

SPÓŁECZEŃSTWO *dla* WSZYSTKICH

NR 1 (35) MARZEC 2009

ISSN 1506-9877



WYBORY DO PARLAMENTU
EUROPEJSKIEGO 2009

EDUKACJA
KU CZŁOWIECZENSTWU

ZASPOKAJANIE
ZDIAGNOZOWANYCH
POTRZEB

JESIEŃ ŻYCIA

BIURO RZECZY OSOBISTYCH



Jubileusz w Rymanowie 1999 - 2009



PRZEMÓWIENIE KRYSZCZYNY MRUGALSKIEJ, HONOROWEJ PREZES PSOUU



WYSTĘP DZIECI Z OREW W RYMANOWIE



Zaproszeni goście - od lewej:
MARIOLA ZAJDEL-OSTROWSKA, dyrektor Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Rzeszowie
JÓZEF SZAJNA, radny Sejmiku Podkarpackiego,
MIROSLAW KARAPYTA, Wojewoda Podkarpacki,
STANISLAW PIOTROWICZ, Senator RP
JAN RAJCHEL, Burmistrz Rymanowa



TORT JUBILEUSZOWY



WYSTAWA PRAC UCZESTNIKÓW WTZ i ŚDS W RYMANOWIE



2 EDUKACJA KU CZŁOWIECZENSTWU

Sabina Magierska

5 ZASPOKAJANIE ZDIAGNOZOWANYCH POTRZEB

Joanna Janocha

7 JESIEŃ ŻYCIA

Aneta B. Leśniak

8 TARGI W NORYMBERDZE

K. Nowicki, M. Mituś

9 WYBORY DO PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO



17 PO CO NIEPEŁNOSPRAWNYM KONWENCJA?

Barbara Ewa Abramowska

19 PORTAL STOWARZYSZENIA

Anna Kwiatkowska

20 PRACA Z DUETEM

Małgorzata Piszek

24 BIURO RZECZY OSOBISTYCH

Zbigniew Biegajło

SOCIETY FOR ALL, Number 1(35), March 2009

- 2 ● EDUCATION FOR THE HUMANITY, Sabina Magierska
- 5 ● PROVIDING FOR THE DIAGNOSED NEEDS, Joanna Janocha
- 7 ● AUTUMN OF THE LIVE, Aneta B. Leśniak
- 8 ● FAIR IN NURNBERG, K. Nowicki, M. Mituś
- 9 ● EUROPEAN ELECTIONS 2009,
- 17 ● WHAT FOR PEOPLE WITH DISABILITY UN CONVENTION?, Barbara Ewa Abramowska
- 19 ● PORTAL OF THE ASSOCIATION, Anna Kwiatkowska
- 20 ● WORK WITH THE DUO, Małgorzata Piszek
- 24 ● THE OFFICE OF PERSONAL EFFECTS, Zbigniew Biegajło

Drodzy Czytelnicy,

W pierwszym w tym roku numerze naszego pisma poruszamy kilka bardzo ważnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną problemów i tematów. Już pierwszy artykuł, autorstwa dr Sabiny Magierskiej zawiera zaraz na początku znamienne zdania: „... CZŁOWIECZENSTWO jest wyuczalne. Tezy tej zamierzam nie tylko bronić, ale i przekonywać do niej, a może nawet uzasadniać jej oczywistość.” Zapraszamy do zapoznania się z tym niezwykle ciekawym tekstem.

Wielospecjalistyczne podejście do procesu starzenia się osób z niepełnosprawnością (naukowo-medyczne i społeczne) przedstawiamy w artykule Anety B. Leśniak „Jesień życia”. Jest to zarazem nasze zaproszenie do dyskusji na łamach „Społeczeństwa dla Wszystkich” na temat starzenia się osób niepełnosprawnych intelektualnie - organizacji ich życia, form wspierania, opieki oraz mieszkalnictwa. Napiszcie, jak wygląda starość ludzi niepełnosprawnych z Waszego otoczenia obecnie, a jak chcielibyście, czy jak uważacie, że powinna wyglądać. Listy, artykuły na ten temat wydrukujemy w kolejnych numerach pisma.

W tym numerze także inna niż w poprzednich (bo dwukrotnie większa) wkładka w tekście łatwym do czytania. Dotyczy udziału w wyborach do Parlamentu Europejskiego. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, jako członek organizacji Inclusion Europe otrzymało taki sam tekst, jaki dostały inne organizacje krajowe. Został on przetłumaczony i dostosowany do polskich realiów. Zapraszamy do zapoznania się z nim – razem z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi.

Poczujmy się Europejczykami! Zagłosujmy razem ze swoimi dorosłymi dziećmi! Dla nich będzie to kolejna nauka – nie tylko praw ale i obowiązków wobec społeczeństwa, dla rodziców i opiekunów - szansa na dostrzeżenie w nich potencjału obywatelskiego.

Broszurka znajduje się także na stronie internetowej PSOUU w dziale Publikacje, Tekst łatwy do czytania – można wydrukować ją na drukarce (lub wyjąć ze środka tego numeru pisma).

Redakcja

Na okładce:



SCENA ZE SPEKTAKLU
„MIASTO MOJE”
W WYKONANIU AKTORÓW TEATRU
BIURO RZECZY OSOBISTYCH

Fot. Justyna Huta-Holdowska

Wydawca: Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

Adres: 02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2B,
Tel.: 022 848-82-60, 022 646-03-14, Fax: 022 848-61-62
e-mail: zg@psouu.org.pl www.psouu.org.pl

Konto: Bank PEKAO SA w Warszawie 32 1240 5992 1111 0000 4773 3990

Redaguje: Zespół. Redaktor Naczelna: Barbara Ewa Abramowska

Ogłoszenia: W sprawie umieszczenia ogłoszeń prosimy o kontakt z Redakcją. Materiałów nie zamówionych Redakcja nie zwraca. W przypadku wykorzystania artykułów lub ich fragmentów prosimy o zamieszczenia informacji: „źródło: SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH, Marzec 2009, kwartalnik ZG PSOUU”.

Skład i druk: Daniel Jakoniuk, e-mail: daniel.jakoniuk@life.pl; Mikrograf s.c., Warszawa



Niniejszy numer kwartalnika „SPOŁECZEŃSTWO DLA WSZYSTKICH” jest dofinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

5 grudnia 2008 r. w Bibliotece Narodowej w Warszawie odbyło się XXXIV (już) Sympozjum naukowe zorganizowane przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i Polski Zespół do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelktualną, zatytułowane „Edukacja ustawiczna osób z niepełnosprawnością intelektualną Kluczem do samostanowienia i niezależności”. Podczas sympozjum zaprezentowano kilka znaczących referatów. Dziś publikujemy pierwszy, autorstwa dr Sabiny Magierskiej, związanej przez lata z Instytutem Filozofii Uniwersytetu im. Marii Curie Skłodowskiej oraz Polską Akademią Nauk w Lublinie.

