WIDZIMY NIE TYLKO OCZAMI

RAPORT

WIDZIMY NIE TYLKO OCZAMI

RAPORT

Model koordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok w ich środowisku lokalnym

Warszawa 2020

Raport wydany w ramach projektu „Widzimy nie tylko oczami” – stworzenie modelu koordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok w ich środowisku lokalnym. Projekt pilotażowy dla Wschodniego Mazowsza realizowany przez Instytut Tyflologiczny PZN. Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego.

Redakcja merytoryczna
Małgorzata Pacholec

Opracowanie redakcyjne
Natalia Popławska
Kamila Wiśniewska

Opracowanie graficzne i druk
EPEdruk Sp. z o.o.
W drukarni zatrudnione są osoby słabowidzące i niewidome.
www.epedruk.pl
drukarnia@epedruk.pl

Warszawa 2020

Spis treści

1. Niepełnosprawność narządu wzroku jako problem społeczny 5

2. Sytuacja osób tracących wzrok w Polsce w świetle doświadczeń Polskiego Związku Niewidomych 7

3. Rehabilitacja osób z dysfunkcją narządu wzroku – wsparcie (nie) dla każdego? 11

4. Słabowzroczność – metody i techniki rehabilitacji 15

5. Schorzenia wzroku i ich funkcjonalne następstwa 19

6. „Widzimy nie tylko oczami" – projekt dla Wschodniego Mazowsza 21

7. Model koordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok w ich środowisku lokalnym – wnioski i rekomendacje 35

1. Niepełnosprawność narządu wzroku jako problem społeczny

Fakty:

Aż 2 796 700 osób miało w 2014 r. uszkodzenia i choroby narządu wzroku (GUS, „Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.", https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2014-r-,6,6.html).

42 000 osób deklaruje, że w ogóle nie widzi.

Co czwarta niepełnosprawność spowodowana jest znaczną dysfunkcją narządu wzroku po schorzeniach narządu ruchu, układu krążenia i neurologicznych. Równocześnie, co trzeci Polak nigdy nie był u okulisty (badania TNS Polska).

Mimo rozwoju medycyny wciąż jest bardzo dużo schorzeń, które powodują znaczną utratę wzroku i prowadzą do powstawania niepełnosprawności. Prognozy na najbliższą przyszłość nie przewidują poprawy w tym zakresie. Biorąc pod uwagę strukturę wiekową ludzi z dysfunkcją narządu wzroku, można ją przyrównać do odwróconej piramidy – najliczniejszą grupę stanowią osoby starsze.

Zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością narządu wzroku to osoby, które utraciły wzrok lub tracą go w ciągu dorosłego życia. Determinuje to konieczność zastosowania wobec nich innego niż wobec osób niewidomych od urodzenia podejścia rehabilitacyjnego, uwzględniającego ich potrzeby i możliwości usprawnienia.

Niepełnosprawność narządu wzroku to bardzo poważny problem społeczny. Jej skutki odczuwa nie tylko osoba tracąca wzrok, ale też jej otoczenie. Utrata samodzielności ekonomicznej, będąca bardzo często skutkiem braku możliwości kontynuowania dotychczasowego zatrudnienia, powoduje zwiększenie kosztów na ubezpieczenia społeczne i na pomoc społeczną. Rosną też wydatki na opiekę zdrowotną.

Już te argumenty powinny przekonywać decydentów do konieczności objęcia osób z niepełnosprawnością narządu wzroku profesjonalnym, skoordynowanym wsparciem, niwelującym skutki utraty widzenia, którymi są bardzo duże koszty pośrednie niepełnosprawności.

2. Sytuacja osób tracących wzrok w Polsce w świetle doświadczeń Polskiego Związku Niewidomych

O Polskim Związku Niewidomych

Polski Związek Niewidomych jest największym w Polsce stowarzyszeniem zrzeszającym osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku. Jest organizacją samopomocową, powołaną przez samych niewidomych i przez nich zarządzaną.

Głównym celem działalności Polskiego Związku Niewidomych jest maksymalne zwiększenie samodzielności i niezależności w codziennym funkcjonowaniu osób niewidomych i słabowidzących oraz przeciwdziałanie pogarszaniu się ich jakości życia.

Od niemal 70 lat PZN prowadzi bardzo szeroką, wieloaspektową działalność rehabilitacyjną i rzeczniczą. Przedstawiciele organizacji wchodzą w skład wielu gremiów konsultacyjnych – krajowych i zagranicznych. PZN jest członkiem Światowej i Europejskiej Unii Niewidomych.

Do naszej organizacji mogą zapisać się osoby uznane formalnie za niewidome o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. W praktyce są to osoby niewidome (około 10%) i słabowidzące (90%). Baza członkowska PZN jest corocznie weryfikowana. Na koniec 2019 r. było w niej prawie 40 tys. osób. W każdym roku do PZN wstępuje ok. 2 tys. nowych członków.

W Polsce nie ma państwowych rejestrów osób niepełnosprawnych, w tym osób niewidomych i słabowidzących. Ewidencja Polskiego Związku Niewidomych jest właściwie jedynym źródłem informacji na temat tej populacji. Zaznaczyć jednak należy, że przynależność do PZN nie jest obowiązkowa, tak więc dane liczbowe, którymi dysponujemy, są niższe w stosunku do danych rzeczywistych.

Polski Związek Niewidomych jest organizacją sieciową, ma swoje jednostki w każdym województwie (okręgi) i w każdym powiecie (koła).

Standaryzacją usług dla niewidomych i słabowidzących zajmuje się Instytut Tyflologiczny PZN działający w Warszawie.

Utrata widzenia – skala problemu

Polskie społeczeństwo jest dotknięte bardzo poważnym nieuświadomionym problemem utraty widzenia. Z danych opublikowanych przez GUS, który badał stan zdrowia ludności Polski, wynika, że w Polsce jest ok. 1 mln 750 tys. osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.

W naszym kraju żyje 8,1 mln osób niepełnosprawnych (wg metodologii Eurostatu). Oznacza to, że **co piąta osoba w populacji niepełnosprawnych jest osobą z dysfunkcją narządu wzroku.** Wg kryteriów GUS (osoby niepełnosprawne prawnie) szacuje się, że wielkość populacji osób niepełnosprawnych wynosi ok. 5,3 mln. Stosując takie kryteria, uzyskujemy jeszcze wyższą wartość wskaźnika – **33% populacji osób niepełnosprawnych stanowią osoby z orzeczoną niepełnosprawnością narządu wzroku.**

Częstość występowania niepełnosprawności rośnie wraz z wiekiem, gwałtownie po ukończeniu 40 r.ż. Wśród czterdziestolatków niepełnosprawna jest co dziesiąta osoba, a w grupie osób po 70 r.ż. już niemal co druga.

Wg GUS w grupach schorzeń u osób niepełnosprawnych uszkodzenia i choroby narządu wzroku zajmują czwartą pozycję po uszkodzeniach i chorobach narządu ruchu, schorzeniach układu krążenia i schorzeniach neurologicznych, i wynoszą 30% dla kobiet i 25% dla mężczyzn.

Populacja ludzi z dysfunkcją narządu wzroku (słabowidzących) jest bardzo zróżnicowana przede wszystkim ze względu na poziom funkcjonowania wzrokowego. Wg Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) słabowidzącą jest osoba z ostrością wzroku równą lub większą niż 0,05, a mniejszą 0,3 (pełna ostrość wzroku odpowiada wartości 1,0).

Do ślepoty zalicza się nie tylko całkowite zniesienie czynności wzrokowych, lecz również poczucie światła oraz zachowaną ostrość wzroku w granicach od 0,02 do 0,05 lub pole widzenia ograniczone do obszaru nieprzekraczającego 20 stopni

(podczas gdy pełne pole widzenia wynosi ok. 180 stopni).

W przypadku wielu chorób, np. jaskry, cukrzycy, wysiękowej postaci AMD, pacjenci są zagrożeni całkowitą utratą wzroku. Jaskra została uznana przez Światową Organizację Zdrowia za chorobę społeczną, stanowiąc jedną z głównych i najczęstszych przyczyn ślepoty w krajach gospodarczo i cywilizacyjnie rozwiniętych.

Obniżenie lub brak czynności wzrokowych utrudnia, ogranicza lub nawet uniemożliwia osobie dotkniętej dysfunkcją narządu wzroku wykonywanie zadań życiowych i pełnienie ról społecznych na poziomie uznanym za normalne.

