



Diakonia

zawsze dla ludzi



kwiecień 2009

Drodzy Czytelnicy i Przyjaciele Diakonii!

Rok 2009 został ogłoszony w Kościele Ewangelicko - Augsburskim w Polsce „Rokiem rodziny”.

Nasz kolejny numer *Diakonii* porusza temat wychowania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie.

Kiedy rodzi się dziecko – radość jest wielka, kiedy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością – jest to bardzo trudny moment dla całej rodziny. Emily Perl Kingsley, amerykańska autorka tekstów do programu edukacyjnego *Ulica Sezamko-*

wa, porównuje ten moment do wylądowania w zupełnie innym kraju, gdy planowało się wymarzoną podróż do Włoch. Na temat wychowania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie, wzlotów, chwil trudnych, ale także marzeń, pisze niezwykle ciekawie dr Joanna Kluczyńska, sama będąca mamą niepełnosprawnego Wojtusia.

O tym, ile można osiągnąć z pomocą różnych ludzi, którzy stanęli na naszej drodze, ale także własną wytrwałością, można dowiedzieć się poznając portret Radka Kremzera. Może dla wielu osób, które zmagają się z własną niepełnosprawnością i nie

wierzą w siebie, stanie się on motywacją? A może ktoś zechciałby opisać swoją historię? Bardzo do tego zachęcamy.

Diakonia Kościoła obchodzi w tym roku 10-lecie swej statutowej działalności. W tym numerze opisujemy jedną z jej form działalności: turnusy rehabilitacyjno-wypoczynkowe, które nieprzerwanie odbywały się przez dziesięć lat. O tym, jak wyglądały początki i że był to nie lada wyczyn, a także, jak zmieniły naszą świadomość, również można przeczytać w tym numerze.

Życzymy miłej lektury.

redakcja

Witamy w Holandii!

Często jestem pytana: Jak to jest wychowywać niepełnosprawne dziecko?

A więc, jest to tak. Kiedy oczekuje się dziecka, jest to tak, jakby planowało się wspaniałą, wymarzoną podróż do Włoch. Gromadzimy wtedy prospekty i książki o Włoszech, i planujemy tę cudowną podróż. Cieszymy się na Koloseum, *Dawida*

Kilka godzin później nasz samolot ląduje. Przychodzi stewardessa i mówi: „Witamy w Holandii!”. „Holandia!? Jak to, w Holandii!? Przecież rezerwowałam podróż do Włoch! Przez całe życie marzyłam o tym, żeby pojechać do Włoch!”

Ale plan lotu się zmienił. Wylądowałaś w Holandii i teraz musisz tu pozostać. Dobrze, że nie dowieźli nas w jakieś okropne, brudne miejsce, trapiące przez plagi i choroby. Jest tu po prostu inaczej niż we Włoszech.

A więc tak: wszystko, czego teraz potrzebujesz, to nowe książki i nowe prospekty, musisz też uczyć się nowego języka. Spotykasz też innych ludzi, których nigdy nie spotkałabyś we Włoszech. To tylko inne miejsce, w którym żyje się wolniej niż we Włoszech; miejsce nie tak fascynujące jak Włochy.

Ale po pewnym czasie, kiedy już ochłonięłaś z pierwszego szoku, rozglądasz się wokół i widzisz, że w Holandii są wiatraki, i tulipany, że Holandia ma nawet Rembrandta. Jednak wszyscy, których znasz, planują podróż do Włoch. I przez całą resz-

tę życia mówisz sobie: *Tak, Włochy... To tam miałam pojechać, to tam planowałam moją podróż.* I ta myśl nigdy nie przestanie boleć, gdyż strata tego marzenia bardzo ciężka.

Ale... jeśli całe życie spędzisz na opłakiwaniu tego utraconego marzenia, nigdy nie staniesz się wolna, by móc cieszyć się tymi wszystkimi szczególnymi i wspaniałymi rzeczami, jakie oferuje Holandia.

Emily Perl Kingsley

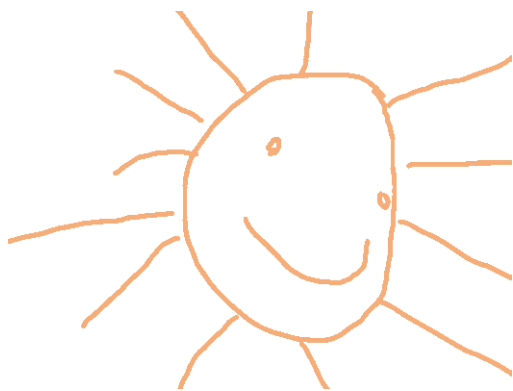
Autorka amerykańska, znana przede wszystkim z tekstów do programu „Ulica Sezamkowa” oraz ponad 20 książek dla dzieci.

Jej syn Jason urodził się w 1974 r. z zespołem Downa. W latach 70. medycyna była przekonana, iż dzieci z tym rodzajem niepełnosprawności, nigdy nie będą w stanie nauczyć się chodzić lub mówić. Emily pierwsza zaczęła propagować, na podstawie własnych doświadczeń, inne spojrzenie i inną wiedzę na temat zespołu Downa.

Tekst „Witamy w Holandii” (*Welcome to Holland*) Emily Kingsley napisała w 1987 r. Do tej pory został on przetłumaczony na wiele języków.

Była wielokrotnie odznaczana za swoje zaangażowanie na rzecz dzieci z zespołem Downa.

tłum. tekstu z jęz. niem. D. Lukas na podstawie „Der Andere Advent” 2004, Wyd. Andere Zeiten e.V.



Michała Anioła, przejażdżkę gondolą w Wenecji, może uczyliśmy się nawet paru przydatnych słów po włosku. Wszystko jest takie ekscytujące! Po miesiącach niecierpliwego oczekiwania, w końcu nadchodzi ten dzień. Pakujemy walizkę i... w drogę.

