

Sprawozdanie z działalności w 2003 roku

I. Sprawozdania z realizowanych programów

1. Sprawozdanie z działalności biura ChSON.
2. Wczesna pomoc - poradnictwo domowe.
3. Wydawnictwo kwartalnika "Światło i Cienie".
4. Środowiskowy Dom Samopomocy "Klub Aktywności" i Filia
5. Współpraca z Ruchem "Wiara i Światło".
6. Współpraca z grupą inicjatywną ze Słomnik.
7. Lista otrzymanych w 2003 roku dotacji.

I. Sprawozdanie z działalności biura ChSON "Ognisko".

W 2002 roku w biurze Stowarzyszenia zatrudnione były następujące osoby:

- koordynator biura - 1 etat - umowa o pracę,
- pracownik administracyjno-biurowy - 1 etatu - umowa zlecenie
- księgowa - 1/3 etatu - umowa o pracę,
- pomoc księgowej - umowa zlecenie (styczeń, luty, marzec)

W roku 2003 pracownicy biura stowarzyszenia byli zaangażowani w następujące zadania:

1. Prowadzili obsługę księgową wszystkich realizowanych przez Stowarzyszenia zadań.
2. Prowadzili bieżącą obsługę biura Stowarzyszenia, polegającą na:
 1. odbieraniu telefonów,
 2. odpisywaniu na pisma, e-maile,
 3. udzielaniu informacji nt. działalności Stowarzyszenia,
 4. zbieraniu zamówień na kwartalnik,
 5. przyjmowaniu reklamacji dot. wydawania i dystrybucji kwartalnika,
 6. udzielaniu informacji osobom przychodzącym i dzwoniącym do biura na temat:
 - możliwości wsparcia finansowego rodziny w potrzebie,
 - możliwości rehabilitacji dziecka,
 - innych istniejących organizacji i instytucji oraz zakresu ich działań,
 - udostępnianie materiałów do prac licencjackich i magisterskich,
 - zatrudnienia osoby niepełnosprawnej,
3. Obsługiwali projekty:
 - prowadzenie administracji i rozliczeń finansowych w ŚDS"KA" i Filii,
 - administracja i rozliczanie projektu na wydawanie Kwartalnika "Światło i Cienie", obsługa prenumeraty i wysyłki,
 - administracja i rozliczanie projektu "Wczesna Pomoc"
 - Słomniki,
4. Obsługa Zarządu:
 - uczestniczenie w spotkaniach Zarządu, Prezydium Zarządu,
 - przedstawianie bieżącej działalności Stowarzyszenia podczas spotkań,
 - zbieranie składek członkowskich,
 - przygotowanie rocznych sprawozdań z działalności Stowarzyszenia,
 - wykonywanie zadań ustalanych na bieżąco z członkami Stowarzyszenia
5. Tworzenie nowych projektów (wszystkie projekty są do wglądu w biurze).

II. Sprawozdanie z działalności programu "Wczesna pomoc - poradnictwo domowe".

W ramach tegorocznego projektu Zespół Wczesnej Pomocy pracował w składzie: Janina Kisielewska (psycholog), Dorota Kubik (psycholog), Jadwiga Kozub-Dudek (psycholog), Katarzyna Ślęczek (pedagog), Alina Smyczek (pedagog), Alicja Bodziony (logopeda), Anna Ołasińska (fizjoterapeuta), Jan Krupiński (fizjoterapeuta), Tamara Czachor (fizjoterapeuta), Romana Lewińska (fizjoterapeuta), Monika Gasińska (lekarz rehabilitacji) oraz Dorota Lesiuk (fizjoterapeuta).

Zespół Wczesnej Pomocy odbył łącznie 146 wizyt domowych (z tego 125 ze środków przekazanych Stowarzyszeniu przez Urząd Miasta w Krakowie zgodnie z umową W/I/576/SP/149/2003 z dnia 07.03.2003). Obecnie pod opieką zespołu pozostaje ok. 60 rodzin.. Większość z rodzin trafia do nas z polecenia innych rodziców korzystających z naszych usług. Świadczy to o zaufaniu jakim darzą nas rodziny.