Koszty społeczne i finansowe z tym związane to m.in.:

- izolacja społeczna,
- zależność od innych,
- korzystanie ze świadczeń pomocy społecznej,
- bardzo niski poziom aktywności zawodowej,
- wykonywanie pracy poniżej poziomu możliwości i wykształcenia.

3. Rehabilitacja osób z dysfunkcją narządu wzroku – wsparcie (nie) dla każdego?

W Polsce nie ma instytucjonalnego systemu wsparcia dla osób, które z różnych powodów tracą wzrok. Finansowanie rehabilitacji tych osób jest rozproszone i realizowane w większości przez organizacje pozarządowe ze środków pochodzących z PFRON. Powoduje to, że mogą być wydatkowane jedynie na rehabilitację osób z orzeczoną już niepełnosprawnością.

Z doświadczenia Polskiego Związku Niewidomych wynika, że bardzo duża liczba osób tracących wzrok nie posiada takich orzeczeń, a więc nie ma dostępu do specjalistycznego wsparcia. Istnieje inne źródło sfinansowania takiej rehabilitacji, które mogłoby dawać powszechny dostęp do tego świadczenia.

Mało kto wie, że od wielu lat istnieje świadczenie pod nazwą: rehabilitacja osób z dysfunkcją narządu wzroku, które jest świadczeniem gwarantowanym ze środków NFZ. Jednakże ze względu na niską wycenę jest realizowane w niewielu miejscach w Polsce, i to w ograniczonym wymiarze.

Placówką, która świadczy rehabilitację dla osób z dysfunkcją narządu wzroku zarówno dla dorosłych (jak też dzieci), jest Centralna Przychodnia Rehabilitacyjno-Lecznicza Polskiego Związku Niewidomych w Warszawie.

Czym jest rehabilitacja osób z dysfunkcją narządu wzroku?

Rehabilitacja jest uzupełnieniem leczenia okulistycznego. Przynosi wymierne korzyści pacjentowi w postaci sprawniejszego funkcjonowania, nawet wtedy, gdy z medycznego punktu widzenia proces leczenia nie przynosi poprawy. Jej celem jest adaptacja pacjenta do nowej sytuacji życiowej i nauka nowych sposobów wykonywania różnych czynności przy wykorzystaniu wszystkich zmysłów.

Rehabilitacja dla dorosłych to PROCES różnorodnych oddziaływań i etapów, „szyty na miarę”, czyli dostosowany do indywidualnych potrzeb.

Etap rehabilitacji podstawowej obejmuje następujące zakresy oddziaływań:

- rehabilitację psychologiczną,
- naukę wykonywania codziennych czynności, tj.: dbanie o czystość, gotowanie, porządkowanie itp.,
- poradnictwo w zakresie adaptacji otoczenia do potrzeb osób z dysfunkcją narządu wzroku i korzystania ze specjalnych pomocy, np. zegarków mówiących, wskaźników poziomu cieczy itp.,
- naukę samodzielnego, skutecznego i bezpiecznego poruszania się, również z białą laską,
- dobór pomocy optycznych i nieoptycznych oraz naukę efektywnego wykorzystywania resztek wzroku,
- naukę alternatywnych technik komunikacji z wykorzystaniem nowoczesnych technologii i pisma Braille'a.

Osoby dorosłe przeżywające stres, a nawet traumę po całkowitej lub częściowej utracie wzroku, nie są w stanie rozpocząć procesu rehabilitacji bez specjalistycznej i ukierunkowanej pomocy psychologicznej. Bez przepracowania trudnych emocji towarzyszących utracie wzroku nie można rozpocząć kolejnych etapów rehabilitacji. Poza rehabilitacją podstawową równie ważne są rehabilitacja społeczna oraz zawodowa.

Samorządy a koordynowane wsparcie dla osób tracących wzrok

Już od wielu lat Polski Związek Niewidomych, jako rzecznik tego środowiska, zabiega o równy dostęp do specjalistycznej i nowoczesnej rehabilitacji dla osób z dysfunkcją narządu wzroku, dla każdego, bez względu na wiek czy miejsce zamieszkania.

Skala problemu jest na tyle duża, że wymaga skoordynowanych działań wielu podmiotów i instytucji. Wg standardów europejskich specjalistyczne wsparcie powinno być udzielane bezpłatnie w lokalnych placówkach, na terenie jednego lub dwóch powiatów. Powinno być ono wielodyscyplinarne, kompleksowe i skoordynowane. Odpowiedzialność za jego organizację powinna spoczywać na samorządach.

Istnieje pilna potrzeba budowania świadomości społecznej poprzez kampanie społeczne oraz edukację na temat korzyści płynących ze specjalistycznej rehabilitacji osób niewidomych i tracących wzrok. Procesem uświadamiania powinni zostać objęci oprócz pracowników pomocy społecznej także lekarze POZ, pielęgniarki środowiskowe, okuliści, jak również decydenci odpowiedzialni za politykę społeczną i zdrowotną na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym.

Reasumując, grupą, która wymaga szczególnego zainteresowania decydentów odpowiedzialnych za politykę społeczną, są dorosłe osoby tracące wzrok, które dziś często pozostają w skrajnej izolacji i, pozbawione specjalistycznej pomocy, stanowią obciążenie zarówno dla swoich bliskich, jak i dla społeczeństwa.

Rozwiązaniem tego problemu może być stworzenie na poziomie lokalnym systemu koordynowanego wsparcia dla osób zagrożonych utratą widzenia.

Dlaczego rehabilitacja osób z dysfunkcją narządu wzroku jest tak ważna?

Zmysłem, którym większość z nas niemal bezwiednie posługuje się przez niemal 90% czasu, jest wzrok. Wykorzystujemy go do przemieszczania się, wykonywania codziennych czynności, a nawet przekazywania innym niewerbalnych informacji. Ponad 80% informacji odbieramy poprzez wzrok. Kiedy więc tego zmysłu zabraknie, tracimy ogromną część dotychczasowych możliwości. Przestajemy czytać, boimy się opuszczać miejsce zamieszkania, a gdy wychodzimy na zewnątrz, nie poznajemy znajomych na ulicy.

Choroby oczu w szczególności dotyczą osób starszych, dla których utrata wzroku wiąże się także z utratą samodzielności i skazuje je na zależność od innych oraz izolację społeczną. A tak być nie musi, pod warunkiem że osoba tracąca wzrok na czas otrzyma odpowiednie wsparcie, czyli specjalistyczną rehabilitację, np. w ramach świadczenia gwarantowanego NFZ lub finansowanej z innych źródeł, np. ze środków PFRON.

Pacjenci z dysfunkcją narządu wzroku nie są w stanie samodzielnie przystosować się do funkcjonowania w nowych warunkach i potrzebują pomocy profesjonalistów. Są specjalne metody i techniki, które poprawiają osobom niewidomym i słabowidzącym funkcjonowanie w różnych sferach życia.

Ważne jest, aby pacjent, u którego nastąpiły nieodwracalne ubytki widzenia, jak najwcześniej został objęty odpowiednim wsparciem rehabilitacyjnym. Brak rehabilitacji lub opóźnienie jej rozpoczęcia skutkuje dużo gorszym wynikiem terapeutycznym, a nawet jej niepowodzeniem.

4. Słabowzroczność – metody i techniki rehabilitacji

W pojęciu słabowzroczności mieszczą się uszkodzenia wszystkich czynności wzrokowych, a więc zarówno widzenia centralnego (obniżenie ostrości wzroku), widzenia obwodowego (ubytki pola widzenia), widzenia stereoskopowego (obuocznego), widzenia barw, widzenia nocnego. Pod tym względem słabowzroczność jest niepełnosprawnością bardzo złożoną. W konkretnych przypadkach mogą wystąpić uszkodzenia i ograniczenia wszystkich czynności wzrokowych lub tylko niektórych z nich.

Duże zróżnicowanie występuje także, jeśli weźmie się pod uwagę drugi aspekt słabowzroczności, tj. konsekwencje związane z dysfunkcją narządu wzroku. Mogą one przyjąć formę utrudnień, ograniczeń lub braku możliwości normalnego funkcjonowania w życiu osobistym, społecznym i zawodowym.

Trudności i ograniczenia mogą dotyczyć wszystkich sfer życia lub tylko niektórych. Dwie osoby z takimi samymi parametrami widzenia mogą funkcjonować całkiem inaczej: jedna jak osoba z prawidłowym widzeniem, a druga jak osoba niewidoma.