EDUKACJA KU CZŁOWIECZEŃSTWU

Tytuł niniejszego wystąpienia zawiera tezę, że CZŁOWIECZEŃSTWO jest wyuczalne. Tezy tej zamierzam nie tylko bronić, ale i przekonywać do niej, a może nawet uzasadniać jej oczywistość.

Nie od zawsze jest ona oczywista. W czasach dawniejszych uważano powszechnie, że człowiek rodzi się cały i gotowy, dziedzicząc WSZYSTKO po przodkach, np. usposobienie, talent oraz szlachetność, pospolitość albo lichotę moralną. Praktyczną, bo społeczną konsekwencją takich przekonań była niedgdyjsza dominacja szlachty nad plebem, lepszych nad gorszymi – z urodzenia.

NAUCZANIE = SIANIE ZIARNA



Zasadnicza zmiana w takim myśleniu dokonała się dopiero 2,5 tysiąca lat temu w starożytnych Atenach, kiedy pojawili się wędrowni nauczyciele – ludzie, którzy usilnie przekonywali, że człowiek przynosi ze sobą na świat tylko znikomą część wyposażenia. Reszta jest do uzupełnienia w procesie edukacji. Czym więc i jak go uzupełniać? Jak kształtować? Po co kształtować? Czy daje się on kształtować dowolnie plastycznie? Czy przydawać młodzieńcowi raczej tresury wojaskowej i sportowej, czy raczej kindersztuby obyczajowej, a może wiedzy, którą tworzą uczeni? Swoje poglądy (i idee wszelkiej pedagogiki) zawarli w pięknej metaforze UPRAWY. Rezultat uprawy – plon - zależy od gleby, ziarna i siewcy. GLEBA symbolizuje tu warunki wrodzone, dane „z góry”, ZIARNO oznacza wiedzę (wniesioną z zewnątrz), zaś SIEWCA – to nauczyciel, dysponujący tą wiedzą i wychowawca. Człowiek wymaga starania i uprawy

bez względu na to, jaka jest dana gleba. Edukować trzeba wszystkich, bez względu na odziedziczone predyspozycje – żyzna gleba bez uprawy dziczeje i łatwo na niej pleni się chwast. Na dość jałowej, ale otoczonej troską ziemi mogą wyrastać rzadkie i piękne zioła.

Słowo „uprawa”, w łacińskim brzmieniu KULTURA dobrze oddaje stanowisko (aktualne do dziś), że człowiek nie JEST, ale STAJE SIĘ w procesie edukacji. To kultura – nieforemnemu z natury człowiekowi nadaje cechy i właściwości, opracowuje ideę całości, wciela FORMĘ, czyni JAKIŚ. Kultura uszlachetnia, doskonali i czyni lepszym istotę naturalną – homo. Człowiek wzrasta w kulturze.

KULTURA = STANDARDY POSTĘPOWANIA

Użyte powyżej słowo „kultura” zawiera tylko pozytywną część znaczenia tj. odnosi się tylko do pożądaných form zachowania, do takich, które społeczeństwo w danym czasie preferuje i nagradza. Kultura w ogólniejszym sensie to wszelkie wzory myślenia, działania, zachowania, celów, wartości itp. Także takie, które są oceniane jako złe i występne. Kultura to suma rozlicznych i często sprzecznych ze sobą standardów postępowania, nie tylko ideałów. Odkryte niegdyś, utrwalone mogą stale być obecne w życiu społecznym dzięki wyborom jakiego dokonują ludzie w poszukiwaniu formy „bycia człowiekiem”.

KULTURA jest WIEDZĄ w tym sensie, że jej zasoby nie pochodzą z NATURY, ale są tworem przeszłych pokoleń, które to (zasoby) dotrwały do naszych czasów tylko dlatego, że były od początku treścią edukacji. Kulturę trzeba poznawać, uczyć się jej, pamiętać i prezentować w zachowaniu, aby radzić sobie w życiu, tj. w działaniu wobec świata oraz w kontakcie z innymi ludźmi. Człowiek bowiem nie „żyje w” relacjach ale „tworzy relacje” (kultury) aby żyć. To właśnie różni społeczeństwo od stada. Podstawą ludzkiej formy wspólnego życia są nie prawa przyrody, ale ustanowione i umocnione umową zbiorową reguły zachowania, myślenia i działania. Wiele jest różnych kultur, ale nie ma ludzi żyjących poza kulturą.

OBYCZAJ = WZORY DO NAŚLADOWANIA

Kultura poprzedza jednostkę. Rodząc się zastajemy już olbrzymie bogactwo doświadczenia naszych przodków. Kultura jest więc dla każdego „naturalnym” środowiskiem życia i zadowolenia. Stawanie się człowiekiem postępuje wraz ze stopniowym, ale nieustannym poznawaniem tego środowiska, z wchłanianiem tego doświadczenia, wchodzeniem w kulturę. Edukacja, która warunkuje ten proces, musi dostarczyć środków koniecznych aby on się w ogóle zaczął – przede wszystkim języka, ale także podstawowych czynności życiowych opracowanych kulturowo, takich jak jedzenie, ubieranie się, utrzymanie higieny, właściwe używanie przedmiotów, gestów przyjaźni i niechęci, akceptacji i niezgody, rozpoznawania rzeczy i sytuacji niebezpiecznych itp.

Ta długa i trudna nauka powierzana jest najczęściej wspólnocie najmniejszej – rodzinie. W jej ramach „środki i sposoby robienia czegoś prawidłowo” pojawiają się początkowo w RELACJACH (na zewnątrz, między nauczającym a nauczonym) jako prezentacja wzoru do naśladowania. Celem zaś jest uwewnętrznienie przez adepta i umiejętność odnajdywania tego wzoru we własnym wnętrzu w odpowiednich sytuacjach i przenoszenie znów na zewnątrz, w obecności innych ludzi i dla innych ludzi.

Wzory umocowane we wnętrzu stają się częścią „mnie”. Z czasem zapominam, że są „przyswojone”. Ćwiczenie tych elementarnych umiejętności zasadniczo nigdy się nie kończy, ale wciąż doskonali (a może tylko nieco zmienia). Korygować zachowanie, tj. albo prezentować lepsze wzory, albo tylko oceniać aktualnie uwewnętrznione mogą (i powinni) też nauczyciele, sąsiedzi czy w ogóle - inni. Umiejętność bycia z ludźmi, nazywaną często OBYCZAJEM, uważana jest za podstawową i powszechną, obowiązującą każdego w danej kulturze.