Na półmetku...

Na półmetku swojego wolontariatu jest już siedmioro wolontariuszy, którzy w ramach programu EVS (European Voluntary Service) i zastępczej służby wojskowej przyjechali na rok do Polski. W dniach od 5-7 lutego 2009 r. w Istebnej odbyło się dla nich seminarium śródroczne. Podczas seminarium mieli okazję omówić swoją pracę oraz doświadczenia związane z kilkumiesięcznym pobytem w Polsce. Podczas tego spotkania Agnieszka Jelinek z biura Diakonii w Warszawie poprowadziła warsztaty klauzingu – nowej metody pracy z ludźmi.

dal

Kolejny Dom Samopomocy otwarty

W sobotę 7 marca br. otwarto przy parafii ewangelickiej w Piszu kolejny, trzeci już na Mazurach, Środowiskowy Dom Samopomocy. Placówka ta swoją opieką obejmie 30 osób z gminy Pisz, cierpiących na różnego rodzaju schorzenia psychiczne. Na razie zajęcia odbywają się tylko w jednym z budynków plebanii, której część została zaadaptowana na sale terapeutyczne: muzykoterapii, terapii kulinarnej, krawieckiej, arteterapii i fizjoterapii.

dal

Otwarcie akcji „Nadzieja dla Europy Wschodniej” (Hoffnung für Osteuropa)



Uroczyste nabożeństwo w katedrze w Ulm w Niemczech w niedzielę 1 marca 2009 roku, otwarło już po raz szesnasty akcję Kościoła Ewangelickiego Niemiec „Hoffnung für Osteuropa”. Celem akcji jest zebranie ofiar pieniężnych w Kościele, które będą następnie przeznaczone na projekty w Europie Wschodniej, m.in.: pracę wśród dzieci ulicy, pomoc osobom starszym i chorym, ludziom z niepełnosprawnością.

W inauguracji akcji udział wzięli także goście z zagranicy, wśród nich dyr. gen. Diakonii Polskiej – Wanda Falk, która uczestniczyła także w podium dyskusyjnym na temat *Przeigrani czy zwycięzcy – w poszerzonej Unii Europejskiej?*

dal

Ewangelickie Stowarzyszenie „Maria-Marta” w Ustroniu

Od 1998 r. w parafii ewangelickiej w Ustroniu Polanie odbywają się regularnie, w każdą trzecią sobotę miesiąca, spotkania dla osób niepełnosprawnych.

Uczestnicy spotkań, grupa licząca od 50 do 60 osób, pochodzą głównie, przede wszystkim z racji odległości, z terenu diecezji cieszyńskiej i katowickiej. Większość to ewangelicy, choć na spotkania przychodzą też chętnie osoby spoza Kościoła ewangelickiego.

W 2000 r. powołane zostało oficjalnie Ewangelickie Stowarzyszenie „Maria-Marta”, którego prezesem został proboszcz parafii w Ustroniu ks. Piotr Wowry. Głównym celem Stowarzyszenia jest, jak wynika z jego statutu: „aktywna troska o ludzi niepełnosprawnych, słabych, potrzebujących opieki i wsparcia; rozpowszechnianie i kształtowanie zasad etyki i postaw tolerancji; umacnianie rodziny, ochrona zdrowia oraz przeciwdziałanie wszelkim przejawom patologii społecznej”.

W ramach działalności Stowarzyszenia odbywają się nadal spotkania osób z niepełnosprawnością, organizowane są wyjazdy integracyjne, wycieczki, różnego rodzaju warsztaty, na przykład twórczego myślenia, hipoterapia.

Comiesięczne spotkania trwają z reguły kilka godzin, mają swój temat przewodni; można podczas nich uzyskać aktualne informacje na temat zmian w sytuacji prawnej i przepisach dotyczących osób niepełnosprawnych.

Adres do korespondencji:
pl. Kotschego 4, 43-450 Ustronie
tel./fax (033) 854 24 17
e-mail: pwowry@luteranie.pl

Podziękowanie z Diakonie Katastrophenhilfe – Diakonisches Werk der EKD

Szanowni Państwo, chcielibyśmy serdecznie podziękować za powierzone nam fundusze w wysokości 7.119,36 EUR na pomoc dla Kaukazu – Gruzji.

Wojna na Kaukazie minęła, broń uciekła. Tysiące wysiedlonych żyją jednak jeszcze ciągle w bazach przejściowych w Tbilisi, Gori oraz w ich okolicach – bez szans na powrót. Ponad 30 tysięcy ludzi, którzy w sierpniu uciekli z Osetii Południowej, nie będzie mogło tam powrócić. W dalszym ciągu są oni zakwaterowani w szkołach i innych budynkach użyteczności publicznej lub u rodzin. Dzięki Państwa pomocy możemy wspomóc tych ludzi w ich biedzie.

Bezpośrednio po wybuchu konfliktu w sierpniu 2008 roku, Diakonie Katastrophenhilfe rozpoczęła akcję pomocową. Wypędzonym, przebywającym w Tbilisi i Gori, w ich okolicach oraz na zachodzie Gruzji, siedem organizacji partnerskich rozdawało żywność, ubrania i koce oraz środki czystości. W czasie zimowych miesięcy Diakonie Katastrophenhilfe w dalszym ciągu zaopatrywała uciekinierów, pozostałych w Tbilisi i Gori, w niezbędne do życia produkty. Zespoły lekarzy opiekują się ludźmi w obozach przejściowych. Chorzy i przeżywający traumę ludzie otrzymują pomoc medyczną i psychologiczną. Opieka dotyczy szczególnie ludzi starszych

i samotnych, kobiet ciężarnych oraz rodzin z małymi dziećmi. Dla niemowląt i małych dzieci są wydawane materace, pieluchy, ubranka, odżywki.

