CZASOPISMO POLSKIEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

# SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH

NR 1 (65) WRZESIEŃ 2018

ISSN 1506-9877

- DZIEŃ GODNOŚCI 2018
- OCENA FIZJOTERAPEUTYCZNA
- KOLOROWA RÓŻNORODNOŚĆ BEZ GRANIC

# Kampania Kilometry Dobra 2018

*Zamość*

*Osiem Kół PSONI - w Zamościu, Łęcznej, Przemyślu, Tomaszowie Lub., Krośnie, Świdnicy, Nidzicy, Iławie - wzięło udział w tegorocznych Mistrzostwach Świata w Dobroci, których organizatorem jest Fundacja Polski Instytut Filantropii. Koło w Zamościu zostało liderem kampanii. Wszystkie Koła, zdobywając przychylność darczyńców, znalazły się w czołówce uczestników kampanii.*

*GRATULUJEMY!*

*Łęczna*

*Przemyśl*

To jest artykuł wstępny. Piszemy w nim, jakie tematy są opisywane w tym numerze czasopisma. Artykuły w tekście łatwym do czytania są oznaczone takim symbolem:

Możecie przeczytać o tym co Tomasz Czuchrowski widział w parku w miejscowości Owczarnia.

Możecie przeczytać jak żyje i pracuje Bartosz Osuch z Głogowa

Jest też artykuł o wyjeździe za granicę uczniów z Ośrodka w Biskupcu. Odwiedzili oni swoich znajomych w mieście Papenburg w Niemczech.

Przeczytajcie też o wolontariacie w Gdańsku. Tam przyjechali wolontariusze z różnych państw. Pomagali przygotować wielką imprezę.

Na ostatniej okładce jest galeria zdjęć z wakacji. Sprawdźcie, może jesteście na którymś zdjęciu?

W środku pisma jest krzyżówka i zadania, które możecie rozwiązać samodzielnie lub z kolegami.

Jeżeli coś jest zbyt trudne, poproście o pomoc.

Spróbujcie sami napisać ciekawy artykuł i przesłać go mejlem na adres:

redakcja@psoni.org.pl


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

Adres: 02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2B

Tel.: 22 848-82-60, 22 646-03-14, Fax: 22 848-61-62

e-mail: redakcja@psoni.org.pl www: psoni.org.pl

Konto: PEKAO SA 32 1240 5992 1111 0000 4773 3990

Redaguje: Zespół

Nakład: 3500 egz.

## Drodzy Czytelnicy,

chociaż w tym roku pierwszy numer „Społeczeństwa dla Wszystkich" ukazuje się dopiero we wrześniu (w wyniku problemów z dofinansowaniem publikacji), zapewniamy, że Redakcja postarała się o zamieszczenie w nim artykułów ważnych, ciekawych i pożytecznych.

Szczególnej uwadze Państwa polecamy analizę sytuacji po wiosennym proteście osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodziców w Sejmie, autorstwa dr Moniki Zimy-Parjaszewskiej, prezeski Zarządu Głównego PSONI.

Zamieszczamy także relacje z kilku obchodów Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną. Barwne Marsze Godności i szereg różnorodnych imprez, włączających i wpisujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziny i przyjaciół w życie lokalnych społeczności, zorganizowano w wielu polskich miastach, w których prężnie działają Koła PSONI.

Ponieważ obchody Roku Wczesnej Interwencji 2018 są w toku (zapraszamy na stronę internetową rwi.psoni.org.pl), w numerze znalazły się dwa artykuły związane ze specjalistycznym wsparciem małego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną lub zagrożonego niepełnosprawnością: „Ocena fizjoterapeutyczna niemowląt z zespołem Downa dla potrzeb wczesnej interwencji" dr Anny Kloze oraz „Niedożywienie - wczesne rozpoznanie i podjęcie interwencji" Elżbiety Banaś.

W piśmie publikujemy także artykuły, prezentujące dobre praktyki w pracy z dziećmi i osobami dorosłymi, realizowane w Kołach PSONI w Kielcach, Biskupcu, Gdańsku, Tczewie, Gryficach i Gdyni. Przedstawione relacje mogą zainspirować innych terapeutów, animatorów i rodziców do zorganizowania w swoich miejscowościach podobnych działań. A w nadesłanych tekstach można również dostrzec - między wierszami - ogromne zaangażowanie i pasję osób piszących, które porywają za sobą uczestników z niepełnosprawnością, włączając ich w działania mądre, rozwijające, użyteczne i piękne.

Na uwagę czytelników, nie tylko korzystających z tekstów łatwych, zasługuje artykuł Bartosza Osucha z Głogowa „Myślę, że mam ciekawe życie". Autor szczerze napisał w nim o swojej pracy i samodzielnym życiu.

Na pewno dostarczy Państwu wielu pozytywnych wrażeń barwna relacja (z elementami edukacyjnymi) Tomasza Czuchrowskiego z wycieczki do niezwykłego ogrodu, w którym spotkał m.in. baśniowe ptaki z brązu.

W środku numeru jak zwykle znajduje się wkładka w tekście łatwym do czytania. Rozwiązanie zamieszczonych tam zadań, zagadek i krzyżówki powinno przynieść sporo satysfakcji osobom z niepełnosprawnością.

Zapraszamy do lektury!

Redakcja

W sprawie umieszczenia ogłoszeń prosimy o kontakt z Redakcją. Materiałów nie zamówionych Redakcja nie zwraca.
W przypadku wykorzystania artykułów lub ich fragmentów prosimy o zamieszczenie informacji: „źródło: SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH, nr 1 (65) WRZESIEŃ 2018".

Projekt współfinansuje m.st.Warszawa

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Wydawnictwo współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

# SPIS TREŚCI

Nr 1 (65)/2018

PRZEŁOM W SPRAWIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI? — dr Monika Zima-Parjaszewska — 2

DZIEŃ GODNOŚCI OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ 2018 — Lidia Czarkowska — 4

OCENA FIZJOTERAPEUTYCZNA NIEMOWLĄT Z ZESPOŁEM DOWNA DLA POTRZEB WCZESNEJ INTERWENCJI — dr Anna Kloze — 6

NIEDOŻYWIENIE - WCZESNE ROZPOZNANIE I PODJĘCIE INTERWENCJI — Elżbieta Banaś — 8

KSIĄŻKA MA MAGICZNĄ MOC — Edyta Cisło — 10

ZAGADKOWE STRONY — Piotr Sochalski — 11

OGRÓD RZEŹB — Tomasz Czuchrowski — 15

MYŚLĘ, ŻE MAM CIEKAWE ŻYCIE — Bartosz Osuch — 16

KOLOROWA RÓŻNORODNOŚĆ BEZ GRANIC — Iwona Dajnowska, Jadwiga Trochimczyk — 18

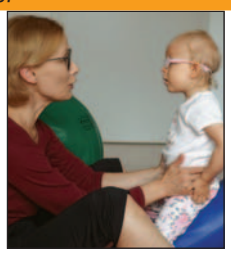
KIEDY CHCESZ POMAGAĆ INNYM — Małgorzata Kochanowska — 20

INTEGRACYJNE ZESPOŁY SADOWNICZE — Aleksandra Mocny — 22

POTRZEBNE JAK RYBIE WODA — Andrzej Tomczyk — 23

GDYŃSKIE MAGLOWANIE — Magdalena Borowska, Magdalena Sławińska — 24

Na okładce:



Fot. Mariusz Mituś

Zajęcia fizjoterapeutyczne w Ośrodku Wczesnej Interwencji Koła PSONI w Jarosławiu

*dr* ***Monika Zima-Parjaszewska***
*Prezeska Zarządu Głównego PSONI*

# Przełom w sprawie osób z niepełnosprawnościami?

*„To, gdzie mieszkamy i z kim, co jemy, czy chcemy dłużej spać czy pójść do łóżka późno w nocy, przebywać w domu czy na zewnątrz, mieć obrus i świece na stole, mieć zwierzę domowe czy słuchać muzyki - takie działania i decyzje stanowią o tym, kim jesteśmy".*

*To fragment Komentarza Generalnego Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami do art. 19 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, który wskazuje na prawo każdej osoby z niepełnosprawnością do niezależnego życia w społeczności lokalnej. Konwencja obowiązuje w polskim systemie prawnym od 25 października 2012 r.*

*Czy zachodzące w ostatnich latach zmiany w sytuacji osób z niepełnosprawnościami gwarantują im realizację prawa do niezależnego życia i własnych wyborów, rozumianego tak jak powyżej wskazuje Komitet?*

*Czy żyjemy w dwóch światach - tym przedstawionym w Konwencji, budowanym za zasadzie równości, podmiotowości, dostępności, i tym wynikającym z przepisów ustaw, traktujących osobę z niepełnosprawnością paternalistycznie, opiekuńczo, często jak przedmiot, nie zaś jak podmiot działań?*

**1.** To zderzenie konwencyjnej wizji życia osoby z niepełnosprawnością z polską codziennością, ciągłą walką o rzeczy i sprawy zwyczajne, a jednocześnie niezbędne osobie z niepełnosprawnością, ich wyszukiwanie, zdobywanie, domaganie się, rodzi frustrację, zmęczenie i poczucie bezsilności wielu rodziców, opiekunów, osób wspierających.

Gdzie szukają pomocy? Od kilkudziesięciu lat sprawy osób z niepełnosprawnościami włączane są do dyskursu publicznego dzięki organizacjom pozarządowym. Większość z nich rozpoczynała swoją działalność z potrzeby prowadzenia konkretnych działań pomocowych, rozpowszechniania informacji, realizacji usług, wspierania rodzin i osób z niepełnosprawnościami. Z pewnością skończyły się czasy monolitu dużych organizacji pozarządowych skupionych wokół najbardziej rozpoznawanych niepełnosprawności: wzroku, słuchu, ruchu oraz intelektualnej.

Do gry we wspieranie i rzecznictwo dołączały w ostatnich latach kolejne organizacje. I dobrze. Rozpoczęła się dyskusja o potrzebach, różnorodności, także o pieniądzach. Im więcej organizacji, tym większa szansa na aktywność i uczestnictwo w życiu społecznym osób z niepełnosprawnościami. Pojawiają się czasem zarzuty dotyczące wydatkowania środków publicznych, niewłaściwych działań organizacji, dbania jedynie o interes własny, a nie osób z niepełnosprawnościami. Wyobraźmy sobie zatem, że PSONI, jego 120 Kół terenowych znikają z mapy Polski. Znikają placówki - ośrodki wczesnej interwencji, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze, warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej, środowiskowe domy samopomocy i wiele innych prowadzonych przez PSONI. Gdzie uzyska codzienne wsparcie 27 800 osób z niepełnosprawnością intelektualną (liczba uczestników głównych placówek, według danych ze sprawozdań merytorycznych Kół i Zarządu, była w zeszłym roku większa od liczby sprzed pięciu lat aż o 6 400! 21 400 - 27 800)? W jakich działaniach uczestniczyć będzie 4 800 osób, obecnie wspieranych w innych zajęciach i projektach PSONI? (Są to często zajęcia dotyczące udziału w kulturze, związane z różnego rodzaju twórczością, realizowane w ramach zespołów, kół zainteresowań i klubów, a także np. dodatkowa rehabilitacja, wparcie rodzin w sytuacjach kryzysowych, ośrodki asystencji osobistej, zajęcia socjoterapeutyczne dla dzieci z rodzin dysfunkcyjnych, poradnictwo prawne, self-adwokatura). Kto będzie wspierał w zatrudnieniu ok. 600 klientów Centrum DZWONI? Gdzie będzie pracować 8 558 osób zatrudnionych przez PSONI do wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin?

**2.** PSONI, pomimo zmieniającej się rzeczywistości społeczno-politycznej i wielu trudności w realizacji zadań statutowych, od 55 lat codziennie przybliża coraz większą liczbę osób z niepełnosprawnością intelektualną do konwencyjnej wizji życia. Ostatnie lata były okresem rozwoju, przede wszystkim placówek, a także usług i wsparcia - coraz bardziej zindywidualizowanego - udzielanego osobom z niepełnosprawnością intelektualną w różnych obszarach w ramach licznych projektów realizowanych przez Koła i Zarząd Główny. Zwiększyła się świadomość i sprawczość self-adwokatów w PSONI, zwiększyła się liczba form wsparcia rodziny, zmienia się sposób organizowania warunków życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzina, której dziecko (zarówno małe dziecko, jak i osoba dorosła) z niepełnosprawnością korzysta ze wsparcia PSONI, zyskuje czas na wytchnienie w opiece, a przede wszystkim pewność, że zajmują się nim odpowiednio przygotowani specjaliści, co w konsekwencji przekłada się także na wskazówki dotyczące postępowania w domu. Rodzina zyskuje wsparcie i spokój.

Jednak, co coraz częściej wskazywano w ostatnich latach, działania PSONI nie wyczerpują obowiązków państwa dotyczących budowania systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Zresztą PSONI nigdy nie walczyło o wyłączność w działaniach, a raczej o włączenie do systemu przetestowanych przez nas efektywnych rozwiązań, metod i form wspierania osób z niepełnosprawnościami. W tym celu PSONI współpracuje z innymi organizacjami pozarządowymi. Ale to wciąż za mało. Podejmowane przez PSONI i inne organizacje działania, terapia, nauka, rehabilitacja w placówce - na pewno wzmacniające i wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a także ich rodziny - po pierwsze nie obejmują wszystkich potrzebujących wsparcia osób, a po drugie

w wielu przypadkach w małym stopniu przekładają się ogólnie na poprawę poziomu i jakości ich życia. Zwłaszcza w kontekście materialnym i dotyczącym rozwiązywania problemów życia codziennego. Chodzi tu o dostęp do usług zdrowotnych realizowanych przez świadomych specyfiki niepełnosprawności intelektualnej i życzliwych lekarzy, dostęp do usług rehabilitacyjnych oraz do wszelkich usług środowiskowych przeznaczonych dla ogółu mieszkańców.

**3.** Frustracja, bezsilność, ale też niezgoda na dyskryminację, przedmiotowe traktowanie, brak zrozumienia doprowadziły wiosną 2018 roku do 40-dniowego protestu rodziców oraz ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnościami. Rozpoczęli oni 18 kwietnia strajk okupacyjny w Sejmie RP. Były to rodziny niezwiązane z naszym Stowarzyszeniem, niekorzystające ze wsparcia PSONI ani innych organizacji. Ich stanowisko oraz postulaty dotyczyły jednak sytuacji wielu rodzin i osób będących członkami PSONI lub korzystających ze wsparcia naszych placówek i innej działalności. Dlatego też Zarząd Główny PSONI od początku trwania protestu konsekwentnie wyrażał oficjalne poparcie dla działań i postulatów zmierzających do poszanowania godności osób z niepełnosprawnościami, pełnego uczestnictwa tych osób w życiu społecznym oraz realizacji ich prawa do niezależnego życia.