RADZENIE SOBIE Z OTOCZENIEM = NAUCZANIE PRACY

Obyczaj to podstawa konieczna, ale jeszcze nie wystarczająca w edukacji kulturowej. W jej skład wchodzi też sposoby bezkolidyjnego a skutecznego radzenia sobie z otoczeniem cywilizacyjnym – elektrycznością, pojazdami, chemią domową itp. W tym, także sposoby posługiwania się narzędziami niezbędnymi w fundamentalnych działaniach PRAKTYCZNO-TECHNICZNYCH potrzebnych do życia. Ten rodzaj edukacji jest nauczaniem PRACY, zjawiska nie istniejącego poza kulturą. Sprawności w tej dziedzinie także nigdy nie osiągają doskonałości, głównie z tego powodu, że cywilizacja wokół nas zmienia się bardzo szybko, a nawet przyspiesza. Jest to kłopot nie tylko dla ludzi niepełnosprawnych, ale dla wszystkich. Nikt dzisiaj nie posiada pełnej kompetencji kulturowej w tej dziedzinie. Podobnie zresztą jest z wiedzą naukową, która stanowi dziś olbrzymią część kultury ludzkiej (tego, czego nauczyliśmy się) w ogóle. W każdym czasie wyznacza się co prawda, zakres wiedzy naukowej należącej do wykształcenia elementarnemu i przeznaczając wiele czasu dla jej wchłonięcia w edukacji szkolnej. Ona rozwija intelekt, ale nie uczy człowieka w takim stopniu jak obyczaj czy moralność.

WIEDZA = DOROBEK CZŁOWIEKA

Wiedza TECHNICZNA i NAUKOWA należy do dorobku CZŁOWIEKA jako gatunku. Jest dziełem zbiorowym i własnością wspólną, przechowywaną we wspólnej pamięci. Żadna jednostka jej nie ogarnia i nikogo to nie zawstydzia. Nikt nie jest bezwzględnie zobowiązany do nauczania się gotowania budynku, konstrukcji rakiety czy znajomości pierwiastka z liczby 2. Aby nie zatracić jednak tych szczególnych osiągnięć ludzkich, dokonaliśmy podziału tego doświadczenia zbiorowego na części, tj. zawody i specjalizacje, zaś każda jednostka może mieć wgląd w osiągnięcia poszczególnych dziedzin, czerpać dla siebie tę wiedzę jeśli musi lub tylko chce. Może zaś (i powinna) przede wszystkich czuć PODZIWIW i SZACUNEK dla talentu i pracowitości odkrywców i wynalazców, bo oni dokonywali tego nie dla Kosmosu czy elektronów, lecz dla CZŁOWIEKA. Wszelkie poznawanie ma tylko wtedy sens, gdy ktoś się o nim dowie i z tego skorzysta. Nie odkrywamy dla siebie, odkrywamy dla innych. Wiedza i technika jest zaproszeniem jednostek do uczestnictwa w tym wielkim przedsięwzięciu.

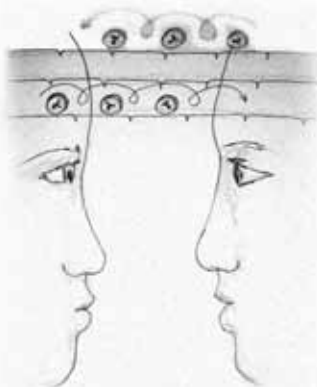


UCZESTNICTWO WE WSPÓLNOCIE = GODNOŚĆ

Z tego powodu, że jesteśmy adresatami i uczestnikami tego wielkiego ludzkiego trudu i tych wielkich osiągnięć (nawet jeśli nie odczuwamy podziwu i zrozumienia), to mamy prawo czuć dumę z powodu przynależności do tej ludzkiej wspólnoty, która obdarowuje się tak wielkimi dziełami. (Lekarze pracują dla chorych, prawnicy dla pokrzywdzonych, Państwo pracuje dla niepełnosprawnych i bezbronnych itd.) Uczestnictwo w tej wspólnotce stanowi o GODNOŚCI i honorze bycia człowiekiem. To podstawa godności i poczucia wielkości WSZYSTKICH I KAŻDEGO, bo każdy ma udział w wielkości CZŁOWIEKA w ogóle. Pod-opieczni Państwa (Wasi podopieczni) też mogą czerpać poczucie własnej wartości z tego, że ludzie o wielkiej sprawności, inteligencji i sile (jak ich wychowawcy) zorganizowali swoje życie wokół nich. To znaczy, że odnaleźli WARTOŚĆ, której przeznaczają swój czas, talent i siły.

Wyluczanie kogokolwiek ze społeczeństwa i kultury (z powodów rasowych, etnicznych, zdrowotnych, wiekowych czy innych) jest krzywdą i poniżeniem. Odmowa uznania u kogokolwiek godności jest pozbawianiem go prawa do dziedzictwa po przaprzodkach, jest wygnaniem innego człowieka ze wspólnoty ludzkiej do obszaru rzeczy, zwierząt czy mechanizmów. To się, niestety, zdarza tylko ludziom. Ale to też są zachowania zaprojektowane w kulturze. Wszystko bowiem co najwspanialsze w człowieku i najgorsze pochodzi już z reguł funkcjonujących w społeczeństwie i jest świadectwem dokonania wyborów wśród obecnych w nim standardów i reguł.

EDUKACJA = JEDNORODNOŚĆ



Ale to prawda, że edukacja w zakresie kompetencji społecznych i kulturowych działa na rzecz jednorodności. Wzory i standardy są wspólne i jednakowe, a edukacja dyscyplinuje i nakłania do jednakowych wzorów. Nakłada też sankcje na tych, którzy wylamują się z nakazów, aż do wykluczenia włącznie.

Człowiek jest tu tylko CZĘŚCIĄ, a więc musi podlegać prawom CAŁOŚCI czyli społeczeństwa. Tego wymaga życie zbiorowe, aby ludzie mogli porozumiewać się i współpracować w trosce o los całości. Słowa, symbole i gesty są bowiem jak monety – przechodząc od jednego do drugiego muszą znaczyć to samo i mieć taką samą wartość. Kultura scala i łączy we wspólnych działaniach i wymianie myśli. Ale jest wymagająca i represyjna w zacieraniu różnic. Kształtuje człowieczeństwo w jednym wymiarze – społecznym.

Tymczasem człowieczeństwo ma też inny wymiar, niezgodny z powyższym. (W obrazie geometrycznym można by przedstawić go jako prostopadły do społecznego).

