

BARDZIEJ KOCHANI

MAGAZYN POŚWIĘCONY PROBLEMOM OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA I ICH RODZIN

(74) 2/2015
ISSN 1428-7439

- Mój terapeuta delfin?
- Być w Rzymie i...
- Kucharz Doskonały 2015



Nr (74) 2/2015
nakład 2000 egz.



Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów
Osób z Zespołem Downa
BARDZIEJ KOCHANI

- punkt informacji i wsparcia dla rodziców
- turnusy, kolonie i półkolonie
- księgarnia wysyłkowa
- ogólnopolskie konferencje
- telefon zaufania 22 663 43 90
- specjalistyczne wydawnictwa
- wycieczki po Polsce i Europie
- masowe imprezy okolicznościowe

spis treści



1 WSTĘP

2 DELFINOTERAPIA

14 PRZYBYLIŚMY I ZOBACZYLIŚMY

MARZENIA SIĘ SPEŁNIAJĄ 22

TWARZE SUKCESU 28
ROZWAŻANIA...

TWARZE SUKCESU 30
PRÓBA RECENZJI...

WYSTARCZY KOCHAĆ 34



36 KUCHARZ DOSKONAŁY

42 TERAPIA PRZEZ TWÓRCZOŚĆ

46 INFORMACJE



OBRAZKI Z ŻYCIA WZIĘTE

Ewa Danielewska

Obrazek 1.

Uroczystość w szkole specjalnej. Wspólna: rodzice, dzieci, nauczyciele, zaproszeni goście. Zastawione stoły; bo każdy coś zrobił i przyniósł. Ogólnie miło, wesoło i przyjaźnie. Jak to w szkole specjalnej bywa, spora część uczniów ma zespół Downa. W tej akurat szkole, wszystkie dzieci z zespołem Downa są sprawne ruchowo i ogarnięte społecznie. Ludzie sobie chodzą, rozmawiają, coś zjedzą, czegoś się napiją. Jak to na takim spotkaniu. Ja również sobie chodzę, rozmawiam i pojadam, Gosia wzięła sobie kawałek ciasta, herbatkę i siedzi przy stoliku z koleżanką. I nagle patrzę i oczom nie wierzę: na ławeczce siedzi dziewczynka z zespołem Downa lat jakieś 12 na moje oko i 60 kg – również na moje oko. Przed dziewczynką KŁĘCZY matka, która trzyma w ręku talerzyk z sałatką i łyżeczką karmi swoją córkę zawartością talerzyka. No, muszę powiedzieć, że mnie замуrowało...

Obrazek 2.

Plaża. Na plaży jak to na plaży dużo ludzi, w tym rodziny z upośledzonymi dziećmi. Sporo z zespołem Downa. Gorąco, więc wszyscy w strojach kąpielowych lub koszulkach na ramiączkach. Matki zadbane, uczesane widać, że cieszą się latem i piękną pogodą. A obok nich ich córki. Też się śmieją, cieszą słońcem, biegają. I tylko jedna rzecz mnie zastanawia. Dlaczego matki mają gładkie, wydepilowane nogi, zachęcające gładkością pachy, a dziewczynki są zarośnięte i pod pachami i na nogach? Zrozumiałabym, jeśli matki wyglądałyby tak samo (naturalizm podobno jest w modzie obecnie), ale nie jest tak. My matki dbamy o siebie i swój wygląd. Więc dlaczego nie zadbamy o nasze córki? Dlaczego mają wyglądać gorzej niż ich zwykłe rówieśniczki? No, znowu mnie замуrowało...

Obrazek 3.

Tego chłopca znam od kilku lat. Gdy go poznałam, był ciężko chorym dzieckiem. Potem przeszedł proces długiego i ryzykownego leczenia. Gdy był wypisywany ze szpitala wyglądał zupełnie jak inne dzieci z ZD. Niższy niż przeciętne dziecko w jego wieku, ale szczupły i rezolutny. Wszyscy byliśmy zadowoleni. Minęły dwa lata. Nadal jest niższy i nadal rezolutny. Tylko na wadze przybył 30 kg! Na pewno nie z powodu choroby podstawowej. Od niego można się dowiedzieć z czego składa się codzienny jadłospis. Nikt nie robi żadnego wysił-

ku, żeby zmienić jego nawyki żywieniowe, bo przecież jest taki biedny... ma zespół Downa... No, замуrowuje mnie przy każdej okazji gdy go widzę...

Opisując te trzy sceny chcę Wam pokazać, że ludzie naokoło nas oceniają nas i nasze dzieci na podstawie tego co widzą. Przecież nas nie znają. Takimi obrazkami tylko utwierdzamy percepcję naszych dzieci w społeczeństwie. To my rodzice jesteśmy odpowiedzialni za ich wizerunek. Jeżeli sami robimy z nich „kaleki” (nawet łyżeczką nie potrafi jeść) lub nie zadbamy o dobry wygląd będą postrzegane jako bardziej upośledzone niż naprawdę są. I wyprzedzając od razu zarzuty, że nie powinno się oceniać po pozorach, że to prywatna sprawa jak kto wygląda itd..., odpowiem, że oczywiście macie rację, ale tylko w przypadku jeśli chodzi o nas samych. Nasze dzieci nie zadbają w tym względzie o siebie, więc my musimy to zrobić. To po pierwsze. A po drugie, mimo całej „politycznej poprawności” która obowiązuje, to jej efekt jest tylko taki, że nikt głośno o tym nie mówi, ale co myśli to myśli... Ja nie znoszę tej poprawności, więc zamiast myśleć mówię...



fot. Wojtek Welnicki



DELFINOTERAPIA

Tomasz Witkowski

(...) wszystkie, najbardziej nawet uderzające, wyniki badań, jakie w wyniku skrupulatnie prowadzonych eksperymentów, obserwacji i analiz udało się zebrać uczynom, dla rodziców dzieci niepełnosprawnych są niczym w obliczu relacji innych rodziców, którzy są przekonani, że ich dziecko doświadczyło „cudu”. To zupełnie naturalne, że jakakolwiek nadzieja ma dla nich większy powab niż brutalne fakty, które oferują im naukowcy.

W trakcie zawodów *Oceans Sevens Walker* dostrzegł pływającego obok siebie rekina. Sportowiec zaczął obawiać się o życie, gdy nagle, nie wiadomo skąd, pojawiła się grupa dziesięciu delfinów. Drapieżnik natychmiast odpłynął. Delfiny towarzyszyły Walkerowi przez ponad godzinę. Gdy upewniły się, że jest bezpieczny, odpłynęły. To nie pierwszy raz, kiedy delfiny pomogły ludziom. W 2004 roku czterech pływaków zostało uratowanych przed żarłaczem białym, który krążył wokół nich. Delfiny znane są z atakowania rekinów, szczególnie wtedy, gdy chronią swoje młode. Ssaki potraktowały więc mężczyznę, jako jedno ze swoich młodych¹.

Któż z nas nie czytał wielu podobnych opowieści o delfinach ratujących życie? Czy jest ktoś, kto nie słyszał nigdy ich intrygujących pieśni miłosnych? Inteligencja tych stworzeń zachwyca i zadziwia nas do tego stopnia, że w ich obecności czujemy niemal pokrewieństwo, wręcz więź duchową. Zabijanie delfinów uważamy za zbrodnię taką samą, jak zabijanie i dręczenie zwierząt domowych, takich jak psy, konie, koty. W starożytnym Rzymie za zabicie delfina groziła kara śmierci, wierzone bowiem, że są one postaciami bogów.

1. <http://wiadomosci.onet.pl/ciekawostki/delfiny-uratowaly-sportowca-przed-rekinem/1180>

Czyż myśl, że te zwierzęta mogłyby nawiązać kontakt z niepełnosprawnym umysłowo dzieckiem, łatwiej niż my – dorośli, nie jest pociągająca? Czy trudno byłoby nas przekonać, że delfiny przeprowadzą takie dzieci przez obszar niezrozumienia i izolacji wprost do naszej współodczuwanej rzeczywistości? A gdybyśmy jeszcze dowiedzieli się, że ultradźwięki, które emitują delfiny, przenikają przez nasze ciało i są lecznicze? Strona internetowa Górnośląskiego Centrum Delfinoterapii tak opisuje ten sposób oddziaływania na pacjentów:

Delfinoterapia polega na zabawach dzieci z delfinami, w czasie których mali pacjenci wykonują pod nadzorem fizjoterapeutów określone ćwiczenia ruchowe. W czasie tych zabaw wiązki ultradźwięków emitowane przez delfiny przenikają ludzkie ciało powodując drobne, pozytywne zmiany w zniszczonych komórkach. Delfiny ciekawi u człowieka wszystko, co odbiega od normy np. protezy czy też nowotwory i tam właśnie wysyłają swoje lecznicze wiązki. Podczas zabawy z delfinami zwiększa się też u człowieka wydzielanie endorfin, czyli hormonów produkowanych przez przysadkę mózgową. Endorfiny zmniejszają odczucie bólu, głodu, ułatwiają oddychanie, wpływają na termoregulację. Efekt terapii jest rewelacyjny, zwłaszcza u dzieci cierpiących na autyzm. Maluchy, które nie potrafiły wypowiedzieć ani jednego słowa po takiej rehabilitacji rozmawiają, czytają i reagują na otoczenie².

Czy to nie cudowne? Delfiny uczą czytać i leczą nawet protezy! To jest jeszcze cudowniejsze niż nam może się wydawać, jeśli tylko spojrzymy na *Listę schorzeń leczonych w delfinoterapiach*:

2. <http://www.delfinoterapia.cuprum.pl/delfinoterapia/>

- **Schorzenia neurologiczne:** ataksja Friedreicha, autyzm, brak ciała modzelowatego, choroba Parkinsona, dystonia, niedowład, zaburzenia czynności mózgu, zaburzenia czucia, zaburzenia neuro-motoryczne, padaczka, przerost mózgu, śpiączka, stwardnienie rozsiane, statyczne uszkodzenie mózgu, udar mózgu, urazowe uszkodzenie mózgu, zespół Lennox-Gastauta, zespół Retta, zespół Tourette'a, utrata zdolności pisania, leukomalacja, kurcz dziecięcy Hiddena, niedorozwój nerwu wzrokowego, niedokonany podział przodomózgowia, wrodzona łamliwość kości, wybiórcze zaburzenia mowy, zaburzenia koncentracji, obustronne porażenie, porażenie połowiczne, porażenia trzykończynowe i czterokończynowe, utrwalone przykurcze stawów, zespół ograniczonego uszkodzenia mózgu, dysleksja.
- **Schorzenia psychiczne:** depresja, psychoza maniakalno-depresyjna, zespół Huberta.
- **Schorzenia reumatologiczne:** choroba zwyrodnieniowa mięśni.
- **Choroby genetyczne:** zespół kociego krzyku, zespół Angelmana, zespół Downa, zespół Noonan, zespół Pierre'a Robina, zespół Leigha, twardzina skóry, kruchy chromosom X, neurofibromatoza, pierścieniowate chromosomy, stwardnienie guzowate, trisomia mozaikowa, dystrofia mięśniowa.
- **Choroby nowotworowe:** białaczka, guz mózgu, ziarnica złośliwa.
- **Choroby zakaźne:** gruźlica skóry, zakażenie bakteriami *Proteusz*, zakażenie wirusem *Polio*, zapalenie opon mózgowych.
- **Choroby wieloprzyczynowe i idiopatyczne:** młodzieńcze zapalenie mózgu, niedotlenienie,

małogłowie, bezwład, hipotonia, uszkodzenie wielonarządowe, wodogłowie, zanik mięśni, zapalenie oskrzelowo-płucne, opóźnienie rozwoju, tylny rozszczep kręgosłupa, utrudnienie czynności ruchowej, uszkodzenie wzroku, upośledzenie mowy, uszkodzenie słuchu, uszkodzenie rdzenia kręgowego, zespół Wolffa, zespół Kabuki³.

I po co nasz rząd jeszcze finansuje budowę szpitali, ośrodków zdrowia i innych zacofanych placówek służby zdrowia, które z większością tych chorób nie mogą sobie nijak poradzić?

Kilka słów o delfinach

Delfiny są drapieżnymi ssakami morskimi polującymi głównie na ryby i bezkręgowce morskie. Wyjątkiem jest największy przedstawiciel delfinowatych – orka, która poluje również na foki i pingwiny. Należą do rzędu waleni. Są rzeczywiście niezwykle inteligentne, a stopień encefalizacji, który pośrednio świadczy o inteligencji, mają dużo wyższy niż szympansy. Dzięki rozwiniętej inteligencji szybko się uczą i są wykorzystywane przez człowieka do tresury i celów rozrywkowych, ale również jako zwierzęta użytkowe. Marynarka Wojenna Stanów Zjednoczonych wykorzystywała delfiny do wykrywania min, jako kamikadze lub zwierzęta walczące z nurkami przeciwnika. Orientując się w przestrzeni posługują się echolokacją polegającą na wysyłaniu ultradźwięków.

Delfiny są zwierzętami o bardzo rozwiniętym systemie społecznym i złożonych relacjach w grupie. Są zwierzętami ciekawymi świata i chętnie się bawiącymi. Wielu znawców tych zwierząt uważa, że legendarne przypadki ocalenia ludzi przez delfiny były raczej spowodowane chęcią zabawy niż „intencjami” tych zwierząt. Twierdzą oni,

3. <http://www.delfinoterapia.cuprum.pl/leczonchoroby/>

że prawdopodobnie liczba rozbitków odholowanych przez delfiny w pełne morze i tam porzuconych jest taka sama, jak tych porzuconych przy brzegu. To, co przydarzyło się pływakowi w cytowanej na początku historii, przytrafia się każdemu jachtowi pływającemu tam, gdzie żyją delfiny. Potrafią nawet przez godzinę, dwie towarzyszyć łodzi, trzymając jej kurs, czasami wyprzedzając lub przepływając z jednej strony na drugą. Ale czy robią to z potrzeby ochrony tego wielkiego, w porównaniu z nimi samymi, kadłuba? To już byłoby zbyt daleko posunięta interpretacja. Najprawdopodobniej robią to dla zabawy.

To chyba właśnie potrzeby społeczne delfinów powodują, że w niewoli potłowa nie przeżywa nawet dwóch lat, podczas gdy na wolności dożywają 40–60 lat. Zwolennicy delfinoterapii często twierdzą, że zwierzęta wykorzystywane do terapii to tylko te, które urodziły się w niewoli. Niestety, z danych z 2003 r. wiemy, że 50% wszystkich delfinów znajdujących się w niewoli w USA to delfiny urodzone na wolności. Średnio rocznie tapie się około 100. delfinów na wybrzeżu w okolicy japońskiego miasta Taiji i około 200. na Wyspach Solomona. Przy okazji ginie ich dużo więcej⁴.

Czym jest delfinoterapia?

Termin delfinoterapia jest używany dość swobodnie. W rzeczywistości pod tym określeniem kryje się kilka sposobów oddziaływania na pacjentów. Najprostsze z nich polega na *pływaniu z delfinami* i zabawie z nimi. Za tym podejściem stoi przekonanie, że sam kontakt ze zwierzęciem ma działanie inicjujące korzystne zmiany w zachowaniu pacjenta. Podczas takiej formy „terapii” pacjentom rzadko towarzyszy terapeuta. Inicjatywa należy tutaj do zwierzęcia i pacjenta.

4. <http://czydelfinoterapia.pl/artykuly/niewogodna-prawda-smiertelnosc-delfinow-w-niewoli/>

W nieco bardziej złożonych formach terapeutycznych nazywanych *terapią z towarzyszeniem delfinów (Dolphin-Assisted Therapy, DAT)*, to nie zwierzę ma leczyć, ale profesjonalny terapeuta (albo zespół terapeutów), zaś obecność delfina ma tylko wspomóc proces, pomóc w zmotywowaniu pacjenta do podjęcia wysiłku i realizacji ćwiczeń. Tego typu terapia oparta jest na ustrukturalizowanych programach przygotowanych po uprzedniej analizie potrzeb konkretnego pacjenta. Dziecko jest zachęcane do wykonania wcześniej zaplanowanych zadań, takich jak zawieszenie pierścienia na kołku lub wypowiedzenie jakiegoś słowa. Jeśli dziecko realizuje zadania na satysfakcjonującym poziomie, otrzymuje nagrodę, jaką jest możliwość zabawy z delfinem.

Kolejna forma terapii opiera się na przekonaniu, że delfin leczy ultradźwiękami emitowanymi przez jego narząd echolokacyjny. W tym podejściu zakłada się, że delfin sam „diagnozuje” zmienione chorobowo miejsca u pacjenta i emituje odpowiednie ultradźwięki w kierunku takich zmienionych tkanek, uzdrawiając je. Zwolennicy tego tzw. *modelu sonoforetycznego delfinoterapii* twierdzą ponadto, że oddziaływanie ultradźwięków zwiększa strumień specyficznych hormonów, przenikających przez membrany komórek, co z kolei poprawia międzykomórkową wymianę substancji oraz cyrkulację płynów. Ponadto, ich zdaniem, echolokacja delfina ma działanie przeciwbólowe, a fizjologiczny efekt kontaktu ludzi z delfinami cechuje się znacznymi zmianami w bioelektrycznej aktywności mózgu⁵.

Inna, rzadziej spotykana, hipoteza dotycząca leczniczego oddziaływania delfinów mówi o tym, że emitowane przez te zwierzęta dźwięki oddziałują

5. K. Brengsing, K. Linke, and D. Todt, “Can Dolphins heal by ultrasound?” *Journal of Theoretical Biology*, 225, (2003): 99–105.

na człowieka w podobny sposób, jak dzieje się to podczas muzykoterapii. W praktyce często wiele z tych założeń jest ze sobą mieszanych i w rezultacie mamy do czynienia z najbardziej typowym podejściem eklektycznym, w którym cele terapeutyczne nierozdzielnie wiążą się z celami marketingowymi.

Opinie ekspertów

Research Autism – organizacja charytatywna, mająca swoją siedzibę w Wielkiej Brytanii, powołana w celu prowadzenia badań nad leczeniem autyzmu na temat delfinoterapii ma nieco inne zdanie niż jej entuzjaści. W skali zagrożenia otrzymała trzy punkty na trzy możliwe i znak zapytania, oznaczający mieszane lub ograniczone dowody skuteczności terapii. Tym samym znalazła się w grupie najbardziej niebezpiecznych terapii proponowanych dzieciom autystycznym. Czym sobie na to zasłużyła? Wśród podstawowych zagrożeń dla uczestników terapii specjaliści z Research Autism wyróżnili agresywne zachowania delfinów, prowadzące do urazów. Stwierdzenie to opierają na dostępnych statystykach obrażeń odniesionych przez osoby uczestniczące w programach delfinoterapii⁶. Choć delfiny kojarzą się nam z łagodnością, w rzeczywistości są to zwierzęta wysoce agresywne.