Jako Stowarzyszenie promujemy prawo do niezależnego życia każdej osoby z niepełnosprawnością i od początku trwania protestu w Sejmie wskazywaliśmy, jakie działania państwo musi podjąć, żeby zagwarantować realizację tego prawa. Uczestniczyliśmy w pracach nad pakietem systemowych zmian „Za Niezależnym Życiem" (zgodny z 21 postulatami protestujących). Wskazywaliśmy, że system wsparcia musi uwzględniać zarówno formy finansowe (w tym świadczenie kompensacyjne z tytułu niepełnosprawności), jak i niefinansowe (w tym usługi społeczne, asystencja osobista, przerwa wytchnieniowa, mieszkalnictwo wspomagane, zatrudnienie wspomagane). Podnosiliśmy konieczność systemowych rozwiązań w zakresie wczesnej interwencji, w tym stabilności jej finansowania. Razem z innymi organizacjami i ruchami, w tym Rodzicami Osób Niepełnosprawnych (RON), przedstawialiśmy konwencyjną wizję życia osoby z niepełnosprawnością.

Wielu członków PSONI brało również czynny udział w akcjach poparcia protestu. Nie zabrakło, niestety, trudnych rozmów, sporów, pytań. Z perspektywy czasu wiemy, że była to kolejna próba dokonania podziału środowiska. I to podziału niekoniecznie przebiegającego wzdłuż linii określającej stosunek do stron konfliktu: za protestującymi - przeciw rządowi, który nie chce zrealizować postulatów (lub na odwrót). Na szczęście można odnieść wrażenie, że podział ten się nie udał, że bez względu na podejście do protestu organizacji osób z niepełnosprawnościami i działających na ich rzecz oraz osób indywidualnych, autorytetów czy liderów środowiska, nadal główny cel - konwencyjna wizja życia i pełne włączenie osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwo - jest wspólny i można go realizować razem. *(patrz: str. 17, zaproszenie na Kongres Osób z Niepełnosprawnościami 2018)*

**4.** Czy protest ten spowodował jakiś przełom? Tak, z pewnością można nazwać przełomem włączenie tematyki niepełnosprawności do mainstreamu nie tylko przez 40 dni protestu, ale również po jego zakończeniu. Media starają się częściej podejmować różne zagadnienia związane z niepełnosprawnością, włączać do dyskusji nie tylko ekspertów, lecz także osoby z niepełnosprawnościami. A świadomość społeczeństwa jest materią skomplikowaną, wymagającą i delikatną, wrażliwą na sygnały czasami przypadkowe, niezamierzone.

Niektórych obserwatorów protestu zdobyła i wzruszyła desperacja rodziców. Innych te same sytuacje drażniły, denerwowały. Wiele osób po raz pierwszy dowiadywało się o rzeczywistych dochodach, o realiach życia osób ze znaczną niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Wywołało to prawdziwą lawinę słów poparcia i wsparcia. Równocześnie inni zamieszczali na stronach internetowych wpisy obrażające i dyskredytujące osoby z niepełnosprawnościami, ich rodziny, a także organizacje pozarządowe.

**5.** Czy nastąpił przełom w codzienności osób z niepełnosprawnościami? Oprócz niewielkiego wzrostu świadczenia państwa na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością od urodzenia bądź wczesnego dzieciństwa - renty socjalnej (który to wzrost nie zmieni znacząco sytuacji materialnej osoby z niepełnosprawnością ani jej rodziny), niestety, nie nastąpiły inne istotne zmiany. 1 lipca weszła w życie nowa ustawa z dnia 9 maja 2018 roku *o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności*, która ma zastąpić postulat o dodatkowym świadczeniu „na rehabilitację" w wysokości 500 zł. Najbliższe miesiące pokażą dopiero jej rzeczywiste funkcjonowanie, ale wiadomo już, że ustawa, choć wprowadza korzystne nowe rozwiązania, przynosi także odbiorcom dość uciążliwe ograniczenia. A przede wszystkim dotyczy wyłącznie osób z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, czyli nie dotyczy m.in. dzieci do 16. roku życia nawet z największymi problemami, sprzężeniami.

**6.** Co protest zmienił w PSONI? Protest nie tylko nie pozbawił PSONI, organizacji zrzeszającej w ogromnej większości rodziców osób z niepełnosprawnością (85 proc.), innych członków ich rodzin i same te osoby (najczęściej z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności, często ze sprzężonymi niepełnosprawnościami i schorzeniami), prawa do reprezentowania tych osób, ale pokazał, że PSONI w swoich założeniach, idei, działaniach skupia się na realizowaniu konwencyjnej wizji życia osób z niepełnosprawnościami, zapominając, że nie wszyscy mają taką długą, intensywną historię działania i doświadczenia. To, co dla PSONI oczywiste, przetestowane i realizowane z różnych źródeł finansowych, dla innych może być nowością, postulatem, rekomendacją. To dlatego musimy wyjaśniać, tłumaczyć osobom nieznającym problemu, w tym urzędnikom i przedstawicielom władz, specyfikę wielorakości potrzeb osób z niepełnosprawnościami w kontekście praw człowieka.

Niektórzy mogą powiedzieć, że przecież to robimy! Czym innym niż publiczne prezentowanie potrzeb i praw osób z niepełnosprawnością intelektualną jest np. organizowanie Dnia Godności? Tak, to prawda. Ale wiosenny protest pokazał, że to ciągle zbyt mało. Nawet wtedy, kiedy wydaje się nam, że władze doskonale nas rozumieją, wspierają, nawet wtedy, kiedy honorujemy przedstawicieli samorządów Kulą Doskonałości, nie można zapomnieć o aspektach informacyjnym, edukacyjnym i szkoleniowym działalności naszego Stowarzyszenia (Art. 5 §15 i §17 Statutu PSONI). Musimy tę działalność prowadzić ciągle i systematycznie. Musimy ją stale rozwijać adekwatnie do zmieniających się potrzeb społeczeństwa. ■

*Współpraca:* ***Barbara Ewa Abramowska***

**Lidia Czarkowska**
*Biuro Zarządu Głównego PSONI*

*W maju i czerwcu 2018 roku - podobnie jak w latach poprzednich - ponad 35 Kół terenowych PSONI zorganizowało obchody Dnia Godności. Niektóre Koła świętowały ten dzień już po raz dwudziesty! W tym roku marsze z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzin, sympatyków PSONI, przedstawicieli lokalnych władz samorządowych, uczelni, szkół, instytucji użyteczności publicznej, organizacji pozarządowych przeszły między innymi ulicami Biskupca, Cieszyna, Częstochowy, Dobrego Miasta, Działdowa, Giżycka, Gryfina, Kamienia Pomorskiego, Kielc, Koła, Konina, Koszalina, Krosna, Kutna, Myślenic, Polic, Pruszcza Gdańskiego, Przemyśla, Rabki Zdroju.*

# Dzień Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną 2018

Zorganizowano także pikniki, jarmarki, wystawy prezentujące twórczość osób z niepełnosprawnością intelektualną, loterie fantowe, festyny, dni otwarte w placówkach, biegi, gry i zabawy dla dzieci, zawody sportowe. Na uczestników obchodów czekał poczęstunek przygotowany np. przez uczestników WTZ oraz ich mamy. Wspólny posiłek uatrakcyjniał imprezy, ułatwiał nawiązywanie kontaktów.

W Aleksandrowie Łódzkim odbyły się Powiatowe Integracyjne Warsztaty Taneczne „Tańczmy razem". Na rynku w Jarosławiu zagościł jarmark integracyjny poprzedzony przemarszem ulicami miasta. W Świdniku bawiono się na festynie integracyjnym także poprzedzonym przemarszem przez miasto. W Bytomiu wystartował II Bytomski Bieg Godności. W Gorzowie Wielkopolskim w ramach Tygodnia Godności uczestniczono w piknikach. W Grodzisku Wielkopolskim można było wziąć udział w Dniu Otwartym w WTZ. W Skarszewach zorganizowano m.in. pokaz mody sportowej, a w Koszalinie - Festiwal Umiejętności.

Poniżej przedstawiamy nieco dłuższe relacje z kilku miast.

## Częstochowa

Tutaj 4 czerwca na placu Biegańskiego po raz dwudziesty obchodzono Dzień Godności zorganizowany przez Koło PSONI w Częstochowie. Tegoroczna impreza odbyła się pod hasłem „Świat kobiety". Ustawione na placu namioty wystrojem nawiązywały do tego tematu. Na uczestników czekało wiele atrakcji, między innymi występy szczudlarek, pokaz walki rycerzy, namiot do gry w piłkę nożną, pokaz aerobiku na trampolinach oraz mnóstwo innych niespodzianek. Duże zainteresowanie wzbudził wspaniały pokaz mody ekologicznej. Okazało się, że wyobraźnia projektantów nie miała granic, więc każdy zaprezentowany strój był wyjątkowy i niepowtarzalny. Nie zabrakło zabawy przy muzyce. Na koniec ogłoszono wyniki konkursu na najatrakcyjniejsze stoisko oraz najładniejszy strój ekologiczny. Dołączamy się do gratulacji dla zwycięzców!

## Konin

Dzień Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną obchodzono w Koninie w sobotę 5 maja. Uczcić go postanowili - jak co roku - wychowankowie Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego, uczestnicy Warsztatów Terapii Zajęciowej oraz Środowiskowego Domu Samopomocy działających w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, a także Fundacja Nowe Życie z Kramska i uczniowie Szkoły Podstawowej nr 12. Barwny marsz przeszedł od ośrodka przy ulicy Kurpińskiego, ulicą Chopina aż do ronda Marii i Lecha Kaczyńskich.

- *Godność osoby z niepełnosprawnością, czyli możliwość cieszenia się przez nią życiem w każdym zakresie, możliwość funkcjonowania w społeczeństwie na równych prawach, to dla nas bardzo ważne sprawy* - powiedziała Jolanta Tomaszewska, dyrektor OREW w Koninie. - *Kiedyś pięknie mówiono o naszych podopiecznych „dzieci specjalnej troski". To jest specjalna troska, te dzieci mają specjalne potrzeby. Każdego dnia muszą walczyć o to, żeby funkcjonować, żeby cieszyć się życiem. Dlatego wychodzimy na marsz, żeby walczyć o godność i tolerancję.*

Przy okazji tego wydarzenia nie można było pominąć sprawy protestu dorosłych osób z niepełnosprawnością oraz ich rodziców, którzy przez kilka tygodni w Sejmie domagali się, by rząd zwrócił uwagę na ich problemy.

- *Jak najbardziej popieram protest w Sejmie. Bierzemy udział w obchodach tego Dnia, by pokazać, że potrzebujemy pomocy. Ja walczę o tę pomoc dla swojego wnuka. On jest rehabilitowany, ale to nie wystarcza. Rehabilitacja to dla naszych dzieci za mało* - powiedziała pani Jadwiga, babcia Olafa.

- *Problem niepełnosprawności jest duży. Trzeba jednak być cierpliwym i być dobrej myśli. Najważniejsze, że wychodzimy z tym problemem na zewnątrz. To sprawia, że w ludziach budzi się empatia* - podkreślił pan Piotr, tata Kamila z niepełnosprawnością.

## Myślenice

W tym mieście 17 maja uroczystości rozpoczęły się mszą w Kościele Parafii Narodzenia Najświętszej Maryi Panny, którą celebrował ksiądz proboszcz Stanisław Makowski. Chociaż pogoda nie dopisała, po mszy ulicami Myślenic przeszedł kolorowy pochód pod

*Dzień Godności w Koninie*

przewodnictwem Orkiestry Dętej z Dobczyc. Szły w nim osoby z niepełnosprawnością intelektualną wraz z rodzinami oraz przyjaciółmi z całego powiatu myślenickiego. Marsz Godności zakończył się na myślenickim rynku. Przygotowano tam liczne atrakcje, między innymi występy wychowanków OREW, uczestników ŚDS „Magiczny Dom", uczniów Specjalnego Ośrodka Wychowawczego w Myślenicach, a także uczestników WTZ. Na scenie wystąpiła również Aleksandra Parszywka z Kopalni Talentów, a spotkanie poprowadziła Dorota Ruśkowska.

Patronat honorowy nad obchodami sprawowali: Jarosław Szlachetka, poseł na Sejm, Józef Tomal, Starosta Powiatu Myślenickiego, oraz Maciej Ostrowski, Burmistrz Miasta i Gminy Myślenice.

## Kutno

Obchody Dnia Godności zorganizowano tu 10 maja. Złożyły się na nie: barwny korowód, występy na scenie przed Urzędem Miasta w Kutnie, pyszny poczęstunek. Brawami przyjęto występ Andrzeja Rybińskiego oraz Dona Vasyla z Gwiazdami Cygańskiej Pieśni. Swój dorobek artystyczny zaprezentowały placówki Kół PSONI z Kutna, Żychlina, Zgierza, Aleksandrowa Łódzkiego oraz WTZ Spółdzielni Inwalidów „Tęcza" w Łęczycy.

## Gryfino

Równość, szacunek, dobre imię, akceptacja, wolność, zrozumienie, tolerancja, autonomia, a przede wszystkim godność - takie hasła towarzyszyły 8 maja obchodom Dnia Godności w tym mieście. Na ten dzień czekają cały rok członkowie PSONI w Gryfinie, w tym społeczność WTZ, Zespołu Rehabilitacyjno-Terapeutycznego i Środowiskowego Domu Samopomocy w Gryfinie oraz uczestnicy WTZ w Goszkowie (gmina Mieszkowice). Wszyscy oni spotkali się na placu księcia Barnima I, by stamtąd przejść ulicami miasta, witając mieszkańców i zachęcając ich do uczestniczenia w święcie.

Przed Urzędem Miasta i Gminy z uczestnikami spotkał się Paweł Nikitiński, wiceburmistrz. Powiedział: - *Każdy człowiek ma prawo do godnego życia i do własnej godności. Żyjecie wśród nas i wasze sprawy nie są nam obojętne. Śledzimy wasze poczynania i staramy się wam pomagać.* Później jeden z uczestników odczytał list do władz miasta, w którym podziękował za zainteresowanie i wsparcie. Odbyło się także spotkanie z Jerzym Milerem, wicestarostą gryfińskim.