INDYWIDUALNOŚĆ, WYJĄTKOWOŚĆ = OSOBA

CZŁOWIEK to także świat prywatności i subiektywności emocji, wyobrażeń, pragnień, postaw itd. Człowiek to indywidualność, niepowtarzalność, absolutna wyjątkowość. To niepodzielna CAŁOŚĆ życia duchowego odczuwalna od wewnątrz, niedostępna dla innych i nie dająca się opisać pojęciami. Człowiek to OSOBA, to nieuchwytna tajemnica, skryta komplikacja przeżyć, które uprzytomnia się podczas wypowiedzianego z powagą - JA.

Każda nauka wobec osoby jest bezradna. Psychologia wprowadza stara się poznawać człowieka, ale tylko aspektowo i fragmentarycznie, tylko pod tymi względami, pod jakimi jego zachowania są typowe i tak często spotykane, że mogą stanowić o prawidłowości, powtarzalności i przewidywalności. Psychologia mówi o typach osobowości, a nie o osobie. Tymczasem każdy z nas jest unikatem, najoryginalniejszym wcieleniem człowieczeństwa, odmiennym od drugiego. Bycie „jedynym takim obiektem” w świecie jest zawsze niezwykle cenne (dobrze to rozumiemy na terenie sztuki). Niepowtarzalność osoby ludzkiej jest nieporównanie cenniejsza od jednostkowych egzemplarzy jakichkolwiek przedmiotów, dlatego też stanowi ona drugie źródło poczucia (i uznawania) godności i wyniesienia człowieka.

OSOBA = PODATNOŚĆ NA EDUKACJĘ

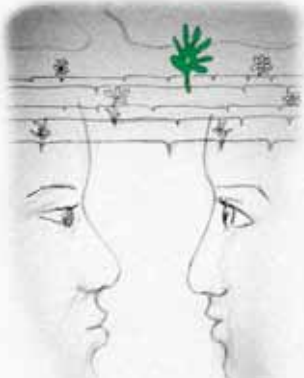
Pozostaje w tym miejscu zadać sobie pytanie, czy ta osiedlona w moim wnętrzu OSOBA, zabarykadowana skrytością i niepoznawalnością dla innych, jest miarą człowieczeństwa podatnym na edukację, a więc i rozwój? Czy JA jest obszarem MOJEGO panowania, do którego wzbraniam dostępu uzurpatorom, czy też odwrotnie – czuję się samotny w tej twierdzy i jest mi w niej niewygodnie? Na pewno osoba jest WOLNA. ▶▶

▶ Siedzibą i źródłem wolności jest właśnie osoba. Może ona uchylić się od wszelkiej ingerencji, może odgrodzić się od społeczeństwa lub poszczególnych ludzi, agresywną obronnością, biernością lub kłamstwem. Tylko od środka wiem, czy kłamię. W takiej sytuacji istota społeczna we mnie, zmuszona rygiorem kultury, mówi coś, czego nie uznaje moja osoba. Ale osoba jest też zdolna do totalnego buntu, do niezgody na niezrozumiałe a uwierające ją reguły, jest zdolna do mówienia NIE.

Zbyt szczelne zamknięcie się osób wyobcowuje – izoluje a nawet antagonizuje ludzi. Często skutkuje to skrajnym egoizmem i narcyzmem; odczuwam i cenię własną wyjątkowość, ale odmawiam jej innym. Tylko mnie przysługuje honor i prawdziwa godność, inni są „niegodni”. Nikt nie jest mi potrzebny do tego, aby rozwijał we mnie człowieka, bo JA rozwijam SIĘ sam. Sam jestem dla siebie światem i jego historią. Tylko ja posiadam prawdę o sobie i niemożliwe jest jej dzielenie z innymi, bo żadne słowa nie są w stanie jej wyrazić.

Egoizm i narcyzm są pewnymi formami autyzmu nabytego na skutek zaniedbań edukacyjnych. Ta postawa wygląda czasem jak wyniosłość. Przeważnie wzbudza nieufność innych oraz niszczy pragnienie i możliwość ich otwierania się. Ci inni, w konsekwencji popadają w wyjąłkającą samotność i zamykają się z lęku przed upokorzeniem, przed utratą własnej godności.

JA I JA = WZAJEMNE POSZANOWANIE INNOŚCI



A jednak edukacja ku OSOBIE pełniejszej człowieczeństwa, jest nie tylko możliwa, ale i konieczna. Podstawowym warunkiem dla jej uruchomienia jest postrzeganie JA obok innego JA – wzajemne uznanie i poszanowanie wyjątkowości i inności, a także ciekawość i ufne otwarcie dwóch osób, wytworzenie się „pola sił”, przez które przenoszą się oddziaływania. Ludzie przeciętni i niepełnosprawni jednakowo potrzebują drugiego człowieka, aby od nich uczyć się człowieczeństwa. Bycie człowiekiem bowiem nie jest moim własnym dokonaniem. Zawdzięczam je innym i zawsze konkretnym ludziom. Jednakże ludzie zwykli stale (i do końca życia) uczą się tego bezwiednie

i bez wyrazistej intencji pedagogicznej ze strony partnerów. Tu nauczycielami mogą być wszyscy. Podobnie jak uczniami. Z potoku codziennego doświadczenia jednostka wybiera wzorce zachowań, myśli i emocji zauważone u rówieśnika, brata, trenera sportowego lub aktora wedle własnej woli – w zależności od tego czy imponuje jej w nich brutalność czy optymizm, pracowitość czy spryt itd.

WZBOGACANIE OSOBY = PROCES ZAMIERZONY

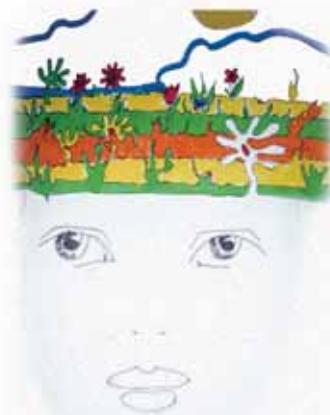


U osób niepełnosprawnych wzrost człowieczeństwa musi być procesem zamierzonym ze strony DRUGIEGO człowieka czyli nauczyciela. Nieustanne wzbogacanie osoby musi być główną intencją wszelkich kontaktów, natomiast celem – „przyswojenie” takich sprawności i tych koniecznych cech, które pozwolą się wybić na człowieczeństwo (w sensie osobowym i społecznym) mimo wrodzonych ubytków i obniżonych szans na udane życie już w momencie urodzenia. Usilna i permanentna edukacja powinna, choćby w dostatecznym stopniu, zrekompenzować te wrodzone defekty, które bez pomocy DRUGIEGO uniemożliwiłyby samodzielność i autonomiczność osoby. To nauczanie jest dużo trudniejsze, wymaga więcej wysiłku, cierpliwego wspierania, niezłomnej nadziei na efekt (czasem bardzo odroczone). Dodatkowym obciążeniem w tej edukacji jest konieczność stałego wczuwania się w problemy i ograniczenia. W empatii porzucam własne JA, aby na chwilę wniknąć do JA INNEGO. Tylko tak mogę zrozumieć drugą osobę i tylko wtedy mogę jej pomóc. Jest to zjawisko rzadkie wśród zwykłych ludzi, bo wymaga zaangażowania psychicznego. W interesującym nas tu wypadku, potrzeba (i rola) zrozumienia osoby niepełnosprawnej jest o wiele większa i o wiele trudniejsza. Od tego zrozumienia wiele zależy czy efektem będzie zachęta do przyjmowania pomocy, czy pod wpływem naszych starań „obudzi się” i zechce wzrastać osoba, czy obudzi się wola „bycia czymś więcej” z każdym dniem, czy zamiast biernego przyjmowania opieki zechce wybić się na aktywną samodzielność i autonomię.