W Szkocji udokumentowano masakry, jakich dopuszczają się butlonosy na swoich mniejszych kuzynach – morświnach. Grupy kilkunastu delfinów niezwykle brutalnie atakowały morświny, uderzając je i nękając przez wiele minut. W wyniku tych ataków większość morświnów umierała z powodu obrażeń wewnętrznych i krwotoków. Autopsje morświnów pokazały zmiażdżone organy wewnętrzne i pogruchotane kości.

Jak twierdzi Ben Wilson, oceanolog badający ssaki morskie w tym rejonie, ataki te były dobrze zaplanowane i prowadzone z zaskakującą wytrwałością!

Dlaczego delfiny zabijają morświny? Część naukowców przychyliła się do hipotezy, że grupy młodych delfinów wyładowują w ten sposób frustrację seksualną związaną z deficytem samic, strzeżonych przez grupy silniejszych i starszych osobników. Być może dodatkowo chodzi o jeszcze coś innego. Samce butlonosów znane są z tego, że nierzadko zabijają swoje młode, by w ten sposób zyskać dostęp do płodnych samic. Tak więc masakry na bezbronnych morświnach mogą być treningiem przed zabijaniem własnych cieląt. Może to też być wynik pomyłki. W mętnych morskich wodach morświny mogły być brane za małe delfiny⁷.

Młode samce budują między sobą koalicje, których zachowania nie różnią się wiele od zachowań grasujących w miastach gangów młodych mężczyzn. Celem tych koalicji jest m.in. uprowadzanie samic. Spowodowane jest to potrzebą rozładowania frustracji seksualnej. Pojedynczy delfin jest bezradny wobec silnej samicy i strzegących jej bardziej doświadczonych osobników. Ponieważ samice delfinów rodzą jedno młode, a następnie przez 3 do 5 lat skupiają się na funkcji opiekuńczej, dlatego w populacji tych zwierząt zazwyczaj brakuje atrakcyjnych seksualnie samic. Brak możliwości rozładowania napięcia seksualnego, prowadzi często do aktów agresji i innych zaskakujących zachowań niektórych delfinów.

Biolodzy morscy badający populację butlonosów zwracają uwagę na to, że młode samce radzą sobie z brakiem aktywnych seksualnie samic pocierając nosami swoje genitalia i penetrując

się analnie⁸. Takie zachowania homoseksualne u delfinów są dość częste, dlatego też nierzadko i ludzie stają się obiektem seksualnej napaści delfinów. Agresja i frustracja seksualna delfinów (która jest także udziałem samic) jest również spotykana w ośrodkach delfinoterapii. Choć z reguły bywa skrzętnie ukrywana przez ich właścicieli, to jednak udało się udokumentować niejedno takie zdarzenie⁹.

W listopadzie 1999 r. Ministerstwo Środowiska na Bermudach poinformowało, że co najmniej dwie osoby zostały pogryzione podczas regularnych sesji pływania z delfinami w jednym z tamtejszych ośrodków. Ugryzienia były na tyle poważne, że ofiary wymagały hospitalizacji¹⁰.

W czerwcu 2003 r. japońska gazeta doniosła, że pewna kobieta pozwała hotel w Taiji, gdyż doznała poważnych obrażeń, w tym kilka złamanych żeber i pęknięcia kręgow, po tym, jak delfin uderzył w nią w trakcie sesji wspólnego pływania w hotelowym delfinariu¹¹.

W 2006 r. kobieta w czasie pływania z delfinami w jednym z obiektów turystycznych na Kubie została uderzona w bok przez delfiny znajdujące się tam w niewoli, doznała złamania żebra, które przebiło jej płuco¹².

Samuels i Spradlin obserwowali w swoich badaniach zachowania dominacyjne delfinów butlonosych, a więc tych

8. R. C. Connor, R. S. Wells, J. Mann, and A. J. Read, "The Bottlenose Dolphin: Social Relationships in a Fission-Fusion society," in: *Cetacean Societies: Field Studies of Dolphins and Whales*, eds. J. Mann, R. C. Connor, P. L. Tyack, and H. Whitehead, (University of Chicago Press, 2000).

9. Np.: https://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=jYkSv f2VDc

10. Ministry of the Environment, *Inquiry report on Dolphin Quest Bermuda during Hurricane Gert*, (Bermuda: September 1999).

11. "News report: Woman sues hotel over dolphin blow," *Mainichi Shimbun*, (Japan: 2003, June 7).

12. J. Stallard, "A Fishy Tale, in *Full House!*" *Magazine*, 2006, November 30.

6. <http://www.researchautism.net/interventions/64/dolphin-therapy-and-autism/Risk%20and%20Safety>

7. <http://czydelfinoterapia.pl/artykuly/wartowiedziec/brutalne-oblicze-butlonosow/>



samych, które są najczęściej wykorzystywane w terapii. Odnotowali takie agresywne zachowania delfinów w stosunku do ludzi przebywających z nimi w wodzie, jak straszenie otwartym pyskiem i demonstrowaniem zębów, uderzenia, zmuszanie do cofania się, napieranie, nagłe zwroty, bardzo szybkie manewry wykonywane w bezpośredniej bliskości człowieka, klapanie szczękami, popychanie, uderzenia płetwami, uderzanie ogonem o wodę i zachowania seksualne¹³.

Wielu biologów badających zachowanie delfinów i zajmujący się ich trenin- giem zwraca uwagę na fakt, że delfiny bywają agresywne nawet w stosunku do trenerów, a więc osób, z którymi mają częsty i regularny kontakt¹⁴.

Bezpośredni atak delfina to nie jedy- ne niebezpieczeństwo. Kolejnym jest możliwość zarażenia się chorobami od tych zwierząt, głównie pasożytami i bakteriami, z którymi organizm czło- wieka słabo sobie radzi. W pewnym hawajskim delfinariu wyizolowano 15 typów bakterii, z czego przynaj- mniej połowa jest groźna dla ludzi. Wielokrotnie też notowano przypadki infekcji grzybiczych u weterynarzy le- czących chore delfiny. W ich wyniku konieczne były długotrwałe i trudne kuracje.

Okazuje się, że w niewoli ryzyko za- rażenia się chorobami odzwierzęcymi jest dużo wyższe niż w warunkach na- turalnych.

13. A. Samuels, and T. Gifford, "A quantitative assessment of dominance relations among bottlenose dolphins," *Marine Mammal Science*, 13, (1997): 70-99.

14. T. G. Frohoff, "Stress in Dolphins," in: *Encyclopedia of Animal Behavior*, ed. M. Bekoff, (Westport, Connecticut: Greenwood Press, 2004); R. H. Defran, and K. Pryor, "The behavior and training of cetaceans in captivity," in: *Cetacean Behavior: Mechanisms and Functions*, ed. L. M. Herman, (New York: John Wiley and Sons, 1980); J. C. Sweeney, "Marine mammal behavioral diagnostics," in: *CRC Handbook of Marine Mammal Medicine: Health, Disease and Rehabilitation*, ed. L. A. Dierauf, (Boston: CRC Press, 1990).

Bakterie, które nie szkodzą delfinom, a które powodują choroby u ludzi, dostają się do organizmu najczęściej drogą oddechową lub poprzez ska- leczenia i rany¹⁵. Badania przeprowa- dzone w Stanach Zjednoczonych na ludziach, którzy mieli systematyczny kontakt z ssakami morskimi, wykazały, że 50% z nich była zraniona przez te zwierzęta a 23% miała w wyniku kon- taktu z nimi wysypkę lub inną reakcję alergiczną¹⁶.

Dzieje się tak dlatego, że pomimo iż trzymane w niewoli zwierzęta przeby- wają w kontrolowanym chemicznie środowisku, to jednak są sytuacje, kiedy zwierzęta oddychają, oddają mocz i kał bezpośrednio w pobliżu ludzi poddawanych terapii. W takich sytuacjach wysokie jest ryzyko za- chorowania na brucelozę, której prze- bieg u ludzi szczególnie wyniszcza organizm, a u zwierząt domowych powoduje poronienia i bezpłodność¹⁷. Wielokrotnie znajdowano ciała wyrzu- conych na brzeg ssaków morskich zainfekowanych pałeczką *Brucella*¹⁸.

15. C. D. Buck, and J. P. Schroeder, "Public Health Significance of Marine Mammal Disease in: *CRC Handbook of Marine Mammal Medicine: Health, Disease and Rehabilitation*, ed. L. A. Dierauf, (Boston: CRC Press, 1990); I. A. P. Patterson, "Bacterial Infections in Marine Mammals," in: *Zoonotic Diseases of UK Wild- life*. (Bath: BVA Congress, 1999).

16. J. A. Mazet, T. D. Hunt, and M. H. Ziccardi, "Assessment of the risk of zoonotic disease transmission to marine mammal workers and the public: Survey of Occupational Risks. Final Report prepared for United States Marine Mammal Commission," Research Agreement Number K005486-01, (2004).

17. M. Tachibana, K. Watanabe, S. Kim, Y. Omata, K. Murata, T. Hammond, and M. Watarai, "Short Communications: Antibodies to *Brucella* spp. in Pacific Bottlenose Dolphins from the Solomon Islands," *Journal of Wildlife Diseases*, 42(2), (2006): 412-414.

18. G. Foster, K. L. Jahans, R. J. Reid, and H. M. Ross, "Isolation of *Brucella* species from cetaceans, seals and an otter," *The Veterinary Record*, 138, (1996): 583-586; J. Maratea, D. R. Ewalt, S. Frasca, J. L. Dunn, S. De Guise, L. Szkudlarek, D. J. St. Aubin, and R. A. French, "Evidence of *Brucella* sp. infection in marine mammals stranded along the coast of southern New England," *Journal of Zoo and Wildlife Medicine*, 34 (2003): 256-261.

Znajdowano te bakterie również u del- finów trzymany w niewoli¹⁹.

Na problem ten zwróciła uwagę w 2007 roku American Veterinary Medical Association:

Dla programów w rodzaju zooterapii i terapii z towarzyszeniem zwierząt powinny zostać wdrożone konkretne działania pozwalające zminimalizować zagrożenie dla ludzi i ekspozycję na pospolite choroby odzwierzęce, takie jak wścieklizna, psitakoza, salmonelloza, toksoplazmoza, kampylobakterioza i giardiasis. Niezbędne jest wprowadzenie testów i pełna współpraca w tym zakresie lekarzy i weterynarzy.

Niestety, do dzisiaj delfinoterapia na całym świecie nie podlega żadnym re- gulacjom, co powoduje, że od ośrod- ków świadczących takie usługi nie wymaga się spełniania jakichkolwiek standardów higienicznych mogących zabezpieczać przed zarażaniem się tymi chorobami. Warto podkreślić, że terapia niesie za sobą także zagro- żenia dla zwierząt. Również delfiny mogą zarazić się od ludzi chorobami, na które nie są odporne. Sytuacja nie- woli doprowadza te zwierzęta bardzo szybko do śmierci, co nie pozostaje bez wpływu na stan ich populacji.

Nie bez znaczenia, jest też koszt pro- wadzonej terapii, szczególnie, jeśli po- łączymy na drugiej szali uzyskany efekt. Przeciętnie wynosi to około 2600 dola- rów za pięć 40-minutowych sesji roz- łączonych na tydzień. Oczywiście nie zawiera on kosztów podróży i zakwa- terowania dziecka i jego opiekunów. Jeśli uwzględnimy te dodatkowe kosz- ty jednego pacjenta i jego opiekuna, wyniesie to ok. 7000 dolarów za dwa tygodnie.

Jedną z najdroższych na rynku była niedziałająca już Dolphin Human Therapy, która w 2006 roku koszto-

19. Tachibana i in. "Short Communi-cations..." wyd. cyt.

wała 7850 dolarów za 2 tygodnie lub 11800 dolarów za trzy tygodnie. Cena, podobnie jak poprzednio, bez kosz- tów podróży i pobytu.

Polskie dzieci, aby wziąć udział w delfinoterapii jeździły najczęściej na Ukrainę. Dla przykładu, 11-dnio- wy turnus w Chmielniku, dla dziecka z opiekunem (terapia, mieszkanie, wyżywienie) w 2015 roku to koszt ok 5500-6000 zł.

Poza Research Autism, na temat del- finoterapii wypowiedziało się również w 2006 roku niemieckie stowarzysze- nie Autismus. W swoim oświadcze- niu dla mediów z dnia 12 paździer- nika oficjalnie stwierdziło, że nie ma żadnych przekonujących dowodów na to, że delfinoterapia jest skutecz- ną formą leczenia autyzmu. Prezes Stowarzyszenia, Maria Kaminski, ust- sunkowując się do tematu wciąż ro- snącej popularności terapii z udziałem delfinów w delfinariach, wyjaśniała:

Pomimo przeprowadzenia intensywnych badań, wciąż nie ma naukowych dowodów na to, że terapia z udziałem delfina pomaga leczyć dzieci au- tystyczne. Aby zapewnić im pomoc Stowarzyszenie rekomenduje konse- kwentne działania edukacyjne, terapię behawioralną zawierającą ćwiczenia mowy i zachowań społecznych.

Delfiny to dzikie zwierzęta. To już kwe- stia etyki, czy wolno nam pozbawiać je wolności, by wykorzystywać je do tak wątpliwych działań²⁰.

Obszerny raport podsumowujący wątpliwości dotyczące efektyw- ści delfinoterapii, jak również kwestie etyczne związane z wykorzystywaniem tych zwierząt oraz zwracający uwagę na zagrożenia zarówno dla uczestni- ków delfinoterapii, jak i samych zwie- rząt sporządziła w 2007 roku Whale

20. http://www.marineconnection.org/campaigns/dat_alternatives2006.htm

and Dolphin Conservation Society²¹. Raport ten pokazuje niewygodne fakty i informacje, bardzo rzadko przywo- tywane przez popularne media oraz te ukrywane przez właścicieli delfina- riów i ośrodków delfinoterapii. Jego autorzy potwierdzają opisane wyżej niebezpieczeństwa, na jakie naraże- ni są ludzie podczas kontaktu z tymi zwierzętami. Obszerną część raportu poświęcają analizie zagrożeń, jakie dla tych zwierząt wynikają z kontaktu z człowiekiem. Ponadto, precyzyjnie analizują koszty terapii i wreszcie, co chyba najbardziej istotne, przedsta- wiają analizę badań nad efektyw- ścią delfinoterapii oraz tych, porównu- jących ją z innymi formami oddziały- wań. Tym wynikiem oraz późniejszym, nieuwzględnionym przez Whale and Dolphin Conservation Society, warto poświęcić nieco więcej uwagi.

Badania nad efektywnością

W literaturze znajdziemy ogromną ilość materiału anegdotycznego po- święconego efektom delfinoterapii i niewspółmiernie mało rzetelnych studiów empirycznych badających jej efektywność. Przeprowadzono jed- nak kilka solidnych przeglądów tych badań. Autorem jednego z nich jest Tracy L. Humphries, która przeana- lizowała w 2003 roku sześć kluczowych badań poświęconych skuteczności delfinoterapii z niepełnosprawnymi dziećmi w wieku lat sześciu i młodszymi. Jej konkluzje były następujące:

Z dostępnych danych badawczych wynika, iż nie ma przesłanek, by twier- dzić, że DAT (Dolphin Assisted Therapy – terapia z udziałem delfina) jest sku- teczna w poprawie zachowań dzieci niepełnosprawnych. W szczególności, wyniki syntezy nie potwierdzają poglą- du, że dla dzieci w procesach uczenia się lub rozwoju społeczno-emocjonal-

21. P. Brakes and C. Williamson, *Dolphin Assisted Therapy: Can you put your faith in DAT?* (Whale and Dolphin Conservation Society: October 2007).

nego interakcje z delfinami są bardziej efektywnym rodzajem wzmocnienia niż inne. Rodzice dzieci niepełnospraw- nych i ich lekarze powinni pamiętać, że koszt DAT jest bardzo wysoki (zwykle 2600 dolarów za pięć 40-minutowych sesji) i że obecnie nie ma wystarczają- cych dowodów, że warto wykorzysta- wać DAT w praktyce²².

Autorami innego obszernego prze- glądu są Lori Marino i Scott Lilienfeld. Przeanalizowali oni prace publikowa- ne w latach 1999–2005, wśród których znaleźli pięć studiów empirycznych. Wszystkie zawierały poważne braki metodologiczne i mnóstwo niedo- ciągnięć w zakresie trafności, zarów- no wewnętrznej jak i zewnętrznej. Podstawowym problemem jednak, ich zdaniem, był brak kontroli innych czynników zaangażowanych w tera- pię, które mogły wpływać na wynik terapii. Sam fakt przebywania w wo- dzie, zabaw ruchowych połączonych z silną stymulacją, kontakt z terapeutą, wreszcie tak zwany efekt eksperymen- tatora, to czynniki, które mogły wpły- wać na obserwowane po terapii zmia- ny. Dobrze przeprowadzone badanie powinno zawierać grupę kontrolną złożoną z dzieci, które wykonywałyby podobne ćwiczenia w wodzie, ale bez udziału delfinów. Autorzy podsumo- wują przegląd stwierdzeniem, że każ- dy wniosek wyciągnięty na podstawie analizowanych badań jest w najlep- szym razie wątpliwy, w najgorszym zaś całkowicie nieuzasadniony²³.

Dużo lepsze metodologicznie bada- nie niż te, które analizowali Marino i Lilienfeld, stosunkowo niedawno przeprowadzili badacze z Niemiec. Stworzyli oni cztery grupy dzieci z po-

22. T. L. Humphries, "Effectiveness of dolphin- assisted therapy as a behavioral intervention for young children with disabilities," *Bridges: Practice-Based Research Synthesis*, 1, (2003): 1-9.

23. L. Marino and S. O. Lilienfeld, "Dolphin assisted therapy: More flawed data and more flawed conclusions," *Anthrozoos*, 20, (2007): 239-249.



dobnymi problemami w socjalizacji i rozwoju mowy. Grupa eksperymentalna uczestniczyła w delfinoterapii w relaksującym, leczniczym otoczeniu. Te oddziaływania uzupełniono o sesje doradcze dla rodziców. Pierwsza grupa kontrolna uczestniczyła wyłącznie w zabawie z delfinami, druga zawierała takie same elementy jak eksperymentalna z tą różnicą, że delfiny zastąpiono zwierzętami domowymi żyjącymi na farmie. W przypadku drugiej grupy kontrolnej niestety, o czym piszą sami autorzy badań, dzieci nie zostały adekwatnie dobrane, nie była ona porównywalna z pozostałymi. Trzecia grupa kontrolna nie była poddawana żadnym oddziaływaniom. Największy efekt terapeutyczny wystąpił w grupie eksperymentalnej. Sam kontakt z delfinami przyniósł jedynie nieznaczną poprawę w kompetencjach komunikacyjnych.

