

Niewidomi czytają

Przyjaźń to wyjątkowy dar, na który warto czekać. Przyjaciół to ktoś, kto wywołuje uśmiech i sprawia, że wszelkie ciężary dnia codziennego stają się lżejsze. Przepiękną interpretację „Małego Księcia” Antoine’a de Saint-Exupéry’ego przedstawił wychowankowie Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Niewidomych imienia Sygnów Pułku w Owińskach we wtorek 15 października w nowym gmachu Biblioteki Raczyńskich przy Alei Marcinkowskiego w Poznaniu.

Spotkanie odbyło się w ramach Międzynarodowego Dnia Białej Łaski, przypadającego właśnie 15 października. Fragmentów książki czytanych brajem słuchali uczniowie Szkoły Podstawowej nr 45 imienia Okrętu Rzeczypospolitej Polskiej „Poznań” w Poznaniu. Dzieci, młodzież i dorośli powitał dyrektor Biblioteki Wojciech Spaleniak oraz dyrektor SOS-W w Owińskach Maria Tomaszewska.

Dzięki inicjatywie widzące dzieci mogły przekonać się, że brak wzroku nie wyklucza dostępu do wiedzy, a rówieśnikom pozbawionym go należy się bezwzględna akceptacja, szacunek i wsparcie. W 2012 roku w ramach Międzynarodowego Dnia Białej Łaski, obchodzonego od 1964 roku, wychowankowie SOS-W odwiedzili halę nowego dworca PKP w Poznaniu, w tym nowy gmach Biblioteki Raczyńskich.

KAROLINA KASPRZAK



Fragmety „Małego Księcia” prezentują
Monika Kaźmierczak (z lewej)
i Natalia Marendziak.

Hania to estetka. Wszystko w jej mieszkaniu jest na swoim miejscu. Z uśmiechem częstuje mnie zieloną herbatą. Na pierwszy rzut oka wygląda na zdrową, zadowoloną z życia. Ale to tylko pozory. Chora na stwardnienie rozsiane Hania niedawno miała poważny rzut, jest po turmuscie rehabilitacyjnym w Bornem Sulnowie. Nie zamierza się poddawać. Pomimo choroby nauczyła się pływać i marzy o skoku na bungee.

Hania Szymkowiak z zawodu jest pielęgniarką i o swojej chorobie wie prawie wszystko. Dzięki temu wie jak postępować w sytuacjach ekstremalnych. Ma wyrozumiałych przełożonych i grono wiernych przyjaciół, którzy zawsze pomogą. Wielomiesięczne absencje w pracy są przyjmowane ze zrozumieniem i Hania zawsze ma gdzie wracać. To duży komfort psychiczny, zwłaszcza dla osoby tak poważnie chorej. Wcześniej zajmowała się noworodkami, ale gdy zachorowała, powierzono jej tak zwaną „papierologię”. O początkach swojej choroby mówi bardzo fachowo.

Codziennie

– Zaczęło się zaburzenia czucia na policzku i wzdłuż ręki – wspomina. – Początkowo lekarze podejrzewali, że coś złego dzieje się z sercem. Okazało się, że to nie to. Pojawiła się przeczulica czyli nadmierna wrażliwość, a potem niedoczulica. Mogłam wszystkiego dotykać, ale niczego nie czułam. Przedmioty podnoszone lewą ręką z niej wypadły. Miałam wówczas 28 lat, pracowałam, życie się przede mną otwierało, a tu nagle musiałam wszystko przewartościować. Do tej pory pamiętam słowa mojej lekarki rodzinnej, która stwierdziła, że to może być stwardnienie rozsiane. Miałam rację. Skierowała mnie do neurologa, wykonano zdjęcie rentgenowskie odcinka szyjnego. Do stałam skierowanie do szpitala, minął miesiąc, zanim tam trafiłam. W międzyczasie objawy się cofnęły. Wykonano badania, ale zmian patologicznych nie wy-

kryto. Rezonansu nie wykonano i diagnozy, że to stwardnienie rozsiane, nie postawiono.

Po roku konsultantkę okulistyki zaniepokoiła szerokość źrenic oczu Hani. Znowu badanie, wywiad, rezonans. Inny neurolog wykrył nieprawidłowości. Po trzech tygodniach wyszła ze szpitala z diagnozą: stwardnienie rozsiane.

– Jeszcze więcej dowiedziałam się o tej chorobie, opiekując się jako wolontariuszka podczas nauki w szkole medycznej osobą chorą na stwardnienie rozsiane – mówi. – Zbiór teorii i praktyki bardzo mi się przydał.