Kierujemy do Państwa nasze szczególne podziękowania. W sytuacji wielkiego nieszczęścia, nie odwróciście się Państwo od ludzi na Kaukazie, lecz pospieszyliście im z pomocą. Stajecie obok tych zrozpaczonych kobiet, mężczyzn i dzieci dając im wśród zniszczeń, i cierpienia żywy znak nadziei. Za to dziękują oni Państwu z całego serca.

Z serdecznymi pozdrowieniami i życzeniami Bożego błogosławieństwa

ks. Cornelia Füllkrug-Weitzel
dyrektor Diakonie
Katastrophenhilfe
tłum. A. Darzyńska

Dziecko niepełnosprawne i jego rodzina



Wychowywanie dziecka niepełnosprawnego może być dla rodziców i rodzeństwa, a także dla ich otoczenia ogromnym błogosławieństwem, może dawać wiele szczęścia i sprawić, że życie nabierze nowej wartości. Nieczęsto jednak zdarza się, że taka harmonia i poczucie szczęścia są możliwe do osiągnięcia od razu, od momentu konfrontacji z faktem niepełnosprawności dziecka, a także, by już osiągnięte, trwały stale, nieprzerwanie, w sposób niczym nie zakłócony.

Pojawienie się podejrzeń, a w końcu diagnozy lekarskiej przesądzającej o niepełnosprawności dziecka, wiąże się z wystąpieniem bardzo silnych, negatywnych przeżyć: rozpacz, poczucia niesprawiedliwości, straty (porównywanej niekiedy z doświadczeniami bliskimi żałobie), złości, bezradności.

Zaobserwowano cztery etapy opisujące ewolucję przeżyć rodziców na wiadomość, że ich dziecko jest niepełnosprawne: etap szoku (wstrząsu emocjonalnego), etap kryzysu emocjonalnego, okres pozornego przystosowania się do rzeczywistości (nieracjonalne próby radzenia sobie z sytuacją, poszukiwania coraz to nowych medycznych, paramedycznych czy wręcz znachorskich metod leczenia dziecka) oraz okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji.

Tę ewolucję postawy rodziców dziecka niepełnosprawnego można ująć w sposób następujący: jest to proces przechodzenia od pytania „dlaczego my i nasze dziecko?” do pytania „co i jak możemy zrobić, by

pomóc naszemu dziecku?” (A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska [red.], WSiP, Warszawa 1991, s. 21). Badania naukowe prowadzone wśród rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci dowodzą, że na intensywność przeżyć emocjonalnych rodziców postawionych wobec sytuacji niepełnosprawności własnego dziecka wpływa wiele czynników. Należą do nich m.in.: etap rozwoju dziecka, na którym pojawiła się niepełnosprawność, sposób, w jaki rodzice zostają o tym powiadomieni, rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka, widoczność niepełnosprawności, zachowania dziecka, a także preferowane przez rodziców wartości i cele życiowe (tamże, s. 27-31).

Czas pełen emocji i wyzwań

Codziennie życie rodziny wychowującej niepełnosprawne dziecko, niezależnie od czasu, jaki upłynął od pojawienia się niepełnosprawności, charakteryzuje się występowaniem wielu emocji. Ulegają one zmianom, wahaniom, przechodzą od stanów przygnębienia, poczucia bezsilności i braku nadziei (sympptom Kasandry), aż do poczucia siły, optymizmu, wiary w lepsze jutro (sympptom Pollyan-

ny) (I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Zarys problemów*, w: *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, R. Osowski [red.], Bydgoszcz 1993, s. 15). Jednocześnie wszystkie te stany i doświadczenia, jakkolwiek w sposób dość szczegółowy opisane naukowo, to jednak stanowią wypadkową wielu czynników, a sytuację każdej rodziny należy rozpatrywać w sposób indywidualny.

Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego pociąga za sobą zmiany zachodzące we wszystkich dziedzinach życia każdego z członków rodziny. Przed rodziną stają nowe wyzwania w sferze materialnej. W obliczu trudnych przeżyć emocjonalnych nie wydają się one najważniejsze, jednakże konieczność zapewnienia dziecku niepełnosprawnemu warunków sprzyjających jego rozwojowi, przy jednoczesnym zaspokojeniu dotychczasowych potrzeb pozostałych członków rodziny, stanowi dla wielu ogromne wyzwanie.

Emocje i przeżycia psychiczne są tą płaszczyzną życia, która niemal decyduje o tym, jak wygląda codzienność rodziny. Umiejętność radzenia sobie z takimi trudnymi doświadczeniami, umiejętność rozmawiania o nich z bliskimi, dzielenia się nimi z członkami rodziny, możliwość wyrzucenia z siebie

Najważniejszą kwestią
jest oddzielenie
istnienia dziecka,
które jest darem
i błogosławieństwem
od jego niepełnosprawności,
której akceptacja
jest niezwykle trudna.

► także tych negatywnych emocji, pozwolenie sobie na płacz w trudnym położeniu, to chyba podstawowe warunki pozwalające na „przepracowanie problemu”. Jednocześnie jednak to właśnie na rodzicach doświadczających tych wszystkich przeżyć spoczywa odpowiedzialność za zapewnienie poczucia bezpieczeństwa dzieciom – zarówno temu niepełnosprawnemu, jak i pozostałym, zdrowym, których potrzeb i przeżyć nie wolno lekceważyć. Niewątpliwie trudno pogodzić ze sobą konieczność bycia podporą dla innych przy jednoczesnym doświadczaniu wewnętrznej rozpacz i poczucia chaosu. W takiej sytuacji konieczna jest zwykle pomoc z zewnątrz w postaci wsparcia ze strony przyjaciół, bliskich, duszpasterza czy psychologa.