Efekt terapeutyczny nie wystąpił w przypadku terapii z wykorzystaniem zwierząt na farmie. Autorzy badań wskazują na fakt, że główne znaczenie dla efektów terapeutycznych ma udział całej rodziny, jej rozumienie relacji itp. Fakt, że efekty terapii w grupie uczestniczącej tylko w zabawie z delfinami, były niewielkie, jak również to, że były one niezależne od tego, czy terapia odbywała się w środowisku morskim, czy też w zamkniętym delfinariu doprowadził badaczy do konkluzji, że mistyczne wyjaśnienia o oddziaływaniu ultradźwięków nie mają empirycznego uzasadnienia²⁴.

Bardzo krytycznie na temat delfinoterapii wypowiedziała się Cathy Williamson z Whale and Dolphin Conservation Society w Wielkiej Brytanii. Jej opinia pokrywa się z ewaluacją przedstawicieli Research Autism. Uważa, że delfinoterapia jest nie tylko nieefektywna,

24. E. Breitenbach, E. Stumpf, L.V. Fersen and H. Ebert, "Dolphin-assisted therapy: Changes in interaction and communication between children with severe disabilities and their caregivers," *Anthrozoös*, 22, (2009): 277-289.

ale również groźna dla zdrowia ludzi, jak i uczestniczących w niej zwierząt²⁵.

Ze wszystkich twierdzeń zwolenników delfinoterapii, najbardziej fantastyczna jest hipoteza o leczniczym oddziaływaniu ultradźwięków emitowanych przez te zwierzęta, bo łączy w sobie twierdzenie o nadprzyrodzonych właściwościach delfinów interesujących się i odkrywających zmienione obszary w organizmie człowieka z dość prawdopodobną hipotezą o leczniczym działaniu ultradźwięków, które w medycynie są wykorzystywane np. do rozbijania kamieni nerkowych czy liposukcji polegającej na niszczeniu komórek tłuszczowych. Obecnie testuje się tzw. *metodę HIFU (high intensity focused ultrasound)*, która ma służyć hamowaniu krwawień wewnętrznych albo usuwaniu niektórych nowotworów. Skąd jednak założenie, że delfiny posiadają nadprzyrodzoną moc odkrywania zmienionych chorobowo tkanek, precyzyjnego koncentrowania fali ultradźwięków, precyzyjnego doboru mocy tej fali? Czyżby inteligentne, ale jednak ciągle nie tak jak człowiek, delfiny będąc w ciągłym ruchu, bawiąc się w wodzie robiły lepiej to, co z trudem przychodzi zastępom wyspecjalizowanych naukowców dysponujących supernowoczesnymi laboratoriami i precyzyjną aparaturą pomiarową?

Odpowiedzi na te pytania podjęli się udzielić Karsten Brensing, Katrin Linke i Dietmar Todt z Institute of Behavioral Research, Free University w Berlinie. W tym celu analizowali zachowania delfinów w czasie 83. sesji terapeutycznych w znanym ośrodku Dolphin Plus mieszczącym się we Floryda Keys w USA. Ponieważ w wyniku wcześniej opisywanych badań z zakresu medycyny i fizykoterapii wiemy,

25. C. Williamson, "Dolphin assisted therapy: Can swimming with dolphins be a suitable treatment?" *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, (2008): 477.

że dla skuteczności leczenia przy pomocy ultradźwięków niezbędne jest odpowiednie ich natężenie, czas ekspozycji i powtarzalność, badacze sprawdzali, czy zachowania delfinów gwarantują spełnienie tych wymogów jako warunku niezbędnego dla powodzenia takich „zabiegów”. Niestety, wyniki obserwacji nie potwierdziły, by zachowania któregokolwiek z delfinów spełniały te wymogi, choćby w odniesieniu do minimalnego progu. Tym samym, w opinii tej trójki badaczy nie ma podstaw do potwierdzenia hipotez postawionych we wcześniejszych wstępnych badaniach dotyczących leczenia ludzi ultradźwiękami emitowanymi przez delfiny²⁶.

Pisząc o efektywności delfinoterapii nie sposób pominąć zaskakujące wyniki badań jednego z czołowych popularyzatorów i autorytetów w dziedzinie delfinoterapii – Davida Nathansona. W swoich badaniach wykorzystał sztucznego delfina (*TAD – Therapeutic Animatronic Dolphin*) wyprodukowanego przez wytwórnię Animal Makers specjalizującą się w tworzeniu elektronicznie sterowanych kopii zwierząt na potrzeby przemysłu filmowego. W swoim badaniu poddawał terapii 35. dzieci z 7. krajów, z różnymi dysfunkcjami i dolegliwościami, od autyzmu, po porażenie mózgowe, zespół Retta, Lennox-Gastaut, dystrofię mięśniową itp. Wyniki były co najmniej zaskakujące, a sam autor tak o nich powiedział:

Po pierwsze, w grupie o umiarkowanym i dużym stopniu niepełnosprawności nie było żadnych znaczących różnic pomiędzy wykorzystaniem żywych delfinów i wykorzystaniem sztucznego delfina TAD, w zakresie wpływu obecności zwierząt na reakcję dzieci na ukierunkowany dotyk i komunikaty werbalne. Po drugie, u dzieci z głęboką niepełnosprawnością zastosowanie sztucznego delfina było znaczą-

26. Brensing i in. "Can dolphins heal..." wyd. cyt.

nie bardziej skuteczne w uzyskiwaniu oczekiwanego skupienia wzroku. Po trzecie, czas reakcji na pojawienie się TAD jako motywatora w ćwiczeniach był taki sam jak na żywego delfina – bez względu na to, czy działo się to na platformie, czy w wodzie. Interakcja ze sztucznym delfinem daje takie same lub większe korzyści terapeutyczne w porównaniu z wykorzystaniem żywego zwierzęcia i to bez ograniczeń związanych z aspektami ekologicznymi, administracyjnymi, prawnymi a także finansowymi²⁷.

Studium Nathansona, podobnie jak jego wcześniejsze prace, zawiera szereg problemów metodologicznych, takich jak brak homogeniczności badanej grupy, brak grupy kontrolnej itp. Z tych powodów powinno zostać zreplicowane w bardziej restrykcyjnie kontrolowanych warunkach. Mimo to, należy jednak uznać je za pionierskie w tej dziedzinie, bo wskazuje na możliwość precyzyjnego wyodrębnienia tych czynników, które w tak zwanej delfinoterapii mogą mieć pierwszorzędne znaczenie. Gdyby to się udało, być może precyzyjnie kontrolowany kontakt z wodą, efekt nowości, pozytywne emocje, ruch i inne czynniki dadzą w rezultacie przewidywalne efekty jakie tylko czasami i w trudno przewidywalny sposób, udaje się uzyskać w kontakcie z delfinami. Co więcej, oddziaływanie takie mogłoby zostać pozbawione wszystkich tych niebezpieczeństw, które towarzyszą delfinoterapii, a wreszcie przestałyby szkodzić tym zwierzętom.

Wyjaśnienie efektów pojawiających się podczas delfinoterapii

Mimo braku naukowych dowodów skuteczności terapii z udziałem delfinów, natrafiamy jednak na pozytywne relacje rodziców dzieci, które skorzy-

stały z delfinoterapii. Takich informacji nie możemy ignorować, dlatego też naukowcy starają się wyjaśnić, co może być rzeczywistą przyczyną tych pozytywnych zmian, czy to w zakresie samopoczucia, nowych umiejętności, nowych zachowań, czy też w większej motywacji do dalszej pracy. Próbę wyjaśnienia takich faktów podjęli Lori Marino i Scott Lilienfeld. Ich zdaniem odpowiedzialne za to mogą być znane nam zjawiska i efekty, które niekiedy mają związek z obecnością delfina podczas terapii.

Pierwszym z nich jest *efekt placebo* – dobrze znane i udokumentowane zjawisko. Związany jest on z tym, że osoba leczona i/lub jej otoczenie spodziewają się poprawy i zakładają ją z góry. Trudno, aby było inaczej, wszak terapia z udziałem delfinów jest szeroko rozreklamowana, a instytucje zajmujące się pośrednictwem i realizacją delfinoterapii dokładają wielu starań, aby rozbudzić swoją ofertą odpowiednio duże nadzieje potencjalnych pacjentów i ich opiekunów. Już samo to może wystarczyć, aby pojawiły się jakieś rezultaty. W podobny sposób czasami sama wizyta lekarza, czy odpowiednio długa rozmowa z nim, może znacznie poprawić stan pacjenta.

Drugim efektem, na który wskazują Marino i Lilienfeld, jest *efekt nowości*. Dla większości ludzi nowe wydarzenia i doświadczenia często są ekscytujące, wnoszą nową nadzieję, zwiększają motywację. To działanie bywa zwielokrotnione w atrakcyjnym otoczeniu, podczas wakacyjnego urlopowego klimatu, gdzie nie ma miejsca na rutynę codzienności. Takie czynniki występują niemal zawsze podczas delfinoterapii, a do tego dochodzi obecność dużego, osobliwego zwierzęcia. Nowa sytuacja, ekscytująca i skłaniająca do entuzjazmu, może okazać się pożądanym bodźcem stymulującym zmiany.

Trzeci efekt autorzy nazwali *sprzyjającym konstruktym (construct confounding)*. Pojawia się on wówczas, kiedy badacze lub obserwatorzy jakiegoś zjawiska nie biorą pod uwagę faktu, że obserwowana przez nich procedura terapeutyczna może angażować cały zestaw aktywnych czynników, a nie tylko ten jeden, obserwowany przez nich. W delfinoterapii, poza interakcją ze zwierzęciem oddziałuje złożony zestaw bodźców, takich jak przebywanie w wodzie, znajdowanie się w centrum uwagi terapeutów, często egzotyczny dla pacjentów klimat, zmiana dotychczasowej formy terapii. Z jednej strony niezwykle trudno jest przeprowadzić badania izolujące poszczególne czynniki i wskazujące, które z nich (lub interakcja których) ma znaczący wpływ na uzyskiwane efekty. Z drugiej jednak niezwykle łatwo przypisać te efekty tej jednej obserwowanej zmiennej, jaką jest interakcja z delfinami.

Poza tymi trzema efektami, występującymi niemal w każdym obserwowanym przypadku delfinoterapii, autorzy wskazują na wiele innych, choć nie aż tak częstych jak te opisane powyżej.

Są to m.in.:

- efekt oczekiwań, który powoduje, że uczestnicy badań/terapii starają się wypełnić oczekiwania prowadzących;
- efekt eksperymentatora, który nieświadomie może wpływać na przebieg badań;
- błędy w przypominaniu, powodujące, że osoby relacjonujące przebieg terapii trwale zapamiętują pozytywne efekty, niż ich brak;
- interferencja różnych sposobów oddziaływań, polegająca na tym, że niektóre zmiany będące efektem uprzednio, lub równolegle, prowadzonych oddziaływań pojawiają się w trakcie obserwowanej

terapii i szereg innych pomniejszych.

Sugestie dla rodziców rozważających udział swoich dzieci w delfinoterapii

Autor tego opracowania ma pełną świadomość, że wszystkie, najbardziej nawet uderzające, wyniki badań, jakie w wyniku skrupulatnie prowadzonych eksperymentów, obserwacji i analiz udało się zebrać uczonym, dla rodziców dzieci niepełnosprawnych są niczym w obliczu relacji innych rodziców, którzy są przekonani, że ich dziecko doświadczyło „cudu”. To zupełnie naturalne, że jakkolwiek nadzieja ma dla nich większy powab niż brutalne fakty, które oferują im naukowcy. Jeśli dotychczas przedstawione fakty nie odwiódły czytelników tego opracowania od decyzji poświęcenia swoich środków finansowych, własnego czasu i energii, a także wysiłku dziecka na udział w delfinoterapii, pozostaje mi zasugerować, aby przed spakowaniem walizek spotkali się raz jeszcze z rodzicami rekomendującymi delfinoterapię i zadali im szereg pytań, które sformułował na tę okoliczność cytowany już wcześniej zoopsycholog – Jakub Banasiak.

- *W czym pomogły delfiny?*
- *Jakie konkretne zmiany wywołały?*
- *Których zmian i postępów nie można było uzyskać w żaden inny (poza delfinoterapię) sposób?*
- *Na ile trwałe okazały się te efekty?*
- *Co delfiny i delfinoterapeuci zrobili naprawdę dobrego/innego?*
- *A co wydarzyło się niepokojąco? Złego?*
- *Na co postawić?*
- *Czego się wystrzeżać?*
- *Zwłaszcza w odniesieniu do dzieci autystycznych trzeba wziąć pod uwagę możliwość regresu związanego ze zbyt wielką ilością no-*

wych bodźców, miejsc, sytuacji, osób. Są to przecież czynniki stresujące!

- *Czemu nie wypróbować innego rodzaju animaloterapii zanim sięgnie się po horrendalnie drogą i dyskusyjną delfinoterapię? Na pewno będzie taniej, a przy okazji uzyskamy przynajmniej częściowy obraz reakcji naszego dziecka.*
- *Warto w końcu spróbować zajęć na basenie, oczywiście prowadzonych przez wykwalifikowanego terapeutę, mającego doświadczenie w pracy z dziećmi z danym schorzeniem – też będzie o wiele taniej i też da to obraz istotnych reakcji naszego dziecka²⁸.*

Ze swej strony chciałbym dorzucić jedną jedynie radę, która moim zdaniem jest absolutnie kluczowa – terapia jest dla dziecka, a nie dla rodziców. Tego niestety wielu rodziców nie chce ani zrozumieć, ani zaakceptować. Ich mordercze wysiłki to często nic innego, jak próba zaspokojenia własnych ambicji. Zaprzęgają dziecko do kieratu i są dumni z „osiągnięć”, których ono ani nie rozumie, ani nie potrzebuje. Widziałem niezwykle osiągnięcia dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Zawsze w takiej sytuacji zadawałem sobie pytanie, czy były to osiągnięcia dzieci, czy rodziców i terapeutów? I przeważnie odpowiedź brzmiała – rodziców i dla rodziców, którzy w pogoni za własnymi wyobrażeniami zapomnieli, że dzieci nie są ich własnością i nie są dla nich, że to odrębne istoty ludzkie, często także różne od nas. Powinniśmy im ze wszystkich sił pomóc w uzyskaniu maksymalnie możliwej sprawności umysłowej, ale to nie nasze wyobrażenia o nich powinny być wzorcem do osiągnięcia.

28. <http://czydelfinoterapia.pl/artykuly/nie-ma-dowodow-naukowych-ale-efekty-sie-pojawiaja/>





PRZYBYLIŚMY I ZOBACZYLIŚMY. Z MATEUSZEM WĘDRÓWKI PO ITALII

Zuzanna Rowińska, Łukasz Chocheł

fot. Łukasz Chocheł

Do Włoch wybraliśmy się we trójkę – Zuzia, Łukasz i nasz bardziej kochany brat Mateusz. Nasza podróż zaczęła się niemal o świcie. Niewyspani, ale podekscytowani wsiedliśmy do autokaru. Nasze wszystkie tobołki były już w lukach bagażowych, prowiant na drogę i rzeczy pierwszej potrzeby (takie jak gry, zeszyty i długopisy) w bagażach podręcznych, więc zaraz po krótkich pożegnaniach z resztą rodziny ruszyliśmy w drogę!

Daleka droga...

Większość drogi w Polsce przespaliśmy, więc nawet nie mieliśmy czasu na rozmyślenia o tym jak będzie wyglądała nasza pierwsza tak daleka i długa podróż z Mateuszem pod opieką. Co prawda często się nim zajmujemy, więc znamy jego zachowania i potrafimy się z nim dogadać tak, abyśmy wszyscy byli zadowoleni, ale teraz jechaliśmy do Włoch i nie mogliśmy liczyć na to, że ktoś obcy zrozumie Mateusza, gdy ten się oddali od grupy (co nierzadko się mu zdarza). Obudziliśmy się dopiero, gdy byliśmy już w Czechach i niebawem mieliśmy zatrzymać się na obiad w Mikulovie. Ugoszczono nas w swojskiej knajpie, na pierwsze danie podano rosół z wątróbkami, po którym zaserwowano pyszne knedliczki, a na deser mogliśmy delektować się tiramsu. Taka uczta po długiej (choć w większości przespanej) drodze wprawiła nas w świetny nastrój. Czuliśmy już, że jesteśmy w podróży – inny kraj, inny język dookoła, inne jedzenie – wszystko to sprawiało, że coraz bardziej nie mogliśmy się doczekać Włoch, więc po obiedzie czym prędzej wsiedliśmy do autokaru, by być coraz bliżej słonecznej Italii. Późnym wieczorem dotarliśmy do miejsca naszego pierwszego noclegu – w miasteczku Tarvisio, tuż przy austriacko-włoskiej granicy. I tam dostaliśmy przedsmak tego jak będzie wyglądać nasz wyjazd i opieka nad

Mateuszem. W hotelu nie mieliśmy zaplanowanej kolacji, ze względu na porę, o której dojechaliśmy na miejsce, więc jedzenie przygotowaliśmy we własnym zakresie – na szczęście kanapki zaprane z domu były w całkiem niezłym stanie, my byliśmy głodni, więc nikt nie narzekał. Zmęczeni, najedzeni i wykąpani po długiej podróży z przyjemnością zasnęliśmy w świeżych hotelowych łóżkach.

Rankiem trzeba było się dość mocno sprężyć – przed nami wciąż była długa droga, więc nie było czasu na ociąganie. Szybka toaleta poranna, spakowanie wyjętych poprzedniego dnia najpotrzebniejszych rzeczy, małe włoskie śniadanie i znów w drogę. Tym razem droga była już przyjemniejsza niż poprzedniego dnia – uświetniały ją przepiękne widoki włoskich Alp oraz małych, uroczych miasteczek położonych w dolinach. Takie widoki zapierały nam dech w piersiach niejedną raz, więc wyciągnęliśmy aparaty już w autokarze, by uchwycić choć odrobinę uroku włoskiej ziemi.