WOLNOŚĆ I GODNOŚĆ = DECYZJE I ODPOWIEDZIALNOŚĆ

Być może prościej i łatwiej jest sprawować troskę nad niepełnosprawnym przez wyłączenie go w wielu funkcjach społecznych i zwolnienie go z wysiłku docierania do własnego JA. Wielu opiekunów jest nawet szczerze przekonanych o tym, że wikt, bezpieczeństwo i brak odpowiedzialności gwarantowane z zewnątrz są kwintesencją szczęścia. W przeciwieństwie do tego wszelkie próby samodzielne radzenia sobie z życiem dostarczają napięć, przykrości i poczucia zagrożenia. To uszczęśliwienie na siłę jest zniewalaniem i wyposażony w zdolność empatii opiekun wie, że nie o wygodę i łatwinę tu chodzi, nawet nie o szczęście, ale o coś znacznie donioślejszego, bo o WOLNOŚĆ, której siedzibą jest osoba ludzka i o GODNOŚĆ, która przejawia się w osobistych decyzjach i odpowiedzialności za własne działania. Ani zmęczenie ani cierpienie nie uszczuplają tych wartości. Mając do wyboru takie wartości, jak „bycie człowiekiem” albo „bycie szczęśliwym” decydujemy się na człowieczeństwo.

EDUKACJA KU CZŁOWIECZEŃSTWU = EDUKACJA WZAJEMNA



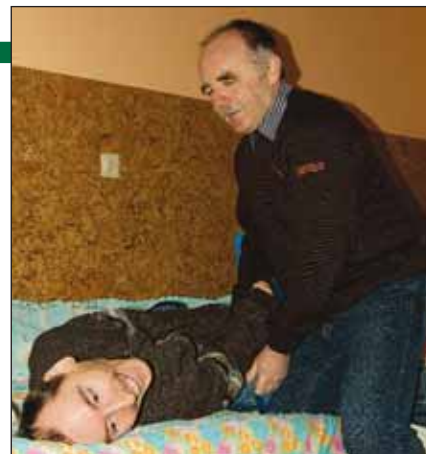
Budzenie osoby, to spowodowanie aby pojęła ona swoją wyjątkowość i aby „szanowała siebie jak bliźniego swego”. I odwrotnie - aby nauczyła się bronić swojej inności przed nietolerancją. Od osób niepełnosprawnych także uczymy się wiele o sobie. W ich reakcjach na nasze postępowanie odbija się - bez zakłamania - nasze (moje) człowieczeństwo.

Edukacja ku człowieczeństwu dla osób z niepełnosprawnością intelektualną ma przede wszystkim charakter edukacji emocjonalnej. Wymiana doświadczeń jest tu tylko materiałem, zaś celem podstawowym jest ufundowanie „ludzkiego” sposobu reagowania na innych ludzi i na siebie.

Sabina Magierska

Rysunki: Joanna Nodzykowska-Szarkowska

Ruch rodziców w Krośnie to ponad 25 lat działalności, zabiegania o coraz lepsze warunki życia dla dzieci niepełnosprawnych oraz poprawę sytuacji ich rodzin. Obecnie nasze Koło liczy 153 członków, z czego ponad połowa to osoby powyżej 35 roku życia. Staramy się realizować misję naszego Stowarzyszenia aktywizując i wspierając rodziców. W 2008 roku po raz kolejny przeprowadziliśmy badania ankietowe wśród naszych członków, które miały na celu szersze zapoznanie się z problemami dotyczącymi osób niepełnosprawnych i ich rodziców, zebranie informacji przydatnych do określenia potrzeb naszych członków, poznanie ich opinii na temat działalności Stowarzyszenia i propozycji zmian, a także oczekiwań w zakresie nowych form pomocy.



Lukasz, mój syn, jako dorosła osoba głęboko upośledzona motorycznie, chętnie uczestniczy w zajęciach świetlicowych i trzydniowych „treningach mieszkalnictwa”, a dowodem na to, że dla niego pobyt poza domem jest dużą atrakcją, jest uporczywe dopytywanie i domaganie się zorganizowania mu następnych możliwości pobytu całodobowego poza domem. Być może, atrakcyjność przebywania pośród swoich rówieśników wynika z sympatii do koleżanki, która uprzyjemnia mu pobyt, opowiadając lub czytając nieskomplikowane teksty. My – rodzice – wykorzystujemy takie chwile, gdy Łukasz „bawi” poza domem, na zakupy, krótkie wyjazdy, wizyty u znajomych. Przede wszystkim jest to odpoczynek fizyczny – od podnoszenia, przenoszenia, przewijania, kąpania, karmienia, a także psychiczny, bo odrzucona zostaje monotonia czynności i „przykucie do czterech domowych ścian”. Doceniam to! Dla mnie na tym polega pomoc PSOUU Koło w Krośnie. Są to właśnie – mówiąc językiem urzędowo-regulaminowym – kompleksowe, wielospecjalistyczne i skoordynowane usługi terapeutyczne dla osób ze sprzężonymi, wielorakimi niepełnosprawnościami i chorobami.

Czesław Pleśniarski,
ojciec Łukasza (30 lat)

ZASPOKAJANIE ZDIAGNOZOWANYCH POTRZEB

Przygotowując ankiety, zakładaliśmy, że analiza uzyskanego podczas badań materiału wskaże nam obszary, w których można i należy wprowadzić zmiany. Mielismy nadzieję, że dzięki uzyskanym informacjom będzie możliwa:

- poprawa jakości dotychczasowej pracy Stowarzyszenia,
- wprowadzenie nowych form pracy z osobami niepełnosprawnymi,
- skonstruowanie programów służących pełniejszemu zaspokojeniu potrzeb życiowych osób niepełnosprawnych oraz ich rodziców i opiekunów,
- dostosowanie w przyszłości podejmowanych działań do oczekiwań członków Stowarzyszenia.