Osamotnieni wśród ludzi

Tymczasem na polu relacji społecznych wraz z pojawieniem się w rodzinie niepełnosprawnego dziecka też zachodzą zmiany. Zdarza się, że wielu dotychczasowych znajomych odsuwa się od rodziny: nie wiedzą, jak się zachować, jak reagować – pocieszać, milczeć czy udawać, że nie

się nie stało. Wiele zależy w tej materii od zachowania samych rodziców dziecka i ich otwartości względem innych ludzi. Postawa izolacji bywa często inicjowana przez rodzinę niepełnosprawnego dziecka, obawiającą się (a często jest to obawa uzasadniona) ciekawskich spojrzeń, bolesnych komentarzy, niewłaściwych pytań. Taka atmosfera udziela się jednak także niepełnosprawnemu dziecku, które z czasem nabiera przekonania, że całe otoczenie jest względem niego wrogo usposobione, a jedynie dom jest bezpiecznym miejscem. Wychowanemu w takim przekonaniu dziecku trudno będzie w przyszłości podjąć jakiegokolwiek samodzielne działania w nieznanym otoczeniu.

Tu i teraz

Wychowywanie dziecka niepełnosprawnego koncentruje się w głównej mierze na życiu dniem dzisiejszym. O ile w przypadku dzieci pełnosprawnych rodzice najczęściej bez większych obaw wyobrażają sobie ich przyszłość, życząc im wszystkiego, co najlepsze i wierząc, że sobie poradzą, to przyszłość dziecka niepełnosprawnego nie budzi już tak jedno-

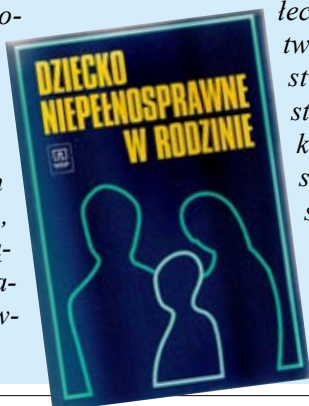
znacznie optymistycznych skojarzeń, a często wywołuje obawę, troskę, niepokój. Wiele zależy w tej materii od rodzaju niepełnosprawności dziecka i zakresu jego samodzielności, a także od nastawienia psychicznego względem niepełnosprawności, zarówno rodziców, jak i samego dziecka.

Równowaga psychiczna rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne budowana jest „tu i teraz”, wokół jego dzisiejszych potrzeb sukcesów i trudności, osiągnięć oraz możliwości. Wybieganie zbyt daleko w przyszłość niebezpiecznie godzi w jej stabilność, grozi zachwianiem zbudowanego dotychczas porządku. Ważne jest jednakże uświadamianie sobie istnienia przyszłości dla dobra dziecka, takie prowadzenie go, wychowywanie, by w miarę swoich możliwości mogło być samodzielne, uczenie go realnego obrazu własnych możliwości i ograniczeń, nazywania rzeczy po imieniu, oswojenia go z własną niepełnosprawnością (nim zrobią to w sposób brutalny inni), przy jednoczesnym podkreślaniu jego wartości, godności i indywidualności zasługującej na szacunek ze strony otoczenia. Są to zadania niezwykle

Dziecko niepełnosprawne w rodzinie,

pod red. Ireny Obuchowskiej
Wydawnictwa Szkolne
i Pedagogiczne 1991,
wyd. IV z 2005 r.

Wznowiona po raz czwarty w roku 2005 praca zbiorowa pod redakcją prof. Ireny Obuchowskiej to jedyne chyba tak obszernie i całościowe opracowanie dotyczące problematyki wychowania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie. Książka jest adresowana przede wszystkim do rodziców i wychowawców, którzy odnajdą w niej wiele cennych wskazówek i wyjaśnień, a także innych osób zajmujących się zawodowo problematyką dzieci niepełnosprawnych.



Już we Wprowadzeniu zostaje wyjaśnione nieporozumienie związane z pojęciem niepełnosprawności, a jak pisze prof. Obuchowska, autorka Wprowadzenia, ocenianie ludzi z punktu widzenia tzw. normy, dopasowywanie ich do niej, tendencje do selekcji i segregacji są działaniami przeciwko podmiotowości i godności człowieka. To nie człowieka należy dopasowywać do istniejących instytucji, zawodów czy form życia społecznego, ale to te wytwory kultury społeczeństwa powinny być dostosowane do człowieka, do kierunku, zakresu i poziomu jego sprawności.

W części ogólnej tej obszernej, niemal 600-stronicowej pracy, autorzy skoncen-

trowali się na najważniejszych problemach, jakie napotykają rodzice od chwili narodzin dziecka aż do jego pełnoletności. Część szczegółowa omawia z kolei sytuacje związane z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Irena Obuchowska jest profesorem psychologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, autorką wielu prac naukowych i publikacji książkowych. Od 1993 roku pisze felietony popularyzujące osiągnięcia nauki w dziedzinie rozwoju i wychowania dziecka. W 1997 roku otrzymała za nie wyróżnienie honorowe im. profesora Hugona Steinhausa, przyznawane przez Polską Fundację Upowszechniania Nauki oraz Towarzystwo Popierania i Krzewienia Nauk. Felietony zostały zebrane w trzech oddzielnych tomach pod wspólnym tytułem „Kochać i rozumieć”.

trudne, wymagające od rodziców ogromnej dojrzałości, umiejętności radzenia sobie z własnymi chwilami zwątpienia i strachu, tak by nie zaszczyć ich dziecku. Rodzic często potrzebuje w tym wsparcia.