U św. Franciszka

Około godziny 15:00 dotarliśmy do pierwszego ważnego punktu naszej wycieczki – Asyżu! Miasteczko leżące na stoku wzgórza widzieliśmy już z daleka, gdy mijaliśmy znajdujące się po drodze sady oliwkowe. Gdy tylko dotarliśmy na parking wszyscy wyszliśmy pośpiesznie z autokaru, by rozprostować kości i zaczerpnąć świeżego powietrza. Pogoda była idealna do zwiedzania – ciepłe rześkie powietrze, delikatne zachmurzenie i delikatny wiaterek. Po krótkim spacerze wąskimi uliczkami, pełnymi pielgrzymów, dotarliśmy do Bazyliki św. Franciszka, gdzie każdy mógł zmówić modlitwę przy grobie św. Franciszka, a następnie ruszyliśmy przepięknymi uliczkami Asyżu w stronę placu przy kościele św. Klary. Po drodze niemal wszystko robiło na nas niesamowite wrażenie – pa-

norama okolicy widoczna spod bazyliki św. Franciszka, udekorowane kwiatami domy, sklepy z pamiątkami i dewocjonaliami, wąskie drzwiczki do domów mieszkalnych, brukowane schody i wąskie alejki budowały atmosferę spokojnego miasta, gdzie życie toczy się bardzo wolnym tempem. Ale nasza wycieczka tempo miało dużo szybsze! Trzydziestominutowa przerwa na czas wolny upłynęła nam nie wiadomo kiedy – zrobiliśmy kilka zdjęć, zajrzeliśmy do kościoła św. Klary, kupiliśmy lokalne wyroby mięsne w sklepie, w którym sprzedawczynią była Węgierka, która uwielbiała Polskę, więc chwilę porozmawialiśmy i już musieliśmy się zbierać, aby na czas dotrzeć na kolację do naszego hotelu oddalonego 30 km od Rzymu. Wieczorem dotarliśmy na obiadokolację do naszego hotelu pod Rzymem, gdzie mieliśmy spędzić 3 noce. Po kolacji, na której mogliśmy spróbować włoskiego makaronu, sera i wina przyszedł czas na chwilę wytchnienia. Odpoczywaliśmy wieczorem i przygotowaliśmy się do kolejnego dnia, który był przeznaczony na wizytę w Watykanie.

Być w Rzymie i... zmknąć

Pomimo wielkich nadziei na w pełni udany dzień, poranek przyniósł chmury i deszcz. Nie ostudził on jednak ani trochę naszego zapału do odwiedzenia Ojca Świętego. Po śniadaniu, z zapakowanym prowiantem i kurtkami przeciwdeszczowymi wyruszyliśmy autokarem do centrum Rzymu. Pomimo stosunkowo niewielkiego dystansu podróż zajęła nam ponad dwie godziny, a to za sprawą gigantycznych korków, które są nieodłączną częścią Rzymu. Po dotarciu w pobliże Watykanu deszcz przeszedł w ulewę. Kurtki przeciwdeszczowe na niewiele się zdały, więc postanowiliśmy kupić parasolkę od jednego z licznych sprzedawców, którzy w czasie opadów wyrastają jak grzyby po deszczu (co ciekawe, gdy tylko wyjdzie Słońce,





fot. Łukasz Chocheł

ci sami sprzedawcy zaczynają handlować okularami przeciwsłonecznymi). O wiele lepiej zabezpieczeni przed wodą lejącą się z nieba mogliśmy śmiało iść na plac św. Piotra i czekać na audiencję papieską. Po chwili oczekiwania pojawił się Ojciec Święty w swoim papamobilu. Pomimo strug deszczu, plac św. Piotra był wypełniony ludźmi z całego świata – byli pielgrzymi z Ameryki Łacińskiej, różnych krajów Europy, a także z Azji. Po odsłuchaniu czytania w wielu językach (m. in. w języku włoskim, angielskim, polskim, niemieckim i arabskim) papież skierował swoje podziękowania i pozdrowienia dla wiernych, którzy przyjechali tak licznie na audiencję, pomimo deszczowej pogody. Faktycznie nie było łatwo wytrzymać – rześisty deszcz coraz bardziej nam doskwierał, byliśmy cali przemoczeni. Mateusz, który do tej pory dzielnie znosił podróż, zaczął narzekać na ból nóg i pogodę. Doskonale go rozumieliśmy, gdyż i my byliśmy zziębnięci i zmęczeni stanem w deszczu. Ku naszej ucieście po audiencji mieliśmy około godziny na zwiedzanie okolic Watykanu, zanim otwarta została Bazylika św. Piotra na zwiedzanie przez turystów. Wykorzystaliśmy ten czas podnosząc nasze morale w jednej z pobliskich pizzerii. Stał przed nią Włoch i rozdawał kawałki pizzy, aby zachęcić przechodniów do odwiedzenia jego lokalu. Jak nietrudno się domyślić, Mateusz natychmiast spróbował pizzy i już nie było mowy o dalszym spacerze. Wraz ze znajomymi musieliśmy się zatrzymać na pizzę prosto z pieca, która smakowała wybornie.

Szturm na Bazylikę

Zdążyliśmy trochę podjeść, napić się herbaty, ogrzaliśmy się i byliśmy gotowi do szturmowania Bazyliki. Nasz zapał szybko ochłodziła jednak olbrzymia kolejka rozciągająca się od wejścia po całym obwodzie placu św. Piotra. Staliśmy na samym końcu kolejki wą-

piąc czy uda nam się kiedykolwiek dotrzeć do wnętrza Świątyni. Na szczęście nasza przewodniczka знаła się na rzeczy i gdy my staliśmy w kolejce, ona zorganizowała dla nas wejście dla osób niepełnosprawnych wraz z opiekunami poza kolejką! Tym sposobem po około 30 minutach staliśmy już pod wejściem do Bazyliki. Gdy weszliśmy do środka szczęki nam opadły ze zdumienia – na ścianach freski, piękna podłoga, w oddali olbrzymi baldachim z brązu nad ołtarzem – wszyscy nie mogliśmy wyjść z podziwu. No, niemal wszyscy, bo Mateusz już zdążył zapomnieć o pizzy i zmęczenie dało mu się we znaki. Odłączył się od grupy i wybierał własną, niezależną ścieżkę zwiedzania. W końcu dał się przekonać, że warto zwiedzać z resztą grupy, ale nie na długo. Obejrzelśmy piętę – niesamowite dzieło Michała Anioła, pomodliliśmy się przy grobie św. Jana Pawła II, odwiedziliśmy grób Jana XXIII, który leży w odsłoniętej trumnie z woskową maską na twarzy, obejrzelśmy piękny baldachim i ołtarz z bliska, a następnie zeszliśmy do katakumb, gdzie przed kanonizacją spoczywał Jan Paweł II. Zejście do katakumb było wąskie, mieściła się jedynie jedna osoba na szerokość, więc szybko straciliśmy Mateusza z oczu, a gdy byliśmy już na dole Mateusza nie było nigdzie. Szybko zaczęliśmy biegać w poszukiwaniach brata, ale nie mogliśmy go nigdzie znaleźć. Nie było go ani na górze w Bazylice, ani nigdzie nieopodal grupy w katakumbach. Dopiero z pomocą kilku znajomych udało się odnaleźć zgubę! Mateusz znudzony naszą wycieczką, dołączył się do innej grupy i był już przy wyjściu z Bazyliki. Widać było, że jest już lekko spanikowany, ale na nasz widok uspokoił się i ogromnie uradował. Od tamtego zdarzenia już nie było więcej problemów z dyscypliną Mateusza, zawsze trzymał się blisko nas, tak aby miał nas w zasięgu wzroku. Szybko dołączyliśmy do grupy, która właśnie

skończyła zwiedzanie katakumb, więc nie dowiedzieliśmy się prawie nic, ale przynajmniej nie zgubiliśmy brata. Po wizycie w Bazylice św. Piotra wszyscy byli tak zmęczeni i przemoknięci, że jedyne o czym marzyliśmy to powrót do hotelu, ciepły prysznic i pyszna obiadokolacja. Po około dwóch godzinach jazdy naszym marzeniem stało się zadość i tak minął kolejny dzień.

Miasto naprawdę wieczne

Następny poranek był o wiele ładniejszy niż poprzedni. Byliśmy bardzo zadowoleni, że nie będziemy zwiedzać zabytków Rzymu w kurtkach przeciwdeszczowych i z parasolkami w rękach. Jak zwykle śniadanie było około godziny 7:00 – podczas wycieczki szkoda dnia na sen! Niespełna pół godziny później siedzieliśmy już w autokarze, tkwiąc w gigantycznym korku, przy którym nasze polskie wydają się być jedynie krótkimi postojami na światłach. Nasz autokar zatrzymał się w pobliżu Koloseum, lecz musieliśmy powstrzymać naszą ciekawość, ponieważ zwiedzanie Koloseum było przewidziane na sam koniec naszej wycieczki po Rzymie. Zaczęliśmy od spaceru wokół słynnej rzymskiej areny, gdzie około 2000 lat temu przelewali swoją krew dzielni gladiatorzy. Zatrzymaliśmy się pod łukiem triumfalnym Konstantyna Wielkiego, aby zrobić kilka pamiątkowych zdjęć i ruszyliśmy dalej wzdłuż Forum Romanum – niegdyś centrum życia kulturalnego, religijnego, politycznego, towarzyskiego i biznesowego (podobno słowo „bank” pochodzi od włoskiego słowa „banco” oznaczającego ławkę, na której zawierane były wszystkie transakcje). Mogliśmy podziwiać ruiny starożytnej architektury a także całkiem dobrze zachowane fragmenty świątyni Saturna. Na tarasie widokowym na zboczu Kapitolu (jednego z siedmiu wzgórz Rzymu) z widokiem na Forum Romanum zrobiliśmy sobie krótką przerwę na jeszcze więcej

zdjęć do naszej pamiątkowej kolekcji oraz mogliśmy zjeść przygotowany wcześniej prowiant, aby mieć siłę na dalszą drogę ulicami Wiecznego Miasta. Naszym następnym przystankiem był plac Kapitolński z pomnikiem Marka Aureliusza, następnie ruszyliśmy w stronę placu Navona, mijając po majestatyczny i lśniący w słońcu Pomnik Ojczyzny na Placu Weneckim.

Lody, bruschetty i łagodny gladiator

Gdy dotarliśmy do celu, przewodniczka ogłosiła czas wolny. Mateusz od razu zarządził, że jest to idealny moment na poszukanie lodziarni i spróbowanie włoskich „gelato”, żadne z nas nie miało lepszego pomysłu, tym bardziej, że przy tak pięknej pogodzie każdy z nas miał ochotę na pyszne włoskie lody, ruszyliśmy więc małą grupką na poszukiwania lodziarni. Nie trudno było ją znaleźć w jednej z wąskich i gwarnych uliczek w centrum Rzymu, każde z nas wzięło po parę kulek i ze smakiem zajadaliśmy się lodami. Oczywiście dla Mateusza, który jest wielkim żartakiem, same lody nie wystarczyły i stwierdził, że zjadłby coś jeszcze. Daleko nie musiał szukać – naprzeciwko lodziarni była niewielka knajpka, przed którą stał młody Włoch, zapraszający klientów do środka. Od razu wyczuł zainteresowanie Mateusza i pomimo bariery językowej bez problemu zrozumiał Mateusza szukającego kolejnych włoskich przysmaków. Nie było zatem innego wyjścia i zamówiliśmy bruschetty z pomidorami i bazylią, które okazały się strzałem w dziesiątkę – idealna przekąska, aby poczuć jedno z najlepszych smaków Włoch. Po posiłku ruszyliśmy szybko w stronę wyznaczonego miejsca zbiórki, skąd powędrowaliśmy pod Panteon. Po dotarciu na Pole Marsowe naszym oczom ukazała się starożytna świątynia bóstw planetarnych, od VII wieku służąca jako kościół katolicki. W środku, pod

olbrzymią kopułą i w świetle wpadającym przez oculus na jej szczycie mogliśmy zobaczyć m.in. grób Wiktora Emmanuela II oraz włoskiego architekta, kierownika prac budowlanych panteonu – Rafaela Santi. Po wyjściu z świątyni naszych wycieczkowiczów spotkał niespodziewany prezent – prawdziwy Rzymski gladiator zgodził się wziąć udział w sesji zdjęciowej! Dzielnie pozował do wyczerpujących zdjęć pozując raz jako skazaniec, raz jako dzielny gladiator zabiegający o względy dam. Po niespełna półgodzinnej sesji zdjęciowej serdecznie podziękowaliśmy dzielnemu wojownikowi i ruszyliśmy w stronę Kapitolu oraz Koloseum – finalnego punktu naszej wyprawy.

Labirynty Koloseum i supermarketu

Po zdobyciu biletów przez nasze dzielne przewodniczki mogliśmy wstąpić w chłodne, grube mury starożytnej budowli. Po pokonaniu kilkudziesięciu wysokich stopni dotarliśmy na najwyższą dostępną dla zwiedzających trybunę, z której mogliśmy zobaczyć w dole całą eliptyczną arenę. Połowa placu była niezakryta deskami, tak aby odsłonięty pozostał labirynt piwnic znajdujących się pod areną, który zapewne służył przeprowadzaniu walczących - zarówno ludzi jak i zwierząt. Olbrzymia budowla robiła takie wrażenie, że gdy byliśmy zajęci fotografowaniem i zachwycając się nad cudem starożytnej architektury cała grupa zdażyła się od nas oddalić. Po chwili poszukiwań okazało się, że nie tylko my zamarudziliśmy zbyt długo, ale jeszcze nasza pilotka Ewa oddzieliła się od grupy, a wraz z nią kilka innych osób. Sytuacja była zatem opanowana – bez nas reszta grupy na pewno nie odjedzie. Wreszcie udało nam się wypatrzyć parasolkę (znak rozpoznawczy) naszej przewodniczki, która znajdowała się kondygnację niżej. Ruszyliśmy więc czym prędzej, aby do-

łączyć do reszty grupy. Po dotarciu na miejsce ruszyliśmy w stronę autokaru, zmęczeni ale urzeczni widokami, jakie podziwialiśmy tego dnia. W drodze powrotnej czekała nas jeszcze jedna atrakcja – wizyta we włoskim supermarkecie! Każdy uczestnik wycieczki musiał obowiązkowo zaopatrzyć się we włoskie makarony, przeciery pomidorowe, oliwę, sery, mięsa oraz wina. Po godzinnym buszowaniu pomiędzy sklepowymi półkami wróciliśmy do autokaru z pełnymi torbami przysmaków. Usatysfakcjonowani minionym dniem ruszyliśmy już prosto do hotelu nie mogąc się doczekać kolejnych dni, które mieliśmy spędzić w Padwie i Wenecji.

Lody u św. Antoniego

Kolejnego dnia wyruszyliśmy zaraz po śniadaniu na północ Włoch, do Padwy – miasta św. Antoniego. Dotarliśmy tam około godziny 15:00. Dojechaliśmy malowniczymi, pełnymi zieleni uliczkami do Bazyliki św. Antoniego. W środku, poza grobem świętego, zobaczyliśmy relikwie po nim – fragment języka, strun głosowych i żuchwy. Te trzy części ciała nie są przypadkowe, święty Antoni był świetnym mówcą, dlatego wybrano części ciała bezpośrednio związane z jego darem przemawiania. Po zwiedzeniu bazyliki przyszedł czas wolny, który Mateusz postanowił znów wykorzystać na pójście na lody.



Zajadaliśmy się więc znów pysznymi lodami w świetle włoskiego, popołudniowego słońca. Niestety nasz pobyt w Padwie nie był zbyt długi – musieliśmy ruszać dalej, aby dotrzeć na obiadokolację do kolejnego hotelu, który znajdował się w pobliżu Wenecji. Po dotarciu na miejsce i zjedzeniu kolacji czekała nas niespodzianka! Specjalnie dla naszych wycieczkowiczów do hotelu przybył magik, który pokazał nam niesamowite sztuczki! Były iluzje i sztuczki z kartami, a także triki wymagające aktywnego udziału publiczności. Wszyscy byli wniebowzięci i pomimo wyczerpującego dnia podróży bawili się świetnie. Po pokazie magii okazało się, że jeszcze nie pora do łóżek, ponieważ czekał na nas jeszcze skromny poczęstunek i dyskoteka. Wszystkie dzieci bawiły się wymiennie przy zarówno włoskiej jak i polskiej muzyce. Po blisko dwóch godzinach tańców przyszedł czas na zasłużony odpoczynek i chwilę snu przed dniem pełnym spacerowania po słonecznej Wenecji.

Miasto bez samochodów

Obudziliśmy się skoro świt, zjedliśmy śniadanie i ruszyliśmy autobusem w stronę portu, z którego miał nas zabrać prom do Wenecji. Po dotarciu do portu okazało się, że mamy jeszcze chwilę wolnego. Mateusz zdecydował, że tę przerwę poświęcimy na... wysłanie kartek do rodziny i włoskie esperso! Kupiliśmy zatem kartki, nadaliśmy je i uraczyliśmy się słodką, mocną kawą w jednej z pobliskich kawiarni. Gdy tylko skończyliśmy dopijając energetyczny napój, przypląnął prom i zabrał nas prosto do miasta na wodzie. Zaraz po zejściu na ląd zobaczyliśmy kwintesencję Wenecji znaną nam dotychczas jedynie ze zdjęć – wszędzie małe i duże kanały, gondolierzy i maski weneckie. Maszerowaliśmy w tłumie innych turystów zafascynowani otaczającym nas miastem. W końcu dotarliśmy na plac św. Marka, skąd

weszliśmy do niesamowitej Bazyliki świętego Marka, która cała jest wyłożona mozaiką układającą się w piękne wzory i postacie biblijne. Po wyjściu z bazyliki przewodniczka zaprowadziła nas na przepyszną wenecką pizzę. Po zjedzeniu pizzy była chwila przerwy na kupno pamiątek, zrobienie kilku zdjęć i spacer po uroczych mostach i uliczkach Wenecji. Wybraliśmy się też w kilka osób, aby spróbować włoskiego spaghetti – było warto, tak dobrze przygotowanego makaronu nie sposób w Polsce znaleźć. Jak już wspomniałem Mateusz jest straszonym łasuchem – stwierdził, że pizza i spaghetti nie wystarczą i koniecznie trzeba spróbować weneckich lodów. My byliśmy już najedzeni, więc jedynie Mateusz spróbował jak smakują tamtejsze lody i musieliśmy już ruszać z powrotem. Żał nam było opuszczania Wenecję, był to ostatni punkt wycieczki i odczuwaliśmy, że z każdą chwilą jesteśmy coraz bliżej wyjazdu z Włoch, nie spieszyło nam się zatem z powrotem. Leniwie szliśmy w stronę portu, co chwilę zatrzymując się, aby kupić jeszcze pamiątkę, zrobić jeszcze jedno zdjęcie, zawiesić oko na gondolierach wiosłujących pomiędzy budynkami. Dotarliśmy jednak w końcu do portu, potem do hotelu, zapakowaliśmy bagaże i z żalem, że wycieczka dobiegła końca ruszyliśmy ku Polsce.

Włochy zrobiły na nas olbrzymie wrażenie. Bez chwili wahania powtórzylibyśmy tę wycieczkę pewnie jeszcze kilka razy. Zobaczyliśmy przepiękne widoki, zadziwiające zabytki, poznaliśmy nieco kultury i kuchni włoskiej. Opieka nad Mateuszem nie sprawiała żadnego problemu, więc wróciliśmy do domu usatysfakcjonowani, wypoczęci i z apetytem na kolejną podróż do słonecznej Italii.





**MARZENIA
SIĘ SPEŁNIAJĄ**
DEUTSCHES DOWN-SPORTLERFESTIVAL

Marek Wierzcholski

Frankfurt nad Menem, 25 kwietnia 2015 roku, XIII Sportowy Down Festiwal, odbywający się w Centrum Sportu i Rekreacji Kalbach, organizowany po raz trzynasty przez Farmaceutyczną Firmę HEXEL, z udziałem miasta i kilku innych sponsorów oraz oczywiście oddanych wspaniałych ludzi.