Od lat niezmienny pozostaje profil naszej działalności. Wizyty domowe są głównie ukierunkowane na emocjonalne wsparcie rodziny oraz psychofizycznego rozwoju dziecka. Urodzenie się dziecka niepełnosprawnego powoduje, że rodzice przeżywają różne negatywne uczucia - lęk, niepokój o przyszłość, zagubienie, niepewność, poczucie osamotnienia, napiętnowanie. Pojawiają się mechanizmy obrony psychicznej. Najczęściej są to rezygnacja, czyli przeżycia depresyjne; negacja czyli zaprzeczenie i wypieranie faktu niepełnosprawności dziecka, czego konsekwencją jest izolowanie się społeczne i zamykanie się w domu lub ucieczka w aktywność poza domem. W pracy terapeutycznej z rodziną bardzo ważna jest pomoc w przeżyciach związanych ze stratą dziecka idealnego, z przeżywaniem lęku i wielkiego cierpienia psychicznego, z poczuciem winy i szukaniem przyczyn. Konieczne jest zdjęcie z rodziców poczucia winy i dowartościowanie ich w roli matki i ojca. Praca zespołu ma na celu uświadomienie rodzicom, że nie są odpowiedzialni za uszkodzenie, ale za rozwój dziecka - które kochają takie jakie jest. Rodzice mają tworzyć kontakt i wymianę emocjonalną, która jest podstawowym warunkiem rozwoju psychicznego dziecka, a w szczególności chorego.

To od rodziców zależy, co będzie dalej z niepełnosprawnym dzieckiem - czy będzie tylko pielęgnowane, czy będzie wzrastało w domu pełnym dobrych relacji emocjonalnych. Bardzo wczesna pomoc rodzinie z dzieckiem zapobiega rozwojowi patologii. Obserwując zachowanie dziecka w warunkach domowych odkrywamy jego możliwości rozwojowe w nawiązywaniu kontaktu poznawczo - uczuciowego z otoczeniem, odkrywamy również możliwości rodziców w budowaniu więzi emocjonalnych.

Dobre efekty w pracy z rodzinami zawdzięczamy między innymi coraz powszechniej stosowanemu wśród terapeutów naszego zespołu metody Wideotreningu Komunikacji, która przyczynia się do wzrostu świadomości rodziców odnośnie wpływu pozytywnych relacji rodzice - dzieci na ich prawidłowy rozwój. W naszym zespole staramy się stosować zintegrowany model pomocy w oparciu o podstawy komunikacji: analizujemy nie tylko relacje rodzice - dzieci, lecz także kontakt wszystkich naszych specjalistów z rodzinami, jak również naszą pracę zespołową. Pozwala to na ujednoczenie podejścia do pracy z rodziną wszystkich naszych terapeutów, jak również na stały wgląd we wzorce komunikacji społecznej.

W 2003 roku Stowarzyszenie poświęciło cały numer Kwartalnika "Światło i Cienie" tematyce Wczesnej Pomocy. Wiele opublikowanych artykułów zostało napisanych przez terapeutów

wchodzących w skład Zespołu Wczesnej Pomocy, a także rodziców dzieci które korzystały z naszego wsparcia.

III. Sprawozdanie z działalności - Programu wydawniczego kwartalnika "Światło i Cienie".

W 2003 roku ukazały się 4 numery kwartalnika "Światło i Cienie"

1. Nazwa zadania: edycja w 2003 roku Kwartalnika "Światło i Cienie" - nr 1(39)/2003, nr 2(40)/2003, nr 3(41)/2003, 4(42)/2003 - pismo ukazuje się w nakładzie 1500 egz.
2. Koszt realizacji zadania (całkowity) 36 621,20 PLN
3. Kwota przyznana przez Fundusz: 25 000,00 PLN
4. Wkład własny Stowarzyszenia w tym przychody z prenumeraty i sprzedaży: 11 621,29 PLN

Nr 1(39)/2003

Temat numeru: **Choroby metaboliczne**

Oto zapowiadany już w poprzednim roku numer poświęcony chorobom metabolicznym. Temat bardzo trudny i równocześnie obszerny, jak choroby związane z nieprawidłową przemianą materii. Wśród nich cukrzyca, najbardziej znana i rozpoznana, dotycząca dzieci i dorosłych. Są i takie choroby, o których niewiele wiemy, dopiero je poznajemy.