Pogorszenie funkcjonowania nie jest wprost związane z konkretnym schorzeniem i ubytkiem widzenia, ale zależy od wielu czynników, takich jak: konstrukcja psychiczna i fizyczna, pamięć wzrokowa i umiejętność postrzegania wzrokowego, rozwój i integracja innych niż wzrok zmysłów, zdolności poznawcze i percepcyjne. Duże znaczenie ma też etap życia, w którym pojawiła się znaczna dysfunkcja narządu wzroku. Jeśli wystąpiła już w okresie dorosłym, poprzedzonym normalnym widzeniem, to można bazować na pamięci wzrokowej i odnosić się do wcześniejszych doświadczeń.

Praca z osobami dorosłymi

Udowodniono, że umiejętności widzenia i sprawności posługiwania się wzrokiem można się nauczyć. Pomaga w tym specjalista rehabilitacji wzroku, pracując z pacjentem wg następującego schematu:

a) Przeprowadzenie funkcjonalnej oceny możliwości wzrokowych osoby słabowidzącej (niezależnie od dokumentacji medycznej oceniającej narząd wzroku).

Ocena ta polega na:

- obserwacji zachowań słabowidzącego (np. jak się porusza, jak ustawia oczy, głowę lub całe ciało; kiedy i przy jakich czynnościach posługuje się wzrokiem; czy występuje mrużenie oczu, oznaki stresu, np. w formie zaciskania pięści);
- przeprowadzeniu testów zmierzających do uzyskania ogólnych informacji na temat widzenia (np. czy i jak osoba słabowidząca reaguje na światło i jego kierunek; w jakim zakresie korzysta z centralnego pola widzenia, a w jakim obwodowego; w jakim stopniu widzi obiekty z bliska, a w jakim z daleka; czy potrafi przeszukiwać wzrokiem, lokalizować i śledzić obiekty);
- przeanalizowaniu wybranych czynności wykonywanych przez badanego (np. czy i jak jest w stanie czytać, pisać, wybierać numer telefonu, przemieszczać się);
- innych działaniach (np. przeprowadzeniu wywiadu na temat problemów wzrokowych, ocenie koordynacji wzrokowo-ruchowej, umiejętności wykorzystania innych zmysłów).

Wyniki oceny funkcjonalnej (powinny być zebrane na arkuszu) są punktem wyjścia do prowadzenia ćwiczeń usprawniających widzenie.

b) Zajęcia usprawniające widzenie prowadzone przez specjalistę rehabilitacji wzroku to m.in.:

- ułatwienie słabowidzącemu zrozumienia, jak funkcjonuje jego wzrok, co i jak widzi, czego i dlaczego nie widzi;
- dobór pomocy optycznych wspomagających widzenie, takich jak różnego rodzaju lupy, jednooczne lunety, okulary lornetkowe, okulary dostosowane do specyfiki indywidualnych schorzeń;
- dobór pomocy nieoptycznych, takich jak: kolorowe filtry nakładane na tekst dla

poprawienia kontrastu, podstawki do książek, ramki ułatwiające czytanie, nasadki okularowe zmniejszające olśnienie;

- nauka posługiwania się pomocami optycznymi i nieoptycznymi;
- prowadzenie ćwiczeń usprawniających, tj. uczenie takiego patrzenia, aby do oka docierało jak najwięcej informacji poprzez odpowiednie ustawianie gałki ocznej; kontrolowanie ruchów gałek ocznych oraz właściwe korzystanie z oświetlenia, kontrastów kolorystycznych, pomocy optycznych do bliży i dali, pomocy nieoptycznych, a także uczenie, jak odpowiednio interpretować (rozumieć) niewielkie, często śladowe i zniekształcone informacje wzrokowe, aby opierając się na doświadczeniu, budować z nich cały obraz;
- udzielanie konsultacji osobom słabowidzącym, jak modyfikować otoczenie fizyczne, aby wspomagało funkcjonowanie poprzez umiejętne stosowanie oświetlenia, kolorów, kontrastów, eliminowanie odblasków, odpowiednią organizację przestrzeni, stanowisk pracy, nauki.

c) Inne wspomagające ćwiczenia

W przypadku dorosłych osób słabowidzących duże znaczenie ma nie tylko wspomaganie sprawności wzrokowej, ale też nauka wykonywania codziennych czynności i samodzielnego poruszania się w przestrzeni.

Wszystkie działania rehabilitacyjne mają na celu zwiększenie samodzielności, sprawności i bezpieczeństwa osoby z dysfunkcją narządu wzroku.

5. Schorzenia wzroku i ich funkcjonalne następstwa

Lp.	Patologia	Zaburzenia towarzyszące	Rokowanie	Najczęstsze problemy funkcjonalne
1.	Bielactwo (albinismus)	Oczopląs	Nie postępuje	Olśnienie/światłowstręt Oczopląs Wrodzona obniżona ostrość wzroku
2.	Wrodzony niedorozwój lub brak tęczówki (aniridia)	Jaskra Zaćma Oczopląs Przesunięcie soczewki Zmętnienie rogówki	W zależności od zakresu niedorozwoju	Słaba zdolność przystosowania się oka do zmian oświetlenia Olśnienie/światłowstręt
3.	Wrodzony brak soczewki (aphakia)	Jaskra	Nie postępuje	Zniekształcenia w obwodowej części pola widzenia Brak akomodacji Zaburzone poczucie głębi
4.	Zaćma (cataracta)	Jaskra	Postępuje do całkowitego zmętnienia	Mroczki Olśnienie/światłowstręt Zwężenie źrenicy
5.	Oczopląs (nystagmus)	Zazwyczaj towarzyszy innym zaburzeniom	Nie postępuje	Możliwe zaburzenie fiksacji Obniżona ostrość wzroku
6.	Retinopatia cukrzycowa (retinopatia diabetica)	Jaskra Odwarstwienie siatkówki Zaćma	Postępuje	Stopniowa utrata wzroku Zmienna zdolność widzenia (widzenie „fluktuacyjne”)

7.	Jaskra (glaucoma)	—	Formy postępujące i niepostępujące	Zwężenie pola widzenia Ślepota zmierzchowa Zaburzona adaptacja do światła Olśnienie/światłowstręt Uboczne skutki leków
8.	Niewidzenie połowiczne (hemianopia)	—	Nie postępuje	Utrata połowy pola widzenia Problemy z czytaniem
9.	Zwyrodnienie plamki żółtej (degeneratio maculae luteae)	Zaćma	Formy postępujące i niepostępujące	Utrata widzenia centralnego Mroczki
10.	Zanik nerwu wzrokowego (atrophia nervi optici)	—	Stan stabilny	Mroczki
11.	Wysoka krótkowzroczność (myopia alta)	Odwarstwienie siatkówki Zaćma Krwotoki w obrębie plamki	Postępuje	Zniekształcenia w obwodowym polu widzenia
12.	Barwnikowe zwyrodnienie siatkówki (retinitis pigmentosa)	Zaćma Jaskra	Postępuje	Zwężenie pola widzenia Olśnienie/światłowstręt Ślepota zmierzchowa

6. „Widzimy nie tylko oczami” – projekt dla Wschodniego Mazowsza

O projekcie

Był to projekt pilotażowy, realizowany ze środków przyznanych przez Zarząd Województwa Mazowieckiego. Jego celem było stworzenie modelu skoordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok w dorosłym życiu, mieszkańców Wschodniego Mazowsza. Projekt realizowany był w okresie od 4.05.2020 r. do 31.12.2020 r. przez Instytut Tyflologiczny PZN z siedzibą w Warszawie, ul. Konwiktorska 9.

PZN jako rzecznik środowiska, znający realia, w jakich żyją dorosłe osoby tracące wzrok i jakiej pomocy potrzebują, podjął próbę zorganizowania pierwszego w kraju Punktu Koordynowanego Wsparcia w oparciu o działające na terenie trzech powiatów Koło PZN w Siedlcach.

Nasze działania zakładały synergiczną współpracę specjalistów różnych obszarów rehabilitacji oraz instytucji i służb z takich dziedzin, jak ochrona zdrowia, pomoc społeczna, a także dziennikarzy, animatorów kultury czy specjalistów ds. public relations.