Jeden wspólny, świat wspólny dla wszystkich; świat ludzi, którzy mają poczucie, że są „w porządku” tacy, jakimi są, i wszystkich innych z większymi szansami. Świat bez wyreżyserowanej integracji, tolerancji i akceptacji, lecz po prostu wspólny, w którym jest miejsce dla wszystkich obok siebie. Świat, w którym jest miejsce i czas dla NICH, bez pospiechu i skrótów. Świat oparty na Szacunku i Uwadze, określanych przez Joachima Hermanna Lugera jako zasady kluczowe. Świat, w którym ONI są tak samo ważni jak my. A dziś, kiedy jest dzień ICH sportowego i kulturalnego festiwalu, to ONI będą najważniejszymi bohaterami. Wszyscy. Właśnie tak wyobrażałem sobie nasze właściwe relacje i nigdy nie myślałem, że kiedyś zobaczę je w praktyce.

Ojcowie chrzestni

Joachim Hermann Luger popularny w Niemczech aktor teatralny i telewizyjny, znany jako „ojciec Beimer” z „Lindenstraße”, sam uprawia sport, uczestniczy m.in. w Ruhr Maraton. Od początku wspierał całym sercem inicjatywę, aby ludziom z zespołem Downa dać okazję wyjścia z izolacji i uczestniczenia w życiu społecznym. I dlatego co roku organizuje i uczestniczy w Festiwalu we Frankfurcie.

Bobby Brederlow, aktor i gwiazda telewizyjna z zespołem Downa. Boby to tylko jego pseudonim pochodzący z filmu „Miłość i inne nieszczyścia”, w którym grał rolę Bobiego Ackermanna. Naprawdę nazywa się Rolf Brederlow. Pracuje również jako

aktor w warsztatach teatralnych dla osób niepełnosprawnych, jego ulubionym zajęciem jest malowanie. Boby również startował podczas Festiwalu jako zawodnik w biegach.

Kuba chce startować

Dla nas Festiwal to od długiego czasu oczekiwana możliwość startu i spełnienie marzeń, bo od wielu lat chcieliśmy przyjechać na zawody do Frankfurtu. Kuba trenuje systematycznie trzy razy w tygodniu w Zespole Szkół Sportowych naszego miasta, pod kierunkiem trenera lekkoatletycznego i od czterech lat i z zazdrością patrzy na trenujących obok zawodników – uczniów szkoły i uczestników parolimpiad, którzy kilka razy w roku biorą udział w zawodach. On nie startuje prawie w ogóle. Ma wśród nich wielu kumpli, którzy mu kibicują i teraz nie może się doczekać, kiedy i on będzie mógł pochwalić się wrażeniami, medalem i dyplomem. Przed przyjazdem tutaj udało się trenerowi przeprowadzić kilka treningów biegowych na stadionie i wszystko wskazuje, że Kuba jest w dobrej formie. Przyjechał po medal.

W hotelu budzi się wcześniej niż zwykle i wcześniej wyruszamy na stadion znajdujący się w dzielnicy Kalbach – Riedberg. Jedziemy dwoma kolejkami. Na stacji kolejki U-bahn czeka nas niespodzianka, czyli towarzystwo. Spotykamy Mattiego – mężczyznę z zespołem Downa i jego mamę, którzy zmierzają również na zawody. Matti ma ponad 40 lat i jest w bardzo dobrej kondycji, uprawiany przez niego sport to pływanie, ale dzisiaj chce także wystartować w biegu. Wspólna droga to oczywiście okazja do wymiany doświadczeń.

Niemiecka organizacja

Autobus podstawiony na stacji kolejki i szybki dowóz na stadion. Potem jak w sprawnej maszynie - krótka kolejka

do naszego stanowiska, gdzie otrzymujemy pakiet startowy: z koszulką, numerem startowym, identyfikatorem oraz programem i kolorową udekorowaną ulicą zmierzmy do hali sportowej. Po drodze oddajemy zgodę na start zawodnika i otrzymujemy odpowiednią naklejkę na koszulkę.

Największe zaskoczenie, gdy weszliśmy do głównej hali sportowej – czy będą dla nas miejsca. Nikt z nas, (wcześniej byliśmy kibicami tylko polskich zawodów sportowych dla niepełnosprawnych intelektualnie) nie spodziewał się, że aby zapewnić sobie miejsce na widowni trzeba przyjąć odpowiednio wcześniej i z niepokojem zaczęliśmy rozglądać się, aby gdzieś się jeszcze „przytulić”. Trochę trwało, ale uff... udało się, siedzimy na widowni.

750. zawodników w różnym wieku, wszyscy z zespołem Downa, 2000 kibiców na trybunach, kolorowe dekoracje, profesjonalni prezenterzy i ważne postacie niemieckiej kultury i sportu, radosna muzyka i entuzjazm. Atmosfera gorączki przed zawodami, radości i oczekiwania. Tłum wesółych i ruchliwych ludzi w niebieskich koszulkach. Wszystko zapięte na ostatni guzik.

Zawody lekkoatletyczne obejmują: bieg na 50, 100 i 1000 m, pchnięcie kulą, skoki w dal, ale jest również turniej tenisa stołowego. Zawodnicy podzieleni zostali na grupy wiekowe i według płci. Równolegle w centralnej części głównej hali będą odbywały się pokazy kung-fu z udziałem niepełnosprawnych. Na zewnątrz warsztaty: piłki nożnej – obejmujące drybling i strzały na bramkę – oraz nauka gry w golfa, hipoterapia i dogoterapia. W drugiej hali przewidziano tzw. sporty zunifikowane, w których udział wezmą niepełnosprawni zawodnicy z pełnosprawnymi braćmi lub siostrami, oraz warsztaty Drums Alive (ruch



i uderzenia z wykorzystaniem bębnow kulowych), a także warsztaty tańca, muzyki i malarstwa. I oczywiście część rozrywkowa.

Wspaniała zabawa i rywalizacja sportowa głównych konkurencji lekkoatletycznych prowadzona będzie przez dwóch popularnych i lubianych w Niemczech prezenterów Aleksandra Matros i Fabiana Kelly. Festiwal rozpoczął barwny pochód radosnego, ruchliwego tłumu ludzi z balonami zakończony uroczystym przecięciem wstęgi przez Bobiego Brederlowa, a konkurencje sportowe od biegów na 50 i 100 m. Ja zastanawiam się, jak 750. zawodników zdąży pokonać ten dystans w kilka godzin na jednym torze oraz jak to możliwe, że tak wielu uczestników z rodzicami przyjechało dziś do Frankfurtu, nawet z odległych części Niemiec.

Prawdziwy sport

Biegi na 50 i 100 metrów to konkurencje, do których zapisali się chyba wszyscy. Zawodnicy podzieleni na grupy różniące się kolorowymi numerami startowymi mają wyznaczoną godzinę startu, a rozpoczynają najmłodszy. Wszystko odbywa się punktualnie. Biegają z niewielkimi, może minutowymi przerwami i wszystkim dokonany zostaje pomiar czasu. To jest prawdziwy bieg, taki jaki oglądamy na mitingach lekkoatletycznych sportowców wyczynowych. Ostra rywalizacja i walka do końca. Głośny zbiorowy doping kibiców, często wstających z miejsc, przy wypełnionych do końca trybunach. W większość biegacze są bardzo sprawni, na pewno po wieloletnich systematycznych i profesjonalnych treningach, z doskonałą koordynacją ruchową. Kiedy prowadzący zawody Fabian i Aleksander podejmują próby startu obok, najwyczejniej zostają z tyłu w stosunku do zawodników w niebieskich koszulkach.

Brakuje kondycji. Oni zresztą świetnie prowadzą zawody i zabawnie komentują wydarzenia na bieżni. A naprawdę się dzieje. Zawodnicy z zespołem Dawna zachowują się jak wszyscy inni zawodowi biegacze widziani w telewizji. Po zakończonym biegu lub nawet wcześniej, jeżeli uda im się trochę wyprzedzić konkurentów, przebiegają wzdłuż widowni i przybijają „piątkę” wyciągniętym z pierwszego rzędu dłońmi kibiców, triumfują w geście uniesionych do góry rąk, padają na bieżnię po zakończonym biegu i leżą na niej. Zdarzyło się nawet, że jeden z zawodników położył się na bieżni kilka metrów za wcześniej i utracił pierwszą pozycję. Zdarzyły się również przepychania rywalizujących w biegu zawodników. Wszystko tak, jak na prawdziwych zawodach, sceny widziane i zarejestrowane z innych zawodów widzianych na stadionie lub telewizji, zostały teraz precyzyjnie odtworzone przez prawdziwych zawodników z zespołem Downa.

Kuba się niecierpliwi, bo chce już startować. Co chwilę wstaje i rusza na linię startu, ale on jest w grupie 22-latków, więc musi czekać. Czas oczekiwania wykorzystujemy na rozmowę z zaproszonymi na zawody postaciami niemieckiej kultury i sportu, oraz rywalizację w sportach zunifikowanych. Andreas Moller - były piłkarski mistrz Europy i Świata, Suzanne Frohlich, znana powieściopisarka niemiecka, Peyman Amin, prezenter mody, popularni aktorzy filmowi Doreen Dietal i Tajfun Baydar spędzili z nami cały dzień, aby każdemu, kto tylko chciał porozmawiać, udzielić rady jak poprawić technikę w piłce nożnej, czy jak fajnie się ubrać, a także pogadać o filmie i książkach lub zrobić wspólne zdjęcie i dać autograf. Ale dzisiaj to nie oni byli gwiazdami, lecz sportowcy w niebieskich koszulkach.

W drugiej, mniejszej hali, kiedy do niej dotarliśmy już trwały zawody. Wiele

stanowisk sportowych przygotowanych dla niebieskich i ich rodzeństwa: bieg sztafetowy, rzuty do kosza, rzuty piłką do piramidy z puszek, trudny wymagający wszechstronnych sprawności tor przeszkód i strzały na bramkę, lecz z trafieniem w wyznaczony punkt. W dalszej sali zajęcia Drums Alive. Kuba i jego siostra Marta zamierzali skoncentrować się na biegu sztafetowym, mieli trochę obaw, bo na treningu podawanie pałeczki nie zawsze było najlepsze. Wcześniej jednak należało zarejestrować się, aby otrzymać bilet do gromadzenia punktów. Rodzeństwo planowało start w sztafecie, ale ostatecznie wystartowali we wszystkich konkurencjach. Kuba był rewelacyjny, celnie rzucał i strzelał, szybko biegał, a kiedy okazało się, że w biegu sztafetowym wszystko się powiodło i został poinformowany, że jego sztafeta ma najlepszy czas radość była ogromna. Z dumą odebrał zaśluzony dla swojej rodzinnej drużyny dyplom. Teraz szybko, do głównej hali, bo zbliża się godzina startu Kuby w biegu i rzucie. I tu wszystko poszło fantastycznie. Walczył i był w swej grupie pierwszy i drugi.

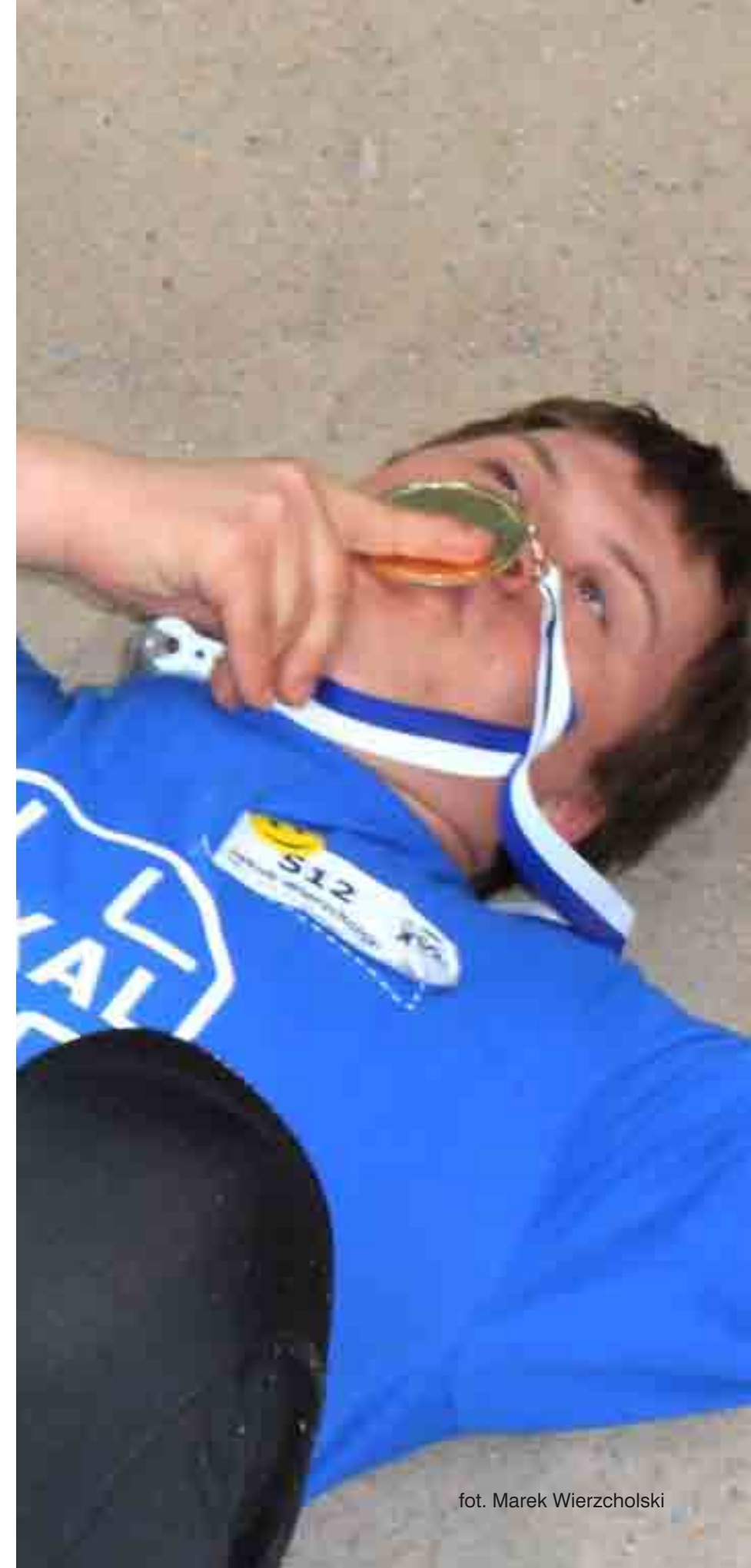
Artyści z zespołem Downa

Jedną z największych atrakcji części artystycznej festiwalu, która rozpoczęła się po części sportowej i krótkiej przerwie okazał się być pokaz mody. Zobaczyliśmy przedziwne stroje, kapelusze, ciemne okulary, szpilki, świetnie dobrany makijaż i fryzury na niezwykle utalentowanych, można powiedzieć urodzonych do tego zawodu, modelkach i modelach – ludziach z zespołem Downa, którzy potrafią pokazać najlepiej walory stroju. W odpowiednim tempie wychodziły kolejno sprężystym krokiem obracając się, lub wyginając w rytm muzyki kolejne modelki, od których nie można było odebrać oczu. Pokaz doskonale prowadził znany niemiecki prezenter Peyman Amin (Amin ma brata Omida z zespo-

łem Downa). Przekonałem się po raz kolejny, że aby zrobić fajny spektakl z ludźmi z zespołem Downa wcale nie trzeba wielu prób i dokładnie kontrolowanego scenariusza, wystarczy umieć wykorzystać wrodzone talenty i to, że oni dawno mają własny, zarejestrowany w sobie scenariusz. Kuba, który uczestniczył wcześniej w dwóch pokazach mody w Krakowie i Katowicach nie mógł wystąpić we Frankfurcie, bo czas jego startu w biegu nieszczęśliwie zbiegł się z przygotowaniami do pokazu mody. Później jeszcze zobaczyliśmy dwa wspaniałe zbiorowe występy: taneczny i muzyczno - wokalny dwóch dużych grup wcześniejszych zawodników a obecnie tancerzy, przygotowanych tego dnia na warsztatach tańca przez Caro Seyer.

Medale

Otrzymali je w końcowej części festiwalu wszyscy, co oczywiste, bo wszyscy wcześniej pracowali ile sił i byli niezwykle dzielni w swych zmaganiach. I nikt nie został zdyskwalifikowany, bo nikt z nich na to nie zasługuje. Nie mają przecież nigdy złej woli. Nietrudno się domyślić, jaki nastąpił wybuch radości, biegania, uścisków, rzucania się w objęcia i innych sposobów przeżywania sukcesu. A ja pomyślałem, że widzę sukces nie tylko tych szczęśliwych sportowców, ale również sukces wielu mądrych i wrażliwych ludzi, teraz chyba tak samo szczęśliwych. Im udało się najpierw zrozumieć żyjących obok trochę inaczej wyglądających i zachowujących się osób i stworzyć jeden świat, w którym wszyscy są „w porządku”. A osiągnęli to rozpoczynając od szacunku i uwagi.



Moja przygoda z zespołem Downa rozpoczęła się dziesięć lat temu – dość prozaicznie – urodziłam dziecko z dodatkowym chromosomem. I chociaż stare przysłowie mówi, że od przybytku głowa nie boli, to jednak na gruncie genetyki jest ono całkowicie nieprawdziwe. Dodatkowe geny sprawiają, że rozwój takiego człowieka przebiega odmiennie niż u większości populacji „wyposażonej” w 46 chromosomów, a hiobowa wieść dla rodzica jest taka, że zespołowi Downa towarzyszy upośledzenie umysłowe. Z rozmów ze znajomymi, którzy mają dzieci z zespołem Downa wiem, że jedyną, gorszą wiadomością od tej o upośledzeniu, jest ta, że dziecko może umrzeć. W chwili, kiedy zagrożone jest życie dziecka – zespół Downa po prostu przestaje być problemem.

Mój syn nie miał wad towarzyszących, jedynie niedosłuch przewodzeniowy, z powodu którego regularnie pojawialiśmy się u audiologa, więc można powiedzieć, że żyliśmy sobie dość spokojnie i w tempie z natury powolnym. Do mnie również bardzo powoli docierał fakt, że Maks jest opóźniony w rozwoju fizycznym, a potem, że także jest opóźniony w rozwoju umysłowym. Dodałam jedno do drugiego i uświadomiłam sobie, że tak właśnie manifestuje się u mojego dziecka niepełnosprawność intelektualna.