Uczestnicy marszu, kapela „Borzymianka" i przedszkolne „Iskierki" udali się później do siedziby PSONI przy ulicy Szczecińskiej. Tam można było obejrzeć występ „Borzymianki", wystawę rękodzieła uczestników WTZ i występy osób z gryfińskich placówek. Imprezę zakończyły poczęstunek oraz zabawa przy muzyce.

## Biskupiec

Biskupieckie uroczystości (już jedenaste!) rozpoczął 10 maja na placu Wolności występ Akademickiej Orkiestry Dętej Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego. Muzycy poprowadzili zgromadzonych ulicami miasta w Marszu Godności do Centrum Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Zawodowego przy ulicy Żółkiewskiego. Tam oficjalnie otworzyła obchody Jadwiga Marzjan, Przewodnicząca Zarządu Koła. Głos zabrali także goście: Wioletta Śląska-Zyśk, Wicemarszałek Województwa Warmińsko-Mazurskiego, Małgorzata Chyziak, Starosta Powiatu Olsztyńskiego, i Kamil Kozłowski, Burmistrz Biskupca. W imieniu Wojewody Warmińsko-Mazurskiego list odczytała Joanna Jabłonka-Kastrau, Zastępca Dyrektora Wydziału Polityki Społecznej Urzędu Województwa Warmińsko-Mazurskiego.

Na terenie Centrum Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Zawodowego odbył się piknik integracyjny, podczas którego wystąpiła Ewelina Fic, uczestniczka WTZ. Jej śpiew porwał uczestników pikniku do tańca. Wystąpił także zespół Dobre Nutki złożony z wychowanków OREW. Z zaangażowaniem wykonał on dwa utwory, wykorzystując gesty systemu komunikacji pozawerbalnej „Makaton". Poza tym uczestnicy Dnia Godności obejrzeli wystawę prac plastycznych i masek wykonanych przez wychowanków OREW. Wspólne świętowanie zakończył występ zespołu śpiewaczego działającego przy Dziennym Domu „Senior-Wigor" w Biskupcu. Nie można nie wspomnieć o słodkiej niespodziance dla wszystkich: wspaniałym torcie przygotowanym z okazji Jubileuszu 20-lecia OREW.

Honorowy patronat nad Dniem Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną objęli Małgorzata Chyziak, Starosta Olsztyński oraz Kamil Kozłowski, Burmistrz Biskupca. Patronem medialnym była TVP3 Olsztyn. ■

*dr* ***Anna Kloze***
*AWF Warszawa, Wydział Rehabilitacji*
*Ośrodek Wczesnej Interwencji ZG PSONI, Warszawa*

# Ocena fizjoterapeutyczna niemowląt z zespołem Downa dla potrzeb wczesnej interwencji

Dzieci z zespołem Downa stanowią grupę ryzyka z powodu nieprawidłowego rozwoju psychoruchowego uwarunkowanego genetycznie. Nieodłączną dysfunkcją w trisomii 21 są zaburzenia strukturalne i funkcjonalne ośrodkowego układu nerwowego, prowadzące do opóźnień w rozwoju prawidłowych wzorców ruchu, koordynacji wzrokowo-ruchowo-czuciowej oraz zaburzeń w odbiorze bodźców z otoczenia. Uogólnione opóźnienie wzrostu mózgu, a także mniejsza objętość i masa mózgowia warunkują występowanie różnego stopnia niepełnosprawności intelektualnej oraz specyficznych trudności z zakresu rozwoju motorycznego.

Nieprawidłowości w strukturze ośrodkowego układu nerwowego zaburzają aktywność bioelektryczną mózgu, a częste u dzieci z zespołem Downa problemy w rejestrowaniu i przetwarzaniu bodźców sensorycznych mają źródło w dysharmonii pracy zmysłów. U ponad połowy z nich występują różnorodne dysfunkcje narządów zmysłów, w szczególności równowagi, wzroku i słuchu, co już od urodzenia znacząco utrudnia tym dzieciom poznawanie otaczającego świata. Niedosłuch, który występuje u około 40, a nawet 70 procent niemowląt z trisomią 21 ma istotne znaczenie dla rozwoju komunikacji i może być powodem postawienia mylnej diagnozy dotyczącej zachowań dziecka, w tym jego funkcjonowania w rodzinie albo grupie rówieśniczej. Osłabienie słuchu może się wiązać z nieprawidłowym przewodnictwem, dysfunkcją przewodnictwa czuciowo-nerwowego lub też z oboma tymi mechanizmami. Negatywny wpływ na odbiór bodźców słuchowych mają także nieprawidłowa budowa czaszki i zmiany układu trąbki słuchowej. Bardzo częste w trisomii 21 zaburzenia struktury i funkcji narządu wzroku (wady refrakcji, zez, oczopląs) wpływają negatywnie na umiejętności z zakresu dużej i małej motoryki. Mają również istotne znaczenie w procesie rozwoju poznawczego.

Z uwagi na zaburzenia w pracy neuronów oraz nieprawidłowe funkcjonowanie kanałów jonowych w ośrodkowym układzie nerwowym noworodki z zespołem Downa są predestynowane do wystąpienia drgawek. Mają one padaczkę częściej niż ich rówieśnicy.

Zmiany patologiczne mogą dotyczyć prawie wszystkich narządów wewnętrznych. Często spotykaną anomalią są wrodzone wady serca, które występują u 60 procent dzieci z zespołem Downa. Do tych wad należą: wspólny kanał przedsionkowo-komorowy, ubytek przegrody międzykomorowej (VSD), ubytek przegrody międzyprzedsionkowej (ASD) i przetrwały przewód tętniczy (PDA).

Wczesna diagnoza oraz ewentualna interwencja chirurgiczna to niezbędny warunek podjęcia skutecznej terapii mającej na celu wyrównywanie zaistniałych opóźnień w rozwoju motorycznym niemowlęcia.

Opisane dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego, będące podstawą zaburzeń rozwoju ruchowego, manifestują się obniżeniem napięcia mięśniowego niemowlęcia. Dzieci z zespołem Downa charakteryzują się znacznym obniżeniem napięcia posturalnego i wiotkością układu więzadłowo-stawowego, prowadzącymi do nadmiernej rozciągliwości więzadeł oraz nadruchomości w stawach. Zaburzenia w jakości napięcia mięśniowego wpływają znacząco na proces rozwojowy, utrudniają bowiem zdobywanie prawidłowych doświadczeń sensomotorycznych i ograniczają repertuar prawidłowych wzorców ruchowych niemowlęcia. Wszelkie stany obniżonego napięcia posturalnego aktywizują mechanizmy kompensacyjne, co powoduje powstawanie wad postawy ciała. W miarę dojrzewania i rozwoju dziecka narastać mogą takie zaburzenia jak: nieprawidłowe krzywizny kręgosłupa, asymetria w obciążaniu stron ciała, wady stóp, kolan, klatki piersiowej oraz wszelkie inne zaburzenia strukturalne w aparacie ruchu.

Dzieci z trisomią 21 prezentują nieprawidłowe wzorce postawy i ruchu już w wieku wczesnoniemowlęcym, a kluczowe umiejętności ruchowe osiągają ze znacznym opóźnieniem. Kontrolę postawy w leżeniu przodem i podporze na przedramionach prezentują średnio w 5. miesiącu życia, podpór na otwartych dłoniach z umiejętnością sięgnięcia po zabawkę w przód w 8. miesiącu życia, umiejętność raczkowania w 14.-20. miesiącu życia, a samodzielny chód po 23. miesiącu życia (nawet do 3. roku życia).

*Autorka artykułu z 4-miesięcznym chłopcem z zespołem Downa podczas oceny fizjoterapeutycznej*

Znacząco opóźniony jest także rozwój koordynacji wzrokowo- ruchowej i funkcji chwytno-manipulacyjnej ręki. Tempo nabywania umiejętności manipulacji ręki jest zindywidualizowane. Wiąże się ściśle z poziomem rozwoju intelektualno-społecznego, motywacją dziecka do poznawania świata i do działania. Jak dowodzą badania, umiejętność chwytania u dzieci z zespołem Downa rozwija się z trzymiesięcznym opóźnieniem, a sprawność manualna z sześciomiesięcznym opóźnieniem. Pełną funkcjonalność ręki takie dziecko osiąga jedenaście miesięcy później w porównaniu do zdrowych rówieśników.

Ze względu na mnogość deficytów dzieci z zespołem Downa wraz z rodzicami lub opiekunami od pierwszych miesięcy życia uczestniczą w procesie terapeutycznym. Stanowią liczną grupę pacjentów objętych wczesną interwencją, czyli opieką wielospecjalistycznych zespołów terapeutycznych. Rocznie rodzi się w Polsce około tysiąca noworodków z zespołem Downa. Znaczna część tej grupy trafia do ośrodków i poradni specjalizujących się we wspomaganiu rozwoju dzieci z problemami wieku rozwojowego.

Ważnym elementem wczesnego usprawniania niemowląt z zespołem Downa jest fizjoterapia. Usprawnianie ruchowe ma na celu modyfikację napięcia mięśniowego w możliwym do uzyskania zakresie, tak by minimalizować negatywne skutki obniżonego napięcia mięśniowego, budować prawidłową kontrolę postawy i jakość wzorców ruchu. Odpowiednio wczesna i zindywidualizowana terapia ma prowadzić do osiągania coraz bardziej złożonych umiejętności motorycznych oraz kształtować stopniowo samodzielność i niezależność dziecka w otaczającym je świecie.

Integralną częścią fizjoterapii jest ocena stanu ruchowego pacjenta. Dzieci z zespołem Downa są kwalifikowane do programów wczesnej interwencji już w pierwszych tygodniach życia. Ze względu na to, że rozwój ruchowy niemowląt z trisomią 21 przebiega według własnego, wolniejszego i specyficznego cyklu, niezbędne jest zastosowanie takich narzędzi diagnostycznych, które pozwolą na zindywidualizowaną ocenę stanu ruchowego. Podejmowana terapia jest często długotrwała, wymaga zaangażowania rodziców w cały proces. Testy wybierane przez fizjoterapeutów do oceny rozwoju ruchowego dzieci powinny ułatwiać opiekunom zrozumienie celowości interwencji terapeutycznej.

Podstawą oceny rozwoju ruchowego niemowlęcia z trisomią 21 jest analiza jakości prezentowanych wzorców postawy i ruchu. Ocenie podlega nie tyle tempo osiągania poszczególnych umiejętności ruchowych, ile sposób reagowania na bodźce płynące z otoczenia, będący objawem prawidłowego lub zaburzonego rozwoju psychoruchowego. Dzięki trafnej ocenie możliwe staje się opracowanie szczegółowych programów terapii.

Współczesne testy rozwoju ruchowego stosowane przez fizjoterapeutów opierają się głównie na ocenie ruchów spontanicznych niemowlęcia, umiejętności kontroli głowy i tułowia w linii środkowej ciała we wszystkich pozycjach fizjologicznych, umiejętności pracy przeciwko sile grawitacji, ocenie ruchów selektywnych, precyzyjnych itp. Tak więc ocenie podlega przede wszystkim jakość prezentowanych umiejętności ruchowych, a nie sam czas występowania poszczególnych umiejętności z zakresu motoryki dużej i małej.

Popularnymi testami ruchowymi stosowanymi w ośrodkach wczesnej interwencji do oceny stanu ruchowego niemowląt z trisomią 21 są takie skale jak:

- test TIMP (Test of Infant Motor Performance), test AIMS (Alberta Infant Motor Scale),
- Ocena Globalnych Wzorców Ruchu wg Prechtla,
- test TSFI (Test of Sensory Functions in Infants).

Narzędzia te umożliwiają trafną ocenę najmłodszych niemowląt z zespołem Downa (w tym również dzieci urodzonych przedwcześnie) oraz są podstawą do opracowywania programów usprawniania ruchowego i kontroli efektów fizjoterapii w tej grupie pacjentów. Ponadto nie są czasochłonne, są łatwe do zaakceptowania przez rodziców i opiekunów, a ich wiarygodne wyniki mogą stać się podstawą do zagwarantowania środków pieniężnych potrzebnych, by sfinansować specjalistyczną i często długotrwałą terapię. ■

*Bibliografia:*


1. *Bly L. (1999): Baby treatment based on NDT principles, Therapy Skill Builders, s. 1-9.*
2. *Campbell S.K., Palisado R.J., Orlin M.N. (2012): Physical Therapy for Children, Elsevier Saunders.*
3. *Choińska A.M., Sadowska L., Bartosik B. (2002): Rozwój psychoruchowy u dzieci z zespołem Downa usprawnianych od urodzenia z uwzględnieniem wzorców postawy i lokomocji. Postępy Rehabilitacji: tom XVI, z. 4, s. 43-53.*
4. *Cunningham C. (1994): Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.*
5. *Gajewska E., Szafrańska A., Wichrowska A., Lachowska M. (2002): Przebieg zespołu Downa w okresie noworodkowym na podstawie doświadczeń własnych. Postępy Neonatologii: 2(4), s. 137-142.*
6. *Kloze A., Brzuszkiewicz-Kuźmicka G., Czyżewski P. (2016): Use of the Test of Infant Motor Performance in Assessment of Motor Development of Infants with Down syndrome. Pediatric Physicial Therapy, vol. 28,1:40-45.*
7. *Kloze A., Brzuszkiewicz-Kuźmicka G., Stępień A., Stępowska J., Kuźmicka A., Łukowicz M. (2014): Wpływ testu TIMP na kształtowanie postaw rodziców niemowląt z zespołem Downa w procesie terapeutycznym. Fizjoterapia Polska, 4/2014, s. 34-44.*
8. *Matlęga A., Stępowska J., Kloze A. (2015): Fizjoterapia niemowląt i dzieci z zespołem Downa. Fizjoterapia dzieci i niemowląt. Wyd. Forum.*
9. *Matyja M., Gogola A. (2007): Edukacja sensomotoryczna niemowląt, AWF Katowice.*
10. *Matyja M., Domagalska M. (2005): Podstawy usprawniania neurorozwojowego wg Berty i Karla Bobathów, AWF Katowice.*
11. *Prusiecka Z., Sadowska L. (1996): Anomalie narządu wzroku u dzieci z zespołem Downa. Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dziecka z zespołem Downa, PTWK, s. 105-111.*
12. *Roizen N.J., Mets M., Blondis H. (1994): Ophtalmic disorders in children with Down syndrome. Development Medicine and Child Neurology: 36, s. 594-600.*
13. *Sadowska L., Mysłek M., Masłowska E., Wójcik E., Wójtowicz D., Gruna-Ożarowska A., Wronecki K. (2006): Występowanie wad wrodzonych serca (WWS) u dzieci z zespołem Downa (ZD) rehabilitowanych w systemie ambulatoryjnym. Fizjoterapia: 14(1), s. 78-84.*
14. *Sadowska L., Mysłek-Prucnal M., Choińska A., Mazur A. (2009): Diagnostyka i terapia dzieci z zespołem Downa w świetle badań własnych i przeglądu literatury przedmiotu. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego: 1, s. 8-30.*
15. *Słoński M. (2008): Charakterystyka wskaźników antropometrycznych u osób z zespołem Downa w wieku rozwojowym i ich przydatność w fizjoterapii. Kiedy mózg pracuje inaczej – postrzeganie, ruch, emocje, komunikacja. Zeszyty Naukowe 6.*
16. *Villamonte R., Vehrs P.R., Eland J.B. (2010): Reliability of 16 balance tests In individuals with Down syndrome. Perceptual & Motor Skills: 111(2), s. 530-542.*
17. *Wiśniewski K.E., Schmidt-Sidor B. (1989): Postnatal delay of myelin formation in brains from Down syndrome infants and children. Clinical Neuropathology: 8(2), s. 55-62.*
18. *Wiśniewski K.E., Schmidt-Sidor B. (1994): Abnormal neurogenesis and synaptogenesis in Down syndrome brain. Developmental Brain Dysfunction: 7, s. 289-301.*
19. *Zaleska-Kręcicka M., Pellar J., Sadowska L., Dołyk B., Cudejko R., Kręcicki T. (1996): Zaburzenia słuchu u dzieci młodzieży za schorzeniami neurologicznymi w badaniach potencjałów słuchowych wywołanych z pnia mózgu (ABR). Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dziecka z zespołem Downa, PTWK, s. 87-96.*