W projekcie realizowane były działania z trzech obszarów zidentyfikowanych jako kluczowe:

- kampania edukacyjna dla szerokiego społeczeństwa na temat codziennych problemów osób tracących wzrok,
- szkolenia dla osób ociemniałych i słabowidzących, dające im szansę na samodzielność, oraz dla ich bliskich,
- podnoszenie kompetencji pracowników różnych instytucji w zakresie komunikacji z osobami z dysfunkcjami narządu wzroku.

Projekt miał charakter pilotażowy i zostały w nim przygotowane produkty, które mogą

stanowić trwały wkład w organizację kolejnych działań z zakresu koordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok. Są to:

1. Strona www.widzimy.pzn.org.pl przeznaczona dla osób szukających informacji na temat dostępnego wsparcia dla osób z dysfunkcją narządu wzroku.
2. Poradnik pt. „Widzimy nie tylko oczami. Poradnik dla osób zagrożonych utratą widzenia" – publikacja dostępna w dwóch formatach: w druku i w wersji elektronicznej do pobrania ze strony www.
3. Film instruktażowy dla różnych służb z zakresu właściwej komunikacji z osobami z dysfunkcją narządu wzroku.
4. Film instruktażowy dla organizatorów koordynowanego wsparcia przedstawiający model wypracowany w projekcie.
5. Pakiet materiałów do pracy dla członków zespołu koordynowanego wsparcia zawierający wytyczne, wskazówki do obserwacji, narzędzia do diagnozowania potrzeb i do ewidencjonowania oddziaływań rehabilitacyjnych.
6. Materiały promocyjne i edukacyjne: ulotka, plakat, ogłoszenia, wzory zaproszeń do współpracy dla różnych podmiotów i instytucji.
7. Zestawy pomocy ułatwiających codzienne funkcjonowanie do prezentowania osobom tracącym wzrok.
8. Program szkolenia dla pracowników służb samorządowych z zakresu obsługi osób z dysfunkcją narządu wzroku.
9. Program szkolenia dla służb medycznych – lekarzy i pielęgniarek z zakresu obsługi pacjentów z dysfunkcją narządu wzroku.
10. Niniejszy raport pt. „Widzimy ich nie tylko oczami – model koordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok w ich środowisku lokalnym".

Promocja projektu „Widzimy nie tylko oczami"

Integralną częścią projektu były działania promocyjne i edukacyjne skierowane do takich grup, jak:

- osoby tracące wzrok i ich rodziny,
- społeczeństwo,
- lokalne organizacje pozarządowe,
- pracownicy różnych instytucji, w tym służby zdrowia.

Pracę rozpoczęliśmy od stworzenia spójnego przekazu komunikacyjnego i graficznego. Wykorzystując stworzoną identyfikację graficzną projektu, przygotowaliśmy odpowiednie narzędzia informacyjno-promocyjne:

- zaproszenia do współpracy oraz oficjalne pisma do starostów powiatów Wschodniego Mazowsza o udzielenie patronatu honorowego nad działaniami w projekcie,
- plakat i ulotkę skierowaną do osób słabowidzących, ich rodzin oraz całego społeczeństwa,
- stronę projektową www.widzimy.pzn.org.pl, zawierającą informacje, w jaki sposób można zapisać się do projektu, gdzie znaleźć pomoc; wskazania do skierowania do specjalistów rehabilitacji, propozycje szkoleń, materiały (np. wideo) i wskazówki dla różnych służb; na stronie można znaleźć również informację, kto udzielił wsparcia dla projektu.

Osoby i instytucje wspierające działania projektowe:

profesor dr hab. n.med. Jerzy Szaflik – przewodniczący Rady Naukowej Instytutu Tyflologicznego PZN; Centrum Mikrochirurgii Oka Laser, Klinika prof. Jerzego Szaflika w Siedlcach; Starosta Powiatu Garwolińskiego Mirosław Walicki; Starosta Powiatu Łosickiego Barbara Michoń; Starosta Powiatu Mińskiego Antoni Jan Tarczyński; Starosta Powiatu Ostrowskiego Zbigniew Chrupek; Starosta Powiatu Sokołowskiego Elżbieta Sadowska; Starosta Powiatu Węgrowskiego Ewa Besztak; Diecezjalny Duszpasterz Niewidomych Ksiądz Jacek Jaśkowski; Centrum Medyczno-Diagnostyczne Sp. z o.o. Siedlce; Telewizja regionalna TVP3 Siedlce; Tygodnik Siedlecki; „Zdrowie w Centrum” – kwartalnik medyczny Centrum Medyczno-Diagnostycznego Sp. z o.o. Siedlce, Katolickie Radio Podlasie; Samodzielny Publiczny Zespół Zakładów Opieki Zdrowotnej w Ostrowi Mazowieckiej; Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Siedlcach; Samodzielny Publiczny

Zakład Opieki Zdrowotnej w Węgrowie; Agencja reklamowa ID Warszawa.

Kampanię informacyjno-edukacyjną skierowaną do osób tracących wzrok, ich rodzin oraz społeczeństwa oparliśmy na następujących działaniach:

1. Kampanii plakatowo-ulotkowej skierowanej do całego społeczeństwa, z naciskiem na osoby tracące wzrok i ich rodziny, prowadzonej w miejscach publicznych: na terenie urzędów, ośrodków użyteczności publicznej (np. biblioteki), przychodniach POZ, w 33 placówkach przychodni Centrum Medyczno-Diagnostycznego Sp. z o.o. Siedlce na terenie Wschodniego Mazowsza. Dzięki współpracy z Diecezjalnym Duszpasterzem Niewidomych na terenie parafii diecezji siedleckiej.
2. Kampanii informacyjno-edukacyjnej z wykorzystaniem lokalnych mediów:
    a) Programy o projekcie w Katolickim Radiu Podlasie: lipiec 2020.
    b) Informacje o projekcie na antenie telewizyjnego programu lokalnego TVP3 (przy współpracy TVP3 Siedlce): lipiec 2020.
    c) Informacje o organizowanych spotkaniach/szkoleniach dla osób tracących wzrok na antenie Katolickiego Radia Podlasie wsparte informacją na portalu Podlasie24: lipiec-sierpień 2020.
    d) Publikacje w „Tygodniku Siedleckim”: o projekcie, jak również o organizowanych spotkaniach dla osób tracących wzrok: lipiec-sierpień 2020.
3. Kampanii informacyjno-edukacyjnej w social mediach:
    a) Publikowanie postów z zaproszeniem do projektu na fanpage’ach lokalnych społeczności (post z zaproszeniem do grupy 192 tys. odbiorców), informacji o projekcie oraz organizowanych szkoleniach: lipiec-listopad 2020.
    b) Informowanie o wszystkich działaniach w projekcie na fanpage’u Polskiego Związku Niewidomych.
4. Akcji przesiewowych badań okulistycznych i konsultacji z rehabilitantami wzroku. Ze względu na ograniczenia związane z pandemią udało nam się zorganizować tylko jedną taką akcję – Białą Sobotę w Centralnej Przychodni Rehabilitacyjno-Leczniczej PZN w Warszawie.

Z przeprowadzonej kampanii nasuwają się następujące wnioski:

1. Problematyka utraty widzenia jest całkowicie nieznana w społeczeństwie. Niestety ludzie wykazują zbyt mało zainteresowania sprawami, które ich bezpośrednio nie dotyczą.

2. Ze względu na pandemię kontakt z odbiorcami był bardzo ograniczony – niemożliwy kontakt bezpośredni w większej grupie.

3. Najbardziej skutecznym medium w dotarciu do osób tracących wzrok jest radio. Jednakże należy liczyć się z nakładami finansowymi zwiększającymi zasięg emisji informacji.

4. Social media są bardziej popularne wśród osób młodszych, tj. do 50 lat, co powoduje, że informacja może nie trafiać do zainteresowanych osób starszych.

5. Telewizja jest medium o dużym zasięgu, jednakże trudno jest zainteresować wydawców problematyką osób tracących wzrok bez ponoszenia nakładów finansowych. Nasza tematyka przegrywa z aktualnymi informacji z dziedziny polityki czy zdrowia. Termin rozpoczęcia promocji projektu niestety kolidował z prowadzoną kampanią prezydencką, co bardzo utrudniało dostęp i emisje informacji w lokalnych mediach (radio i telewizja), mimo tych trudności udało nam się przygotować i zrealizować kilka publikacji oraz emisji.

