnie od tego, czy osoba, którą się opiekuje, jest

miła, czy wręcz przeciwnie, staje się mi bliska. Widuję ją codziennie, poznaję rodzinę oraz intymne sekrety. O dystans w takich warunkach jest trudno.

Moja praca jest czymś więcej niż pracą, bo wiąże się z wieloma emocjami. Także trudnymi. Jako opiekunka towarzyszę swoim podopiecznym także w chwilach bólu i strachu. Wielu z nich nie ma rodzin, bliskich osób w zasięgu ręki. Te kilka godzin, które z nimi codziennie spędzam, to czasem cały kontakt z ludźmi, na jaki mogą liczyć.

Bywa, że takie osoby są zgorzkniałe, złośliwe. Wyładowują na mnie swoje żale na bliskich. Staram się to sobie tłumaczyć i nie brać tego do siebie, ale zdarzało mi się płakać w pracy. Musiałam wyjść do innego pomieszczenia, żeby się uspokoić, a potem wrócić i nadal wypełniać swoje obowiązki.

Wszyscy moi podopieczni byli mi bliscy. Ze swojej pracy czerpię dużo satysfakcji, choć płacę za to dużą cenę. Nerwów i stresów nie da się zostawić przed drzwiami swojego mieszkania. Podobnie jak nie da się przed nimi zostawić żalobę po podopiecznych, a i taką musiałam kilka razy przechodzić. Bardzo żałuję, że mój pracodawca nie zapewnia mi wsparcia psychologicznego.

Czy jestem dobrze wynagradzana? Nie, zupełnie nie. Pensja, która wpływa na moje konto to wyraźny dowód na to, że mój zawód nie cieszy się poważaniem. I choć chętnych do pracy w tym zawodzie nie ma zbyt wielu, nie ma wskazuje na to, żebyśmy mieli być bardziej doceniani.

Wysłuchata: PB



ŚWIADCZENIA DLA OPIEKUNÓW DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ:

DLA KOGO?

SPECJALNY ZASIŁEK OPIEKUŃCZY

Dla osób, na których ciąży obowiązek alimentacyjny wobec osoby niepełnosprawnej (a także współmałżonków), które zrezygnowały z pracy, by opiekować się osobą z niepełnosprawnością.

DOCHÓD NA OSOBĘ

764 zł

WYSOKOŚĆ ŚWIADCZENIA

620 zł

ZASIŁEK OPIEKUŃCZY DLA OPIEKUNA OSOBY DOROSŁEJ

Dla osób, które rezygnują z pracy zawodowej, by sprawować opiekę nad osobą z niepełnosprawnością, będącą członkiem ich rodziny, a które od 1 lipca 2013 roku utraciły prawo do świadczenia pielęgnacyjnego na skutek nowelizacji ustawy i nie mają prawa do specjalnego zasiłku opiekuńczego z uwagi na zbyt wysokie dochody.

brak

846,42 zł

Dramat pani Wiolety rozegrał się 6 lat temu, choć tak naprawdę trwał przez wiele lat. 19 lipca 2015 roku podczas kolejnej awantury ojciec chwycił za nóż. Kobieta, chcąc uratować mamę, zasłoniła ją własnym ciałem. Mężczyzna zadał jej kilka ciosów, a potem śmiertelnie ugodził tym samym nożem jej mamę. Dziewczyna trafiła do szpitala na pięć miesięcy. Każdego dnia walczyła o życie i powrót do sprawności... Od tamtego dnia musi poruszać się na wózku inwalidzkim.

— Byłam młodą, pełną życia i pasji 20-latką, kiedy to się stało — opowiada pani Wioleta Milewska z gminy Braniewo. — W ciągu kilku minut do góry przewrócił się mój cały świat. Straciłam ukochaną mamę i wyładowałam na wózku. Potem przyszło mi się zmagać z bólem, ale i problemami finansowymi. Otrzymałam początkowo zasiłek z MOPS, który wynosił 604 złote. Za takie pieniądze trudno było wyżyć, opłacić lekarstwa, zorganizować długotrwałą rehabilitację i zakupić potrzebny sprzęt. Dobrze, że po odwołaniu się przyznano mi rentę specjalną, bo inaczej za tą kwotę nie byłabym w stanie przeżyć.

Pani Wioleta ma uszkodzony dysk, dwie przepukliny, ucisk na nerwy, obniżony i krzywy kręgosłup. Porusza się na wózku. Przejście kilku kroków o kulach sprawia jej ogromny ból. Codziennie przyjmuje około 20 tabletek.

— Ból czasami jest nie do zniesienia — przyznaje. — Po kilku krokach mięśnie napinają się samowolnie, ból wykręca stopy... Nie mogę nad tym zapanować. Nie pomagają żadne leki. Jeżdżę po różnych specjalistach, na rehabilitację, jednak nie ma na to żadnego lekarstwa. A na dodatkową prywatną rehabilitację po prostu mnie nie stać. Po tragedii zorganizowana została zbiórka pieniędzy, za które kupiliśmy meble do mieszkania przyznanego przez gminę oraz wózek inwalidzki. Po wyjściu ze szpitala nie otrzymałam od lekarzy porady, gdzie mam się udać, z czego mogę korzystać, jaka rehabilitacja mi przysługuje. O wszystkim dowiadywałam się od pielęgniarek czy przypadkowych osób. Dzięki temu mogłam skorzystać z turnusów rehabilitacyjnych, po których mój stan zdrowia widocznie się poprawiał.