***Elżbieta Banaś***
*Dietetyk, Klinika Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych, Instytut „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"*

***Właściwie zbilansowana dieta, zawierająca odpowiednią ilość niezbędnych składników odżywczych i energii, jest warunkiem prawidłowego funkcjonowania organizmu oraz zapewnia optymalny rozwój i prawidłowe wzrastanie dziecka.*** *Stan, w którym organizm nie otrzymuje z pożywieniem wystarczającej ilości składników odżywczych - niezbędnych w zdrowiu i w chorobie - prowadzi do niedoborów pokarmowych oraz niedożywienia.*

# Niedożywienie - wczesne rozpoznanie i podjęcie interwencji

Niedożywione dziecko ma obniżoną sprawność fizyczną i umysłową. Pogarsza się odporność jego organizmu, zanikają tkanka mięśniowa i tłuszczowa, pojawiają się niedokrwistość (anemia) i niedobór witamin. U takiego dziecka rany nie goją się prawidłowo. Niedożywione dziecko jest osłabione, apatyczne. Ma za mało siły i chęci, by szybko i bez powikłań odzyskać sprawność po zabiegu chirurgicznym lub urazie, a jego rehabilitacja nie przynosi oczekiwanych efektów. Powikłania wynikające z niedożywienia często uniemożliwiają podjęcie różnego rodzaju terapii (np. opóźniają przeprowadzenie operacji), przedłużają pobyt dziecka w szpitalu, zwiększają częstość hospitalizacji oraz koszty leczenia, a także powodują większą śmiertelność. **Wykazano, że przewlekłe niedożywienie u dzieci może prowadzić do wielu poważnych konsekwencji, w tym zaburzeń rozwoju psychicznego i fizycznego**.

Znaczenie ma okres rozwoju, w którym zostaje rozpoznane niedożywienie. Im młodsze dziecko, tym poważniejsze są skutki tego stanu - w wieku noworodkowym i niemowlęcym tempo rozwoju jest najszybsze, kształtuje się wówczas ośrodkowy układ nerwowy. **Dlatego u dzieci szczególne znaczenie ma wczesne rozpoznanie niedożywienia i podjęcie interwencji**.

Wśród przyczyn niedożywienia u dzieci wyróżnia się:

- zwiększone zapotrzebowanie energetyczne wynikające z niektórych chorób (np. mukowiscydozy, marskości wątroby, chorób nowotworowych);
- **zmniejszone spożycie składników odżywczych z dietą** spowodowane nieprawidłowościami w budowie lub funkcjonowaniu przewodu pokarmowego, zaburzeniami natury psychicznej, obniżonym łaknieniem, nawracającymi zakażeniami, nieprawidłowym zbilansowaniem diety albo brakiem akceptacji sensorycznej diet leczniczych;
- zaburzenia trawienia i wchłaniania składników odżywczych wywołane schorzeniami przewodu pokarmowego.

*Patrycja z rodzicami*

Najbardziej fizjologiczną, bezpieczną i najtańszą drogą dostarczenia energii oraz składników odżywczych jest doustne podawanie pokarmu dostosowanego do aktualnych potrzeb dziecka. **W wypadku dziecka chorego, jeżeli nie ma możliwości skutecznego i bezpiecznego doustnego odżywiania go, jest wskazane wprowadzenie żywienia dojelitowego**. Decyzję o wdrożeniu tego sposobu żywienia podejmuje wielodyscyplinarny zespół leczenia żywieniowego. W skład takiego zespołu wchodzą: lekarz, dietetyk, pielęgniarka i farmaceuta.

Rozpoznanie u dziecka niedożywienia następuje po:
- przeprowadzeniu wywiadu żywieniowego i zdrowotnego,
- wykonaniu pomiarów antropometrycznych,
- wykonaniu badań biochemicznych.

Podstawowe wskaźniki antropometryczne u dzieci:
- masę ciała
- długość/wysokość
- grubość fałdów skórnych
- wartość wskaźnika masy ciała (Body Mass Index - BMI)

zawsze należy odnieść do siatek centylowych. Obecnie siatki WHO (World Health Organization) umożliwiają odniesienie wskaźnika BMI do siatek centylowych już od pierwszych miesięcy życia dziecka.

Najczęstszymi wskazaniami do wdrożenia żywienia dojelitowego dziecka są:
- choroby neurologiczne, m.in. mózgowe porażenie dziecięce, encefalopatia niedokrwienno-niedotlenienieniowa, rdzeniowy zanik mięsni, dystrofia mięśniowa;
- wady wrodzone o podłożu genetycznym;
- zespół krótkiego jelita;
- choroby gastroenterologiczne;
- zaburzenia połykania;
- mukowiscydoza;
- przewlekła niewydolność nerek albo wątroby;
- choroby nowotworowe;
- zespoły wad wrodzonych;
- zaburzenia wzrastania;
- zaburzenia metaboliczne.

**Żywienie dojelitowe jest jedną z form leczenia żywieniowego. Polega na podawaniu substancji odżywczych, wody, białka, elektrolitów, pierwiastków śladowych do światła przewodu pokarmowego drogą inną niż doustna**.

*Patrycja prezentuje swój PEG*

Zwykle odbywa się przez:

1. **Zgłębnik** wprowadzony przez nos do żołądka, dwunastnicy lub jelita (w przypadku leczenia krótkotrwałego, trwającego około miesiąca).
2. **Gastrostomię**, czyli cewnik wprowadzany do żołądka, lub jejunostomię, czyli cewnik wprowadzany do jelita cienkiego, bezpośrednio przez powłoki skórne do światła przewodu pokarmowego (w przypadku leczenia długotrwałego, trwającego kilka miesięcy lub nawet lat).

**Znaczna część dzieci żywionych dojelitowo w szpitalu może z powodzeniem być tak samo żywiona w domu. Główną zaletą domowego żywienia dojelitowego (Home Enteral Nutrition - HEN) jest to, że zapewnia ono choremu większą niezależność oraz umożliwia mu normalne funkcjonowanie w życiu rodzinnym i społecznym, a zatem powoduje poprawę jego stanu psychicznego**.

Żywienie dojelitowe w warunkach domowych finansuje w całości Narodowy Fundusz Zdrowia. Pacjent bezpłatnie ma zapewnione:

- sprzęt, diety przemysłowe oraz środki medyczne niezbędne do prowadzenia żywienia;
- przeszkolenie na początkowym etapie żywienia;
- regularne wizyty lekarza i pielęgniarki oraz w nagłych przypadkach możliwość stałego kontaktu telefonicznego z zespołem leczenia żywieniowego.

Aby żywienie dojelitowe w warunkach domowych było bezpieczne i skuteczne, pacjent musi mieć:

- założony sztuczny dostęp do przewodu pokarmowego (np. zgłębnik dożołądkowy);
- prawidłowo wystawione przez lekarza z oddziału szpitalnego lub lekarza pierwszego kontaktu skierowanie do poradni żywieniowej;
- kartę informacyjną leczenia szpitalnego z zaleceniami rozpoczęcia lub kontynuacji leczenia dietą przemysłową w warunkach domowych oraz informacją o skierowaniu do poradni żywieniowej;
- dokument potwierdzający prawo do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Kwalifikacja do programu domowego żywienia dojelitowego zawsze odbywa się w warunkach szpitalnych. Pacjenci wymagający żywienia dojelitowego w warunkach domowych powinni zostać skierowani przez lekarza do odpowiedniego ośrodka prowadzącego program domowego żywienia lub poradni żywieniowej najbliżej swojego miejsca zamieszkania.

**Korzyści z domowego żywienia dojelitowego dla chorego to przede wszystkim poprawa stanu odżywienia, a w konsekwencji poprawa stanu zdrowia i wyników leczenia oraz skuteczniejsza rehabilitacja**. Tego typu żywienie uznawane jest za część procesu leczniczego, ponieważ - jak wspominałam - niedożywienie osłabia odporność i ma groźne dla życia konsekwencje.

**Celem programu domowego żywienia dojelitowego dzieci pozostających pod opieką Poradni Żywienia jest zapewnienie im optymalnego stanu odżywienia i polepszenie stanu ich zdrowia, a także podwyższenie jakości życia zarówno ich samych, jak i ich rodzin.**

Największą grupę pacjentów stanowią dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, u których doustne podawanie pokarmu jest niemożliwe lub nie wystarcza, by zaspokoić potrzeby organizmu. Dzieci z dysfunkcją układu nerwowego mają zaburzenia motoryki jamy ustnej (gryzienia, żucia, połykania), są niezdolne do sygnalizowania głodu, pragnienia oraz preferencji żywieniowych i mają ograniczony apetyt z powodu refluksu.

Rodzice takich dzieci zgłaszali wydłużony czas karmienia - posiłek trwał ponad 30 minut. Stresowało to i dziecko, i rodziców oraz wymagało zwiększonego wysiłku. Podawanie pokarmów zmiksowanych nie gwarantowało pokrycia zapotrzebowania dziecka na niezbędne składniki odżywcze, prowadziło do braku przyrostu masy ciała i niedożywienia. Poza tym częsty problem u dzieci z zaburzeniami neurologicznymi to krztuszenie się. Jest z nim powiązane ryzyko przedostania się pokarmu do dróg oddechowych, które powoduje nawracające infekcje dróg oddechowych (zachłystowe zapalenie płuc).

Rozpoczęcie żywienia dojelitowego tej grupy pacjentów wyraźnie poprawiło stan ich zdrowia i ogólny komfort życia. ■

**Edyta Cisło**
*oligofrenopedagog, OREW Koła PSONI w Kielcach*

*Kampania „Cała Polska czyta dzieciom" została zapoczątkowana przez Fundację „ABCXXI - Cała Polska czyta dzieciom". Ma ona na celu zachęcenie rodziców, wychowawców i innych dorosłych do tego, by codziennie czytali dzieciom co najmniej 20 minut. Przypomina im, że rozbudza to ciekawość dziecka, poszerza jego wiedzę, a także wzbogaca zasób słów.*

# Książka ma magiczną moc

Wychowankowie Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Kielcach z radością i zaangażowaniem włączyli się do kampanii. Grupa edukacyjna Mądre Sowy, której jestem nauczycielką, realizowała jej założenia przez cały poprzedni rok szkolny. Do mnie należał wybór książek uwzględniających możliwości percepcyjne wychowanków. Zależało mi na tym, aby miały one ilustracje przyciągające uwagę: duże i kolorowe. Dokonanie wyboru ułatwiły mi kryteria opracowane przez Fundację, która sugeruje, aby do głośnego czytania wybierać książki:

- skierowane do dziecka, zrozumiałe i ciekawe dla niego;
- dostosowane do wieku i wrażliwości dziecka, niewzbudzające lęku ani niepokoju;
- sensowne – o czymś istotnym dla dziecka lub uczące je czegoś ważnego;
- napisane lub przetłumaczone poprawnym i pięknym językiem;
- uczące racjonalnego myślenia;
- przynoszące rzetelną wiedzę;
- kształtujące optymizm, wiarę w siebie i pozytywne nastawienie do świata;
- rozwijające poczucie humoru, także abstrakcyjnego;
- rozwijające dobry smak, zapewniające rozrywkę na wysokim poziomie;
- rozwijające wrażliwość estetyczną;
- niosące przesłanie szacunku wobec dziecka, ludzi, innych istot, zwierząt, przyrody, kraju, uznanych norm społecznych i sprawiedliwego prawa;
- niosące jednoznaczny i pozytywny przekaz moralny, prezentujące wzorce właściwych postaw i zachowań, odcinające się od nieuczciwości, przemocy, wyśmiewania innych, dyskryminacji i szkodliwych stereotypów[1].

Ze Złotej Listy książek rekomendowanych przez Fundację wybrałam serię o uroczym żółwiu Franklinie autorstwa kanadyjskiej pisarki Paulette Bourgeois z ilustracjami Brendy Clark. To pełne ciepła, pouczające i zabawne opowiastki o pokonywaniu trudności, o przyjaźni, zaufaniu i odwadze. Seria składa się z kilkudziesięciu części, każdą poświęcono innej przygodzie głównego bohatera. Mając na względzie czas koncentracji Mądrych Sów, wybrałam te części, których przeczytanie zajmuje od siedmiu do dziesięciu minut.

Forma naszych spotkań z Franklinem była niezmienna. Ja czytałam tekst, a moi wychowankowie śledzili losy bohaterów, oglądając ilustracje wyświetlane na dużym ekranie. To znacznie ułatwiało im odbiór słuchanego tekstu.

Przygody Franklina stawały się inspiracją do późniejszych zajęć. Gdy koledzy Franklina tracili mleczne zęby, my bawiliśmy się w stomatologa i zorganizowaliśmy sesję zdjęciową „Uśmiechnięte ząbki". Opowieść o zaufaniu przyjacielowi stała się inspiracją do wykonania „Statku przyjaźni" grupy Mądre Sowy. Zimowe przygody żółwika zachęciły nas do stworzenia pracy przestrzennej „Zabawy Franklina na śniegu".