Choć część respondentów uznała dotychczasowe formy działalności Stowarzyszenia za wystarczające i nie wskazała żadnych potrzeb ani oczekiwań w zakresie rozszerzenia działalności Stowarzyszenia, to jednak zdecydowana większość badanych uznała, że najbardziej oczekiwaną formą pomocy - poza pobytem dziecka w placówce - jest zapewnienie mu okresowej opieki.

Takie zapotrzebowanie na dodatkową opiekę wynika z tego, że w rodzinie, która wychowuje niepełnosprawne dziecko, niezbędna jest większa mobilizacja sił duchowych, psychicznych i fizycznych. Wieloletnia opieka i pielęgnacja osoby głęboko niepełnosprawnej to olbrzymi wysiłek fizyczny i psychiczny, z którym rodzice muszą sobie radzić każdego dnia. Z wiekiem zaspokajanie potrzeb dziecka jest coraz trudniejsze, gdyż rodzice są coraz starsi, często pielęgnacja wymaga obecności dwóch osób. Rodzinom towarzyszy stałe napięcie, które wynika z zachwiania ról poszczególnych członków rodziny, konieczności nieustannej uwagi i utrzymywania stanu gotowości do mobilizacji sił w sytuacjach niespodziewanych i nietypowych. Po wielu latach sprawowania takiej opieki cała rodzina jest zmęczona, potrzebuje odpoczynku by zregenerować siły. Dlatego, wychodząc naprzeciw oczekiwaniom członków naszego Koła, od kilku lat opracowujemy i wdrażamy programy, które

są wsparciem dla rodziców, polegające na zapewnieniu krótkoterminowej opieki nad osobami głęboko i wielorako niepełnosprawnymi.

Celem tych programów jest rehabilitacja społeczna rozumiana jako nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego oraz niezależnego funkcjonowania dorosłych osób niepełnosprawnych poza rodziną oraz wzmocnienie kondycji rodziny - odpoczynek, rozwijanie własnych zainteresowań, zadbanie o swoje potrzeby i potrzeby innych członków rodziny.

TRENING MIESZKALNICTWA

Jedną z takich form pomocy realizowanych w naszym Kole jest trening mieszkalnictwa, który w latach 2000-2008 obejmował prowadzenie całodobowych pobytów dla osób głęboko i wielorako niepełnosprawnych w okresie: piątek, sobota, niedziela, a w lipcu - pobyt tygodniowy.

Podczas treningów prowadzone są zajęcia obejmujące:

- nabywanie umiejętności dotyczących życia codziennego,
- naukę samoobsługi w zakresie jedzenia, toalety, mycia, ubierania, przygotowywania posiłków, wykonywania prac porządkowych,
- trening umiejętności społecznych i interpersonalnych, czyli:
 - nawiązywanie kontaktów z ludźmi,
 - szkolenie w zakresie umiejętności bycia aktywnym członkiem grupy,
 - pełnienia różnych ról społecznych oraz załatwiania spraw z nimi związanych,
 - orientacji w środowisku społecznym,
 - umiejętności organizowania sobie czasu wolnego i rozwijania zainteresowań.

Zajęcia prowadzone są zgodnie ze stałym harmonogramem dnia, z zastosowaniem metod i form pracy dostosowanych do możliwości osób niepełnosprawnych, z uwzględnieniem ich indywidualnych potrzeb oraz deficytów rozwojowych. Uczestnicy projektu otrzymują odpowiednie wsparcie, a także, w miarę potrzeby, opiekę i pielęgnację.



Jestem mamą 30-letniej Asi z porażeniem mózgowym, która uczęszcza do ŚDS w Potoku, jak również na Treningi Mieszkalnictwa. Zostawiając córkę, zaufałam kadryze – pracownikom opiekującym się nią. Chętnie w razie potrzeby zostawiam ją na zajęciach. Podczas pobytu córki na Treningach, mogę pójść do lekarza, czy odpocząć lub wyjechać na krótką wycieczkę, a w lecie mogłam wykonać remont mieszkania. Treningi uczą nasze dzieci przebywać dłuższy czas bez rodziców, bardziej usamodzielniać się, mniej tęsknić za domem i domownikami. Córka zna opiekunów oraz chętnie z nimi zostaje. Cieszę się, że będzie mogła w dalszym ciągu z tej formy korzystać.

Mama Asi



Jestem matką samotnie wychowującą syna Marka, osobę z Zespołem Downa, obecnie 26-letniego uczestnika WTZ. Z ruchem rodziców osób niepełnosprawnych intelektualnie jestem związana od wielu lat, kiedy to w 1987r. szukając wsparcia i pomocy w rehabilitacji dziecka trafiłam do Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy TPD w Krośnie.

Trudno mi dzisiaj wyobrazić sobie, jak wyglądałoby nasze życie gdyby nie powstały takie organizacje, jak Stowarzyszenie i jego placówki, w których mój syn został objęty kompleksową opieką wychowawczą, edukacyjną i rehabilitacyjną. Przez 15 lat uczęszczał na zajęcia do OREW, gdzie realizował obowiązek szkolny, kolejnym etapem jest WTZ gdzie w pracowni ogrodniczej przygotowuje się do wykonywania zawodu. Syn bardzo chętnie uczestniczy we wszelkiego rodzaju zajęciach dodatkowych, organizowanych w formie tzw. treningu mieszkalnictwa czy świetlicy, poznając w ten sposób smak samodzielnego życia w oderwaniu od najbliższej rodziny, bez mamy i dziadków. Po powrocie do domu radośnie dzieli się wrażeniami, opowiadając szczegółowo o wydarzeniach i przeżyciach.

Udział w tego typu zajęciach daje mu możliwość aktywnego spędzenia czasu w gronie rówieśników, co dla jedynaka jest bezcenne dla poszerzenia wiedzy, zdobycia umiejętności, które w warunkach domowych czasem trudno wypracować. Cieszy mnie jego coraz większa aktywność, samodzielność i niezależność. Dzięki uczestnictwu syna w zajęciach placówkowych, mogłam podjąć pracę zawodową, zapewniając stabilną sytuację materialną rodzinie i w miarę normalne życie. Natomiast zajęcia tzw. dodatkowe pozwalają mi swobodnie wykorzystać czas po pracy, np. na spotkania w herbaciarni z przyjaciółmi, wizyty u fryzjera czy wyprawy do Empiku. Razem z synem aktywnie uczestniczymy w życiu Stowarzyszenia, biorąc udział we wszelkiego rodzaju formach działalności, takich jak: warsztaty szkoleniowe, wycieczki, imprezy integracyjno-rekreacyjne.