Portrety niepełnosprawnych – ewaluacja jakościowa w projekcie „Widzimy nie tylko oczami” – stworzenie modelu koordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok w ich środowisku lokalnym. Projekcie pilotażowym dla Wschodniego Mazowsza realizowanym przez Instytut Tyflologiczny PZN.

a) Metodologia

Na potrzeby realizacji raportu w projekcie „Widzimy nie tylko oczami” – stworzenie modelu koordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok w ich środowisku lokalnym. Projekt pilotażowy dla Wschodniego Mazowsza realizowany przez Instytut Tyflologiczny PZN przeprowadzono ewaluację jakościową, która posłuży głównie

pogłębionemu zrozumieniu sytuacji osób z niepełnosprawnościami narządu wzroku w Polsce (na przykładzie Wschodniego Mazowsza), a także podkreśli potrzebę stworzenia instytucjonalnego systemu wsparcia dla osób, które z różnych powodów tracą wzrok. W ewaluacji celowo dobrano kilka osób (małą próbę badania), beneficjentów projektu tak, by jak najlepiej reprezentowały wybory, zachowania i sytuację badanej grupy docelowej. Starano się także zadbać o właściwy dobór grupy badawczej, uwzględniający różne perspektywy. Dodatkowo, badania jakościowe są łatwiej odbierane i lepiej rozumiane przez odbiorców (niż ilościowe) z powodu wykorzystania prostego języka i obrazowego tłumaczenia danego zjawiska. W ewaluacji wykorzystano także karty nr 1 (diagnozę potrzeb), przeprowadzaną każdorazowo na pierwszym spotkaniu tyflopedagoga z beneficjentem. Jednakże należy zdawać sobie sprawę z tego, że zebrane odpowiedzi i opinie w czasie przeprowadzonych indywidualnych telefonicznych wywiadów z beneficjentami stanowią osobiste odczucia, refleksje i subiektywne postrzeganie rzeczywistości.

W raporcie przedstawiono badania jakościowe także ze względu na ich niezwykłą autentyczność, która z jednej strony może pozwolić przedstawić wiedzę umożliwiającą zrozumienie pewnego zjawiska, grupy społecznej, z drugiej – wiedzę, która pozwala na działanie (a konkretnie na działanie w obliczu braku odpowiednich, systemowych rozwiązań w Polsce dla tej grupy badawczej).

b) Ankieta – badanie satysfakcji z usług świadczonych przez lekarza rodzinnego

W ewaluacji, dla zobrazowania potrzeby szkoleń i edukacji służb medycznych (ale szerzej – także samorządowych), zaprezentowano również wyniki anonimowej ankiety, która była dystrybuowana poprzez stronę internetową, biuletyn informacyjny i social media. Ankieta pozwoliła procentowo określić stopień zadowolenia z usług świadczonych przez lekarza rodzinnego (lekarza POZ), który ma w swoim zakresie obowiązków kompleksowe zajmowanie się zdrowiem, zatem powinien być pierwszym specjalistą, który pokieruje do innych lekarzy zajmujących się pomaganiem osobom z dysfunkcją narządu wzroku. Celem ankiety było sprawdzenie, czy rzeczywiście tak jest.

Ankietę, składającą się z czterech pytań, wypełniła grupa 130 osób. Na pierwsze pytanie brzmiące: „Czy kiedykolwiek otrzymałeś od lekarza POZ wskazówki, gdzie szukać pomocy poza okulistą?” zaledwie 14,5% ankietowanych odpowiedziało twierdząco – „tak”, zaś aż 85,5% odpowiedziało „nie”. Na drugie pytanie: „Czy lekarz powiedział ci, że jest dla ciebie specjalna rehabilitacja w ramach świadczenia z NFZ? twierdząco odpowiedziało 10,2% ankietowanych, negująco – 89,8%. Na trzecie pytanie: „Czy kiedykolwiek poczułeś się skrępowany z powodu swojej niepełnosprawności w gabinecie lekarza POZ?” 39,1% respondentów odpowiedziało „tak”, a 60,9% – „nie”. Ostatnie pytanie w ankiecie brzmiało: „Czy zdarzyło ci się, że lekarz POZ nie potrafił wskazać ci prawidłowo, gdzie znajduje się krzesło w gabinecie?”. Na tak postawione pytanie twierdząco odpowiedziało 29,7% ankietowanych, zaś negująco – 70,3%. Z przeprowadzonego badania ankietowego jasno więc wynika, że podnoszenie kompetencji pracowników różnych instytucji w zakresie komunikacji z osobami z dysfunkcjami narządu wzroku także powinno być jednym z elementów koordynowanego wsparcia zaproponowanego osobom z niepełnosprawnościami.

c) Osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku na świecie

Omawiając sytuację osób z niepełnosprawnościami narządu wzroku, trzeba zdawać sobie sprawę, że na świecie obecnie jest blisko 36 mln niewidomych, a do 2050 r. ta liczba ma zwiększyć się do 115 mln (wg raportu opublikowanego przez „Lancet Global Health”). Schorzenia narządu wzroku są więc coraz poważniejszym problemem, zwłaszcza w krajach wysoko rozwiniętych. Znaczne starzenie się społeczeństwa, nadmierne korzystanie ze sprzętu elektronicznego, schorzenia (zaćma, jaskra, choroby siatkówki i plamki żółtej itp.), to wciąż nie wszystkie czynniki, które mają wpływ na tak częste występowanie schorzeń narządu wzroku.

To wszystko to statystyki, liczby. Niezaprzeczalnie uwiarygodniają fakt, że schorzenia wzroku istnieją na całym świecie (także w krajach wysoko rozwiniętych). Dzięki przeprowadzonym rozmowom i ankietom (a także samym szkoleniom z pracownikami różnych instytucji) wiemy też, że pracownicy służb medycznych (ale też szerzej – także samorządowych) potrzebują szkoleń i rozwijania kompetencji w zakresie obsługi osób z niepełnosprawnościami, ale równie ważne jest, żeby zdawać sobie sprawę z tego, że za każdą z tych liczb stoi człowiek. Konkretny, żywy i namacal-

ny człowiek. Z imieniem, twarzą, chorobą… i swoją indywidualną historią. Projekt „Widzimy nie tylko oczami" – stworzenie modelu koordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok w ich środowisku lokalnym jako projekt pilotażowy dla Wschodniego Mazowsza pozwolił dotrzeć do kilkudziesięciu osób właśnie ze Wschodniego Mazowsza i zaproponować im wsparcie skrojone do ich potrzeb (po przeprowadzonej przez specjalistę diagnozie – wybrane warsztaty z orientacji przestrzennej, naukę czynności dnia codziennego; technik komputerowych, wsparcie prawne i psychologiczne albo naukę brajla), wskazać możliwości i kierunki działań.

d) Portrety niepełnosprawnych. Fragmenty rozmów z beneficjentami projektu

Nie czuję się niepełnosprawna

Reakcji i podejść do niepełnosprawności jest tyle, ile osób, których ta niepełnosprawność dotyka. **Monika (lat 49, mieszkanka Siedlec)**, beneficjentka projektu, choć na jedno oko nie widzi w ogóle (z powodu AMD – zwyrodnienia plamki żółtej), a w drugim oku ma stwierdzoną wysoką, pogłębiającą się krótkowzroczność (obecnie nawet ok. –18 dioptrii), jak sama twierdzi… nie czuje się niepełnosprawna. Nigdy też nie wystąpiła o orzeczenie o niepełnosprawności. – Nie czuję się niepełnosprawna, choć wiem, że ta niepełnosprawność mi towarzyszy. Nie widzę dobrze już od prawie 26 lat, więc z moją dysfunkcją się zżyłam i nie zastanawiam się, jak byłoby bez niej. Radzę sobie z dnia na dzień. Staram się żyć normalnie, na ile jest to możliwe i nie myśleć o moich ograniczeniach – dodaje. Monika na co dzień uczy licealistów języka polskiego, pracując na cały etat, jak każdy inny nauczyciel. – W pracy nie mam żadnych ulg z tego powodu, że nie widzę tak, jak inni. Bardzo mocno angażuję się w szkolne projekty. – Nikt na co dzień nie pyta mnie, czy w czymś mi pomóc, w czymś odciążyć. Dla innych nauczycieli jestem kolejnym pedagogiem w okularach. Może dlatego, że tak naprawdę nigdy nie oczekiwałam żadnego specjalnego, ulgowego traktowania przez innych? – pyta, zapewne retorycznie, Monika. – Obecnie pracy w szkole mam też zdecydowanie więcej, ponieważ przygotowuję moich maturzystów do egzaminów. Sprawdzam mnóstwo prac. W pandemii, przez nauczanie zdalne, siedzenia przed komputerem – może dla niektórych paradoksalnie – jest znacznie więcej niż wcześniej, siłą rzeczy mój wzrok bardziej się więc męczy. Mo-

głabym mieć też nieco mniej nadgodzin – dodaje beneficjentka projektu. – Wiem też, że jestem pracoholiczką, trudno byłoby mi z czegoś zrezygnować. Choć w życiu codziennym radzi sobie całkiem nieźle, to cieszy się, że wzięła udział w projekcie: – Najbardziej wartościowe dla mnie zajęcia to te z informatyki. Indywidualne zajęcia z trenerem, który poświęcił mi czas i wytłumaczył zawiłości arkuszy kalkulacyjnych czy programów do spotkań online. Bardzo się cieszę, bo wszystkie te nowe umiejętności mogę wykorzystywać w mojej pracy zawodowej – podsumowuje Monika.