CIĄGŁE WALCZĘ O SWOJĄ SPRAWNOŚĆ

KIEDY NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ POJAWIA SIĘ W PEWNYM MOMENCIE ŻYCIA, BYWA OGROMNYM WYZWANIEM. WIOLETA MILEWSKA MIERZY SIĘ Z TYM OD CZASU, KIEDY BRUTALNIE ZAATAKOWAŁ JĄ JEJ WŁASNY OJCIEC.

ZNALEŹĆ NOWY SPÓSÓB NA ŻYCIE

Gdy człowieka spotyka nieszczęście, szuka różnych sposobów, by choć w niewielkim stopniu zapomnieć o tym, czego doznał. Pani Wioleta po zdarzeniu uciekła w sport. Przed wypadkiem była bardzo aktywną fizycznie osobą i mimo niepełnosprawności ma wciąż duszę wojownika. Rozpoczęła treningi w Inte-

gracyjnym Klubie Sportowym SMOK w Ornie. W 47. Memoriale Józefa Żyłewicza tradycyjnie wzięli udział także niepełnosprawni sportowcy. Do pchnięcia kulą zgłosiło się osiem osób. Najlepszą z kobiet została właśnie pani Wioleta. Niestety, ból kręgosłupa i trwająca pandemia nie zawsze pozwala młodej kobiecie na aktywność i treningi.

— Zawsze byłam aktywna, lubiłam sport, prace na świe-

żym powietrzu, musiałam być w ciągłym ruchu. Dlatego chciałam kontynuować aktywność sportową pomimo niepełnosprawności — tłumaczy. — Niestety ból jest tak silny, że czasem nie jestem w stanie funkcjonować. Miałam tylko dwa marzenia: chciałam się wyleczyć z bólu pleców i zebrać pieniądze na dostawkę do wózka, która pozwoli mi samodzielnie poruszać się i dotrzeć

w wiele miejsc. Sama nie byłam w stanie zebrać takiej kwoty, bo leki i rehabilitacja pochłaniają większą część moich dochodów. I tu otrzymałam wsparcie ludzi o doświadczeniach. Zorganizowano zbiórkę i udało się zbierać potrzebną sumę. Chciałam złożyć wniosek o dofinansowanie, jednak spędziłam cały dzień próbując wypełnić formularze i mi się nie udało. Wszystko robi się

tak, by skomplikować nam życie. Nie każdy jest biegły w obsłudze internetu, starsi ludzie w ogóle tego nie potrafią, a urzędy z powodu pandemii są pozamykane. Zresztą byłam świadkiem, jak urzędnicy potrafili zbywać ludzi. To zniechęca i powoduje, że czujemy się gorsi. Jesteśmy spychani, brakuje empatii, by nam wytłumaczyć, co i jak wypełnić. Jesteśmy traktowani jak ludzie gorszej kategorii. A dla nas każdy grosz się liczy, bo nawet kilkaset złotych dofinansowania pozwoli nam na zakup czegoś innego. Za poduszkę do siedzenia w wózku, taką od odleżyn musiałam zapłacić 500 złotych. W aptece za leki zostawiam miesięcznie 500 złotych. Muszę też zrobić opłaty i za coś przeżyć. Jest trudno...

MIMO WSZYSTKO SZANSA

Mimo tak wielu trudności życiowych pan Wioleta mówi, że jest szczęśliwa. Marzy o życiu bez bólu i tym, by mieć łatwiejszy dostęp do specjalistów, rehabilitacji i darmowego sprzętu.

— Droga do szczęścia nie zawsze jest prosta. Czasem jest z górki, a czasem pod górkę — mówi pani Wioleta. — Czasami są postoje lub gdzieś zabłądzimy. Musimy się zmotywować i iść do przodu. Nie możemy stać w miejscu. Powinniśmy realizować wyznaczone sobie cele i spełniać marzenia. Po tym, co przeszłam, dostrzegam wiele pięknych, drobnych rzeczy i cieszę się nimi. Kiedy człowiek dostaje drugą szansę na życie, to zaczyna doceniać to, co ma. Staram się żyć normalnie, nie wracać myślami do przeszłości... Jednak to wciąż siedzi w mojej głowie. Niełatwo zapomnieć o tym, co się stało. O tym, co ojciec zrobił mojej mamie i mi. Zabrał mi ukochaną osobę i sprawił, że do końca życia będę niepełnosprawna. Każdego dnia uczę się z tym żyć. Dostałam od życia ostre baty. Zastanawiam się czasem, dlaczego to mnie spotkało... Wciąż potrzebuję pomocy psychologa, leczę się z traumy, którą zafundował mi psychopatyczny ojciec. Mam jednak szczęście, bo mam wspianego partnera, dzięki któremu moje życie ma sens. To dzięki niemu uśmiecham się i wierzę, że jeszcze wiele pięknych dni przed nami. To z nim dzielę swoje smutki i radości.

Joanna Karzyńska