Początkowo w rolę lektora wcielałam się tylko ja. Na kolejnym etapie zaprosiłam do współpracy rodziców wychowanków. W ten sposób chciałam ich zachęcić do tego, by częściej czytali dzieciom w domu. Dziecko nie zawsze musi rozumieć cały czytany przez mamę lub tatę tekst. Ważne jest dla niego słuchanie ich głosu, obserwowanie mimiki i gestów. Tak spędzony czas tworzy skojarzenie czytania z przyjemnością i poczuciem bezpieczeństwa, umacnia i wzbogaca więź emocjonalną łączącą dziecko z rodzicami.

Rodzice chętnie odpowiedzieli na zaproszenie. Ich udział spowodował, że spotkania z Franklinem nabrały bardziej uroczystego charakteru. Pojawienie się nowej osoby sprawiało, że wychowankowie byli nieco onieśmieleni, a jednocześnie zdyscyplinowani i zaangażowani. Gość zajmował honorowe miejsce obok swojego syna czy swojej córki i starał się jak najlepiej przeczytać tekst wybranej przeze mnie książeczki. Spotkania kończyły się podziękowaniami i zrobieniem pamiątkowego zdjęcia.

Nasze działania wsparło również kilka osób z lokalnego środowiska. Odwiedziła nas tancerka Kamila Drezno, która nie tylko pięknie czytała, lecz także nauczyła nas kilku kroków tanecznych. Niezwykłe czytanie o żółwiku i koncert gry na gitarze przeżyliśmy dzięki Piotrowi Resteckiemu, znanemu muzykowi. Dla Anny Żmudzińskiej, dyrektora Biblioteki Publicznej w Samsonowie, zorganizowaliśmy minibibliotekę, a moi wychowankowie stali się na pewien czas pracownikami tej biblioteki i czytelnikami wypożyczającymi książki. Wokalista Roman Słomka najpierw czytał nam tekst z wielkim zaangażowaniem, a potem chętnie odpowiadał na nasze pytania.

Spotkania z Franklinem przekonały wszystkich uczestników, że książka jest źródłem przyjemności oraz inspiracji. I chociaż nasz udział w kampanii zakończył się wraz z końcem roku szkolnego, z całą pewnością nie zapomnimy o tym, że czytać naprawdę warto, bo każda książka ma magiczną moc! ■

*Czytanie w grupie Mądre Sowy*

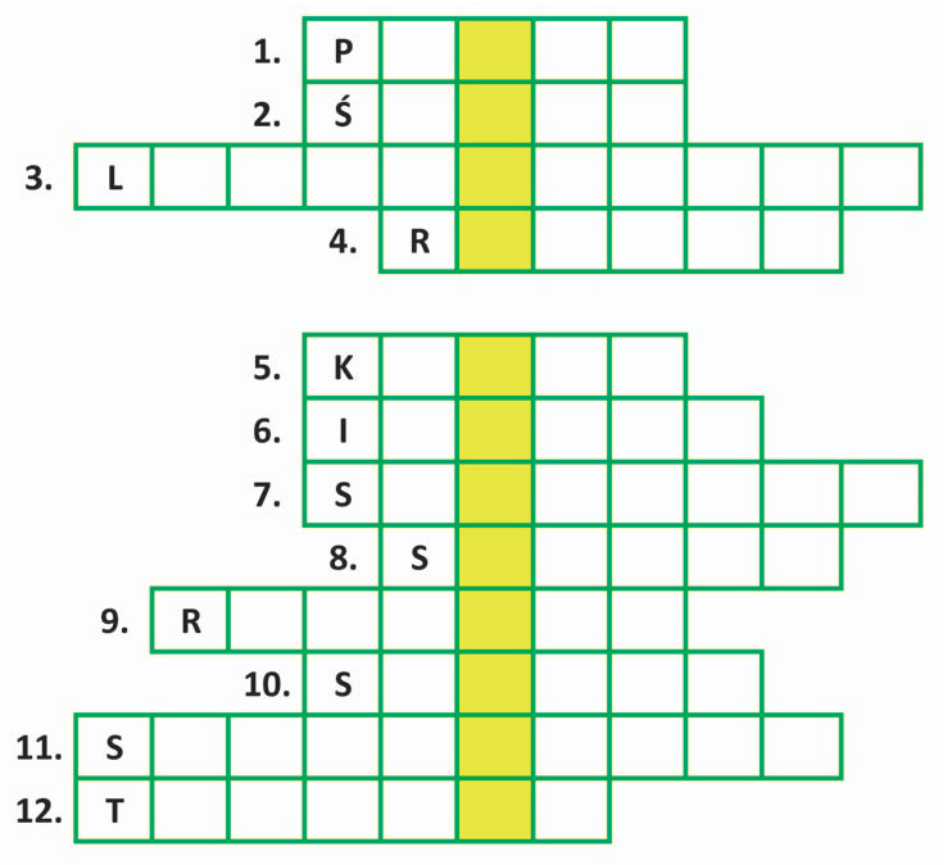
1 *Kryteria wyboru książek do czytania dzieciom. http://www.calapolskaczytadzieciom.pl/kryteria (dostęp: 09.07.2018).*

# Zagadkowe strony

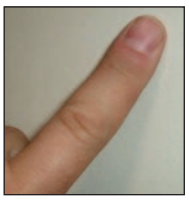
Dzień dobry. W nowym numerze Społeczeństwa dla Wszystkich są nowe zadania. Życzę powodzenia przy rozwiązywaniu.

Zagadkowy Redaktor

**1. Odgadnij hasła i wpisz do krzyżówki.**




1. Część ciała →
2. Dzień tygodnia
3. Nazwisko najlepszego polskiego piłkarza
4. Człowiek w zbroi i z mieczem
5. Owad, który gryzie ludzi



autor: Arnold Reinhold / commons.wikimedia.org

6. Narzędzie stolarskie
7. Do kupienia w sklepie z wędlinami
8. Napędza samochód
9. W łazience
10. Śpiewający ptak
11. Kwaśna zupa
12. Ubija się nim ziemniaki w garnku

**KONKURS**

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

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

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

**2. Przeczytaj cztery kolejne wyrazy.**

Skreśl wyraz, który nie pasuje do pozostałych.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| a) | żółty | biały | niebieski | ~~gruby~~ |
| b) | czwartek | styczeń | sobota | wtorek |
| c) | instruktor | sprzątaczka | miotła | policjant |
| d) | szatnia | bluza | kurtka | kamizelka |
| e) | jamnik | buldog | chart | smycz |
| f) | szminka | puder | mydelniczka | lakier do paznokci |

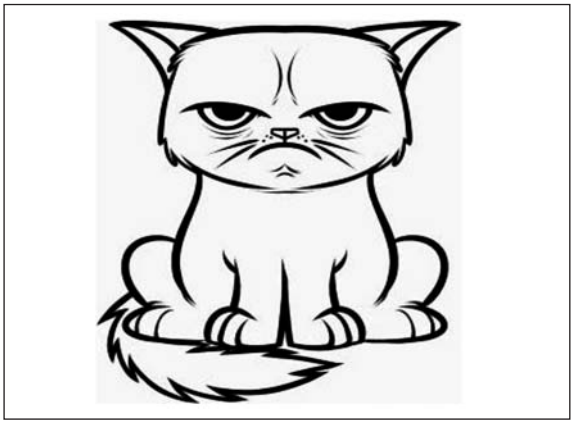
**3. Przyjrzyj się zdjęciu. Zasłoń zdjęcie i odpowiedz na pytania.**

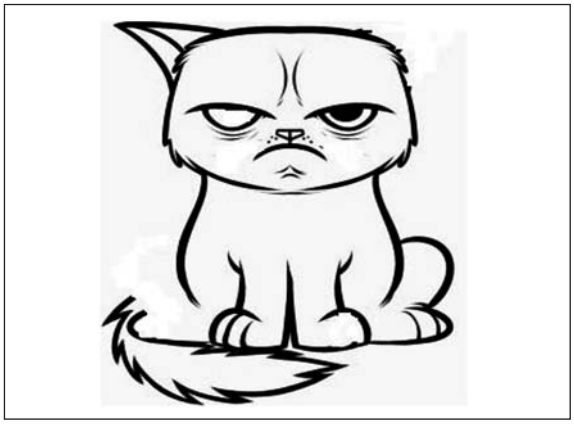
autor: Hovawart USA /commons.wikimedia.org

Pytania:

1. Czy na zdjęciu znajduje się kot?
2. Ile zwierząt jest na zdjęciu?
3. Jak nazywają się zwierzęta ze zdjęcia?
4. Które zwierzę jest mniejsze?
5. Jakiego koloru jest sierść psa?
6. Które zwierzę ma dłuższy ogon?
7. Które zwierzę widać lepiej?

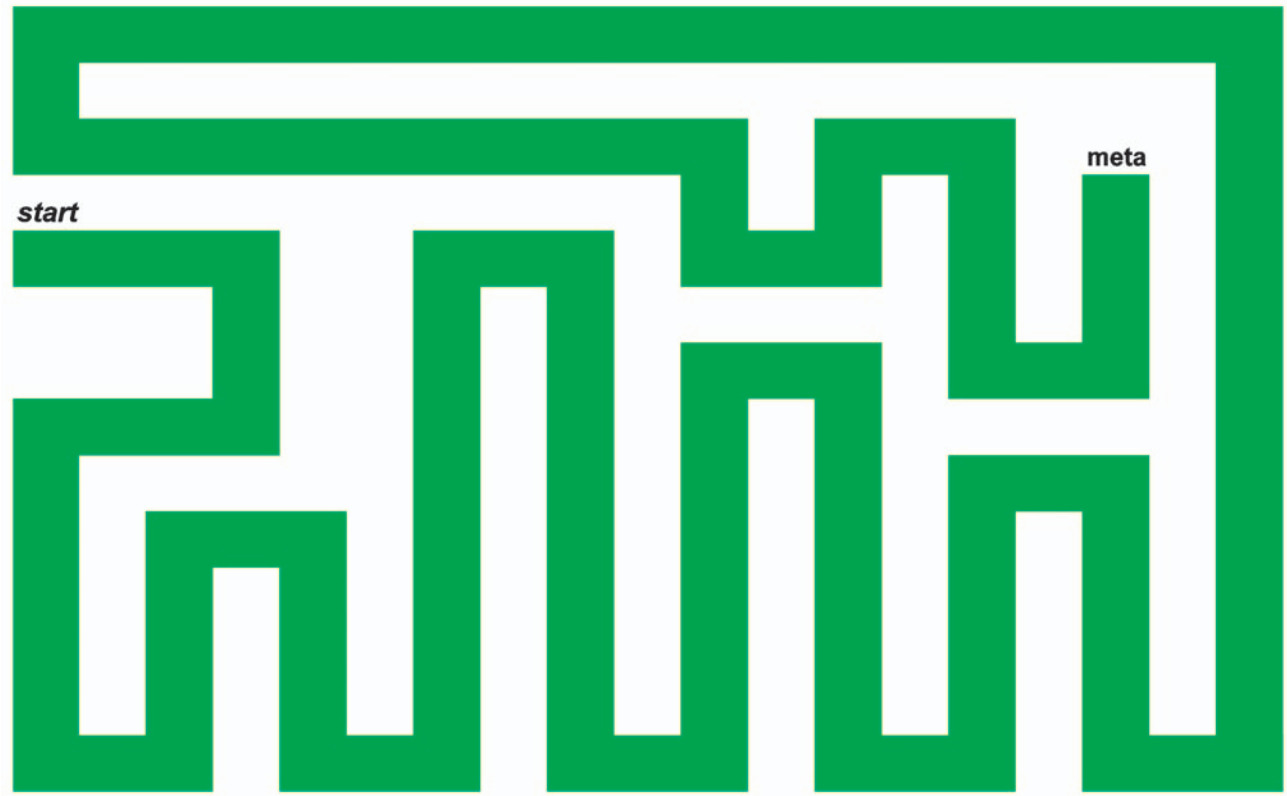
**4. Porównaj zwierzęta. Znajdź pięć różnic.**





autor: XXspiritwolf2000XX /commons.wikimedia.org

**5. Narysuj linię wewnątrz zielonego węża od startu do mety, nie odrywając ręki.**




Nagrodę w konkursie z Numeru 4/2017, kubek ze swoim imieniem otrzymuje **Karolina Komenda** z Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego Koła PSONI w Miechowie.

Za udział w konkursie dziękujemy również innym osobom, które przysłały prawidłową odpowiedź. Są to: **Angelika Włodarczyk**, **Michał Rogozik** i **Marek Giecewicz** z Miechowa, **Monika Nowak** z Piekar Śląskich, **Paweł Czarnecki** z Pruszkowa, **Katarzyna Augustyn** z Mielca, **Joanna Frejnik** z Wyszkowa, **Marta Cegiełkowska** i **Jan Nadzieja** z Warszawy.

**6. Przeczytaj tekst i odpowiedz na pytania.**

Piłka nożna to gra zespołowa. Grają ze sobą 2 drużyny.
W każdej jest 11 zawodników. W skład drużyny wchodzą: bramkarz, obrońcy, pomocnicy i napastnicy. Celem piłkarzy jest strzelenie gola drużynie przeciwnej. Kto strzeli więcej goli wygrywa. Najważniejszym zawodnikiem drużyny jest jej kapitan. To gracz kierujący grą na boisku. Osobą, która uczy, jak dobrze kopać piłkę, jest trener. W piłkę nożną mogą grać zarówno panowie, jak i panie.

Pytania:

1. O jakiej dyscyplinie sportowej jest mowa w przeczytanym tekście?
2. Ile zespołów bierze udział w meczu?
3. Z ilu zawodników składa się drużyna?
4. Kto wchodzi w skład drużyny?
5. Co jest celem piłkarzy?
6. Jakie jest zadanie kapitana drużyny?
7. Kto uczy gry w piłkę nożną?
8. Kto może grać w piłkę nożną?

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

autor: Mark and Allegra Jarosk-Biava/commons.wikimedia.org

Rozwiązanie krzyżówki:
1. Palec 2. Środa 3. Lewandowski 4. Rycerz 5. Komar 6. Imadło 7. Salceson 8. Silnik 9. Ręcznik 10. Słowik 11. Szczawiowa 12. Tłuczek

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

*Tomasz Czuchrowski*

# Ogród rzeźb

W niedzielę było gorąco, więc wybraliśmy się na małą wycieczkę do Ogrodu rzeźb Juana (czytaj: Huana) Soriano. Mówimy, że to od nas rzut beretem, czyli bardzo blisko. Galeria i wspaniały park znajdują się w Owczarni, około 4 kilometrów od mojego domu.