Czytałam wtedy książkę Anny Sobolewskiej, w której opowiadała o swojej córeczce Celi, o tym jak dzień w dzień budziła się ona w dobrym humorze, układała klocki, rysowała, albo grzebała w szufladach. Nasz syn również budził się w dobrym humorze, ale nie układał klocków, ani tym bardziej nie rysował. To oczywiście truizm, że każde dziecko rozwija się we własnym tempie i ma swoje ulubione aktywności, ale już wtedy przy lekturze „Celi” przemknęło mi po głowie takie zdanie,

które często można usłyszeć zimą na dworcu kolejowym – „opóźnienie może ulec zmianie”... Krótko mówiąc trzeba być czujnym, żeby nie przegapić chwili, kiedy nieoczekiwanie pojawi się to „coś”, co może wprowadzić zmianę w życiu.

Staram się zachować czujność, dlatego od samego początku przyłączyłam się do grupy rodziców dzieci takich jak Maks. Bycie w grupie daje siłę, której zwykle potrzebują rodzice dzieci słabiej funkcjonujących. Taka grupa daje wiele okazji do wymiany doświadczeń, budowania więzi i bycia z „zespołem” na bieżąco! Od siedmiu lat jeżdżę ze Stowarzyszeniem Bardziej Kochani nad morze i przyglądam się kolegom Maksa. Po roku przerwy widzę jak się zmienili, jak urosli. Niektórzy w rozwoju idą jak przysłowiowa „burza”, inni natomiast – powoli. Już dawno nabrałam przekonania, że ten rozwój w małym stopniu zależy od nas, rodziców, a kluczową rolę pełnią tu geny i sposób w jaki zaburzą rozwój każdego z nich – indywidualnie.

Jednak ostatnia lektura książki „Twarze sukcesu – zespół Downa” zaburzyła to „genetyczne” przesądzenie. Książka w reporterski sposób prezentuje sylwetki niezwykłych „zespołowców”, którzy na miarę współczesnego świata osiągnęli coś ponadprzeciętnego np. spełniają się artystycznie, lub odnoszą sukcesy edukacyjne. Znamienne jest, że rodzice bohaterów „Twarzy sukcesu” nie traktują osiągnięć swoich dzieci jako wyniku wyjątkowych predyspozycji, które pojawiły się u osoby z zespołem Downa. Nie uważają tych wrodzonych możliwości za decydujące, a za prawdziwie szczęśliwe zdarzenia w rozwoju dzieci uznają spotkania z ludźmi, dzięki którym potencjał osoby z zespołem Downa nie został zmarnowany, lecz się rozwinął. A w dodatku ten rozwój został przez niektórych z rodziców

okupiony codzienną, wytrwałą walką – pracą wraz ze swoim dzieckiem.

Wręcz niesamowite jest to, że większość bohaterów jest świadoma wsparcia, jakie otrzymali od swoich rodziców i są im za to wdzięczni. Myślę, że ta wdzięczność jest czymś, co w magiczny sposób motywuje ich do podejmowania kolejnych wyzwań, gdyż żadna z osób nie udaje, że to co osiągnęła przyszło łatwo. Wydaje mi się, że to także przejaw ich inteligencji emocjonalnej, wrażliwości na niewerbalne sygnały, które docierały do nich od rodziców. Docenienie miłości, w której wzrastali i uczynienie z niej motoru, który ich napędzał. Cieszę się razem z rodzicami, że ich dzieciom udało się odczarować zespół Downa, a co za tym idzie przełamać stereotypowe myślenie co może, a czego nie może osiągnąć osoba z dodatkowym chromosomem.

Książka jednak pokazuje, że odczarowanie zespołu nie jest dzisiaj tak do końca możliwe. Zauważyłam, że w wywiadach tworzących książkę przeplatają się dwa wątki: sprawy ważne dla bohaterów, ze sprawami dla nich trudnymi. Trudne jest życie z piętnem „inności”, które towarzyszy jak cień i nie można od niego uciec, nawet jeśli nauka nie sprawia kłopotów, nawet jeśli jest się lepszym od wielu rówieśników z 46 chromosomami. Wtedy i tak - paradoksalnie – jest się gorszym... Klamrą, która spina wszystkie wypowiedzi jest dla mnie jedno ze zdań charakteryzujących sytuację osób z zespołem Downa, które osiągnęły sukces: „Mając trisomię 21 i dobrze działający umysł są skazani na zawieszenie pomiędzy światami”. Domyślam się, że dla jednego świata są za dobrzy, a dla drugiego – cały czas gorsi. W tym momencie pojawia się bolesna wątpliwość – czy sukces „światowy” opisany w reportażach oznacza również, z podmiotowej per-

spektywy osoby ponadprzeciętnej, szczęście? A z drugiej strony – czy mamy rację składając wiele ograniczeń naszych dzieci na karb genetycznych możliwości i tym samym nie tracimy wspomnianej wcześniej „rodzicielskiej czujności” oraz szans na rozwój?

Moja przygoda nadal trwa. Wiem, że wkręcona w zespół Downa już się z tego świata nie „wywinę”. Świat, do którego zostałam zaproszona przez naszego syna stał mi się bliski. Rada udzielona przez jedną z „zespołowców osób sukcesu” - Tima Harrisa - „Rodzice powinni się odprężyć i kochać swoje dziecko” jest dla mnie tak atrakcyjna, że czasem się zastanawiam, czy przypadkiem nie za mocno się odprężyłam?

Każdy rodzic będzie poszukiwał w książce „Twarze sukcesu” odpowiedzi na jakiś problem, który go nurtuje. Dla mnie takim problemem jest mowa czynna – a właściwie jej brak u mojego dziecka. Codziennie uświadamiam sobie, jak ciężko bez tej umiejętności opowiedzieć o tym, co się przeżywa, jak ciężko nawiązać komunikację z innymi ludźmi, dla których mowa nie stanowi problemu. Z ludźmi, którzy uznają ją za coś oczywistego i normalnego, więc jej brak za - nienormalny! Martwię się, kiedy słyszę o konsultacjach społecznych w sprawie nauczania specjalnego, bo chociaż wiem, że bohaterowie przeze mnie przywoływani wyżej, bardzo skorzystali na edukacji włączającej, to jednak dla mojego syna i dzieci o podobnym poziomie komunikacji, taka edukacja może być katastrofą i czasem „spotkania z tygrysem”. Zbyt często doświadczałam, że w naszym kraju lepsze jest wrogiem dobrego i dlatego za Moniką Płatek powtarzam: „wzorcy są różne - od rozdzielnych po integracyjne i bywa, że na jednych lub drugich lepiej działają te, lub tamte”. Ważne jest żeby każdy mógł samodzielnie dokonać wyboru!

TWARZE SUKCESU

ROZWAŻANIA MIĘDZY ŚWIATAMI...

Anna Grochowska

TWARZE SUKCESU

PRÓBA RECENZJI NIESTANDARDOWEJ

Barbara Kadłubek



fot. Wojtek Wełnicki

Dlaczego warto sięgnąć po tę książkę? Według mnie po to, aby odejść od stereotypu myślenia o osobach z zespołem Downa, aby pokazać, że oprócz standardowego uśmiechania się, przytulania, potrafią samodzielnie poruszać się po mieście, mieć swoje pasje (i je rozwijać), międzynarodowe osiągnięcia, mogą nawet pracować.

Dla kogo jest ta książka? Uważam, że to książka dla osób, które chcą więcej i nie myślą schematycznie. Chciałabym, aby była początkiem do zmian w edukacji studentów, rodziców, nauczycieli. Także dla rodziców, którzy nie bardzo wierzą w możliwości swoich dzieci. Bardzo zaskoczyła mnie ich reakcja na mój artykuł, gdzie pokazywałam umiejętności naszych dzieci. Stwierdzili, że po tak optymistycznych historiach naszym dzieciom odbierze się renty.

Również dla pedagogów, którzy uważają, że po co je edukować skoro i tak trafią do DPS, gdzie będą się cofać (nawet te dobrze funkcjonujące) i skończą na klejeniu pudełek. Po co im szkoła masowa, skoro ich tam wytykają, dokuczają itp. A przecież życie to ciągła walka!

Dla studentów - aby pokazać, jak wiele można osiągnąć, gdy nie wierzy się schematom. Aby na prośbę: powiedz dni tygodnia - nie było wielkiego zdziwienia, gdy dziecko odpowie po angielsku, bo wyczuto, że trzeba się dobrze zaprezentować.

Moja koleżanka mówi, że osoby występujące w tej książce, to takie „wisielenki na torcie”, że aby tego dokonać potrzeba kasy. Takie samo stwierdzenie usłyszałam na jednej z konferencji, po obejrzeniu filmów o dobrze wyedukowanych dzieciach.

Jest w tym trochę prawdy, bo aktualnie to, co udaje się osiągnąć naszym

dzieciom zależy w pewnym stopniu od zaangażowania dobrych specjalistów (logopedów, pedagogów, rehabilitantów), a to rzeczywiście wymaga nakładów finansowych. Natomiast znam osoby majątne, którym nie udało się dobrze wyedukować swoich pociec – może nie trafiły na dobrych fachowców, a może ich dziecko nie miało tak wysokiego rozwojowego potencjału? Znam też osoby, które bez dużych pieniędzy poradziły sobie z edukacją dziecka.

Dla mnie ta książka to potwierdzenie tego, że warto mądrze inwestować w edukację własnego dziecka, ale trzeba też się na kimś wzorować. Ja miałam kilka takich wzorców i nadal ich szukam. Takim pierwszym światłem w tunelu - ponad 20 lat temu - była informacja w książce Domana, że dzieci z zespołem Downa mogą czytać. Nieważne, czy mi się to udało, ale można próbować. Dziś Karol (mój syn) czyta. Nie perfekcyjnie, inni robią to lepiej, ale mnie to wystarcza. W kościele z zazdrością (pozytywną) patrzyłam na chłopaka, który sam przyszedł na mszę - mój syn robi to samo. Zobaczyłam zdjęcie z olimpiad specjalnych - chłopak z zespołem Downa na nartach - Karol dziś śmiga z prawie każdej góry. Obecnie 24-letni Karol nadal rozwija się i bardzo często zaskakuje umiejętnościami, o które ja, światła matka, nigdy bym go nie sądziła. Mam nadzieję, że ta książka będzie takim wzorcem dla młodych rodziców.

To, czego brakuje mi w tej książce, to pokazanie niebezpieczeństwa, jakie wiąże się z nadmierną, nieefektywną edukacją, która prowadzi do unieszczęśliwienia dziecka i niejednokrotnie rozpadu rodziny, depresji. Kolejny problem to pokazywanie osób z zespołem Downa, jako „geniuszy”, a w praktyce okazuje się, że ich umiejętności intelektualne nie idą w parze z samodzielnością, uspołecznieniem,

które w życiu codziennym jest o wiele ważniejsze.

Logopeda Karola twierdzi, że będzie bardzo polecała tę książkę, bo dzięki niej inaczej postrzeżga ten problem. Uważa, że aktualna wiedza studentów jest daleko w tyle za tym, co dzieje się na świecie. Powiedziała nawet, że powinna to być lektura obowiązkowa dla szeroko pojętej kadry pedagogicznej, zwłaszcza uniwersyteckiej.

Osobiście uważam, że powinna być druga część książki, pokazująca zwykłych ludzi, którzy nie zrezygnowali z pracy, nie są zmęczeni życiem z dzieckiem z zespołem Downa, nie płaczą, że muszą się nim opiekować całe życie. Takich, którzy nie obwiniają zespołu Downa za niepowodzenia w życiu. Takich, którzy traktowali swoje dzieci bez taryfy ulgowej, dali im dużo samodzielności i pomimo wielu przeciwności ich dzieci funkcjonują dziś bardzo dobrze. Śmiem twierdzić, że takich osób jest o wiele więcej niż nam się wydaje. Trzeba to zrobić, aby pokazać całemu społeczeństwu, że warto zainwestować państwowe pieniądze w szeroko pojętą edukację osób z zespołem Downa, pokazać ich potencjał i wykazać, że wcale nie muszą być ciężarem dla rodziny i państwa.

Nadal bowiem nasze środowisko jest zbyt hermetyczne i mimo, że my znamy możliwości naszych dzieci, to świat zewnętrzny ciągle wie za mało.

Na koniec kilka fragmentów publikacji, które wydają mi się ważne.

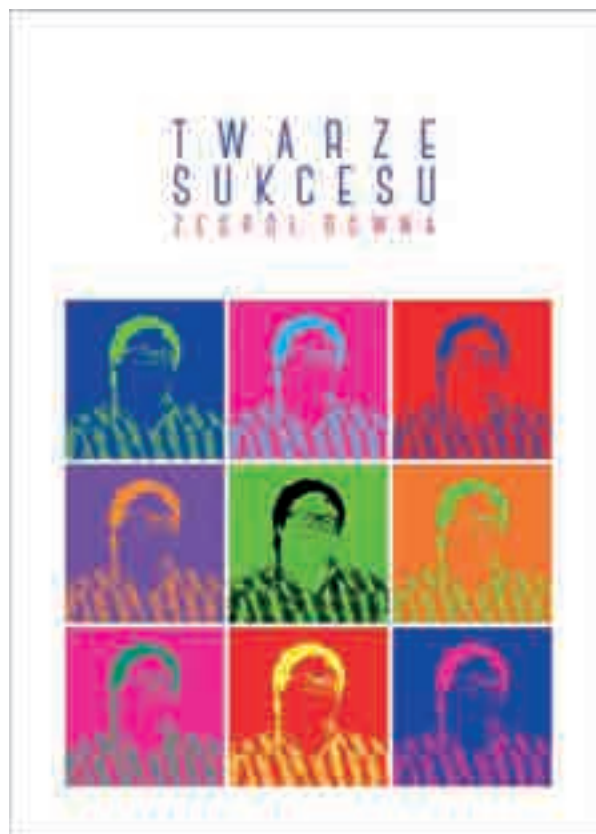
Dlatego ważna jest edukacja od najmłodszych lat i edukacja włączająca, która nie dyskryminuje żadnej jednostki ludzkiej bez względu na jej cechy. Ta książka nie pokazuje wyjątków, lecz możliwości, które jeszcze niedawno nie mieściły się w głowie. (s. 7)

Dobrze mieć, choć jedną osobę, która w nas wierzy, a jeśli i tego brak - konieczna jest wiara w siebie (...) czę-

sto, bowiem przeszkodą jest brak wizji i wiedzy, że można. (s. 10)

To dlatego Pablo nie lubi słowa integracja (które jego zdaniem trąci faszyzmem), woli mówić o normalizacji, bo integracja zakłada, że społeczeństwo jest na swój sposób idealne, więc nieidealna jednostka musi się do niego dostosować. Normalizacja zakłada zaś coś zupełnie przeciwnego: społeczeństwu daleko do perfekcji i musi przyzwyczaić się do różnorodności. (s. 30)

Niepełnosprawność jest umowna. Tak samo jak normalność. To nie są kwestie biologiczne, tylko kulturowe, narzucone przez społeczeństwa, które mają tendencje do tego, by uważać się za wszechwiedzące i nieomyłne i w tej pysze stają się ignorantami (...). Stad biorą się uprzedzenia, stereotypy, szufladkowanie ludzi: ty jesteś jeszcze normalny, ale ty już nie, ty jesteś dziwny. (s. 31)



(...) pracujcie nad swoimi dziećmi nieustannie, każdego dnia.(...). Walczcie o nie i ich prawa. Ale pamiętajcie: może się zdarzyć, że pewnych barier dziecko nie będzie mogło pokonać. I to nie będzie jego wina. Widocznie nie jest mu to potrzebne do szczęścia. I to jest wasze najważniejsze zadanie: zróbcie wszystko, żeby wasze dziecko było szczęśliwe. A do szczęścia potrzeba mu tylko miłości i akceptacji, niczego więcej. (s. 36)

Przychodzą ze szkół czy warsztatów, gdzie są traktowani jak małe dzieci, wprost do teatru, gdzie wylewa im się kubek zimnej wody na głowę, bo tutaj muszą być dorośli. Dzięki dorosłym tematom oni zaczynają się niesamowicie rozwijać. (s. 84)

Wciąż powtarzam rodzicom moich niepełnosprawnych aktorów: nie możecie traktować ich jak dzieci. Tu się mówi o wszystkim - o seksie, miłości, zawiści, zazdrości, krzywdzie i umieraniu. Żadnej taryfy ulgowej nie ma. (s. 85)

Brat nie zarządza restauracją, nie gotuje posiłków, on jest od tego, by „stwarzać atmosferę”, nikt lepiej od niego tego nie zrobi. (s. 102)

(...) dlaczego tak wielu przyszłych rodziców panicznie reaguje na informację o zespole Downa. Ponieważ nie mamy na ten temat wiedzy. Ponieważ żyjemy w odgradzonych od siebie światach: w szkołach, w pracy i w domach. (s. 156)

Nie wszyscy bowiem ludzie sukcesu są

wykształceni, nie wszyscy są orłami intelektu. Sukces w świecie konsumpcji i kulturze wizerunku nie ma wiele wspólnego z edukacją i wpajaniem w trakcie wychowania zasadami. I tu rysuje się pewna sprzeczność, gdyż w odniesieniu do osób z zespołem Downa oczekuje się, iż ukończenie szkoły będzie niebywałym sukcesem (...) Sukces należy mierzyć nie tyle pozycją, jaką człowiek osiągnął w życiu, ile przeszkodami, jakie pokonał, starając się odnieść sukces - zespół Downa nie musi być ograniczeniem w drodze do sukcesu i rozwoju. (s. 201)

A jednak sukces jest sprawą społeczną, wspólnotową, oznacza dostrzeżenie poza najbliższym otoczeniem, poza ciepłym domowym środowiskiem, oznacza społeczne uznanie. Nikt nie osiąga sukcesu żyjąc w osamotnieniu. (s. 202/203)

(...) podchodząc całościowo do wychowania dziecka, nie potrzeba wyjątkowych metod, by odkryć jego możliwości. Dbający o dziecko rodzice są w stanie „wyciągnąć” z dziecka wiele, zachęcając, nie niszcząc osobowości, ambicji, człowieka. (s. 211)

Niektórzy anglojęzyczni sieciowi autorzy zaznaczają, że częstym błędem jest obchodzenie się z dzieckiem z dodatkowym chromosomem jak z jajkiem i taka postawa stanowi większe ograniczenie możliwości rozwojowych niż sama trisomia. (s. 212)

Sukces staje się toksyczny, kiedy kosztuje nas zbyt wiele, jeśli chodzi o to, co naprawdę cenimy w życiu. Sukces staje się dla nas klęską, gdy rezygnujemy z możliwości nadawania naszemu życiu znaczenia, czyli z umiejętności dysponowania swoją uwagą (...). Uwagi te przypominają, by nie „przedawkować” ambicji, zachęcają też rodziców do zastanowienia się, czy rzeczywiście tego pragną dla swojego dziecka. (s. 217)



Jadwiga Bilaska
Paweł Bilski

Wystarczy Kochać

Karol zmienił nasze życie

RECENZJA PRZEDPREMIEROWA

Tomasz Grochowski

Paweł Bilski założył swój blog internetowy „Oczami brata” w 2012 roku. Jako osoba zaangażowana w wolontariat na rzecz osób niepełnosprawnych, chciał na nim komentować wypowiedzi osób publicznych, których treści były nieprzychylnie dla bliższej jemu „kategorii obywateli”. Jednak życie pisze swoje scenariusze i na blogu Pawła Bilskiego zaczęły się pojawiać wpisy związane z chorobą jego starszego brata z zespołem Downa – Karola. Grupa rodziców dzieci z zespołem Downa śledziła wiadomości o pobycie Karola w szpitalu. Podziwiano zaangażowanie Pawła w opiekę nad bratem i starano się dodawać jemu otuchy przez komentarze na blogu. Niestety, po dwóch miesiącach walki z chorobą Karol zmarł.