Inne wartości, inne marzenia

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie doprowadza do zmian w dotychczasowym systemie wartości, do zmiany celów, wymusza nowe spojrzenie na jakość i znaczenie życia człowieka. To, co dla zdrowego dziecka stanowi naturalny etap rozwoju i nabywania umiejętności, w przypadku dziecka niepełnosprawnego wymaga ogromnego wysiłku, wsparcia terapeutycznego lub też nawet wówczas nigdy nie zostaje osiągnięte. Marzenia o prestiżowych studiach zostają w końcu zastąpione marzeniami o samodzielnym poruszaniu się... Ale paradoksalnie w nowo budowanym systemie wartości zarówno możliwość studiowania, jak i samodzielnego poruszania się, a także sam sposób pojmowania prestiżu nabierają nowego znaczenia.

Codzienna troska o niepełnosprawne dziecko „otwiera oczy” na świat ludzi niepełnosprawnych, chorych, żyjących inaczej oraz ich rodzin, których istnienia wcześniej się nie dostrzegało. Niepełnosprawni obecni byli w mediach, może nawet gdzieś w sąsiedztwie, ale zawsze pozostawali „na zewnątrz”, wydawali się inni, budzący współczucie, może strach, poczucie zakłopotania. Moment, w którym własne dziecko okazuje się niepełnosprawne, decyduje o włączeniu rodziny do tamtego świata, niezależnie od tego, czy akceptuje ona ten fakt, czy też nie. I tylko od jej nastawienia zależy to, czy przynależność ta będzie kojarzona z piętnem, naznaczeniem, a więc czymś pejoratywnym czy bolesnym, czy też swoją obecność w tym świecie wykorzystają w sposób pozytywny i twórczy, z korzyścią dla siebie

samych, innych niepełnosprawnych osób, a także „sprawnego” otoczenia.

Co wyzwala cierpienie?

Niepełnosprawność dziecka wnosi w życie rodziny wiele zmian. Początkowo wszystkie te zmiany wydają się zmianami na gorsze, zaś sam fakt niepełnosprawności jawi się jako ogromne nieszczęście. I z pewnością tak jest. Osoby pragnące pocieszać rodziców w takiej sytuacji, używają niekiedy określenia, iż niepełnosprawność czy cierpienie mają wartość uszlachetniającą, wzmacniającą, są darem. Nie ma chyba gorszego „pocieszenia” dla rodziców, którzy zmagają się z niepełnosprawnością swojego dziecka. W ich odczuciu w doświadczanych przeżyciach nie ma nic pozytywnego. Być może inaczej ocenią te wydarzenia po latach, z perspektywy czasu spoglądając na

Osiągnięcie w życiu szczęścia nie jest wynikiem braku przeszkód w życiu, ale właściwego nastawienia wobec świata.

wszystko, czego doświadczyli. Dobitnie wyraziła to Janina Ochojska: „Uwierzyć, przyjąć, że cierpienie jest darem, jest strasznie trudno. I człowiekowi, który cierpi, nie można ot, tak powiedzieć: »Twoje cierpienie jest darem«. Uzna to za frazes. Tak można mówić tylko o własnym cierpieniu.(...) Darem w chorobie nie jest sama choroba, ból, lecz to wszystko, co się w człowieku i wokół niego wówczas dzieje. Trudno byłoby mi nazwać darem to, co człowieka ogranicza, upokarza, co sprawia, że on cierpi i traci nadzieję. (...) Można pytać, dlaczego (cierpienie) jest? Ale najlepszą odpowiedzią na to pytanie jest życie, to, co człowiek z cierpieniem robi i co z jego cierpieniem robią inni. Czy ono wyzwoli dobro, czy przeciwnie – agresję” (*Niebo to*

inni. Z Janiną Ochojską rozmawia Wojciech Bonowicz, Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 2000, s. 46-48).

Najistotniejszą chyba kwestią jest wyraźne oddzielenie dwóch spraw: istnienia dziecka, które jest darem i błogosławieństwem oraz jego niepełnosprawności, której akceptacja jest niezwykle trudna. Kochając dziecko, ucząc się w sposób mądry zaspokajać jego potrzeby i zabezpieczać je na przyszłość, znacznie łatwiej stawiać czoła codziennym ograniczeniom związanym z niepełnosprawnością.

Szczęście nie zważa na podział

Każdy człowiek doświadcza w swym życiu pewnych ograniczeń czy trudności – dotyczy to również ludzi określanых potocznie w pełni sprawnymi. Osiągnięcie w życiu szczęścia, harmonii czy poczucia bezpieczeństwa nie jest wynikiem braku jakichkolwiek przeszkód w życiu, ale raczej właściwego nastawienia wobec świata, samego siebie czy ewentualnych trudności, wyznawanego systemu wartości, jasnego określenia realnych celów życiowych i konsekwencji w ich realizacji. W tych kwestiach nie obowiązuje podział na osoby sprawne i niepełnosprawne. Życie niepełnosprawnych dzieci i ich najbliższych może być tak samo szczęśliwe i pełne miłości, jak życie każdego innego człowieka, można nawet powiedzieć, że może mieć to miejsce w sposób szczególny, ponieważ doświadczenia związane z cierpieniem i niepełnosprawnością mogą czynić człowieka dojralszym, bardziej wrażliwym, kierować jego uwagę na sprawy ważne w życiu.

Joanna Kluczyńska

Autorka pracuje jako adiunkt w Katedrze Pracy Socjalnej w Chrześcijańskiej Akademii Teologicznej w Warszawie. Wraz z rodziną mieszka w Białymstoku. Mama dwóch synów: Piotrusia (5 lat) i Wojtusia (2 lata), który jest dzieckiem niepełnosprawnym.

Moje życie zaczęło nabierać rozpędu...