Jak Hania zareagowała na wiadomość o chorobie? Odpowiada przekornie, że się ucieszyła, bo po roku badań w końcu dowiedziała się, co jej dolega. Lekarze zalecili interferon, ale w jej przypadku lek nie zadziałał. W czasie terapii wystąpiło kilka rzutów. Pozostała rehabilitacja

Być matką dziecka

Niecodzienna codzienność naszego „Domowego życia” w Kobyłce, jak pięknie nazwał ten dom redaktor naczelny „Filantropa” Marcin Bajerowicz (wydanie z sierpnia tego roku, str. 35)... Jak tę niecodzienną codzienność opisać? Jak przekazać to, co działo się na spotkaniu 19 września w Kobyłce z panią profesor Małgorzatą Sekułowicz? Jednak spróbuję podzielić się z czytelnikami odczuciami, które towarzyszyły zarówno mnie, jak i innym uczestnikom spotkania.

Od przeszło dwudziestu lat znam panią profesor Małgorzatę Sekułowicz, niezwykłą i empatyczną kobietę, która przez całe życie zawodowe pomaga tym, którym jest trudno, którzy różnie radzą sobie w trudnej roli rodzica osoby z niepełnosprawnością. Pani profesor pracuje w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Dolnośląskiej Szkoły Wyższej we Wrocławiu oraz w Katedrze Nauk Humanistycznych i Promocji Zdrowia Akademii

Wychowania Fizycznego we Wrocławiu. Swoją najnowszą książkę „Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością” poświęciła problematyce stresu rodzicielskiego, a bardzo skromnie powiedziała na naszym spotkaniu, że uczyła się od nas, rodziców.

Jeśli prześledzimy chociażby tytuły kolejnych jej książek: „Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych” (2000 r.), „Wypalanie zawodowe nauczycieli pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Przyczyny – symptomy – zapobieganie – przeciwdziałanie” (2002 r.), „Nauczyciele szkolnictwa zawodowego wobec zagrożenia wypalaniem zawodowym – analiza przypadków” (2005 r.) – to dojdziemy do wniosku, że moja teza o empatyczności oraz chęci pomocy jest w pełni uzasadniona. Jak na okładce pisze sama autorka, Ta książka jest kierowana przede wszystkim do „pedagogów, psychologów, pracowników socjalnych, a także

lekarzy, pielęgniarek i innych grup zawodowych stykających się z rodzicami zwłaszcza opiekującymi się dziećmi z niepełnosprawnością lub przewlekłe chorzy”.

Na wstępie jej nowej książki przedstawione są sylwetki dwóch matek, o diametralnie różnym postrzeganiu siebie w tej roli matek dorosłych już osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka nie ocenia postaw ich, naświetla jedynie, jakże inaczej można postrzegać swoją trudną w obu przypadkach sytuację. Jak pisze sama autorka: „dwie postaci i dwie historie, podobne – a jednak różne, ukazujące procesy adaptacji do trudnego rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością, procesy przebiegające w zupełnie inny sposób. Dlaczego?”. I tak naprawdę to cała książka jest odpowiedzią na to pytanie. I tu znowu zacytuję autorkę: „Na co dzień w swoich doświadczeniach terapeutycznych, w kontaktach z rodzicami dostrze-

zmaga się z chorobą



FOT. AURELIA PAWLAK

i leki objawowe. Według neurologów powinna być objęta dalszym leczeniem, ale nie kwalifikuje się, bo ma we krwi wirusa, który po uaktywnieniu może wywołać niepożądane skutki podczas podawania. Drugi powód to niespełnienie wymogów stawianych przez NFZ. Okazuje się, że w jej mózgu jest za mało zmian. Brzmi to paradoksalnie, ale na bezduszne przepisy nie ma rady.

Hania do sprawy podeszła pragmatycznie. Wiedziała na czym stoi, a to pozwoliło jej na konkretne działania. Nie należy do osób, które płaczą w poduszki. Pokonuje przeszkody, zмага się z codziennością, stara się żyć normalnie. Może nawet bardziej niż normalnie, bo ciągle podejmuje wyzwania, które nawet dla ludzi zdrowych są trudne do zrealizowania.

– Postanowiłam nauczyć się pływać – mówi. – Zdawałam sobie sprawę, że ciało może odmówić posłuszeństwa. Ale wytrwałość i siła woli się opłaciły. Teraz pływanie sprawia mi wiele radości, jest wspaniałą formą rehabilitacji.