W cztery miesiące od odejścia Karola, Paweł Bilski powrócił do pisania bloga i do pomysłu napisania książki o tym, co do jego życia i do życia jego rodziny (szczególnie matki – p. Jadwigi Bilskiej) wniósł niepełnosprawny brat. Dzisiaj mamy „na pulpicie” elektroniczną wersję książki – „Wystarczy kochać. Karol zmienił nasze życie” – która wkrótce zostanie wydana przez fundację „Oczami brata” i wydawnictwo „Edycja Świętego Pawła”. Tytułowa „zmiana życia” jest w niej pokazana stereoskopowo – poprzez oczy matki Karola i poprzez oczy młodszego brata. Te dwa wglądy w trzydziestoletnią historię życia osoby z zespołem Downa (obarczonej dodatkowymi

problemami – autyzmem i epilepsją) są odmienne – Jadwiga Bilaska relacjonuje ważne wydarzenia – kamienie milowe na osi minionego czasu, zaś Paweł Bilski skupia się na opisanu własnych przeżyć i działań podjętych już po śmierci brata.

Od pierwszej część książki – historii życia Karola Bilskiego, opisaną przez jego matkę – nie mogłem się oderwać. Niemalże nie odwracając oczu od monitora (jak wspominałem, dostępna jest na razie tylko wersja elektroniczna) prześledziłem długi ciąg wydarzeń: od narodzin po ceremonię pogrzebową. Autorka przytacza zdarzenia w sposób prosty i naturalny, który dla rodzica dziecka niepełnosprawnego jest przy tym nadzwyczaj adekwatny – odfiltrowuje bowiem bezpośrednio emocje, zdając jedynie relację z ich pojawiania się, opisując ich siłę i konsekwencje. Dzięki takiemu podejściu, wynikającemu zapewne z głębokiego przemyślenia faktów, książka nie jest w żaden sposób łzawo-sentymentalna, i jednocześnie zaskakująco żywo opowiada historie znane często w podobnej formie każdemu rodzicowi dziecka niepełnosprawnego.

Rodzina Karola przeszła wraz z nim długą drogę – od niewiary w niepełnosprawność dziecka, przez nadzieję na pozytywne skutki intensywnej rehabilitacji, poszukiwanie alternatywnych terapii, po ostateczne pogodzenie się z losem. Chociaż mój syn ma dopiero dziesięć lat (trzy razy mniej niż Karol) to w pewien sposób odnajduję swoje

miejsce na opisaną w książce drodze. W tym też widzę wartość relacji Jadwigi Bilskiej, która bez ogródek pokazuje faktyczne osiągnięcia i rozmaite błędy, mogące niejednokrotnie skutkować poważnymi konsekwencjami – szczególnie dla najbliższej rodziny niepełnosprawnego dziecka.

Druga część książki, będąca relacją Pawła Bilskiego z podejmowanych przez niego działań na rzecz osób niepełnosprawnych, jest przejmująca w swej naturalności. Nie sposób nie podziwiać tego młodego człowieka za jego bezinteresowne zaangażowanie społeczne w czasach gdy media lansują modę na skoncentrowanie się na własnej osobie i własnych problemach. Tak jak i pierwsza część książki, tak i druga jest ilustrowana zdjęciami, dzięki czemu nabiera charakteru nowoczesnego dziennika i pozwala czytelnikowi lepiej wniknąć w sens opisywanego zdarzenia.

Na pewno po tę książkę sięgną rodzice dzieci niepełnosprawnych, aby przeczytać wzruszającą historię Karola i poczuć atmosferę domu rodzinnego państwa Bilskich, w którym wyrósł Paweł – bez wątplenia wyjątkowy „młodszy brat”. Życzę autorom, żeby po ich książkę sięgnęli również rodzice dzieci pełnosprawnych, którzy choć mniej zainteresowani problematyką niepełnosprawności, znajdują w niej ten szczególny klimat miłości, zaufania i zaangażowania.



KUCHARZ DOSKONAŁY 2015

Maciej Skomorowski

Nowocześnie wyposażona sala kucharska, na której publiczność kibicuje dwunastu dwuosobowym drużynom ubranym w profesjonalne białe stroje, skupionym na jak najstaranniejszym przyrządzeniu dania, które za chwilę oceni jury złożone z osób o gastronomii wiedzących wszystko. W powietrzu zapachy kolendry, czosnku i innych przypraw, atmosfera przyjaznej rywalizacji, którą dyskretnie podtrzymuje znany dziennikarz radiowy przemierzający się między stanowiskami drużyn. O cenne nagrody walczą reprezentacje ośrodków skupiających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Tak w dużym skrócie wyglądał finał IX edycji Ogólnowarszawskiego Konkursu Umiejętności Kulinarnych dla Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną "Kucharz Doskonały", zorganizowany przez Stowarzyszenie Otwarte Drzwi, który rozegrał się 28 maja 2015 roku w Centrum Techniki Kulinarnej Dorametal.





Większość placówek pracujących z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie ogranicza się do zapewnienia im zajęcia w ramach codziennego grafiku. Podejście takie ma oczywiście swoją wartość, jednak osiąga swój pułap dość szybko, co nie pozwala na odważniejsze kroki w kierunku optymalnej samodzielności osoby wspieranej. Takie optimum może zapewnić jedynie źródło dochodów i zewnętrzne kontakty społeczne, jednym słowem praca. „Kucharz Doskonały” jest przedsięwzięciem, które nie tylko prezentuje się efektownie, daje szansę na uczestnictwo w zorganizowanym wydarzeniu społecznym, czy przynosi gratyfikację emocjonalną. Konkurs przede wszystkim przygotowuje do podjęcia zatrudnienia, usuwając przy okazji przeszkodę w postaci nieadekwatnej percepcji tej grupy obywateli. Finał konkursu kulinarnego jest jego medialnym zwieńczeniem, ale prawdziwą sól stanowią wielotygodniowe przygotowania uczestników i ich placówek. To czas nabywania umiejętności zawodowych, pracy nad sobą, dojrzenia, czasem także doposażania placówek w niezbędny sprzęt, który zostaje trwałym i użytecznym elementem ich wyposażenia.

Tegoroczną edycję cechował wyjątkowy rozmach organizacyjny widoczny w zgromadzeniu wyjątkowo atrakcyjnych nagród, nagłośnieniu medialnym, ilości znaczących partnerów oraz patronatów, zaangażowaniu wielu osób w samą Stowarzyszeniu oraz jego otoczeniu. Ideę podchwyciły i zechciały się w nią zaangażować tak znane osoby jak popularny dziennikarz radiowy Paweł Lorocho, któremu konkurs zawdzięcza płynny, ale też niezwykle emocjonujący przebieg, Jarosław Uściński, nazywany „guru gastronomii” – Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Szeffów Kuchni i Cukierni, Ewa Lipińska z Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy czy Dariusz

Kuźniak, znakomity kucharz, znany m.in. z programów Top Chef, Sous Chef oraz dwóch edycji Hell's Kitchen.

Podczas gdy drużyny dokładały starań o stworzenie w ściśle określonym czasie dwóch doskonałych dań, którymi według zasad konkursowych były sałatka (do 300 g na 1 porcję) na bazie rucoli, suszonej wędliny, sera pleśniowego, dresingu i kompozycji sałat oraz potrawka orientalna (do 300 g na 1 porcję) i ryż z warzywami (do 150 g na 1 porcję), sala obok zappełniła się opiekunami uczestników konkursu. Równoległe z gotowaniem prowadzone były bowiem warsztaty o zdrowym żywieniu, odpowiedzialności w konsumpcji i ekologii, a także pokaz znakomitych syropów firmy Monin, jednego ze sponsorów konkursu. Nad prawidłowym przebiegiem całości wydarzenia czuwali liczni wolontariusze oraz sami organizatorzy. Poczynania rywalizujących drużyn każdy mógł poczuć własnym nosem, usłyszeć na żywo za sprawą krótkich wywiadów Pawła Lorocho, ale też obejrzeć na ekranie, który wyświetlał aktualną sytuację przy stanowiskach kucharskich na przemian z filmami powstałymi podczas przygotowań do konkursu. Dyplomy i wyróżnienia podpisywała osobiście Prezes Stowarzyszenia Otwarte Drzwi pani Marta Żukowska, a na długim stole dzielącym publiczność od skupionych kucharzy zaczynały pojawiać się pierwsze ukończone dania, w których dbałość o smak była równie ważna jak estetyczny wygląd.

Jury skrupulatnie zapisywało swoje oceny i wymieniało się uwagami. Przed kamerą wywiadu udzielał główny organizator „Kucharza Doskonałego” Bartosz Król, kierownik Warsztatów Terapii Zajęciowej Stowarzyszenia. W powietrzu było coś więcej niż tylko zapach - autentyczne emocje i duma każdego z uczestników. Zanim jury ogłosiło oficjalne wyniki, podsumowało jakość wszystkich dań, którą

uznało za lepszą niż w zeszłym roku i tytułem żartobliwej uwagi ustami Dariusza Kuźniaka przestrzegano przed używaniem nadmiernej ilości przypraw orientalnych. Zwycięską drużyną okazała się reprezentacja Zespołu Szkół Specjalnych nr 38 w Warszawie, w której składzie gotowali Anna Strzyżewska i Joanna Adamkiewicz. Nikt nie opuścił sali bez nagrody rzeczowej i wyróżnienia, które były przyznawane indywidualnie, dla ośrodków oraz instruktorów. Nie było także nikogo, kto czułby się niedoceniony.

Konkurs „Kucharz Doskonały” to jedno z kilku dobrze znanych i cyklicznie kontynuowanych przedsięwzięć Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. Choć dla przypadkowego widza finał mógł budzić skojarzenia z wyreżyserowanymi celebryckimi programami kulinarnymi – idea jest zupełnie inna. Na stronie internetowej Pełnomocnika ds. Osób Niepełnosprawnych znajdujemy informację, cytowaną za GUS BAEL, o wskaźniku zatrudnienia osób niepełnosprawnych w 2014 roku. Wskaźnik ten wyniósł zaledwie 22,8 %. A przecież większość z biorących udział w konkursie „Kucharz Doskonały” znakomicie sprawdziłoby się w roli pracownika, wykonującego może i proste prace, ale włączonego w nurt życia społecznego, zarabiającego pieniądze i czerpiącego z tego satysfakcję, w końcu płacącego podatki i przynoszącego wzrost ogólnego dobrobytu kraju. W następnym roku „Kucharz Doskonały” będzie obchodził jubileusz 10-lecia nieprzerwanego przekonywania do znaczenia zatrudniania osób niepełnosprawnych. Ale nie tylko dla osób z orzeczeniem o niepełnosprawności będzie dobrze, jeśli zacytowany wyżej wskaźnik wyraźnie wrośnie. Myślenie o państwie dobrobytu musi uwzględniać także osoby niepełnosprawne, a zacząć można od rewizji własnych uprzedzeń i przesądów.



TERAPIA PRZEZ TWÓRCZOŚĆ

Elżbieta M. Minczakiewicz

fot. archiwum redakcji

O osoby z dysfunkcjami mogą nie rozumieć docierających do nich komunikatów z zewnątrz, ale potrafią dostrzegać piękno swojego wewnętrznego świata. Tworząc, dają świadectwo swojemu wyobcowaniu i cierpieniu, ale zarazem pokazują, że ich wewnętrzny świat bywa lepszy, piękniejszy i bogatszy niż ten, który nas otacza.

Podstawowe pojęcia

Według definicji słownikowej twórczość to tworzenie/wytwarzanie czegoś, zwłaszcza dzieła sztuki. W takim rozumieniu pisanie, malowanie, układanie bukietu z kwiatów, komponowanie, rzeźbienie w drewnie lub kamieniu czy wreszcie pisanie jakiegoś tekstu jest aktem twórczym, stanowi rodzaj aktywności człowieka. Twórczością nazywamy także ogół dzieł danej osoby (najczęściej artysty bądź naukowca).

Samo pojęcie niepełnosprawności wydaje się powszechnie zrozumiałe, warto natomiast wyjaśnić, co to jest niepełnosprawność sprzężona. Mamy z nią do czynienia, gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niepełnosprawności, spowodowane przez jeden albo więcej czynników.

Ułomność i doskonałość

Niepełnosprawność bywa zwykle kojarzona z niedoskonałością, ułomnością i brzydotą, natomiast istotą sztuki jest doskonałość, piękno, wewnętrzny ład i harmonia. Czy zatem sztuka może zainteresować i uszczęśliwiać człowieka niedoskonałego, za jakiego uważa się osobę z niepełnosprawnością? Jak może mu pomagać w zrozumieniu siebie i odnalezieniu swojego miejsca w świecie, często mało przyjaznym wobec ludzi innych,

niespełniających standardów urody, wykształcenia czy kultury bycia? Czy twórczość może nieść osobom niepełnosprawnym radość życia, która wszak w świadomości powszechnej jest zarezerwowana wyłącznie dla zdrowych, pięknych i bogatych? Czy wreszcie i w jakim stopniu „sztuka” może sprzyjać integracji społecznej tych osób, nierzadko marginalizowanych lub wręcz odrzucanych?

Osoby badane

Poszukiwanie odpowiedzi na te pytania rozpoczęłam od obserwacji pensjonariuszy kilku domów opieki społecznej zlokalizowanych na terenie południowej Polski. Były to osoby w różnym wieku (30-65 lat) i o różnym stopniu rozwoju, ale u wszystkich zdiagnozowano niepełnosprawność sprzężoną. Czas ich pobytu w placówkach opiekuńczych wynosił od 5 do 52 lat. Wybrałam osoby z upośledzeniem sprzężonym, u których niepełnosprawność ma charakter głęboki i trwały. W ich wypadku proces rehabilitacji musi być dostosowany do indywidualnych potrzeb, które zazwyczaj niełatwo określić. Poznajemy je bowiem krok po kroku, stale im towarzysząc i w ten sposób „ucząc się” rozumienia ich niezwykle złożonej natury (np. reakcji w różnych sytuacjach, znaczenia dominujących zachowań, preferowanych sposobów porozumiewania się z otoczeniem).

Badania, wyniki i interpretacja

Ustaleniu zainteresowań i potrzeb badanych służył przygotowany wcześniej kwestionariusz „Poznaj mnie”. Następnie przyglądałam się poszczególnym pensjonariuszom, przede wszystkim w pracowniach zajęciowych, gdzie mogłam obserwować, czym się aktualnie zajmują, i podziwiać wytwory ich pracy. Warto wspo-

nieć, że każda z tych osób, zanim trafiła do pracowni terapii zajęciowej, była poddawana rehabilitacji obejmującej doskonalenie funkcji percepcyjno-motorycznych i naukę rozmaitych podstawowych czynności.

Dużym zainteresowaniem pensjonariuszy cieszyły się takie pracownie, jak: teatralna, krawiecka, ceramiczna, metaloplastyki, koronarska, snycersko-rzeźbiarska, tkactwa artystycznego, ogrodnicza, gospodarstwa domowego, wikliniarsko-drzewna, choreograficzno-muzyczna i muzyczno-instrumentalna. Podejmowane tam formy aktywności na ogół dawały im zadowolenie, poczucie godności i autonomii. Zaangażowanie badanych w proces twórczy budziło niekłamany podziw, a wiele ich dzieł świadczy o niebywalej wyobraźni, inwencji i ogromnej wrażliwości autorów. Obserwując zachowania i postawy uczestników badania, nieraz zauważałam, że sukces artystyczny sprawia im ogromną radość, a jednocześnie daje poczucie własnej wartości i niezależności.

Dzięki ludziom dobrej woli i akceptującym postawom otoczenia mogli wychodzić na zewnątrz ze swymi opiekunami i uczestniczyć w życiu kulturalnym lokalnego środowiska. Już samo to, że są zauważane poza miejscem swojego stałego pobytu, a także w różny sposób pozytywnie wyróżniane, nagradzane i honorowane, daje im satysfakcję i powód do dumy. Nobilitacja i sukces są w ich przypadku istotnymi czynnikami szeroko rozumianej integracji społecznej.

Obserwuję życie codzienne tych osób (a towarzyszę im od blisko 30 lat), mam więc świadomość, że pomimo ogromu pracy wkładanej we własny rozwój autonomia choćby zbliżona do poziomu autonomii osób pełnosprawnych jest w ich przypadku prawie

nieosiągalna. Dlatego my – jako ich opiekunowie i rehabilitanci – powinniśmy wspierać ich wysiłki na wszelkie możliwe sposoby.

Na każdym kroku, o ile nadarzała się taka okazja - podkreślałam w obecności moich podopiecznych, że człowiek z niepełnosprawnością to pełny, prawdziwy człowiek, który do czegoś dąży, czegoś pragnie, może i potrafi być aktywny, twórczy, a przy tym szczęśliwy i spełniony. Jeżeli uwierzymy w jego możliwości i stworzymy mu odpowiednie warunki do rozwoju, na pewno przyniesie to pozytywne efekty.

W przypadku terapii przez tworzenie trzeba przede wszystkim ustalić indywidualne potrzeby danej osoby oraz określić rodzaj i rozmiar jej możliwości twórczych. Ale sam talent nie wystarcza. Niezbędne są również zaangażowanie i systematyczna praca. Akt tworzenia dzieła, tak istotny dla rozwoju osobowego jego autora, to suma kilku elementów: zdolności i predyspozycji, motywacji do podjęcia wysiłku, stanu ducha oraz woli działania. Dlatego każdemu niepełnosprawnemu twórcy potrzebny jest facylitator, czyli przewodnik, który potrafi go przekonać o posiadanych przez niego zdolnościach i zachęcić do podejmowania trudu działania, a także sprawić, by zawarł w swoim dziele całe bogactwo swoich przeżyć, nastrojów, dążeń i marzeń.

Osoby niepełnosprawne mogą zaistnieć jako twórcy dzięki organizowanym już od wielu lat festiwalom form artystycznych, targom sztuki, festynom i spotkaniom integracyjnym (m.in. w Podolanach koło Krakowa, w Zakopanem, Gliwicach, Nidzicy, Tarnowskich Górach, Przemyślu, Krośnie, Sośniowicach czy Ostródzie). Imprezy te mają zasięg nie tylko lokalny czy regionalny, ale także krajowy lub nawet

międzynarodowy. O tym, jak ważne są spotkania integracyjne dla niepełnosprawnych artystów, świadczą ich wielomiesięczne (czasem całoroczne) przygotowania do nich. Każde takie spotkanie osób pełno- i niepełnosprawnych, utalentowanych i mniej zdolnych zmniejsza dystans między nimi i tym samym eliminuje trudne do pokonania bariery społeczne. Dla niepełnosprawnych artystów istotna jest również możliwość poznania ważnych osobistości, takich jak wójt czy burmistrz.