– o przełomach w życiu Radka Kremzera

Radek Krezer ma 32 lata, pochodzi z Jasienicy na południu Polski, tam się urodził i do dzisiaj mieszka ze swoją mamą. Ma dwie starsze siostry. Obecnie jest studentem I roku dwuletnich studiów zaocznych uzupełniających: teologia ewangelicka w zakresie pedagogiki religii. Przedtem Radek ukończył studia licencjackie z zakresu pedagogiki w połączeniu z pracą socjalną w Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej.

Po drugim roku studiów, latem 2008 r., Radek odbył praktykę studencką w Ewangelickim Domu Opieki „Emaus” w Dziegiełowie. Jego mentorem był ks. Marek Londzin, wicedyrektor „Emaus”. W ocenie księdza Londzina, Radek był sumiennym i zdyscyplinowanym praktykantem. „Wszystko robi starannie i z sercem. Łatwo nawiązuje kontakt zarówno ze współpracownikami, jak i podopiecznymi, którzy go bardzo lubili, a zarazem podziwiali”. Podczas trzynastodniowej praktyki Radek mógł zapoznać się z funkcjonowaniem domu opieki, sprawami organizacyjnymi, poza tym do jego zadań należały także odwiedziny u mieszkańców domu, rozmowy z nimi.

„Praktyka ta przebiegła bardzo dobrze i rzeczowo. Wiedziałem, czego chcę i wiedziałem, czego się ode mnie oczekuje. W udzielaniu pomocy bezpośredniej mam już całkiem niezłe doświadczenie, powiem nieskromnie, więc bardziej interesowała mnie praca biurowa, miałem możliwość podpatrzenia, jak się pisze wnioski o przyjęcie do domu opieki, jak pewne sprawy organizacyjne są załatwiane”.

Radek skończył praktykę, ukończył trzeci rok studiów na ATH

w Bielsku-Białej uzyskując tytuł pracownika socjalnego.

Tak może się rozpoczynać wiele życiorysów: są jakieś marzenia, plany, w swoim czasie studia, potem praktyki, praca. Można by stwierdzić, ot, taka kolej rzeczy, wszystko odbywa się w pewnym przewidywalnym porządku.

Radek Kremzer musiał jednak do pewnych rzeczy dochodzić dłużej, największą przeszkodą był on sam i to, co na swój temat myślał. Trochę czasu musiało upłynąć, by zaczął wierzyć w to, że chłopak na wózku też może pójść na studia, zrobić prawo jazdy i żyć jak jego rówieśnicy, o przyjemnościach nie zapominając. Urodził się z rozszczepem kręgosłupa – wynik niedoboru kwasu foliowego w okresie płodowym. To wada wrodzona. W skali pięciostopniowej, Radek ma ostatni, piąty stopień, który nie pozwala mu chodzić.

Poczułem władzę

„Takim przełomowym momentem był dla mnie turnus rehabilitacyjny w Skoczowie w 1992 r. To był przełomowy turnus. Miałem wtedy 16 lat. Przez dwa miesiące byłem sam na tym turnusie, bez mojej mamy, tylko w weekendy jeździłem do domu. Wtedy po raz pierwszy poczułem, że to ja sprawuję władzę nad tym, co robię”.

Szczególną rolę podczas tego turnusu odegrało wobec Radka dwoje terapeutów, Jadwiga Stroka i Lucjan Kubieniec oraz psycholog Tadeusz Semik, a także rehabilitanci i personel zatrudniony w tym domu. „To oni starali się wydobyć ze mnie to, co najlepsze”. Ten turnus to była przede wszystkim praca z terapeutami, ale także różne konkursy plastyczne,



w których Radek z wielką chęcią uczestniczył. Radek, który do tej pory nie lubił wszelkich wyjazdów sanatoryjnych, z dala od domu, tam, w skoczowskim domu opieki, poczuł się bardzo dobrze. Kilka lat później, skoczowski dom jeszcze raz odegrał ważną rolę. Półroczna rehabilitacja uchroniła Radka przed operacją kręgosłupa.

Jego mama też bardzo starała się o to, by jej syn mógł stać się samodzielny. Dzięki niej Radek stał się tym, kim jest teraz, jak sam stwierdza, ale jednocześnie przyznaje, że on i mama mieli różne wyobrażenia na temat samodzielności dziecka z niepełnosprawnością, o czym mówi teraz z uśmiechem.

Drugi przełom nastąpił, jakby idąc za ciosem, kilka lat później. W 1998 r. Radek po raz pierwszy wyjechał na turnus rehabilitacyjno-wypoczynkowy organizowany przez Diakonię Kościoła Ewangelicko – Augsburgskiego w Polsce dla osób z różną niepełnosprawnością. Wtedy towarzyszyła mu jeszcze mama. „Usłyszałem, że ma być taki turnus i poprosiłem swojego proboszcza w Jaworzu, żeby mnie na niego zapisał. I od tego momentu, za sprawą Diakonii Kościoła, moje życie zaczęło nabierać rozpędu”.

Bardzo ważne odkrycie

„Najpierw wszyscy nawzajem się sondowaliśmy. Pani Wanda Falk (dyr. gen. Diakonii – przyp. red.) usiłowała nas zintegrować. To byli ludzie z całej Polski, nie znałem nikogo. Tam poznałem inną stronę życia – bardziej samodzielną. Te wczasy poddały mi

pewną bardzo ważną myśl: mogę samodzielnie egzystować, z małą pomocą, ale mogę. Nie trzeba się mną opiekować przez 24 godziny na dobę, jak do tej pory myślałem. Kolejny turnus i kolejny krok w kierunku samodzielności; tym razem turnus bez mamy, Radek w podróż do Mikołajek wybiera się w większej grupie, specjalnie przystosowanym do tego autem, ale bez opiekuna. Po przemyśleniu tej sprawy, Radek doszedł do wniosku, że może tam sam pojechać.