Jak u niej objawia się rzut? Dyskomfortem po przespanej nocy, w czasie porannej aktywności. Wyznacznikiem zbliżającego się rzutu są schody prowadzące do jej mieszkania. Gdy musi się zatrzymywać na pół-

piętrach, to sygnał, że dzieje się coś niedobrego. U Hani objawy rzutu wzmagają się każdym dniem. Wymienia najczęściej występujące. Osłabienie siły i niedowład szczególnie kończyn dolnych powoduje, że poruszanie się zabiera coraz więcej czasu i energii. Wykonanie samodzielnie kilku kroków to już wyczyn. Z trudem utrzymuje równowagę, występują zmiany uczucia, wzmacnia się zaburzone napięcie mięśni (spastyka) i częściej występują bolesne skurcze. Co potem? Szpital, sterydy i rehabilitacja. Nic więcej nie można zrobić. Trzeba zaakceptować swoją sytuację i próbować sobie z nią radzić.

– Aby nadać życiu kolorów trzeba nauczyć się cieszyć się drobnymi rzeczami – zapewnia. – Specyficzna w stwardnieniu rozsianym jest nieprzewidywalność. Dzisiaj jestem w pracy, spędzam miło czas z przyjaciół-

mi, rozpiera mnie radość, a następnego dnia trafia do szpitala z rzutem. Trudno cokolwiek zaplanować. Ta choroba uczy elastyczności.

Hania stara się funkcjonować normalnie. Podejmuje różne wyzwania, ale czasami na pewnym etapie się wycofuje. Ale po pewnym czasie nich wraca. Do ulubionych zajęć Hani należy szydełkowanie i czytanie książek. Te zajęcia ją uspokajają i wycisniają. Tak jak każdy lubi marzyć. Stąd skok na bungee, który ma w planach. Chce robić to, co jest dla niej ważne i potrzebne. Nie zwraca uwagi na reakcję otoczenia. Tak jest na przykład z laską, z którą chodziła po mieście po jednym z rzutów. Motto Hani? W każdej sytuacji być sobą. Zdobywa nowe umiejętności, dzięki którym podnosi się jej poczucie wartości.

AURELIA PAWLAK

niepełnosprawnego

głam wiele osób zmęczonych, zniechęconych i niezadowolonych. Ale spotkałam także rodziców, którzy pomimo licznych trudności nadal czerpali zadowolenie z życia i odczuwali satysfakcję z niego. Byli niezłomni w swoich działaniach na rzecz rodziny i innych potrzebujących. W ten sposób dostrzegłam intrygującą dycho- tomię w obrazie rodziców dzieci z niepełnosprawnością, której wyjaśnienie stało się celem podjętych przeze mnie badań.

W rozdziale „Specyfika funkcjonowania rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju pod wpływem chronicznego stresu – utrudnienia, problemy, adaptacja” autorka przedstawia charakterystyczne cechy i przyczyny stresu rodzicielskiego. Są to między innymi: ograniczone możliwości zmiany sytuacji, wieloletnia zależność osoby niepełnosprawnej od opieki innych, poczucie braku kompetencji niezbędnych do sprostanania wymaganiom,



Profesor Małgorzata Sekułowicz (z prawej) i autorka tekstu.

obciążenia związane z kontaktem z profesjonalistami.

Autorka przytacza też (za Reyman, Kucyper z 1994 r.) listę 19 najczęściej powtarzających się utrapień życiowych, wymienianych przez matki dzieci z niepełnosprawnością (między innymi): niewystarczająca ilość snu, często sen przerywany, płytki, konieczność usta-

wicznego skupienia uwagi na dziecku, bycie z dzieckiem przez cały czas, brak czasu na rozrywkę, niemożność odpoczynku, konieczność korzystania z publicznych środków lokomocji, uciążliwość częstych wizyt u specjalisty, brak sił fizycznych, brak zrozumienia dla problemów związanych z faktem bycia matką dzie-

ka niepełnosprawnego, brak zadowolenia z intymnych kontaktów z mężem, znaczne obciążenie finansowe, odczucie rezygnacji z dawnych planów i marzeń, uciążliwość wynikająca z przedłużającej się niesamodzielności dziecka, brak pomocy w prowadzeniu domu (przeważnie ze strony męża), stałe uczucie zmęczenia, lęk przed przyszłością.

Badania autorki dowodzą, że pomimo upływu lat i lepszemu pomocy dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością problemy, niestety, pozostają nadal nie rozwiązane na tyle, by wspomóc rodziców. Cóż ja, jako matka, mogłabym dodać do tych jakże merytorycznych i wieloletnich badań i obserwacji poczynionych przez profesjonalistów? Zachęcam Państwa do zapoznania się z tą książką i skorzystania z tych narzędzi do badania stresu rodzicielskiego, które opracowała i przedstawiła autorka.

JADWIGA CZAPLIKA

FOT. ARCHIWUM