Mama Marka

► Od 1 stycznia 2009 realizujemy również **treningi całotygodniowe**, na których osoby niepełnosprawne przebywają od poniedziałku do piątku. Mamy nadzieję, że treningi przygotują osoby niepełnosprawne do samodzielnego życia w mieszkaniach chronionych, a jednocześnie przekonają rodziców, że ich niepełnosprawne dziecko może mieszkać poza domem rodzinnym.
(*Treningi finansowane są przez PFRON, Urząd Marszałkowski, Urząd Miasta.*)

ŚWIETLICA TERAPEUTYCZNA

Inną formą pomocy krótkoterminowej jest świetlica terapeutyczna, w której zajęcia odbywają się 2 razy w tygodniu, po 4 godziny dziennie. Z zajęć korzysta średnio 20 osób. Głównym celem pracy świetlicy jest zapewnienie opieki wychowawczej, rozwijanie zainteresowań, uzdolnień oraz umiejętności społecznych dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie. W ramach świetlicy realizowane są zajęcia plastyczno-techniczne, zajęcia sportowe, gry i zabawy rozwijające umiejętności spostrzegania i myślenia, zajęcia z zakresu gospodarstwa domowego, korzystanie z różnych miejsc użytku publicznego.
(*Finansowane przez Fundusz Inicjatyw Obywatelskich oraz Urząd Marszałkowski.*)

KLUB PRZYRODNICZY

Kolejną formą działalności, łączącą opiekę z rozwijaniem zainteresowań osób niepełnosprawnych jest Klub Przyrodniczy „Zielona Brygada”. Zajęcia w Klubie pozwalają połączyć elementarną edukację ekologiczną z nauką szeregu prac użytecznych, takich jak: sortowanie śmieci, dokarmianie zwierząt, pielęgnacja kwiatów i krzewów ogrodowych.
(*Program jest finansowany przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej oraz FIO.*)



My rodzice cieszymy się i korzystamy z tej formy pobytu, ponieważ możemy załatwić wiele spraw, jak również odpocząć fizycznie i psychicznie. Razem z mężem jesteśmy zadowoleni i spokojni, że w razie konieczności możemy liczyć na pozostawienie córki pod fachową opieką.

Mama 33-letniej Ewy

IMPREZY DLA RODZICÓW

Krośnieńskie Koło PSOUU organizuje również imprezy dla rodziców. Są to wycieczki krajoznawczo-turystyczne, z zapewnieniem opieki nad dziećmi w tym czasie, wyjazdowe szkolenia, zabawa andrzejkowa i noworoczna.

Formy pomocy realizowane w naszym Kole, będące odpowiedzią na zdiagnozowane potrzeby osób niepełnosprawnych i ich rodzin są bardzo potrzebne i przynoszą zamierzane efekty, o czym świadczą chociażby wypowiedzi niektórych członków Koła.

Wszystkie te działania pozwalają rodzicom na odpoczynek, relaks, są doskonałą okazją do integracji członków Koła. Mamy nadzieję, że wzmacniają również poczucie tożsamości organizacyjnej wśród członków, wpływają na lepsze rozumienie misji PSOUU i świadome członkostwo.

Joanna Janocha

Dyrektor OREW w Krośnie,
członek Zarządu Głównego PSOUU



Jestem bardzo zadowolona z wyjazdu zorganizowanego przez Stowarzyszenie. Na prowadzonym szkoleniu byłam razem z mężem, więc oboje mogliśmy skorzystać z rad udzielanych przez specjalistów. Kurs był prowadzony bardzo zrozumiale i profesjonalnie. Szkolenie dotyczyło zasad komunikowania się między ludźmi: w pracy, szkole, domu itp. Śmiało mogę powiedzieć, że kilka rad wprowadzam w życie, i to z dobrym skutkiem. Dużo refleksji, wsparcia i radości dały mi rozmowy, wymiana doświadczeń, dzielenie się swoimi troskami, obawami, ale też radościami z rodzicami innych dzieci. Dodatkowo odbyła się impreza integracyjna z okazji Andrzejek i muszę powiedzieć, że było super. Rodzice dzieci niepełnosprawnych, ciężko doświadczeni przez życie, nie mogą zapominać o sobie i swoich potrzebach, muszą wykorzystać każdą okazję, żeby „ładować akumulatory”. Ten wyjazd był dla nas jednym z niewielu bez dzieci i całego zamieszania z tym związanego. Oby było więcej takich kursów!

Mama 7-letniej Tereski

W badaniach socjologicznych za osoby stare uważa się te, które skończyły 65 lat. U osób niepełnosprawnych intelektualnie proces starzenia się zaczyna się dużo szybciej, bo już po 40. roku życia. Jednak najbliższe otoczenie często lekceważy objawy wcześniejszego starzenia się, ponieważ osoby niepełnosprawne intelektualnie nie skarżą się na dolegliwości (choć je mają), a my podchodzimy do nich adekwatnie do ich wieku metrykalnego.

JESIEŃ ŻYCIA

Upływ lat odbija się na słuchu, wzroku, pracy mięśni i sprawności ruchowej. Ten proces następuje znacznie wcześniej u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pogarsza się ich stan zdrowia, zwiększa się liczba dolegliwości somatycznych oraz zmniejsza się odporność na choroby.

Czterdziestoletni niepełnosprawni mogą zmagać się z problemami sprawnych sześćdziesięcioparolatków. Naukowcy informują, że problemy psychiczne i fizyczne u starszych osób z upośledzeniem umysłowym są podobne do tych, które występują wśród starszych w populacji ogólnej, jednak wydaje się, że ludzie niepełnosprawni „przeskakują” w trzeci okres swego życia, z którym wiąże się wiele chorób i zaburzeń.

OSOBY Z ZESPOŁEM DOWNA

Osoby z zespołem Downa są chyba najlepiej zbadaną grupą osób z niepełnosprawnością intelektualną. W 1982 roku Michael E. Thase, profesor psychiatrii, przeprowadził badania nad osobami z zespołem Downa powyżej 45. roku życia. Okazało się, że 45 proc. spośród nich miało w pełni rozwinięte objawy otępienne, w porównaniu z 5 proc. w tym samym wieku, także osób niepełnosprawnych intelektualnie z innych powodów.

Otępienie czyli demencja jest to znaczne obniżenie się sprawności umysłowej. Wg definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) „zespół otępienny to zespół objawów wywołany chorobą mózgu, zwykle przewlekłą lub o postępującym przebiegu, charakteryzujący się klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, takich jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, język i ocena. Ponadto zaburzeniom funkcji poznawczych często towarzyszą, lub nawet je poprzedzają zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania i motywacji.”

Prof. Thase u osób z zespołem Downa po 45. roku życia wykrył występowanie chorób otępiennych (w tym otępienie typu alzheimerskiego i choroba Alzheimera), osteoporozy, nietrzymania moczu, zaćmy, zaburzeń wzroku, niedosłuchu, zaburzeń emocjonalnych, depresji. Występują u nich także napady epilepsji, problemy z poruszaniem się i samoobsługą, a także z orientacją przestrzenną.