Turnus w Mikołajkach miał niewiele wspólnego z sanatorium. Owszem, była rehabilitacja, ale była również część rekreacyjna: gry, zabawy, rozmowy, dużo śmiechu. „Mieszkałem w pokoju ze studentami, którzy zastanawiali się, w czym właściwie mogliby mi pomóc, skoro sam świetnie daję sobie radę i wiele rzeczy mogę zrobić wokół siebie (śmiech). Musieli mi tylko podawać ubranie z górnej półki, pomóc w mieście, gdy napotykałymi na częste bariery architektoniczne”.

„Pani Wanda Falk, kiedy nas tylko trochę lepiej poznała, zaczęła naciskać, żebym się dalej uczył. Bardzo mnie zachęcała. W tamtym czasie byłem tylko po zawodówce, którą ukończyłem eksternistycznie w domu. Pani Wanda na każdym niemal kroku przypominała, żebym poszedł do liceum”. Radek, za namową i trochę z ciekawości zaczął uczyć się w liceum dla dorosłych, przez dwa lata w systemie eksternistycznym. System ten nie jest taki prosty, jak mogłoby się wydawać. W jednym semestrze musiał zdawać całe bloki przedmiotów, które w trybie dziennym zalicza się zupełnie inaczej. Po raz kolejny natrafił tam też na osobę, która rozumiała jego potrzebę usamodzielnienia się: był to dyrektor tego liceum. „Z tym pójdziem do liceum, to poczułem, że rozbiłem kloz, który mnie bardzo chronił”.

Zaczuś, ty sobie tutaj nie poradzisz...

Myśl o studiach w głowie Radka kiełkowała bardzo powoli. Interesowała go psychologia lub praca socjalna, ale wszystkie te myśli pozostawały w sferze marzeń. Czas miał wypełniony jeszcze nauką, czekaniem na turnusy i potem wreszcie już turnusem i całą masą zwykłych, codziennych spraw. W 2004 r. Radek zaczął pracować w Zakładzie Aktywności Zawodowej w Bielsku-Białej jako pomocnik grafika komputerowego, pomagał w projektowaniu ulotek, plakatów, wizytówek, papierów firmowych. Doradca zawodowy z tego zakładu, Barbara Górka, również zaczęła go zachęcać do podjęcia studiów.

„Tu się bardzo broniłem, bo pomyślałem, że sobie nie poradzę. Zostałem jednak wpisany na listę kandydatów i w 2005 r. przyjęty do Akademii Techniczno-Humanistycznej z konkursu świadectw. I to był strzał w dziesiątkę po prostu. Grupa, do której przyszedłem, okazała się bardzo zgrana i bardzo pomocna. Ale pamiętam jednego z profesorów, który do mnie na samym początku powiedział: »Zaczuś, ty sobie tutaj nie poradzisz«. Rzeczywiście, ATH była wtedy tylko częściowo dostosowana, wykłady, na które chodziłem, mogły odbywać się tylko na parterze. Ale z reguły wykładowcy bez problemu zgadzali się na zmianę sali. Idąc na studia wiedzia-

łem, że muszę pracować w instytucjach stacjonarnych, jak domy opieki i centra interwencji kryzysowej, gdzieś, gdzie będę mógł pracować na miejscu”.

To nie był koniec planów. „Kiedyś, będąc w Warszawie na wypoczynku, przypatrzyłem się Chrześcijańskiej Akademii Teologicznej i pomyślałem, że studiować tu, to dopiero byłoby wyzwanie. Poczułem chęć spróbowania tego. To byłaby jeszcze większa forma usamodzielnienia się”.

Co ja bym chciał?

Na pytanie o marzenia i plany na przyszłość, Radek odpowiada, że przede wszystkim, po ukończeniu studiów, chciałby pracować jako pracownik socjalny, na przykład w domu opieki. Na razie Radek dojeżdża co tydzień pociągiem na zajęcia do Warszawy. Mieszka w domu rodzinnym w Jasienicy, który jest w pełni przystosowany dla osób niepełnosprawnych. „Moje marzenie? Żeby być jak najbardziej niezależnym – myślę, że jest to możliwe. Już nie pytam o to, czy mogę, tylko, jak to zrobić? Bo kiedyś pytałem sam siebie, czy wypada mi jechać pociągiem. Przestałem mieć już takie kompleksy. Ludzie reagują na mnie już bardziej zwyczajnie, jak na drugiego człowieka. W pociągu podróżni czasem mnie pytają, dokąd jadę. A ja odpowiadam, że jadę na wykłady, bo studiuje w Warszawie. Tyle.

Uważam, że coraz lepiej dzieje się w kwestii integracji. Drażni mnie tylko to, że jestem bardziej tolerowany aniżeli akceptowany, po prostu postrzegany w kategoriach tolerancji”.

Mimo to Radek czuje się szczęśliwy, czuje, że się spełnia i wiele rzeczy jest jeszcze przed nim. „Moja mama już zrozumiała, że wyrwałem się zupełnie spod kontroli. Nowe cele, czy marzenia zawsze się pojawiają”.

Danuta Lukas



Nie lada wyczyn

– krótka historia turnusów w Mikołajkach

Zorganizowanie turnusu rehabilitacyjno-wypoczynkowego w Mikołajkach było jednym z pierwszych wielkich przedsięwzięć pracownika diakonijnego Kościoła, którym w 1994 r. została oficjalnie Wanda Falk. Diakonia jako taka nie miała jeszcze odrębnego statusu prawnego (uzyskała go dopiero w 1999 r.), był to wówczas jeden z działań życia Kościoła.