W związku z wizytą w Polsce Jeana Vanier w listopadzie 2002 roku przygotowaliśmy sprawozdanie z rekolekcji przymierza w Zakopanem oraz recenzji książek założyciela Arki. W trakcie przygotowania do druku numeru otrzymaliśmy jeszcze wspomnienia Raphaelu Simi, który był jedną z dwóch osób z upośledzeniem umysłowym, które wraz z Jeanem Vanier dały początek wspólnotom Arki. Było to w 1964 roku w Trosly-Breuli, 50 km na północ od Paryża. Wspomnieniom towarzyszą zdjęcia Raphaela, także z jego podróży po Polsce.

Prezentujemy również działalność ośrodka L'iride Selvazzano dla młodzieży autystycznej działającego od dziesięciu lat we Włoszech w regionie Veneto. Prowadzi go zaprzyjaźniony z ośrodkami krakowskimi, Giancarlo Sanavio. W 2003 roku proponujemy Czytelnikom jeszcze trzy inne tematy: wczesna interwencja, porażenie mózgowe oraz Zespół Downa.

Nr 2(40)/2003

Temat numeru: **Wczesna pomoc**

Przez wiele lat, dzień i noc, obserwowałam rozwój naszego niepełnosprawnego synka. Wielokrotnie zadawałam sobie pytania jak należy go trzymać, ubierać, karmić, jak się z nim bawić, żeby pomóc mu w jego rozwoju. Pytałam lekarzy i psychologów. Oczekiwałam przede wszystkim rad prostych, technicznych prawie, ale i takich, które wspomagałyby moją rodzinę. Działałam intuicyjnie i popełniłam wiele błędów. Ale przekonałam się że tysiące czynności pielęgnacyjnych wykonywanych przy małym dziecku można robić w taki sposób, który wspomaga rozwój malucha. Stosowałam je w pielęgnacji młodszego syna, mimo iż nie potrzebował specjalnego traktowania.

Dzisiaj wiele się zmieniło w sposobach opieki nad wcześniakiem lub dzieckiem z wadami wrodzonymi. Wnikliwą obserwację i programy tzw. "opieki rozwojowej" prowadzi się już na niektórych oddziałach noworodkowych. Potem rolę tą przejmują rodzice i właśnie im należy się pomoc. Chcemy więc zaprezentować czytelnikom krakowskich specjalistów z Zespołu Wczesnej Pomocy zajmujących się wspomaganie dziecka i jego rodziny. Zespół ten działa przy Stowarzyszeniu "Ognisko" i wypracował konkretne sposoby postępowania. Prezentujemy artykuły jego członków oraz teksty fizjoterapeuty z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, lekarza psychiatry, pedagogów z ośrodków akademickich, wreszcie głosy rodziców, którzy skorzystali z pomocy. Omawiamy także najnowsze książki i poradniki zajmujące się opieką nad małymi dziećmi oraz porady prawne związane z edukacją.

W Polsce wciąż jeszcze nie wypracowano systemowych rozwiązań we wczesnej interwencji. Przepisy ciągle ich nie precyzują. Dlatego prezentujemy jeden ze sposobów takiej opieki proponowany przez organizacje pozarządową. Najważniejsza jest przecież wczesna pomoc.

Nr 3(41)/2003

Temat numeru: **Mózgowe porażenie dziecięce**

Niezależnie od tego jaką przyjmujemy definicję mózgowego porażenia dziecięcego (mpdz), podstawą tego schorzenia jest uszkodzenie mózgu, a konsekwencja - różnorodne zaburzenia czynności ruchowych. Towarzyszyć im mogą dodatkowe objawy: padaczka, wady wzroku, słuchu, problemy ortodontyczno - stomatologiczne, zaburzenia mowy oraz rozwoju umysłowego. Leczenie dziecka z mpdz wymaga więc współpracy wielu specjalistów na każdym etapie rozwoju, przez całe życie. Skuteczna terapia obejmuje dziecko oraz jego rodzinę, prawdziwą integrację w środowisku rodzinnym, szkolnym, pracowniczym.