Ten teren kupił i zagospodarował Marek Keller, Polak wiele lat mieszkający za granicą. Był on przyjacielem i menedżerem Juana Soriano, meksykańskiego malarza i rzeźbiarza.

W przepięknym parku są aleje kwiatów, miejsce z różami, rozległe trawniki. Na trawnikach stoją ogromne rzeźby z brązu stworzone przez Soriano. Jedne są zielonkawe, jakby długo stały na deszczu. Inne są brązowe.

Rzeźby najczęściej przedstawiają ptaki. Czasami można się domyślić, co to za ptak. Na pewno kura wygląda jak kura.

Dalej jest duży staw. Obeszliśmy ten staw dookoła. Wokół stawu nie ma przystrzyżonych trawników. Rośliny rosną, jak chcą. Ogromne drzewa dają cień.
Park jest naprawdę super.

Jeden z budynków to galeria. Kiedyś oglądałem tam obrazy meksykańskiej malarki Fridy Kahlo (czytaj: Kalo). Teraz jest wystawa fotografii Anny Loreny Ochoa (czytaj: Oczoa). Ona też jest Meksykanką.
Jej ogromne fotografie przedstawiają Juana Soriano przy pracy, czyli podczas rzeźbienia.

Kiedy Anna go fotografowała, miał prawie 80 lat. Na zdjęciach widać, że ciężko pracował mimo tego wieku. A jego ptaki wyglądają, jakby chciały odlecieć.

Marek Keller zrobił bardzo ładną rzecz, by upamiętnić swojego przyjaciela Juana Soriano.
Do Owczarni przyjeżdża sporo ludzi. Spacerują, oglądają rzeźby. Czekają na nowe wystawy. Przywieźliśmy z tej wycieczki folder i fotografie. ■

*Bartosz Osuch*

# *Myślę, że mam ciekawe życie*

Nazywam się Bartek Osuch, mieszkam w Głogowie. Ukończyłem szkołę specjalną o kierunku kucharz małej gastronomii. Mam umiarkowany stopień niepełnosprawności.

Kiedy jeszcze byłem uczniem, Centrum DZWONI Koła PSOUU w Głogowie kierowało mnie na praktyki. Bardzo mi się to podobało. Najpierw miałem trzy miesiące praktyk w domu pomocy społecznej, DPS. Zapoznałem się z jego personelem i mieszkańcami. Zobaczyłem na czym polega praca w tym miejscu. Uczyłem się różnych rzeczy. Chodziłem na spacery z mieszkańcami DPS-u.

Po skończeniu praktyk odbyłem w DPS staż zawodowy. Potem zacząłem pracę na umowę i pracuję tam do dziś. Jestem zatrudniony jako pokojowy. Pomagam starszym osobom mieszkającym w tym domu, opiekuję się nimi. Mają one różne choroby, na przykład alzheimera, epilepsję i ograniczoną sprawność fizyczną. Zajmuję się też sprzątaniem.

*Autor artykułu podczas pracy w domu pomocy społecznej*

Lubię swoją pracę. Dzięki niej czuję się potrzebny i doceniony. To nie znaczy, że od czasu do czasu nie pojawiają się problemy. Moi podopieczni mają lepsze i gorsze dni. Kiedy nie umiem poradzić sobie w jakiejś sytuacji, proszę o pomoc któregoś z pracowników. Mam z nimi dobry kontakt.

Stowarzyszenie pomogło mi się usamodzielnić. Trzy lata mieszkałem w mieszkaniu chronionym z grupą kolegów. Było nam super.

*Drobne naprawy w mieszkaniu chronionym*

Dobrze się dogadywaliśmy. Wspierani przez asystentów uczyliśmy się samodzielnego życia, gotowania, sprzątania, robienia zakupów. Jeździliśmy na wycieczki, na przykład do lasu na grzyby i jagody, a także na spacery. Na terenie mieszkań chronionych jest ogródek. Spędzaliśmy tam czas wolny: uprawialiśmy warzywa, kosiliśmy trawę, grillowaliśmy kiełbaski, graliśmy w piłkę i w tenisa stołowego. Kiedy była ładna pogoda, w ogródku wyprawialiśmy przyjęcia urodzinowe. Zapraszaliśmy gości i sami robiliśmy dla nich jedzenie.

Teraz dzięki pomocy rodziców mam własne mieszkanie. Mogę je utrzymać, ponieważ pracuję i dostaję pensję.

Często przychodzę na warsztaty terapii „Arka", a w środy na zajęcia w ośrodku wsparcia rodzin. Mam tam kolegów i koleżanki. Pożytecznie i ciekawie spędzam czas. Nie chcę się nudzić.

Uczestniczyłem w spotkaniach self-adwokatów. Poza tym jestem wolontariuszem w głogowskim szpitalu na oddziale neurologicznym.

W grudniu 2017 roku podczas obchodów Dnia Osób Niepełnosprawnych otrzymałem od starosty Głogowa odznakę Złoty Herb Powiatu Głogowskiego. Byłem dumny i wzruszony.

Od 2017 roku uczę się w liceum ogólnokształcącym. Nauka potrwa 3 lata. Chciałbym ukończyć tę szkołę i przystąpić do matury.

Myślę, że mam ciekawe życie. Gdyby jeszcze udało mi się znaleźć miłość, byłbym z niego w pełni zadowolony. ■

KONGRES KONWENT AMBASADOR MONITORING

# IV KONGRES OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

## #ZaNiezależnymŻyciem

### 25 października 2018

**Zbliża się IV Kongres Osób z Niepełnosprawnościami**

25 października 2018 roku w Warszawie odbędzie się środowiskowa dyskusja dotycząca osób z niepełnosprawnościami na temat ich praw.

**Wspólnie zbudujmy solidarność we własnym środowisku. To właśnie Kongres może być początkiem zmiany społecznej!**

**O czym będziemy rozmawiać?**

Od 2015 r. spotykamy się co roku na Kongresach Osób z Niepełnosprawnościami, by domagać się równych praw. Gwarantuje je Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, którą Polska ratyfikowała w 2012 r. Mimo to prawo do godnego i niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami ciągle nie jest realizowane.

**„Za Niezależnym Życiem"** - to hasło Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami. Tegoroczna edycja ma wyjątkowe znaczenie, gdyż miał miejsce głośny i ważny protest osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, między innymi w obronie prawa do niezależnego życia. W odpowiedzi Rząd zaproponował pakiet rozwiązań, w tym Program Dostępność Plus i Mapę Drogową. Planowana jest także reforma orzecznictwa. Jednocześnie ONZ we wrześniu ocenia rządowe sprawozdanie z wdrażania w Polsce Konwencji.

**Na Kongresie będziemy zastanawiać się i dyskutować:**

- Jak wdrożyć w Polsce ideę Niezależnego Życia? - godziwe świadczenia, usługi asystenckie, przerwę wytchnieniową, mieszkania wspomagane, włączającą edukację, rynek pracy otwarty na osoby z niepełnosprawnościami, dostępną przestrzeń, włączające społeczeństwo.
- Jakie wskazówki płyną z oceny ONZ polskich trzech sprawozdań z wdrażania Konwencji: rządowego, Rzecznika Praw Obywatelskich i Społecznego Raportu Alternatywnego (dostępnego na konwencja.org, także w tekście łatwym do czytania i zrozumienia)?
- W jakim kierunku powinny iść zmiany w systemowym wsparciu osób z niepełnosprawnościami?
- Jak wygląda nasza rzeczywistość po sejmowym proteście osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin?
- Jak budować silny ruch na rzecz pełnego wdrożenia praw człowieka osób z niepełnosprawnościami?
- Jak włączać różne grupy osób z niepełnosprawnościami?
- Jakie są efekty upowszechniania propozycji Nowego Systemu Wsparcia „Za Niezależnym Życiem", wypracowanej przez Kongres w zeszłym roku? (patrz: konwencja.org)

**W tym roku organizatorzy pragną szczególnie gorąco zaprosić na Kongres rodziców osób z niepełnosprawnościami i osoby sprawujące faktyczne wsparcie (opiekunów).**

***Zapraszamy do uczestnictwa!***

Każdy ma wpływ na otaczającą rzeczywistość i może włączyć się do dyskusji!

**Konwenty Regionalne**

Wzorem lat ubiegłych Kongres poprzedzać będą spotkania konsultacyjne w regionach, tak zwane Konwenty Regionalne. Odbędą się one w kilkunastu miastach w całej Polsce (lista na stronie konwencja.org). Wnioski z Konwentów zostaną zaprezentowane na Kongresie.

Zdając sobie sprawę, że nie każdy będzie miał możliwość przyjazdu do Warszawy, aby wziąć udział w Kongresie, zapraszamy także do udziału w tych regionalnych spotkaniach. W celu zgłoszenia swojego udziału w Konwencie należy skontaktować się z organizatorami w poszczególnych miastach.

**Na stronie konwencja.org znajduje się formularz zgłoszeniowy na IV Kongres Osób z Niepełnosprawnościami „Za Niezależnym Życiem", który odbędzie się na Uniwersytecie Humanistycznospołecznym w Warszawie.**

*Udział w Kongresie jest bezpłatny.*

***Iwona Dajnowska, Jadwiga Trochimczyk***
*OREW Koła PSONI w Biskupcu*

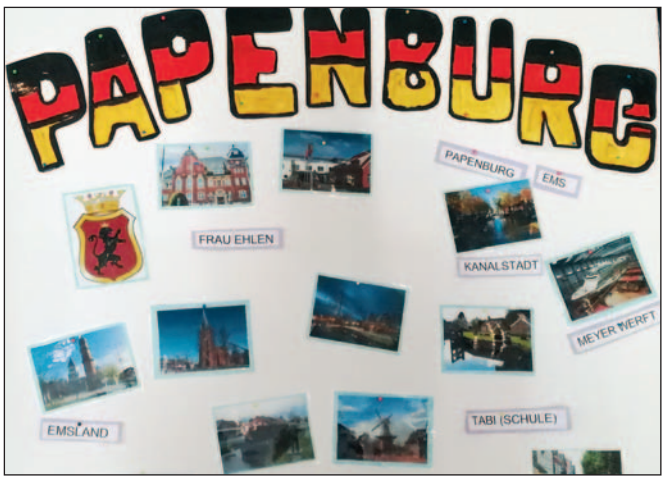
*Doświadczenia Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego Koła PSONI w Biskupcu są dowodem na to, jak wielkie możliwości przynosi współpraca międzynarodowa. Ośrodek współpracuje z niemiecką szkołą Tagesbildungsstätte St. Lukas z Papenburga (Dolna Saksonia). Dzięki temu zrealizowano dwa projekty dofinansowane przez Polsko-Niemiecką Współpracę Młodzieży.*

# Kolorowa różnorodność bez granic

Udział w projektach wzięła młodzież z obu placówek. Pierwszy projekt „Teatr bez granic - Theater ohne Grenzen" zrealizowano w czerwcu 2016 roku w Ośrodku Wypoczynkowym w Bęsi koło Biskupca. Wzięło w nim udział 11 wychowanków z Ośrodka w Biskupcu i 8 uczniów z Papenburga. W działania projektowe zaangażowanych było 10 nauczycieli i specjalistów z OREW oraz 6 z Tagesbildungsstätte.

Natomiast drugi projekt „Bunte Vielfalt ohne Grenzen - Kolorowa różnorodność bez granic" odbywał się w maju 2018 roku w Papenburgu. Młodzież z Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Biskupcu wyjechała do Niemiec i wzięła udział w tym projekcie.

Oba projekty miały charakter artystyczny. Ich celem była integracja młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną pochodzącej z różnych krajów. Do realizacji tego celu przyczyniły się wspólne działania kulturalne i terapeutyczne. Zadbano o to, by sprzyjały one przełamywaniu stereotypów, pozbywaniu się uprzedzeń kulturowych oraz przekraczaniu barier mentalnych i terytorialnych.




## My w Papenburgu

Papenburg leży w powiecie Osnabrück, powiecie partnerskim powiatu olsztyńskiego. Częste wymiany samorządowców i specjalistów z różnych dziedzin między naszymi powiatami oraz wizyty niemieckich partnerów w placówkach Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Biskupcu umożliwiły praktyczną wymianę doświadczeń.

Projekt „Kolorowa różnorodność bez granic" rozpoczął się 27 maja 2018 roku. Młodzież z Ośrodka dzielnie zniosła trudy długiej podróży. Ułatwiły jej to pozytywne emocje związane z wyjazdem do innego kraju oraz wyczekiwanym spotkaniem. Spotkaniem z przyjaciółmi, ponieważ ożywione kontakty z młodzieżą z Tagesbildungsstätte St. Lukas były wcześniej utrzymywane poprzez wymianę korespondencji i obserwowanie stron internetowych.

Do Papenburga przyjechało 8 wychowanków OREW z 6 nauczycielami i specjalistami oraz 2 opiekunami, którzy byli jednocześnie kierowcami. Wszyscy uczestnicy projektu to młodzież z niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężonymi niepełnosprawnościami (niepełnosprawność ruchowa, autyzm, słabowidzenie, ślepota). Ze strony niemieckiej w projekcie wzięło udział 10 uczniów i tyluż nauczycieli.

Zajęcia rozpoczęły się już w dniu przyjazdu. To ważne, ponieważ emocje związane z powitaniem wymagały uwolnienia i omówienia. Młodzież zaskoczyła nas aktywnością, otwartością i zaangażowaniem. Wykazywała inicjatywę, włączała się w działania, prezentowała swoje opinie.

## Różnorodność w praktyce

Podczas realizowania projektu dużo rozmawialiśmy. Pozwoliło nam to lepiej nawzajem się poznać, zauważyć podobieństwa i różnice, pogłębiać szacunek i tolerancję. Motywem przewodnim tych rozmów były terapeutyczne opowieści o Niebieskiej Krainie (Blauland). Bohaterowie tych opowieści - Fizzli Puzzli - pomogli nam lepiej zrozumieć i odczuć skutki braku różnorodności. Uczyliśmy się prezentować siebie i własne możliwości, a także uważnie słuchać tego, o czym mówią inni.

Podczas zajęć często towarzyszyła nam muzyka. Wysłuchaliśmy koncertu, tańczyliśmy na dyskotece, uczyliśmy się piosenek mających formę dwujęzycznego dialogu. Wspólne tańce i śpiew pozwalały dostrzec podobieństwa, a zapomnieć o różnicach. Takie aktywności ułatwiają kontakt i łączą.