Na koniec

Niepełnosprawność ogranicza rozwój i kontakty społeczne, a tym samym bezpośredni udział w szeroko rozumianej kulturze, nie pozbawia jednak głębokich doznań, przeżyć i wzruszeń. Osoby z dysfunkcjami mogą nie rozumieć docierających do nich komunikatów z zewnątrz, ale potrafią dostrzegać piękno swojego wewnętrznego świata. Tworząc, dają świadectwo swojemu wyobcowaniu i cierpieniu, ale zarazem pokazują, że ich wewnętrzny świat bywa lepszy, piękniejszy i bogatszy niż ten, który nas otacza.



W czerwcu trafił na rynek nowy pakiet dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną „Pewny start. Świat wokół mnie”, wydany przez Wydawnictwo Szkolne PWN.

Publikacja ta zawiera unikalne zestawy ćwiczeń oraz materiałów edukacyjnych kształtujących umiejętności społeczne, tak istotne dla rozwoju dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Konsultantem merytorycznym była prof. oświaty Lidia Klaro-Celej, doradca metodyczny m.st. Warszawy w zakresie kształcenia specjalnego. Pani Profesor uważa, że „[kompetencje społeczne] decydują, jak w przyszłości będzie funkcjonować osoba z niepełnosprawnością, czy będzie w miarę samodzielna, zaradna czy, niestety, uzależniona od pomocy innych osób.”

Treści „Pewnego startu. Świata wokół mnie” odnoszą się do ważnych sytuacji społecznych, z jakimi spotyka się człowiek w swoim życiu, do umiejętności i wiadomości życiowych niezbędnych dla każdego (tożsamości, wiedzy o sobie, swoich emocjach, ról społecznych, norm zachowania, itp.) Tekst w materiałach jest napisany w tzw. języku łatwym do czytania, co jest niezwykle istotne w edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Pierwsza część publikacji z serii „Pewny start” zdobyła Nagrodę Główną w kategorii wydawnictw edukacyjnych w konkursie Świat Przyjazny Dziecku w 2014 roku.

Szczegółowe informacje o publikacji „Pewny Start. Świat wokół mnie” oraz informacje na temat rządowego dofinansowania zakupu materiałów ćwiczeniowych i edukacyjnych dla uczniów z niepełnosprawnością można znaleźć na stronie www.wszpwn.pl

ZAKUP MATERIAŁÓW ĆWICZENIOWYCH

Potrzebny jest:

- paragon
- rachunek
- faktura

*W przypadku zakupów grupowych tylko faktura

WYPEŁNIENIE WNIOSKU

Do pobrania:

- w szkole
- na stronach internetowych gmin

ZŁOŻENIE WNIOSKU O DOFINANSOWANIE W SZKOLE

Uwaga: termin ustala wójt, burmistrz lub prezydent miasta.

ZWROT KOSZTÓW

w ustalonym przez gminę terminie

Rządowe programy pomocy uczniom z niepełnosprawnością intelektualną

Kiedy dotacja, kiedy wyprawka rok szkolny 2015/2016

Szkoła podstawowa	
klasa I	<ul style="list-style-type: none"> • dotacja na materiały ćwiczeniowe • wyprawka na podręczniki i materiały edukacyjne tylko dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, z niepełnosprawnościami sprzężonymi w przypadku gdy jedną z niepełnosprawności jest niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym lub znacznym, którzy nie korzystają z podręcznika do zajęć z zakresu edukacji: polonistycznej, matematycznej, przyrodniczej, matematycznej i społecznej, zapewnionego przez MEN
klasa II	
klasa III	wyprawka
klasa IV	dotacja na materiały ćwiczeniowe, podręczniki i materiały edukacyjne
Klasa V	wyprawka
klasa VI	wyprawka
Gimnazjum	
klasa I	dotacja na materiały ćwiczeniowe, podręczniki i materiały edukacyjne
klasa II	wyprawka
Klasa III	wyprawka

Opracowanie: Wydawnictwo Szkolne PWN

Więcej informacji na temat dotacji oraz programu Wyprawka szkolna można znaleźć na <http://www.wszpwn.com.pl/pl/elementarz-zmian-kompendium-wiedzy-o-ustawie/>



www.bardziejkochani.pl

Kwartalnik

Redaguje zespół

Ewa Danielewska – redaktor naczelny
Ewa Suchcicka – z-ca redaktora naczelnego
Ewa Kowalewska – sekretarz redakcji
Andrzej Suchcicki – redaktor wydania

Projekt graficzny

Tomasz Wójcik

Promocja i reklama

Aldona Marczak

Współpraca

Anna Grochowska, Maria Marczewska, Anna Sobolewska,
Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Joanna Złotnicka

Skład, łamanie

Sylvia Pudło

Adres Redakcji

ul. Conrada 13, 01-922 Warszawa
tel. 22 663 40 43, 22 663 10 13
e-mail: info@bardziejkochani.pl
www.bardziejkochani.pl



Na okładce

Dominika Jackowska
fot. Andrzej Suchcicki

WARUNKI PRENUMERATY NA ROK 2015

Cena prenumeraty rocznej – **40 zł**

Prenumerata może być rozpoczęta w dowolnym momencie

Wpłat należy dokonywać na konto

91 1020 1026 0000 1402 0017 0787

Dodatkowych informacji udziela redakcja

Można też zamawiać numery archiwalne naszego kwartalnika

Materiałów niezamówionych redakcja nie zwraca.

Redakcja zastrzega sobie prawo dokonywania skrótów
i zmian w zamieszczonych tekstach

Publikację dofinansował



noty o autorach

Tomasz Witkowski – doktor nauk humanistycznych, psycholog, badacz i pisarz. Jest autorem kilku książek, w tym Zakazanej psychologii. Opublikował kilkadziesiąt artykułów naukowych, w tak renomowanych czasopismach, jak British Journal of Social Psychology, czy The Scientific Review of Mental Health Practice. Pracował na stanowisku adiunkta w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Wrocławskiego oraz w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej, a także jako badacz na Uniwersytecie w Hildesheim w Niemczech. W 1993 roku przebywał na stypendium naukowym na Uniwersytecie w Bielefeld (Niemcy). Obecnie jego zainteresowania skupiają się głównie na problemach jakie generuje pseudonauka. W 2010 był wśród współzałożycieli Klubu Sceptyków Polskich, a także otrzymał tytuł Racjonalisty Roku, który przyznało mu Polskie Stowarzyszenie Racjonalistów za konsekwentne wspieranie Rozumu i popularyzację Nauki.

Zuzanna Rowińska – uczennica Liceum im. Tadeusza Czackiego w Warszawie, siostra Mateusza z zespołem Downa.

Łukasz Chocheł – Absolwent Politechniki Warszawskiej o specjalności inżynieria chemiczna i procesowa, brat Mateusza z zespołem Downa.

Marek Wierzchołski – z wykształcenia inżynier, ojciec Jakuba z zespołem Downa.

Anna Grochowska – z wykształcenia magister chemii, z zawodu matka. Ma sześcioro dzieci, w tym Maksia z zespołem Downa.

Barbara Kadłubek – lekarz medycyny, matka Karola z zespołem Downa.

Tomasz Grochowski – chemik z wykształcenia i zamiłowania, informatyk z konieczności. Pracuje w Narodowym Funduszu Ochrony Środowiska i Gospodarki Wodnej. Ojciec Maksia z zespołem Downa.

Maciej Skomorowski – rzecznik prasowy Stowarzyszenia „Otwarte Drzwi”

Elżbieta M. Minczakiewicz – doktor nauk humanistycznych, pedagog, logopeda. Pracownik naukowy Akademii Pedagogicznej w Krakowie. Specjalizuje się w problematyce rozwoju i terapii dzieci i dorosłych z zespołem Downa. Jest autorką wielu specjalistycznych książek i artykułów.

OSRODKI I PUNKTY WCZESNEJ INTERWENCJI

Warszawa 02-629, ul. Piłicka 21, tel. 22 844 06 37

Biała Podlaska 21-500, ul. Łomaska 21, tel. 83 344 38 52

Białystok 15-274, ul. Waszyngtona 17, tel. 85 745 05 21

Ośrodek Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym „Dać Szansę”

Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny

Cieszyn 43-400, ul. Mickiewicza 13, tel. 33 858 13 64

Gdańsk 80-351, ul. Tysiąclecia 13 A, tel. 58 553 83 71

Gdynia 81-425, ul. Harcerska 4, tel. 58 622 07 48

Giżycko 11-500, ul. Dąbrowskiego 15, tel. 87 429 29 09

Gorzów Wielkopolski 66-400, ul. Dekerta 1, tel. 95 722 69 96

Jarostaw 37-500, Os. Kombatantów 17, tel. 16 621 53 78

Jaworzno 32-510, ul. Chopina 19, tel. 32 616 38 98 w. 21

Katowice-Giszowice 40-487, ul. Gościńska 8, tel. 32 256 07 26

Kielce 25-437, Os. Na Stoku 42A, tel. 41 361 47 96

Koło 62-600, ul. Wojciechowskiego 21A, tel. 63 272 09 92

ORGANIZACJE I STOWARZYSZENIA

Białystok, Integrujące Stowarzyszenie Jeden Świat im. Prof. Zbigniewa Religi
ul. Konwaliowa 3 lok. A, 15-674 Białystok
tel. 504 694 688, email: jeden.swiat@gmail.com, www.jedenswiat.org

Bielsko Biala, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa "Wielkie Serce"
ul. Barlickiego 15/8, 43-300 Bielsko-Biala
tel. 662 374 490, 506 563 205, email: biuro@wielkie-serce.pl, www.wielkie-serce.pl

Bydgoszcz, Dziecięce Graffiti
tel. 693 24 24 59, email: biuro@dzieciecegraffiti.pl, www.dzieciecegraffiti.pl

Bydgoszcz, Oddział TWK
ul. 20 Stycznia 9, 85-081 Bydgoszcz, tel. 52 321 01 71, email: ptwkbydgoszcz@wp.pl

Gdańsk, Fundacja Wspierania Rozwoju JA TEŻ
Al. Grunwaldzka 472 lok.10, 80-309 Gdańsk
tel. 603 052 221, 781 981 720, email: fundacja@jatez.org.pl, www.jatez.org.pl

Gdańsk, Fundacja 100%
Al. Grunwaldzka 5, 80-236 Gdańsk, tel. 503 664 001, email: biuro@fundacja100procent.pl

Głogów, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Młodzieży z Porażeniem Mózgowym i Zespołem Downa "Dajmy Dzieciom Nadzieję"
ul. Herkulesa 4, 67-200 Głogów
tel. 600 380 925, 76 72 65 609, email: dajmydzieciomnadzieje@tlen.pl
www.dajmy-dzieciom-nadzieje.pl

Głubczyce, Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych "TACY SAMI"
Lokalne Centrum Rehabilitacji i Integracji dla dzieci i młodzieży w Głubczycach
ul. B. Chrobrego 21, 48-100 Głubczyce
tel. 601 341 199, 608 715 407, email: tacy sami@tacy-sami.org, www.tacy-sami.org

Grudziądz, Towarzystwo Przyjaciół Downa
ul. Śniadeckich 6, 86-300 Grudziądz
tel. 56 463 94 44, email: biuro@towpedegrudziadz.pl, www.towpedegrudziadz.pl

Jastrzębie Zdrój, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa "Bury Miś"
ul. T. Rejtana 4, 44-337 Jastrzębie Zdrój
tel. 790 449 488, 503 752 177, email: stowarzyszenieburymis@wp.pl, www.burymis.pl/t

Jelenia Góra, Jeleniogórskie Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa
ul. Rataja 18/31, 58-560 Jelenia Góra
tel. 607 587 103, email: jwielochoa@wp.pl, www.facebook.com/down.jgora

Katowice, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa "SZANSA"
ul. Kościuszki 70/1, 40-047 Katowice, Ośrodek: ul. Korfańskiego 3, 41-605 Świętochłowice
tel. 609 704 787, email: szansa@szansa.katowice.pl, www.szansa.katowice.pl

Konin, Fundacja na Rzecz Rozwoju Dzieci i Młodzieży "Otwarcie"
ul. Kilińskiego 1, 62-500 Konin
tel. 63 249 68 77, email: fundacja@otwarcie.pl, www.otwarcie.pl

Kościerzyna, Fundacja Wspólnoty Burego Misia im. Bogdana Jańskiego
Wętfie 1, Nowy Klincz, 83-400 Kościerzyna
tel. 509 702 003, email: fundacja@buremisisie.org.pl, www.buremisisie.org.pl

Kraków, Stowarzyszenie rodziców i przyjaciół dzieci z zespołem Downa "Tęcza"
ul. Lea 22B/2, 30-052 Kraków
tel. 503 13 12 88, 697 87 55 90, email: tecza.krakow.prv.pl@gmail.com
www.stowarzyszenieteczka.org

Kraków, GRAAL Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Osobowości Dzieci
Adres siedziby: Modniczka, Wąwozowa 43, 32-085 Modnicza
Adres do korespondencji: ul. św. Marka 27/1, 31-024 Kraków
tel. 12 421 01 63, email: biuro@graal.org.pl, www.graal.org.pl

Legnica, Legnickie Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa "Otwórz Serce"
ul. Gumińskiego 6/1, 59-220 Legnica
tel. 501 246 194, 501 594 220, email: stowarzyszenie.otworzserce@wp.pl
www.otworz-serce.pl

Kołobrzeg 78-100, ul. Mazowiecka 29, tel. 94 352 53 88

Krosno 38-404, ul. Potok 456, tel. 13 432 71 16

Leszno 64-100, ul. Starozamkowa 14A, tel. 65 529 64 74

Mielec 39-300, ul. Łukaszewicza 1C, tel./fax 17 586 35 22

Mikołów 43-190, ul. Słowackiego 21C, tel. 32 226 22 64

Nidzica 13-100, ul. Krzywa 9

Olsztyn 10-560, ul. Żołnierska 27, tel. 89 533 05 32

Poznań 61-465, ul. Św. Szczepana 7A, tel. 61 866 69 93

Przemyśl 37-700, Wybrzeże Ojca Św. J. P. II 78, tel. 16 670 76 96

Rzeszów 35-051, ul. E. Plater, tel. 17 852 05 10

Szczecin 71-771, ul. Rostocka 125, tel. 91 426 81 97-98

Tarnów 33-100, ul. Ostrogskich 5B, tel. 14 627 10 22

Zgierz 95-100, ul. Długa 62, tel. 42 717 47 11

Zory 44-240, ul. Piastów Górnośląskich 4, tel. 32 434 52 36

Lublin, Stowarzyszenie Rodzin Osób z Zespołem Downa "Ukryty Skarb"
20-853 Lublin, ul. Poturzyńska 1
tel. 791 40 75 99, email: ukryty-skarb@o2.pl, www.ukrytyskarb.org

Łódź, Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Chorych z Zespołem Downa
ul. Kilińskiego 2, 91-421 Łódź; email: stow.down@wp.pl

Olsztyn, Stowarzyszenia Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa "Strzał w 10"
Ośrodek Szkolno-Wychowawczy, al. Marsz. Józefa Piłsudskiego 56 a, 10-450 Olsztyn
tel. 661 285 873, email: strzalw10@op.pl, www.strzalw10.olsztyn.pl

Opole, TRISO - Opolskie Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Dzieci z Trisomią 21
ul. 1-go Maja 9, pokój 93, 45-068 Opole
tel. 77 441 77 40, 500 611 595, email: stowarzyszenie.opole@gmail.com
www.ospdzd.com

Poznań, Stowarzyszenie Na Tak
Adres siedziby: ul. Ognik 20C, 60-386 Poznań
Adres do korespondencji: ul. Płowicka 15, 60-277 Poznań
tel. 61 868 84 44, fax 61 222 47 81, kom. 510 190 544
email: biuro@stowarzyszenienatak.pl, www.stowarzyszenienatak.pl/

Radom, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa "Nasze Dzieci"
Lubońskiego 2, 26-600 Radom
tel. 48 345 10 15, 698 449 653, email: nasze.dzieci@wp.pl

Siedlce, Siedleckie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Zespołem Downa "Zawsze Razem"
ul. Łomżyńska 2, 08-110 Siedlce
tel. 531 984 481, email: stowarzyszenie@zawsze-razem.org, www.zawsze-razem.org

Szczecin, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa "Iskierka"
ul. św. Mikołaja 9/1, 71-799 Szczecin
tel. 514 552 434, email: kontakt@iskierka.org.pl, www.iskierka.org.pl

Toruń, Fundacja na Rzecz Osób Niepełnosprawnych "Arkadia"
87-100 Toruń, ul. Młyńska 2-4
tel./ fax 56 654 84 81, tel. 56 651 44 80, email: fundacja@arkadia.torun.pl
www.arkadia.torun.pl

Toruń, Fundacja na rzecz Doroty Targowskiej i Jej Przyjaciół - Dorotkowo
ul. Podmurna 93, 87-100 Toruń, Klubik i Poradnia: Szosa Chelmińska 254/258
tel. 784 69 50 50, email: sekretariat@dorotkowo.pl

Warszawa, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa "Bardziej Kochani"
ul. Conrada 13, 01-922 Warszawa
tel. 22 663 40 43, tel./fax 22 663 10 13, email: info@bardziejkochani.pl
www.bardziejkochani.pl

Warszawa, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa "Zakątek 21"
Ceramiczna 18 lok. 615, 03-126 Warszawa
email: info@zakatek21.pl, www.zakatek21.pl

Warszawa, Fundacja And I am Up
ul. Szwoleżerów 72/19, 05-091 Żąbki
tel. 608 315 015, email: fundacja@aiau.pl

Wilkowice, Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa "Tacy Sami"
Dworcowa 102, 64-115 Wilkowice
tel. 697 089 282, email: tacy_sami@op.pl, www.tacysami.witryna.info

Wrocław, Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Zespołem Downa "Razem"
Syrokomi 30 lok. 2, 51-141 Wrocław
tel. 601 776 650, email: kontakt@stowarzyszenie-razem.org
www.stowarzyszenie-razem.org

PEWNY
START

ŚWIAT WOKÓŁ MNIE

KOMPLETNY PAKIET MATERIAŁÓW NA CAŁY ROK

PEWNY START

ŚWIAT WOKÓŁ MNIE

Materiały ćwiczeniowe z zakresu
umiejętności społecznych dla uczniów
ze specjalnymi potrzebami
edukacyjnymi



 PWN

ISSN 1428-7439



9 771428 743145