Wiersze do szuflady

– Pierwszy wiersz napisałam jako dziecko jeszcze w szkole podstawowej. Mieszkam na Podlasiu, a z domu do szkoły szłam dwa kilometry przez las – opowiada **Anna (58 lat, mieszkanka Podlasia).** – Podziwiałam naturę, którą mijałam… i wersety same pojawiły mi się w głowie. Kolejny wiersz powstał zaraz po maturze. Byłam bardzo wstydliwa, pisało mi się łatwiej. Na studia nie poszłam z tej nieśmiałości. Pomysł na wiersze pojawił się znowu, kiedy dzieci dorosły, poszły na studia i zamieszkały w akademikach (i czasu było więcej), a mój wzrok pogorszył się tak, że nie mogłam już czytać tyle, co wcześniej (choruję na retinitis pigmetosa, czyli zwyrodnienie barwnikowe siatkówki). Piszę do szuflady, bo mieszkam na wsi. Zapisane kartki, zeszyty, moje wiersze leżą w kartonach w całym domu. Jak sobie radzę z pisaniem? – Wszystko zapisuję wielkimi literami, o wysokości co najmniej jednego centymetra. Inaczej później tego nie odczytam – opowiada beneficjentka projektu. – Łatwiej jest napisać, ale przeczytać? Z tym mam już problem. Chciałabym brać udział w spotkaniach, na których można rozwijać swoje talenty czy pasje: odczytach, konkursach. Być może wydać swój tomik poezji. Jestem przekonana o tym, że to, co tworzę, można by było wykorzystać w jakimś zespole ludowym czy spektaklu teatralnym. Ale możliwości mam bardzo ograniczone – relacjonuje Anna. – Raz, że pandemia i wszystkie spotkania zostały wstrzymane (a wcześniej organizowałam we wsi Klub Seniora), dwa, że w mojej miejscowości nie mam za wiele możliwości, a trzy – wszędzie jest daleko. Jeden autobus, który jeździ raz czy dwa razy dziennie. Jeśli wyjadę z mojej miejscowości, nie mam jak wrócić do domu tego samego dnia.

Rehabilitacja ręki na maszynie brajlowskiej

Ciekawą historią związaną z udziałem w projekcie może podzielić się **Damian (37 lat, z okolic Sokółki).** Zakończył on dziesięciogodzinny kurs podstawowy nauki brajla i w tym czasie opanował znajomość liter i większości znaków matematycznych. Potrafi przeczytać nazwy na lekach i proste zdania, zaczął też posługiwać się maszyną brajlowską. Beneficjent początkowo używał do pisania na maszynie tylko lewej ręki (Damian uległ kilkanaście lat temu bardzo poważnemu wypadkowi, na skutek którego ma m.in. niedowład prawej ręki). Zmobilizowany jednak przez instruktorkę, panią Krystynę, podjął wysiłek i spróbował pisać także ręką z niedowładem. Ponieważ już po pierwszych próbach sam beneficjent odczuł pewną zmianę w funkcjonowaniu dłoni, instruktorka wystąpiła o dodatkowe godziny zajęć, które nie tylko poprawią biegłość w czytaniu i pisaniu, ale również mogą przyczynić się do fizycznej rehabilitacji prawej ręki.

Igły, czujniki, ramki na podpis

Projekt to też nauka czynności dnia codziennego, o ile takie zajęcia zostały zlecone beneficjentowi przez tyflopedagoga podczas tzw. diagnozy wstępnej. – Dzięki projektowi „Widzimy nie tylko oczami" dowiedziałam się, że są choćby igły do szycia dla osób niewidomych i słabowidzących. Że łatwiej mogę nawlec nitkę dzięki specjalnym oczkom – opowiada **Katarzyna (43 lata, mieszkanka Łosic).** – Zakupiłam też czujnik cieczy, udźwiękowiony termometr i specjalną ramkę do podpisów (taka mała rzecz, a jak bardzo przydatna!). Gdyby nie projekt, nie wiedziałabym, że istnieje tak dużo ułatwiających codzienne życie przedmiotów, które są przeznaczone dla osób z dysfunkcją narządu wzroku – dodaje Katarzyna. – Z drugiej strony społeczeństwo, infrastruktura miast, przynajmniej we Wschodnim Mazowszu, nie są przygotowane na osoby z niepełnosprawnościami. W wiele miejsc nie można z łatwością się dostać, niewiele jest też miejsc, gdzie osoby z niepełnosprawnością mają jakiekolwiek przywileje czy ułatwienia. W Siedlcach i innych większych miastach może jest tego wszystkiego nieco więcej, ale w wioskach ludzie się wstydzą swojej niepełnosprawności. Ja także się wstydzę – wyznaje beneficjentka. – Niepełnosprawni doświadczają niechęci innych ludzi, często także braku zrozumienia. Boję się pokazać, że jestem niepełnosprawna i borykam się z retinopatią cukrzycową – dodaje. – W projekcie ważne dla mnie było to, że jednym z instruktorów

technik informatycznych była osoba borykająca się z niepełnosprawnością narządu wzroku. Jak ja. Kiedy patrzyłam, jak trener płynnie porusza się w programach komputerowych, potem jak świetnie obsługuje telefon, upewniłam się, że można się tego nauczyć, wypracować. To było dla mnie bardzo motywujące! Nie mogę nie wspomnieć też o spotkaniach online z psychologiem. Zmieniły one mnie, ale także mojego męża – dodała Katarzyna. Czego w projekcie było za mało? – Potrzebuję więcej godzin z orientacji przestrzennej. Boję się samodzielnie wychodzić, gubię się, w ogóle nie wychodzę z domu po zmroku. Wiem, że w Bydgoszczy PZN prowadzi warsztaty dla osób niewidomych i słabowidzących, ale nie dotarłabym tam sama.

Przestałam się wstydzić

– Przez kilka lat ukrywałam przed innymi swoją chorobę – tak zaczyna swoją opowieść **Sylwia (28 lat)**, także beneficjentka projektu „Widzimy nie tylko oczami”. – Dopiero od dwóch lat jestem w stanie mówić o swoim schorzeniu i o tym, że jestem osobą słabowidzącą. Że mam zespół Stargardta i tę samą chorobę ma też mój brat. Przez długi czas czułam się gorsza przez to, że nie jestem w stanie zrobić, zobaczyć tego, co robią czy widzą inni wokół mnie. Dlatego też nauczyłam się „normalnie” funkcjonować, żeby nie budzić dodatkowych pytań. Chciałam, by nikt nie zauważył mojej dysfunkcji. Oczywiście nie mogło to trwać w nieskończoność, gdyż choroba oczu jest postępująca – opowiada Sylwia. – Choroba, którą początkowo brałam po prostu za krótkowzroczność (czasem dalej tak też odbiera ją moja rodzina, zwłaszcza że sama przecież starałam się funkcjonować jak osoba pełnosprawna), dała bardziej o sobie znać w ostatniej klasie gimnazjum. Wtedy to zaczęłam mieć problemy z czytaniem. W szkole średniej przestałam już w ogóle czytać z tablicy. Tak naprawdę udawałam, że widzę, chociaż… nie widziałam – dodaje beneficjentka. – Podobnie było na studiach, studiowałam nawet dwa kierunki. Teraz, z perspektywy czasu wiem, że sobie szkodziłam. Udawanie, że widzę i próba zachowywania się jak osoba pełnosprawna nikomu nie służyła: ani mnie, ani mojej rodzinie czy dalszemu otoczeniu. Teraz wiem, że jestem osobą z niepełnosprawnością i postępu choroby nie jestem w stanie zatrzymać. Od 2018 r. zaczęłam mówić o swojej chorobie i jest mi z tym lepiej. Nie muszę już nikogo udawać, mogę być po prostu sobą.