Tym razem skupiliśmy się na tych problemach młodzieży z mpdz, które pojawiają się w wieku dojrzewania, występują w relacjach ze szkołą, rodzicami i rodzeństwem. Przedstawiliśmy też sytuację bliźniaków, z których jedno jest dotknięte tym zespołem chorobowym. Wskazaliśmy na stosunkowo nowe sposoby rehabilitacji: hipoterapię, dogoterapię czy nurkowanie.

Niejednokrotnie otrzymujemy listy z propozycją wydrukowania artykułów, także od studiującej młodzieży z mpdz- czasami są to efekty prac dyplomowych. Jednak zamiast artykułu naukowego, wybraliśmy wywiad z Magdą, od niedawna panią magister, ponieważ oddawał on całą gamę problemów z jakimi styka się człowiek z mpdz. Jakże podobne są problemy i marzenia znacznie młodszych dziewcząt z "Klubu Nastolatek".

Towarzyszenie osobom z mpdz na każdym etapie życia łączy się ze stworzeniem odpowiednich warunków do rozwoju. Wywiad z panią Marią Orkisz pokazuje od czego zaczynaliśmy kilkanaście lat temu w Krakowie, jak rodziła się owa kompleksowa koncepcja towarzyszenia osobie niepełnosprawnej, jak wszyscy uczyliśmy się z naszymi dziećmi. Każdy kolejny etap ciągle jest dla nas jakąś premierą.

Nr 4(42)/2003

Temat numeru: **Zespół Downa**

Kolejny raz, w ciągu paru lat, powracamy do problematyki dzieci z zespołem Downa. Wiele zmieniło się w świadomości rodziców, doszły nowe medyczne ustalenia. Rozwój genetyki postępuje wielkimi krokami. Co się zmieniło? Sposób, w jaki lekarze informują matki o chorobie ich dziecka. Pod tym względem moje własne wspomnienia sprzed 25 lat niewiele się różnią od dzisiejszych doświadczeń matek, które urodziły niepełnosprawne dziecko. Wtedy zupełnie nie było informacji, gdzie i do kogo należy zwrócić się po radę, pomoc.

Korzystne zmiany przez lata wywalczyli rodzice, także ci, u których przyszło na świat dziecko z zespołem Downa. Cierpliwie i konsekwentnie zbijali kolejne mity. Walczyli o przedszkola i szkoły dla swoich dzieci, pisali projekty edukacyjne, wymieniali między sobą doświadczenia, pomagali i informowali. Są dumni z dokonań dzieci, otwarci i chętni do pomocy, a choć są niespokojni o przyszłość, to przecież mają nadzieję

IV. Sprawozdanie z działania Środowiskowego Domu Samopomocy "Klub Aktywności"

Planowana i wykonana liczba miejsc w placówce:

- W okresie 01.01 - 30.09.2003 było 28 miejsc
- W okresie 01.10. - 31.12.2003 było 36 miejsc w tym 8 powiatowych

Przebieg realizacji zadań w zakresie:

1. Rehabilitacji społecznej dotyczyło:

Organizowania aktywności dla użytkowników ŚDS w czterech grupach według kryterium posiadanych umiejętności społecznych i sprawności psychofizycznej. W każdej grupie proponowano uczestnikom aktywności z zakresu:

Treningu samodzielności:

- trening samoobsługi w zakresie czynności toaletowych, przebierania się i spożywania posiłków,
- praca dla klubu, dyżur kuchenny,
- gospodarstwo domowe,

Trening umiejętności społecznych i interpersonalnych:

- funkcjonowanie w społeczności klubu,
- planowanie dnia,
- podsumowanie dnia,

Terapia zajęciowa i trening zawodowy:

- sztuka użytkowa,
- pracownia ikon,
- poligrafia,
- zajęcia komputerowe,
- zajęcia internetowe,

Usprawnianie ruchowe:

- basen,
- indywidualne zajęcia ruchowe,
- programy stymulacji sensorycznej,
- trening aktywności motorycznej,
- trening klubu sportowego "Tygrysy"

Trening spędzania wolnego czasu:

- zajęcia muzyczne,
- zajęcia plastyczne,
- rekreacja,
- hobby,

Podtrzymywanie i rozwijanie integracji ze środowiskiem oraz pomocy w kształtowaniu właściwych stosunków rodzinnych realizowane było między innymi poprzez:

- organizację i udział w Mszach Świętych organizowanych dla społeczności ŚDS,
- udział w zawodach sportowych (zawody w pływaniu, zawody z zakresu Olimpiad Specjalnych,
- korzystanie z basenu ogólnie dostępnego dla mieszkańców Krakowa.