Można by zapytać, czy w tamtych warunkach, bez solidnej bazy logistycznej i personalnej nie było to trochę porywanie się z motyką na słońce? Przecież najpierw trzeba było dotrzeć, przez biskupów diecezjalnych, proboszczów, rodziców – do osób niepełnosprawnych. Przebić się przez liczne bariery i często tabu niepełnosprawności, przez opór, obawy i zahamowania rodziców, by w końcu dotrzeć do osób z różnymi stopniami niepełnosprawności i z różnymi historiami życiowymi. Świadomość potrzeby zorganizowania takiej

Dla mnie jest to jedyna możliwość zmiany otoczenia. Rodzinna atmosfera wpływa pozytywnie na system nerwowy. Pamiętam początki – było zupełnie inaczej, nie byłem samodzielny. W ciągu tych dziesięciu lat przeszedłem ogromną drogę – od trudnych początków, przez wszystkie fazy rozwoju aż do samodzielności.

Janek Kukucz

form wypoczynku, połączonego z rehabilitacją, dla osób, które większość swego życia, ze względu na swoją inność, czyli niepełnosprawność, spędziły w domu, była niska lub prawie żadna. Rodzice pozostawieni często sami sobie, w sytuacji, gdy muszą wychowywać dziecko niepełnosprawne, często tego faktu i tego dziecka się wstydzili, niechętnie je pokazywali, czy też przyprowadzali do kościoła.

Pomysł wyciągnięcia wreszcie tych ludzi z domu, zebranie ich w grupę, a następnie zorganizowanie kreatywne-

go wypoczynku był w tamtych czasach nowatorski. Trzeba przy tym wspomnieć o całej stronie logistycznej: jak przewieźć wózki, jak i czym dojechać do Warszawy, jak ułożyć plan pobytu na miejscu, biorąc pod uwagę także wszelkie bariery architektoniczne, a przed wszystkim bariery i opory wewnętrzne.

Dzięki wielkiemu samozaparciu organizatorki tego przedsięwzięcia – Wandy Falk, świeżo mianowanej koordynatorki pracy diakonijnej w Kościele, dzięki wsparciu i zachęcie ówczesnego biskupa Kościoła Jana Szarka, a także dzięki wielu innym zaangażowanym osobom, pierwszy taki dwutygodniowy turnus odbył się w maju 1995 roku w parafii ewangelickiej w Mikołajkach. Parafia ta także w następnych latach udzielała swojej gościny. I to był pod wieloma względami, i dla wielu osób, prawdziwy przełom. Przede wszystkim, że można coś takiego zorganizować, jeśli bardzo się chce, że jest to możliwe. To był także wielki przełom, jak wynika ze wspomnień osób, które były na tym turnusie, w myśleniu osób niepełnosprawnych o samych sobie. To był także początek ich drogi ku usamodzielnianiu się.

Przez dziesięć turnusów, które odbywały się w kolejnych latach, począwszy od 1995 aż do 2004 roku, przewinęło się około 600 osób (podopiecznych i ich opiekunów, a z czasem tylko podopiecznych). Najliczniej reprezentowane były diecezje: cieszyńska, warszawska i katowicka. Liczba ta może być mniejsza, ponieważ wiele osób jeździło kilkakrotnie na turnusy. Opiekowało się nimi w sumie 26 studentów teologii i pracowników socjalnych, towarzyszyło 17 wolontariuszy, na każdym turnusie była obecna psycholog, pielęgniarka i masażysta, główną prowadzącą wszystkich turnusów była dyrektor generalna Diakonii Kościoła Wanda Falk.

Każdy wspólny dzień zaczynaliśmy z myślą o Bogu i z Bogiem go kończyliśmy. Śmiało można powiedzieć, że udało nam się stworzyć swoistą wspólnotę, która zapewne przetrwa, łagodząc chwile samotności, które też przecież przyjść mogą na niejednego z nas. Sądzę, że w takich bardziej szarych godzinach wielu z nas sięgnie pamięcią do tych wspólnie spędzonych dni na turnusach rehabilitacyjnych w Mikołajkach.

Wanda Falk, dyr. gen. Diakonii

Kilkakrotnie, w ciągu tych dziesięciu lat zapraszani byli goście, m.in.: trzykrotnie grupa niepełnosprawnej młodzieży ze Schneidlingen w Niemczech (z którymi łączyła nas wymiana), Svend-Aage Hjelm – diakon z Luterskiego Kościoła Danii, Eugeniusz Błaszczak – instruktor chodzenia po schodach na wózku inwalidzkim. Stałymi elementami programu turnusu były przede wszystkim rehabilitacja oraz wypoczynek, czyli zwiedzanie, rejs statkiem, zajęcia w grupach, kilkakrotnie kurs języka niemieckiego.

Myślę o turnusach organizowanych przez Diakonię na Mazurach jako o możliwości bycia samodzielnym i decydowania o sobie w innej sytuacji niż zwykle – z dala od domu. To dla mnie bardzo ważne.

Sobek Richter

Te dziesięć lat już na zawsze zmieniło pewien stereotyp myślenia o osobach niepełnosprawnych, z wielu pomogło wydobyć ukryte talenty, a przede wszystkim pomogło im się usamodzielniać i inaczej spojrzeć na siebie i otaczający świat. Pomogło także wyrównać pewne proporcje pomiędzy ludźmi „chorymi” i „zdrowymi” – jedni i drudzy zobaczyli, że mogą sobie nawzajem wiele dać. I może dla tego celu warto czasami porywać się na rzeczy pozornie niemożliwe.

Danuta Lukas


Diakonia
zawsze dla ludzi

Redakcja: **Danuta Lukas**
Korespondencję prosimy kierować pod adresem:
Diakonia Kościoła
Ewangelicko – Augsburgskiego,
ul. Miodowa 21, 00-246 Warszawa,
mail: info@diakonia.org.pl