Okiem psychologa

– Im dłużej praktykuje mój zawód, tym bardziej upewniam się w przekonaniu, że nasze ciało i psychika są ze sobą nierozerwalnie połączone. Gdy doskwiera nam ból, zmysły zawodzą czy też tracimy sprawność, cierpi też nasze wnętrze. I odwrotnie – przedłużające się przygnębienie, stany lękowe czy zdenerwowanie „odciska się" w ciele np. napięciami mięśniowymi, brakiem witalności czy bezsennością. Tak ścisłe połączenie ma dwojakie konsekwencje. Z jednej strony zwykliśmy mówić, że „wszystko jest w głowie" i każdy z nas zna przykłady, kiedy pozytywne nastawienie i koncentracja na zasobach, a nie brakach, działa cuda. Z drugiej strony osłabienie psychiczne potrafi widocznie spowolnić rekonwalescencję, a nawet wpłynąć na pogorszenie stanu zdrowia. I tak naturalnym i istotnym wydaje mi się, by w trosce o nasze zdrowie nie poprzestawać jedynie na sferze fizycznej, lecz troszczyć się z taką samą dbałością o nasze życie emocjonalne – tak komentuje swoją pracę w projekcie „Widzimy nie tylko oczami" **Adriana Szubielska, psycholog.** – Niepełnosprawność, a więc mierzenie się z ograniczeniami, które stawia przed nami nasze własne ciało, z pewnością jest jedną z takich sytuacji, w których warto pokrzepiać się psychicznie i korzystać ze wsparcia psychologa. Poza uporządkowaniem trudnych emocji można wspólnie z nim poszukiwać swoich zasobów i akceptacji dla tego, co przynosi życie. Niesamowitą przygodą za każdym razem jest dla mnie spotkanie z drugim człowiekiem i jego niepowtarzalną historią. Spodziewałam się, że praca w projekcie będzie czasem ubogacającym. Nie przewidziałam jednak jak bardzo – dodaje ekspertka. – W związku z pandemią rozmowy z uczestnikami odbywały się głównie telefonicznie, co uniemożliwiło mi posiłkowanie się w pracy wzrokiem. W pewnym momencie zachorowałam na COVID-19, więc część rozmów prowadziłam bez zmysłów węchu i smaku, co może nie było już istotne dla samej pracy, ale jeszcze mocniej dało mi doświadczyć znaczenia zmysłów w naszym życiu. Mogłam się także przekonać, jak wiele wciąż mamy, nawet gdy jeden z nich zawodzi. Wdzięczna, że mogłam się z uczestnikami słyszeć i wymieniać doświadczeniami, kończę ten projekt z przekonaniem, że „widzimy nie tylko oczami".

e) Szkolenia stacjonarne

W ramach projektu „Widzimy nie tylko oczami" organizowano także grupowe spotkania stacjonarne (szkolenia) z beneficjentami oraz szkolenia online dla służb me-

dycznych i samorządowych. Każdorazowo spotkania te były prowadzone przez ekspertów i tyflopedagogów.

Niestety sytuacja pandemiczna znacznie utrudniła i ograniczyła możliwości działania (w pewnym momencie wręcz uniemożliwiła organizację spotkań dla grupy większej niż 5 osób).

Niemniej przeprowadzono 10 szkoleń dla OTW, w których łącznie wzięło udział 111 uczestników w tym: 80 kobiet i 31 mężczyzn. Odbyły się też 3 szkolenia dla służb samorządowych (dla 28 uczestników), co w trudnej sytuacji pandemicznej należy uznać za sukces.

f) Podsumowanie

W ewaluacji, jak wspomniano na początku, przedstawiono tylko fragmenty rozmów z beneficjentami projektu „Widzimy nie tylko oczami” i znacznie je skrócono z uwagi na ograniczoną długość raportu. Grupa badawcza, choć różnorodna pod każdym względem (płci, wieku, miejsca zamieszkania, ale także rodzaju schorzeń narządu wzroku, sytuacji zawodowej i prywatnej), jednoznacznie w swych wypowiedziach wskazywała na pozytywne efekty zaproponowanego wsparcia w ramach pilotażu projektu (i potrzebę podobnych długofalowych działań), choć zawsze – w oparciu o własną perspektywę i własne doświadczenie. Beneficjenci wskazywali także na ograniczenia wynikające z braku systemowych rozwiązań bezpośrednio dla nich (także dla ich bliskich), jak i na te wynikające z danej niepełnosprawności.

Pozostałe wnioski i rekomendacje przedstawiono w kolejnej części raportu.

7. Model koordynowanego wsparcia dla osób tracących wzrok w ich środowisku lokalnym – wnioski i rekomendacje

Model zakłada synergiczną współpracę różnych służb i instytucji działających w danym środowisku lokalnym. Współpraca ta obejmuje przede wszystkim wymianę informacji na temat dostępnych świadczeń i specjalistycznych usług, których celem jest poprawa jakości życia osób tracących wzrok. Model zakłada stworzenie w każdym powiecie Punktu Koordynowanego Wsparcia. Punkty te powinny być organizowane i finansowane przez lokalne samorządy.

Interesariusze Koordynowanego Wsparcia:

1. Osoby zagrożone utratą widzenia – OTW.
2. Osoby bliskie OTW.
3. Okuliści.
4. Lekarze rodzinni POZ.
5. Pielęgniarki środowiskowe POZ.
6. Specjaliści rehabilitacji:
   - psycholog,
   - tyflopedagog,
   - instruktor usprawniania widzenia,
   - instruktor orientacji przestrzennej i samodzielnego, bezpiecznego poruszania się,
   - instruktor bezwzrokowego wykonywania codziennych czynności,
   - instruktor nauki alternatywnych technik komunikacji: komputerowych i brajla.
7. Grupy wsparcia.

8. Instytucje administracji państwowej i samorządowej:
   - powiatowe komisje orzekania o niepełnosprawności,
   - Centrum Pomocy Rodzinie,
   - ośrodki pomocy społecznej,
   - powiatowe urzędy pracy,
   - inne instytucje, np. edukacji, kultury.
9. Media lokalne.

Punkty Koordynowanego Wsparcia

Specjalistyczna pomoc dla osób tracących wzrok powinna być dostępna blisko miejsca ich zamieszkania. Wg standardów obowiązujących w innych krajach UE powinna być osiągalna w odległości nie większej niż 50 km. W naszej polskiej rzeczywistości oznacza to, że Punkt Koordynowanego Wsparcia powinien zostać zorganizowany w każdym powiecie lub być w jednym na dwa powiaty.

W PKW osoby tracące wzrok i ich bliscy będą mogli otrzymać informację o świadczeniach i usługach skierowanych do osób z dysfunkcją narządu wzroku oraz uzyskać dostęp do specjalistów rehabilitacji i szkoleń, zgodnie ze swoimi potrzebami.

W PKW usługi powinni świadczyć specjaliści z zakresu rehabilitacji osób z dysfunkcją narządu wzroku na zasadach współpracy lub zatrudnienia. Koordynatorem Punktu powinien być tyflopedagog lub inny specjalista posiadający doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością narządu wzroku.

Informacja o PKW powinna być dostępna na oficjalnych portalach informacyjnych samorządu i upowszechniana cyklicznie poprzez media lokalne.

Lekarze okuliści lub lekarze rodzinni i pielęgniarki z POZ powinni przekazywać informację o PKW pacjentom zagrożonym utratą widzenia. Powiatowe komisje orzekania o niepełnosprawności powinny współpracować z PKW w tym samym zakresie.

PKW po rozpoznaniu indywidualnych potrzeb OTW organizuje i koordynuje proces rehabilitacji. Przekazuje kontakty do organizacji pozarządowych zajmujących się rehabilitacją społeczną i integracją jako grupa wsparcia dla OTW. PKW może też

wspierać OTW w kontaktach z różnymi instytucjami, takimi jak: ośrodki pomocy społecznej, Centrum Pomocy Rodzinie, urzędy pracy.

Podmiotem odpowiedzialnym za utworzenie PKW jest lokalny samorząd. Wsparcie udzielane jest bezpłatnie.