Organizowano różnorodne działania w celu przygotowania użytkowników do podejmowania pracy zawodowej. Uczestnicy przy wsparciu wolontariuszy i terapeutów podejmowali zlecenia dla biura ŚDS "Klub Aktywności", przy wsparciu terapeutów wykonywali również drobne prace dla firm i instytucji mających siedzibę w Domu Parafialnym przy ul. Aleksandry 1 w Krakowie. W okresie od września do listopada niektórzy uczestnicy przy wsparciu terapeutów i wolontariuszy mogli brać udział przy realizacji dużego zlecenia, które polegało na wykonaniu kartek Świątecznych - Bożonarodzeniowych.

2. Psychiatrycznej opieki zdrowotnej:

Usługa z tego zakresu realizowana była ramach oddziaływań psychoterapeutycznych prowadzonych w czasie zajęć grupowych "Trening Społeczny". Podczas ich trwania realizowano tematy dotyczące między innymi komunikowania się, empatii, wsparcia, budowania realnego obrazu własnej osoby, asertywności, współpracy i współdziałania w grupie, płciowości i seksualności. Zajęcia z zakresu "Treningu Społecznego" spełniały funkcję rozeznawania bieżących potrzeb uczestników i poszukiwania sposobów ich zaspokajania. Ponadto w sytuacjach kryzysowych uczestników ŚDS "Klub Aktywności" organizował konsultacje psychiatryczne lub wspierał rodziny podczas złego okresu funkcjonowania uczestników.

3. Pomocy psychologiczno-prawnej:

Pomoc psychologiczno-prawna udzielana była w formie konsultacji indywidualnych na tematy zgłaszane przez uczestników i ich rodziny.

4. Pomocy socjalnej:

Środowiskowy Dom Samopomocy "Klub Aktywności" świadczył pomoc socjalną dla użytkowników w formie zorganizowania odpowiednich warunków lokalowych, drobnych

napraw sprzętu ortopedycznego, w uzyskaniu refundacji ze środków PFRON sprzętu komputerowego.

V. Współpraca z ruchem "Wiara i Światło"

W roku 2003 koordynatorami do spraw Wspólnot "Wiara i Światło" byli Agnieszka Bisiekińska i Marcin Dębski ze Wspólnoty "Milusińscy"

1. Wsparcie organizacji obozów zimowych dla 6 Wspólnot
2. Wsparcie organizacji dwutygodniowych obozów letnich dla 9 Wspólnot
3. Udostępnienie siedziby stowarzyszenia w ciągu tygodnia, jako sekretariat Ruchu Polski Południowej dyżurującym przedstawicielom "Wiara i Światło"

W czasie dyżurów Stowarzyszenie użycza Ruchowi powierzchni i sprzętów biurowych, a także materiałów biurowych, telefonu, faksu, dostępu do Internetu.

VI. Współpraca z Grupą Inicjatywną ze Słomnik

Z inicjatywy rodzin osób niepełnosprawnych i zaprzyjaźnionych z nimi specjalistów w lipcu został nawiązany kontakt z naszym Stowarzyszeniem. Jego celem jest widoczna potrzeba zorganizowania na terenie gminy Słomniki ośrodka wsparcia dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Zarząd Stowarzyszenia podjął decyzję o rozpoczęciu działań na terenie ww. gminy. Kilkakrotne spotkania z grupą inicjatywną i otwartość Burmistrza Gminy Słomniki zaowocowały wystąpieniem do Rady Gminy o użyczenie Stowarzyszeniu budynku po szkole podstawowej w Miłocicach. Dnia 22 października 2003 roku Uchwałą Rady Miejskiej w Słomnikach budynek Szkoły Podstawowej w Miłocicach został przekazany na potrzeby osób niepełnosprawnych. Formalną opiekę nad obiektem na najbliższe 10 lat powierzono naszemu Stowarzyszeniu.