Duża część zajęć, zgodnie z nazwą projektu, była poświęcona kolorom. W rozwijaniu współpracy i we wspólnym tworzeniu pomogły farby oraz materiały przekształcalne. Stworzyliśmy przestrzenne obrazy jednokolorowego świata. Młodzież jednomyślnie stwierdziła, że taki świat byłby smutny i nudny. Świat wielobarwny, różnorodny pozwala nieustannie się uczyć. Nie ma w nim miejsca na nudę. Każdy człowiek przyczynia się do tej wielobarwności. Dlatego każdy zasługuje na to, by mieć w świecie swoje miejsce.

## Smacznie i kolorowo

Znaleźliśmy jeszcze jedną przestrzeń, która pomaga wzmacniać więzi - kuchnię. Nie tylko jedzenie, lecz także wspólne przygotowywanie posiłków stwarzało okazje do spontanicznego nawiązywania kontaktu, sprzyjało komunikowaniu się za pomocą mimiki, gestów. Przekonaliśmy się, że komunikacja alternatywna pomaga również wtedy, gdy pojawia się bariera językowa. Uczestnicy projektu wspólnie przygotowali sałatki i upiekli ciasteczka. Wszystkie były kolorowe i smaczne.

Program działań projektowych uwzględniał również niezwykle ważny element - zwiedzanie. Wychowankowie Ośrodka odwiedzili papenburską stocznię. Budowane tam statki zrobiły na nich ogromne wrażenie. Zaplanowano też czas na spacery po mieście i zakupy. Dzięki jednemu z naszych sponsorów młodzież otrzymała kieszonkowe. Samodzielne wybranie i kupienie pamiątek okazało się ważnym i rozwijającym doświadczeniem.

## Postawy i emocje

Wszystkie działania podejmowane w projekcie były kreatywne. Na ich przebieg wpływały zainteresowania i postawy uczestników. Na bieżąco wybierali oni aktywności i mówili o swoich preferencjach. Efekty projektu przerosły oczekiwania jego autorów. Uczestnicy projektu wykazali się dużą dojrzałością, spostrzegawczością oraz umiejętnością obiektywnego oceniania. Spontanicznie inicjowali rozmowy na temat bariery językowej. Wielka potrzeba kontaktu spowodowała, że wyrażali chęć jej pokonania.

Relacje każdego dnia stawały się coraz lepsze, a współpraca - coraz bardziej efektywna. Podczas pożegnania pojawiły się nawet łzy. Po powrocie do Biskupca młodzież napisała list do kolegów z Papenburga. Wyrażone w nim emocje świadczą o tym, że doświadczenia zdobyte podczas realizacji projektu wzmocniły jej wiarę we własne możliwości, ułatwiły nawiązywanie kontaktów, dały nadzieję na kolejne spotkania i obudziły chęć podejmowania nowych wyzwań.

Jesteśmy bardzo wdzięczni wszystkim, którzy przyczynili się do realizacji tego projektu: Polsko-Niemieckiej Współpracy Młodzieży oraz naszym sponsorom - Firmie Egger Polska Sp. z o.o., Starostwu Powiatowemu w Olsztynie oraz Zakładom Mięsnym Warmia w Biskupcu.

## Skąd wziął się projekt?

O możliwości polsko-niemieckiej wymiany młodzieży dowiedzieliśmy się podczas tandemowego kursu języka niemieckiego zorganizowanego przez Dom Pojednania i Spotkań w Gdańsku. Napisanie projektu, dzięki któremu mogliśmy dostać dofinansowanie, okazało się łatwiejsze, niż się spodziewaliśmy. Spróbowaliśmy i udało się nam!

Uczniowie z Ośrodka w Biskupcu pojechali razem z nauczycielami do Niemiec. Spędzili tam 7 dni.

Po raz pierwszy odwiedzili swoich kolegów w mieście Papenburg. Wcześniej znali się tylko z internetu. Podróż samochodem była długa. Ale wszyscy cieszyli się, że jadą za granicę.

W Niemczech codziennie na zajęciach działo się coś ciekawego. Uczniowie z Polski mówili po polsku. Uczniowie z Niemiec mówili po niemiecku. Dlatego nauczyciele tłumaczyli rozmowy z jednego języka na drugi. Pomogły też gesty i obrazki.

Był też czas na zwiedzanie miasta i stoczni. Stocznia to miejsce, w którym buduje się statki.

Na koniec polscy uczniowie kupili pamiątki. Będą im przypominać o tej podróży.

Smutno było wyjeżdżać. Wszyscy obiecali sobie, że znowu się zobaczą.

Celem projektu była wymiana młodzieży, zatem rozmowy nas, nauczycieli, toczyły się niejako przy okazji. Szybko zauważyliśmy podobieństwa dotyczące metod pracy, technik terapeutycznych, ustalanych zasad. Tak samo traktujemy swoich wychowanków, a w edukacji i rehabilitacji dążymy do tych samych celów. Projekt wymagał zatrudnienia przez nas tłumacza. Nie mieliśmy z tym kłopotu. Wśród nas są nauczyciele i specjaliści posługujący się językiem niemieckim. W placówkach niemieckich pracuje zaś małżeństwo Polaków (nauczycielka i instruktor w warsztacie). Podczas kontaktów pomocne okazały się także język gestów i PCS-y.

W sierpniu gościliśmy delegację z Osnabrück i Papenburga w Olsztynie i Biskupcu. Strona niemiecka proponuje teraz wymianę kadry obu naszych placówek. Uzgodniliśmy wstępnie możliwości takiej wymiany zarówno w ramach OREW, jak również kadry WTZ i ZAZ. Chcielibyśmy zacząć od dwutygodniowych pobytów, podczas których kadra wspólnie będzie realizować zajęcia. Wspólne działanie jest najlepszą formą wymiany doświadczeń. W zespole OREW są osoby znające język niemiecki. Wśród nauczycieli i instruktorów pracujących w Niemczech również są osoby posługujące się językiem polskim. Na pewno musimy doskonalić swoje umiejętności językowe, by w pełni zrealizować wymianę. Jest to niezbędne do prowadzenia zajęć z dziećmi. Czas tego projektu zależeć będzie od pozyskania środków finansowych na jego realizację. Mamy nadzieję, że to przedsięwzięcie będzie równie interesujące i efektywne, jak poprzednie nasze działania realizowane w ramach tej współpracy. ■

***Małgorzata Kochanowska***
*Koordynator wolontariatu, PSONI Koło w Gdańsku*

# Kiedy chcesz pomagać innym

*Od 2006 roku w Kole w Gdańsku pojawiają się wolontariusze z innych krajów. Ta forma wolontariatu nazywa się European Voluntary Service (EVS). Co roku siedem młodych osób przyjeżdża do Gdańska na dziesięć miesięcy, aby pomagać w placówkach w bezpośredniej pracy z uczestnikami, uczniami, współprowadzić popołudniowe zajęcia artystyczne, uczestniczyć w przyjacielskim programie Best Buddies i promować działalność Stowarzyszenia.*

Współpraca z zagranicznymi wolontariuszami motywuje również osoby z niepełnosprawnością do podejmowania działań wolontariackich. Pomagają one w realizowaniu inicjatyw lokalnych i działaniach Koła, udzielają się w Regionalnym Centrum Wolontariatu. Dzięki wolontariatowi poznają kolegów, rozwijają zainteresowania, zdobywają nowe umiejętności, co zwiększa ich szanse na znalezienie pracy. Dużym zainteresowaniem cieszy się więc również możliwość odbycia wolontariatu za granicą.

Program Erasmus+ promuje włączanie osób z mniejszymi szansami oraz specjalnymi potrzebami, jednak w praktyce trudno znaleźć organizacje partnerskie skłonne do współpracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. To, że obecnie kilka razy w roku z Koła PSONI w Gdańsku na projekty zagraniczne wyjeżdżają osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest wynikiem wieloletniej pracy w środowisku międzynarodowym. Warto dodać, że projekty takie mogą liczyć na specjalne wsparcie ze strony Narodowej Agencji Programu Erasmus+, a nawet na dodatkowe fundusze związane z udziałem uczestników o specjalnych potrzebach, na przykład pokrycie kosztów zatrudnienia osoby asystującej.

Ponieważ wiemy, że istnieje zapotrzebowanie na międzynarodowe inicjatywy wolontariackie wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, postanowiliśmy zorganizować festiwal Spotkania z Twórczym Życiem Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną „Świat mało znany". W czerwcu 2017 roku zaprosiliśmy dwadzieścioro wolontariuszy do pomocy przy pracach związanych z tym wydarzeniem. Mieli się oni zajmować logistyką oraz bezpośrednią pomocą uczestnikom festiwalu. Dlatego zaprosiliśmy osoby z niepełnosprawnością intelektualną mające już doświadczenie w organizowaniu podobnych wydarzeń lub utalentowane artystycznie. W grupie mieliśmy wolontariuszy z włoskiego zespołu Banda Rulli Frulli oraz sportowców, DJ-ów, malarzy, dziennikarzy, filmowców. Pochodzili oni z Belgii, Grecji, Hiszpanii, Litwy, Turcji i Włoch. Towarzyszyli im asystenci, delegowani przez ich organizacje macierzyste.

Foto: Uczestnicy projektu

*Lekcja polskiego z wolontariuszami Maciejem Szczepańskim i Małgorzatą Przybylską*

Projekt realizowaliśmy dwa tygodnie. W pierwszym tygodniu uczestnicy poznawali siebie nawzajem, oswajali się z nowym miejscem. Brali udział w warsztatach, dzięki którym mogli pogłębić świadomość swoich zasobów i umiejętności. Umożliwiliśmy im naukę podstaw języka polskiego - lekcje poprowadził wolontariusz uzdolniony językowo. Nasi goście poznali miasto dzięki grze miejskiej zorganizowanej przez innego lokalnego wolontariusza. Ta gra jednocześnie służyła promocji festiwalu. Ważnymi punktami projektu były zwiedzanie pięknego gdańskiego zoo oraz odpoczynek na plaży. Zagraniczni wolontariusze samodzielnie zorganizowali spotkanie, na którym zaprezentowali kulturę swoich krajów. Na to spotkanie zostali zaproszeni członkowie Stowarzyszenia, mieszkańcy dzielnicy oraz młodzież zainteresowana uczestniczeniem w podobnych projektach.

Drugi tydzień był wypełniony pracą przy organizacji festiwalu. Przed południem wolontariusze uczestniczyli w warsztatach artystycznych: muralu, fotografii, tańca, dramy i muzycznych. Po południu współorganizowali przegląd teatralny, wernisaż i koncerty.

Mieli przydzielone różnorodne zadania, między innymi robienie zakupów, podłączanie sprzętu nagłośnieniowego, robienie dokumentacji fotograficznej i filmowej wydarzeń, moderowanie grup artystycznych. Festiwal zakończył się paradą na gdańskim deptaku. Po jego zakończeniu wolontariusze zostali zaproszeni na obiad do domów członków Stowarzyszenia - rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na zakończenie projektu Stowarzyszenie zorganizowało dla nich piknik, podczas którego mieli okazję bawić się razem z uczestnikami Warsztatu Terapii Zajęciowej. Fundacja „Aktywnie do przodu" umożliwiła im przejażdżkę na rowerach napędzanych siłą rąk.

Nasza barwna, rozgadana grupa wszędzie wzbudzała zainteresowanie. Ułatwiło to nam promowanie nie tylko samego festiwalu, ale również idei wolontariatu otwartego na osoby z różnymi dysfunkcjami. Mieliśmy okazję przedstawić osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako aktywnych członków społeczeństwa

potrafiących dzielić się swoimi umiejętnościami i chętnie pomagających innym. Wierzymy, że dzięki naszym działaniom wolontariat, również zagraniczny, stanie się bardziej dostępny dla tych, którzy chcą się w niego zaangażować.

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku od wielu lat organizuje międzynarodowe przedsięwzięcia. Korzysta przy tym między innymi ze środków programu edukacyjnego Erasmus+. Jest to program Unii Europejskiej, w Polsce zarządzany przez Fundację Rozwoju Systemu Edukacji, który współfinansuje projekty w dziedzinie edukacji, szkoleń, młodzieży i sportu. Tym artykułem chcielibyśmy zachęcić inne Koła do korzystania z tych funduszy, ponieważ proces aplikacji jest prosty, a efekty ogromne. Informacje na temat współpracy z zagranicznymi wolontariuszami można znaleźć na stronie: erasmusplus.org.pl ■

Autor: Krzysztof Mysłkowski /KFP

*Wolontariusze Paco Herrera i Jose Delgado z Hiszpanii oraz Jeremy i Roland de Worm z Belgii podczas zajęć muzycznych prowadzonych przez Krzysztofa Arszyna Topolskiego*

Od 12 lat do Koła w Gdańsku przyjeżdżają wolontariusze z różnych krajów. Wolontariusz to osoba, która pracuje i nie bierze za swoją pracę pieniędzy. Wolontariusz chce robić coś pożytecznego. Na przykład chce pomagać innym ludziom.

W zeszłym roku do Gdańska przyjechało 20 wolontariuszy z niepełnosprawnością ze swoimi asystentami.

W Gdańsku spędzili 2 tygodnie. Najpierw poznawali nowe miejsce i nowe osoby. Zwiedzili miasto. Poszli do zoo. Opalali się na plaży. Nauczyli się nawet kilku słów po polsku.

Potem wolontariusze pomagali w przygotowaniu festiwalu „Świat mało znany". Podłączali głośniki. Robili zakupy. Robili zdjęcia i filmowali.

Okazało się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrafią zrobić wiele rzeczy pożytecznych dla innych.

*Pamiątkowe zdjęcie uczestników parady kończącej Festiwal pod gdańskim Dworem Artusa*

Autor: Krzysztof Mysłkowski /KFP

***Aleksandra Mocny***
*PSONI Koło w Tczewie*

# *Integracyjne zespoły sadownicze*

W drugiej połowie 2017 roku zaproszono nas do realizacji projektu włączającego osoby z niepełnosprawnością intelektualną do pracy na otwartym rynku. Projekt realizowano dzięki grantowi przyznanemu przez Fundację Merkurego. Pomysłodawcą i motorem działania był Bartosz Mioduszewski, ekspert do spraw aktywizacji osób z niepełnosprawnościami. Natomiast pracodawcą, który zgłosił innowację, był Maciej Janczewski - przekonany przez Bartosza Mioduszewskiego sadownik z leżącej niedaleko Tczewa wioski Malenin.