Sieć wzajemnych powiązań

W centrum jest człowiek mający problemy ze wzrokiem. To, czy uzyska odpowiednią pomoc, zależy od ścisłej współpracy lekarzy POZ, okulistów, specjalistów rehabilitacji, lokalnych organizacji pozarządowych, ośrodków pomocy społecznej, innych instytucji działających na rzecz i/lub aktywizujących osoby z dysfunkcją narządu wzroku.

A oto zadania poszczególnych interesariuszy:

1. Lekarz POZ:

- informowanie o specjalistycznej rehabilitacji – Punkcie Koordynowanego Wsparcia i/lub lokalnej organizacji pozarządowej;
- kierowanie do lekarza okulisty;
- wypisywanie zlecenia na białą laskę.

2. Lekarz okulista:

- informowanie o specjalistycznej rehabilitacji oraz kierowanie na „rehabilitację osób z dysfunkcją narządu wzroku – świadczenie gwarantowane z NFZ;
- informowanie i wypisywanie zleceń na wyroby medyczne (np. pomoce optyczne, białą laskę);
- informowanie (sporządzanie odpowiedniej dokumentacji) o możliwości uzyskania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności z tytułu niepełnosprawności narządu wzroku 04-O.

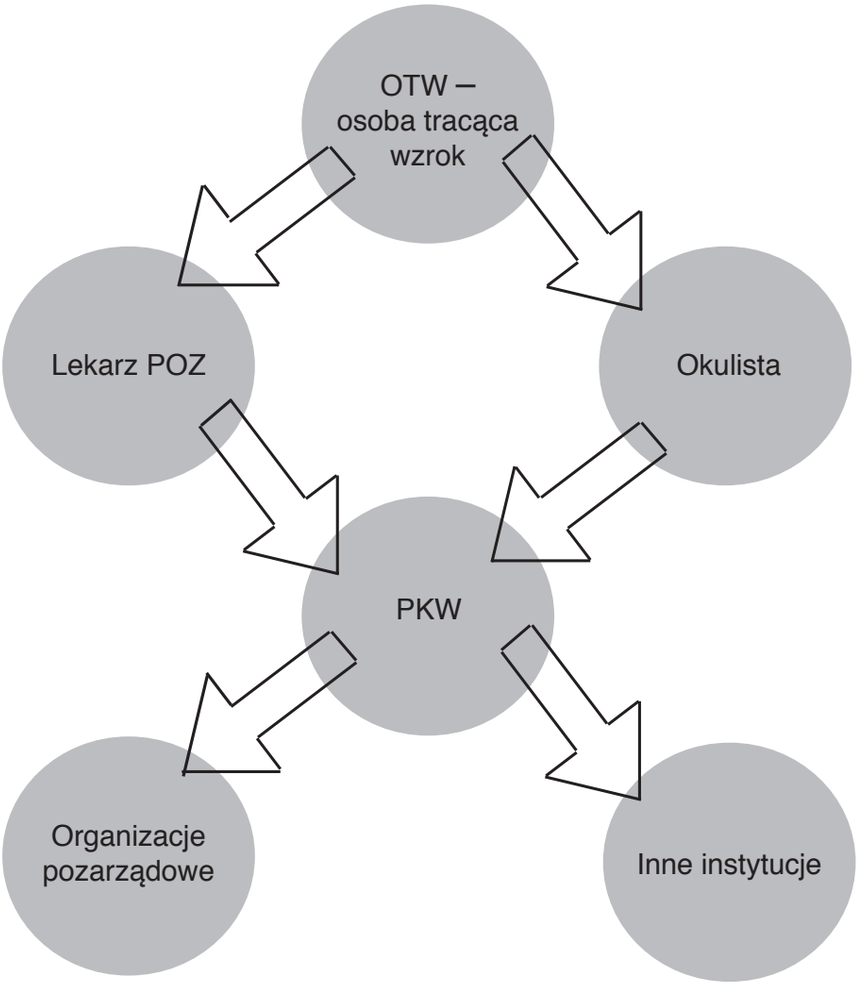
3. Punkt Koordynowanego Wsparcia:

- diagnozowanie indywidualnych potrzeb osoby tracącej wzrok;
- organizowanie i koordynowanie udzielanego wsparcia ze wszystkich zakresów rehabilitacji;

- informowanie o działalności lokalnych organizacji pozarządowych;
- informowanie i wspieranie OTW w kontaktach z innymi instytucjami.

4. Lokalne organizacje pozarządowe:

- informowanie o dostępnym wsparciu rehabilitacyjnym, w tym o placówkach i sprzęcie rehabilitacyjnym;
- integrowanie i aktywizacja osób tracących wzrok poprzez ich udział w projektach i szkoleniach;
- koleżeńska wymiana doświadczeń;
- wspieranie psychologiczne poprzez udział w grupie wsparcia;
- informowanie o możliwości uzyskania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, dofinansowaniu do zakupu sprzętu, wyrobów medycznych;



- wskazywanie instytucji świadczących pomoc społeczną;
- informowanie o innych instytucjach udzielających wsparcia (finansowego i rzeczowego) i prowadzących aktywizację m.in. osób z dysfunkcją narządu wzroku.

Wnioski

1. Bardzo niska świadomość społeczna wagi problemu schorzeń wzroku prowadzących do utraty widzenia, skali zjawiska i konsekwencji społecznych.
2. Brak instytucjonalnego systemu wspierania i rehabilitacji osób z dysfunkcją narządu wzroku. Utrudniony dostęp do specjalistów rehabilitacji podstawowej dla osób słabowidzących i ociemniałych, szczególnie mieszkających w małych miejscowościach.
3. Niedostateczna informacja o specjalistycznych pomocach ułatwiających codzienne funkcjonowanie osobom z dysfunkcją narządu wzroku.
4. Brak możliwości udzielania pomocy ze środków PFRON osobom ociemniałym i tracącym wzrok, które nie mają orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, oraz brak możliwości udzielenia im pomocy finansowanej z innych źródeł.
5. Brak ciągłości i dostępności usług rehabilitacyjnych wynikający z finansowania tych działań głównie w ramach projektów.

Rekomendacje

1. Należy we wszystkich lokalnych mediach organizować kampanie edukacyjne o schorzeniach mogących prowadzić do pogorszenia wzroku i możliwościach wsparcia osób z tymi schorzeniami.
2. Należy zorganizować w każdym powiecie Punkt Koordynowanego Wsparcia, w którym wszystkie osoby tracące wzrok i ociemniałe otrzymają specjalistyczną pomoc rehabilitacyjną zgodnie z indywidualnymi potrzebami – „szytą na miarę". Koordynowane wsparcie powinno być udzielane blisko miejsca zamieszkania osoby tracącej wzrok, jak też w uzasadnionych wypadkach w miejscu zamieszkania.
3. Należy zapewnić osobom tracącym wzrok łatwy dostęp do pomocy psychologicznej.

4. Należy szkolić pracowników różnych służb mających wpływ na jakość życia osób z dysfunkcją narządu wzroku, w tym pracowników pomocy społecznej, lekarzy POZ oraz okulistów, w następującym zakresie: czym jest rehabilitacja i jakie korzyści przynosi pacjentowi; jak rozmawiać z osobą tracącą wzrok, a także w zakresie przekazywania informacji o instytucjach/organizacjach, w jakich pacjent może uzyskać pomoc.
5. Warto wydrukować test Amslera, aby lekarze POZ przekazywali go pacjentom po 50 r.ż. do samodzielnego kontrolowania wzroku.
6. Należy organizować akcje profilaktyczne, podczas których sprawdzany będzie wzrok pacjentów, np. Białe Soboty.
7. Należy edukować osoby starsze, np. na uniwersytetach trzeciego wieku, w klubach seniorów.
8. Należy zapewnić osobom tracącym wzrok dostęp do specjalistycznych pomocy ułatwiających codzienne funkcjonowanie, takich jak: pomoce optyczne, mówiący zegarek, ciśnieniomierz, termometr, waga, glukometr, urządzenie do odtwarzania audiobooków itp.
9. Należy wspierać działalność organizacji społecznych działających na rzecz osób z dysfunkcją wzroku, pełniących rolę grup wsparcia.
10. Należy prowadzić instruktaż i szkolenia dla członków rodzin i opiekunów.

POLSKI ZWIĄZEK NIEWIDOMYCH

MAZOWIECKIE
CENTRUM
POLITYKI
SPOŁECZNEJ

Mazowsze.
serce Polski