We wrześniu został złożony projekt na konkurs Rozwój Społeczeństwa Obywatelskiego w ramach programu Phare. W trakcie pisania projektu, którego owocem miało być stworzenie w ww. budynku Centrum Informacji i Poradnictwa dla osób niepełnosprawnych (w ramach którego miał funkcjonować Zespół Wczesnej Pomocy, Środowiskowy Dom Samopomocy, świetlica dla dzieci w wieku szkolnym), poparcie dla projektu wyraziło dużo instytucji i firm z terenu gminy (min. Burmistrz Gminy, Gminny Ośrodek Kultury, Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej, Parafie, firmy prywatne). Projekt miała pomóc w remoncie i wyposażeniu pomieszczeń i początkach działalności ośrodka. Niestety nie otrzymał dofinansowania z powodu błędów formalnych we wniosku.

Kolejnym krokiem było nawiązanie kontaktu z Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie. Złożono wnioski na utworzenie Środowiskowego Domu Samopomocy dla 30 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i dodatkowymi niepełnosprawnościami z terenu gminy Słomniki i gmin ościennych. Nadal oczekujemy na te środki, mają one pochodzić z rezerwy MPiPS, która może zostać uruchomiona dopiero w połowie 2004 roku.

Lista otrzymanych w 2003 roku dotacji

- Umowa z dnia 31.12.2002 z MOPS w Krakowie na Prowadzenie Środowiskowego Domu Samopomocy - kwota 191 600,00 zł

- Aneks nr 1 z dnia 03.02.2003 z MOPS zwiększenie środków finansowych na prowadzenie ŚDS "KA" - do kwoty 214 178,00 zł.
- Aneks nr 2 z dnia 29.09.2003 z MOPS na prowadzenie Filii ŚDS "KA" przy ul. Prądnickiej 10 - kwota 15 840,00 zł.
- Umowa z dnia 24.01.2003 z Miastem Kraków na Organizację obozów integracyjnych dla osób niepełnosprawnych, młodzieży i dzieci ze wspólnot "Wiary i Światła" - kwota 9 200,00 zł.
- Umowa nr P17/16/03 z dnia 14.04.2003r. z PFRON w Krakowie na Wczesną pomoc-poradnictwo domowe-opieka nad rodziną z małym dzieckiem o zaburzonej rozwoju - kwota 6 000,00 zł.
- Umowa z dnia 14.03.2003 z Miastem Kraków na Wczesną pomoc-poradnictwo domowe - opieka nad rodziną z małym dzieckiem o zaburzonej rozwoju - kwota 5 000,00 zł.
- Umowa nr 5/9/PAP/WPR/03 z dnia 27.05.2003 z PFRON w Warszawie na kwartalnik "Światło i Cienie" - kwota 25 000,00 zł.
- Umowa z dnia 20.06.2003 z Miastem Kraków na Organizację obozów integracyjnych dla osób niepełnosprawnych, dzieci i młodzieży ze wspólnot Ruchu "Wiara i Światło" - kwota 14 000,00 zł.
- Umowa z dnia 05.06.2003 z Kuratorium Oświaty w Krakowie na Przeprowadzenie obozu wypoczynkowego dla dzieci niepełnosprawnych - kwota 1 458,00 zł.
- Umowa z dnia 05.06.2003 z Kuratorium Oświaty w Krakowie na Przeprowadzenie obozu wypoczynkowego dla dzieci niepełnosprawnych - kwota 546,00 zł.
- Umowa Absolwencka nr 26/2003 zawarta w dniu 29.09.2003 z PUP w Olkuszu na zatrudnienie terapeuty - kwota 1 240,00 zł
- Umowa użyczenia z dnia 22.12.2003 zawarta z Burmistrzem Gminy Słomniki na bezpłatne użytkowanie części nieruchomości nr 186/10 mieszczącej się w Miłocicach.