Choć mieliśmy sporo wątpliwości, czy w ogóle uda się zrealizować ten projekt, od początku mieliśmy nadzieję, że znajdziemy kilku pracodawców, że przekonamy ich do siebie. Radość z pracy, z poznania nowego, poczucie dumy, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną może być wartościowym pracownikiem, zawsze ujmuje naszych nowych znajomych. I udało się! A przy okazji zyskaliśmy przyjaciół.

- *Mimo dużego zapotrzebowania na pracowników o średnich i niskich kwalifikacjach nie zatrudnia się w tym sektorze osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podstawową przyczyną jest to, że sadownicy nie mają potrzebnych do tego kompetencji i zasobu wiedzy* - wyjaśniał Bartosz Mioduszewski.

Tak oto narodził się pomysł, aby spróbować wybrać osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które mogłyby zostać zatrudnione w sadzie i pracować ramię w ramię z osobami pełnosprawnymi. Zadaniem Koła PSONI w Tczewie było wytypowanie - za pomocą kwestionariuszy przygotowanych przez ekspertów - dwudziestu osób, z których ostatecznie do udziału w pierwszym etapie projektu zakwalifikowano dziesięć.

Te osoby pod okiem trenerów i pracowników gospodarstwa sadowniczego wzięły udział w warsztatach praktycznych. Podczas sześciodniowego szkolenia zdobywały wiedzę o sadzie, owocach oraz poznawały poszczególne prace wykonywane w cyklu produkcyjnym. W warsztatach tych wzięli również udział wybrani pracownicy sadu oraz sadownicy. Uczyli się oni komunikacji i współpracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Po części warsztatowej rozpoczęła się najważniejsza faza projektu: praca w integracyjnych zespołach sadowniczych. Dziesięć przeszkolonych osób odbyło czterdziestogodzinny staż w sadzie. Jedna z tych osób wspomina: - *Było to fajne i ciekawe miejsce. Mieliśmy też ognisko i supersmaczne kiełbaski. Poznałem pana Bartka i z nim pracowałem.* Kiedy staż się zakończył, cztery osoby z grupy pracowały przez tydzień w sadzie już bez opiekunów z PSONI. Były niezwykle dumne, że sprostały wymaganiom, i poczuły się docenione.

Na zakończenie powstał raport zawierający informacje o predyspozycjach i kompetencjach kandydatów do pracy w integracyjnych zespołach sadowniczych oraz o ich możliwościach technicznych, manualnych, poznawczych i komunikacyjnych. Sformułowano w nim także wskazania dotyczące rodzajów prac, które dana osoba może wykonywać w sadzie, a także kierunków, w których może rozwijać swój potencjał.

- *Liczymy, że wypracowany i opisany w projekcie model oraz nasze doświadczenia okażą się pomocne dla innych. I że wpłyną na upowszechnienie wiedzy o możliwości pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną w sadownictwie i ogrodnictwie* - podsumował Bartosz Mioduszewski.

Projekt zrealizowany w malenińskim sadzie miał przetrzeć szlak innowacji dotyczącej zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Inicjatorzy planowali nawet założenie gospodarstwa. Rodziły się świetne pomysły, powstawały kolejne projekty, pozyskiwaliśmy nowych sprzymierzeńców. Niestety, tragiczna nagła śmierć Bartosza Mioduszewskiego wszystko zmieniła[1]. Przedstawiciele naszego Koła wzięli udział w jego pogrzebie na warszawskich Powązkach 18 czerwca 2018 roku. Bliscy prosili, aby nie kupować kwiatów na grób, a zamiast tego przekazać datki na cele charytatywne. Na ich prośbę zbierał je nasz wolontariusz.

Zastanawiamy się, na co przeznaczymy te pieniądze. Chcemy, aby utrwalały pamięć o naszym krótkim spotkaniu, o idei autentycznego włączania, o tym, że kiedy pojawia się wyzwanie, należy je podjąć pomimo sceptycyzmu i wszelkich wątpliwości. Tak jak On, gdy po raz ostatni ratował ludzkie życie, nie myśląc o sobie, widząc dalej, widząc drugiego człowieka. ■

---

1 *Bartosz Mioduszewski zmarł 5 czerwca 2018 roku w wieku 46 lat, ratując z pożaru kobietę. Współtworzył i koordynował wiele projektów mających na celu włączenie społeczne osób z niepełnosprawnościami i innych grup wykluczonych. Był społecznikiem, działaczem wielu organizacji pozarządowych. M.in. był w zarządzie Federacji Mazowia, Wspólnoty Roboczej Związków Organizacji Socjalnych WRZOS, Fundacji Pro Cultura. W latach 2009-2015 był też prezesem Fundacji Aktywizacja (noszącej wcześniej nazwę Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niesprawnym Ruchowo).*

**Andrzej Tomczyk**
PSONI Koło w Gryficach

*Gryfickie Koło PSONI po raz kolejny wzięło udział Zawodach Spławikowych Warsztatów Terapii Zajęciowej o Mistrzostwo Województwa Zachodniopomorskiego. Zostały one zorganizowane przez Koło PSONI w Kołobrzegu.*

# Potrzebne jak rybie woda

Te zawody były jubileuszowe, bo już piętnaste. Odbyły się w dniach 23-25.05.2018 roku w dźwirzyńskiej stanicy wodnej. Do rywalizacji stanęło szesnaście ekip z naszego województwa. Zmagania podzielono na trzy etapy:

- rzut kulą zanętową do celu,
- rzut błystką,
- zawody w wędkarstwie spławikowym „na żywej rybie".

Pomyślano także o dodatkowej konkurencji, niewliczanej do punktacji ogólnej - zawodach spławikowych dla opiekunów drużyn. Gryfickie Koło PSONI reprezentowali: Jarosław Dąbrowski, Marek Augustynowicz, Karolina Szeląg oraz opiekunowie Krzysztof Szrejder i Andrzej Tomczyk.

*Drużyna reprezentująca WTZ Gryfice ze swoją zdobyczą. Od lewej Jarosław Dąbrowski, Marek Augustynowicz, Karolina Szeląg*

Uprawianie wędkarstwa ma niebagatelne znaczenie dla zmiany sposobu, w jaki społeczeństwo postrzega osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz towarzyszącymi jej sprzężeniami. Przyczynia się do przełamywania wciąż istniejących stereotypów na temat osób z tym rodzajem niepełnosprawności. A cóż może nas spotkać w życiu piękniejszego niż akceptacja i szacunek otoczenia?

Dodatkowo wędkowanie stwarza wspaniałą okazję do obcowania z Naturą, dziełem Artysty najwspanialszego ze wszystkich, jakich znam. Przebywanie w otoczeniu Natury pozwala każdemu doświadczyć piękna życia w jego najczystszej postaci. Życia, które nie wszystkich traktuje równo, lecz mimo to jest najcenniejszym darem.

Kołobrzeskie Koło PSONI po raz kolejny udowodniło, że tego typu spotkania są potrzebne jak... rybie woda. Uczciwa rywalizacja pozwala uczestnikom poznać granice ich możliwości, a niejednokrotnie granice te przekroczyć! Integracja, wymiana doświadczeń, kontakt ze znajomymi i z nowymi osobami naprawdę dają zawodnikom motywację do dalszej pracy nad sobą. Prowadzą do rozbudzenia pasji, a tym samym do znalezienia sposobu na zagospodarowanie czasu wolnego, którego często osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają w nadmiarze.

*Drużyna z Gryfic w towarzystwie Krystyny Mrugalskiej, Prezes Honorowej PSONI, i Mariana Jagiełki, Przewodniczącego Zarządu Koła PSONI w Kołobrzegu*

*Zdobywcy Grand Prix z WTZ Kołobrzeg*

Gratulujemy Organizatorom pięknego jubileuszu i już czekamy na spotkanie w przyszłym roku!

O wynikach zawodów można przeczytać na Facebooku Koła PSONI w Gryficach. ■

**Magdalena Borowska**
*PSONI Koło w Gdyni*

# Gdyński Magiel Teatralny

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdyni również w tym roku należało do grona organizatorów Gdyńskiego Magla Teatralnego. Jest to cykliczna impreza objęta między innymi Honorowym Patronatem Prezydenta Miasta Gdyni Wojciecha Szczurka oraz Patronatem Medialnym Radia Gdańsk.

Czwarta edycja odbywała się w Gdyńskim Centrum Kultury na ulicy Łowickiej 51. Do udziału zaproszono przedszkolaki, uczniów szkół podstawowych i gimnazjów z uwzględnieniem klas integracyjnych oraz grupy teatralne osób z niepełnosprawnością. Pokazy konkursowe grup szkolnych i starszych odbywały się 28 marca, grupy przedszkolne zaprezentowały się 29 marca, natomiast 16 kwietnia na gali GMT ogłoszono wyniki konkursu i odbyły się występy laureatów.

Jednym z celów, jakie przyświecają organizatorom Magla, jest zwrócenie uwagi na fakt, że edukacja teatralna to forma rozwijania indywidualnych zdolności wszystkich uczniów oraz sposób ich integracji z otoczeniem. Sama impreza, przygotowania do niej, a także towarzyszące jej wydarzenia mają uwrażliwiać młodych uczestników, kształtować ich poczucie estetyki, uczyć kultury słowa i ekspresji ruchu.

Magiel stwarza okazję do poznania efektów pracy artystycznej osób wywodzących się z różnych środowisk, także osób niepełnosprawnych. Z kolei niepełnosprawnym twórcom umożliwia zaprezentowanie ich działalności przed szerszą publicznością oraz spontaniczny kontakt z odbiorcami.

Występy zgłoszonych zespołów oceniało profesjonalne trzyosobowe jury. Zespoły przedszkolne prezentowały swoją twórczość przed Beatą Mróz-Gajewską, Anną Krasnopolską-Kordowską i Arkadiuszem Szczurkiem. Grupy szkolne i starsze - przed Iwoną Siekierzyńską, Alicją Mojko i Arkadiuszem Szczurkiem.

W pokazach pozakonkursowych wystąpili zaproszeni goście, wśród nich gdański Teatr Kworce. Zaprezentował on „Latarnika", przedstawienie teatralne o charakterze pantomimy. Jego główny bohater, samotny Latarnik, przypadkowo natknął się na coś, co morze wyrzuciło ma brzeg... Jego losy oglądane w ciszy głęboko poruszyły widzów emocjonalnie.

Mogliśmy również obejrzeć niezwykle piękny i wzruszający występ grupy teatralnej Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdyni. Członkowie grupy pokazali swój spektakl do utworu Edvarda Griega „Poranek".

Wielką Galę Gdyńskiego Magla Teatralnego 2018 uświetnił Teatr Zgoda z Bemowskiego Centrum Kultury w Warszawie. Ich spektakl „Autobus" miał niezwykle żywy odbiór. Aktorzy opowiedzieli pewną historię w taki sposób, że mogły ją poznać także osoby niewidzące – w kompletnych ciemnościach. Wszystkim obecnym zapewnili niezwykle cenne i niezapomniane doświadczenie.

W tym roku podczas dwóch dni przeglądowych i dnia finałowego odwiedziło nas ponad sześćset osób. To dowód, że wzrasta nie tylko poziom aktorski występujących oraz liczba grup zgłaszanych do przeglądu, lecz także liczba osób zainteresowanych tym wydarzeniem i chcących w nim uczestniczyć jako widzowie.

Więcej informacji znajduje się na profilu facebookowym Gdyńskiego Magla Teatralnego. ■

**Magdalena Sławińska**
*PSONI Koło w Gdyni*

# Jubileuszowe maglowanie

Czerwiec wielu mieszkańcom Trójmiasta kojarzy się przede wszystkim z Gdyńskim Maglem Twórczym. Tegoroczna edycja była wyjątkowa, ponieważ już po raz dziesiąty zagościł on w naszym mieście.

To wydarzenie organizuje Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej wraz z Warsztatami Terapii Zajęciowej. Wsparcie inicjatywie zapewniają szkoły specjalne, organizacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych, Urząd Miejski oraz lokalne służby mundurowe: policjanci, strażnicy miejscy i strażacy.

Po raz kolejny w Parku Rady Europy osoby niepełnosprawne miały okazję zintegrować się ze społecznością lokalną. Zgodnie z hasłem: „Ludzi integracja, możliwości demonstracja, kultury prezentacja" wydarzenie służy umacnianiu pozytywnych relacji społecznych i zaprezentowaniu efektów różnego rodzaju działań artystycznych.

Uczestnicy WTZ, ośrodków wsparcia, gdyńskich szkół i organizacji pozarządowych przedstawili publiczności swoją twórczość muzyczną, plastyczną i teatralną. Jak zawsze istotnym elementem „maglowania" był kiermasz. Na nabywców czekały tam niezliczone ilości oryginalnych, ładnych, a co najważniejsze - wykonanych ręcznie - przedmiotów. Poza tym na kiermaszu poszczególne placówki przedstawiły swoją ofertę dla osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin.

Jedną z tradycji Magla jest występ gwiazdy. W tym roku była to Weronika Korthals - laureatka „Szansy na sukces", pochodząca z Wybrzeża piosenkarka mająca w dorobku między innymi cztery solowe albumy studyjne.

Co ważne, Magiel daje możliwość aktywnego spędzenia czasu. W czasie jego trwania rodziny z dziećmi mogą brać udział w grach i zabawach, a także konkursach z nagrodami. Zarówno starsi, jak i młodsi uczestnicy bez problemu zawsze znajdują coś, co ich zainteresuje i da im radość.

Organizatorzy z zadowoleniem podkreślają, że Gdyński Magiel Twórczy co roku przyciąga coraz więcej osób zaangażowanych i publiczności. Kto wie, może to właśnie Ciebie „przemaglujemy" za rok? Zapraszamy! ■

# Gdyński Magiel Twórczy

*Po raz 10. pod hasłem: „Ludzi integracja, możliwości demonstracja, kultury prezentacja" spotkano się i bawiono w Parku Rady Europy*

Fot. Archiwum Koła PSONI w Gdyni

# Pozdrowienia z wakacji

*od uczestników turnusów rehabilitacyjnych organizowanych przez Koła PSONI:*

*z Darłówka i z Mielna - Koło w Kutnie,*

*z Radawy - Koło w Jarosławiu,*

*z Koszelówki i z Rowów - Warszawskie Koło,*

*z Półwioska Starego - Koło w Częstochowie,*

*z Mrzeżyna - Koło w Tarnowskich Górach,*

*z Jarosławca - Koło w Aleksandrowie Łódzkim.*

Fot. Archiwum Zarządu Głównego PSONI