Według dr Elżbiety Zdzienickiej z Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, autorki opracowania „Otępienie w zespole Downa” [1] - zmiany są identyczne, jak te

które obserwuje się w chorobie Alzheimera. Są postępujące i rozpoczynają się po 40. roku życia. Na czym polegają? W ścianach naczyń odkłada się beta-amyloid czyli substancja białkowa, która może być przyczyną krwotoków mózgowych.

- Obecność amyloidu utrudnia pracę komórki nerwowej. Pozbawiona możliwości kontaktu z innymi komórkami nerwowymi, przestaje spełniać swoje zadania.
- Amyloid może być toksyczny (trujący) dla komórki nerwowej i powodować jej obumieranie.
- Amyloid powoduje także zwyrodnienie komórki polegające na odkładaniu się w jej wnętrzu nieprawidłowych włókien, co po pewnym czasie powoduje rozpad komórki.

Naukowcom udało się wyodrębnić amyloid z mózgu i znaleźć gen odpowiedzialny za jego produkcję na chromosomie 21 (tym samym, który odpowiada za zespół Downa!). Znanie są już [3] także inne białka biorące udział w tym procesie i chromosomy, na których znajdują się odpowiedzialne za to geny – są to chromosomy 19, 14, 1 i 12.

Badania tomografem oraz rezonansem magnetycznym pokazują zmiany starcze w mózgu osób z zespołem Downa:

- postępujący zanik mózgu z poszerzeniem przestrzeni płynowych,
- zmniejszenie rozmiaru hipokampa¹, kory czołowej, mózdzku, objętości ciała migdałowatego².

Objętość hipokampa zmniejsza się znacznie przed 30. rokiem życia, później pozostaje stała, aby znów, kiedy rozwija się zespół otępienny, ponownie wykazywać postępujący zanik. Badanie EEG u osób z zespołem Downa w wieku 40-44 lat wykazuje zwolnienie czynności bioelektrycznej mózgu. [1]

OBJAWY I ROZWÓJ OTĘPIENIA

U ponad 80 proc. ludzi z niepełnosprawnością intelektualną powyżej 35. roku życia wzrasta liczba blaszek starczych (zbudowanych z tego fatalnego beta-amyloidu) i komórek nerwowych wykazujących cechy zwyrodnienia włóknistego, identycznych jak przy zaniku mózgu. Gdy proces postępuje, wzrasta objętość trzeciej komory mózgu (tej znajdującej się w obrębie międzymózgowia) oraz komór bocznych. Zmiany mogą wyprze-



dzać objawy demencji. Uszkodzenie funkcji poznawczych poprzedza obniżenie kontroli nad reakcjami emocjonalnymi, społecznymi, zachowaniem oraz motywacją.

Jakie są pierwsze objawy otępienia? Apatia, brak zainteresowania otoczeniem, zmiany osobowości, zachowania, zaburzenia emocjonalne. Następnie objawy zaczynają być podobne do tych, które występują w chorobie Alzheimera:

- zaburzenia psychiczne,
- napady padaczkowe,
- wzrost napięcia mięśniowego, sztywności,
- trudności w chodzeniu,
- trudności w polykaniu.

Starszy człowiek z otępieniem traci orientację co do miejsca i czasu a nawet tożsamość swojej osoby. Starość często towarzyszą zaburzenia nastroju, depresja z utratą wagi, spadek poczucia niezależności.

Rozwój otępienia zależy od:

- poziomu edukacji,
- aktywności życiowej i zawodowej,
- czasu trwania pobytu w instytucji totalnie opiekuńczej (instytucjonalizacji).

Co to oznacza? U osób przebywających w instytucjach typu dom pomocy społecznej w porównaniu z osobami mieszkającymi z rodziną - częściej i szybciej rozwija się demencja. Wpływ na występowanie demencji ma także poziom edukacji - im wyższy, tym niższy wskaźnik występowania otępienia. Może go także zmniejszyć aktywność zawodowa oraz udział w różnych formach zajęć, w tym rekreacji. U osób z lekkim i umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego objawy otępienne mogą pojawiać się później, niż u osób ze stopniem znacznym. ▶▶

¹ Hipokamp - drobna struktura nerwowa, umieszczona w płacie skroniowym kory mózgowej kresomózgowia, odpowiedzialny głównie za pamięć

² Ciało migdałowe, jądro migdałowe - część mózgowia, odpowiada głównie za przetwarzanie emocji (znacznie zmniejszone np. u osób z autyzmem).

TARGI W NORYMBERDZE

» WSPIERANIE I REHABILITACJA

Naukowcy podkreślają konieczność podejmowania działań rehabilitacyjnych nie tylko na rzecz dzieci i osób „w kwiecie wieku”, ale również starszych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Należy jak najwcześniej wykrywać i diagnozować problemy, a następnie prowadzić działania rehabilitacyjne zmierzające do jak najdłuższego okresu samodzielności w samoobsłudze, poruszaniu się, korzystaniu ze środków komunikacji. Niezbędne jest zwłaszcza zapewnienie opieki medycznej, ale starszym osobom z niepełnosprawnością intelektualną a także ich opiekunom potrzebne jest także doradztwo psychologiczne oraz socjalne.

Zadaniem najbliższego otoczenia jest stałe wspieranie w podtrzymywaniu i rozwijaniu zdolności do wykonywania podstawowych codziennych czynności. Chodzi tu oczywiście o takie wspieranie i sprawowanie opieki, aby osoby starsze nie wycofywały się z aktywności i kontaktów, choć przecież nie może to być ciągle taki poziom aktywności, co wcześniej.

Brytyjska psycholog Carole Sutton podkreśla szczególną wagę wspierania osób niepełnosprawnych w podeszłym wieku: *Zdolność osób starszych i niepełnosprawnych do sprawowania maksymalnej kontroli nad własnym życiem ma nie tylko ogromne znaczenie dla ich poczucia godności, redukcja też poczucie własnej wartości, redukuje lęk, samotność i pozwala na podtrzymanie tożsamości społecznej i kulturowej.* [2]

Osobom starszym nie jest przyjemnie, gdy zwracamy się do nich protekcyjnie albo strofujemy niczym dzieci. Jeżeli nie mogą mówić, to często słyszą, a na pewno czują nastawienie otoczenia. W kontakcie z nimi należy zachęcać do samodzielności i aktywności, zapewnić im spokój i miłą, pogodną atmosferę - aby ich jesień życia oprócz cieni, miała także blaski.

Aneta B. Leśniak

Bibliografia:

1. Otepnie, pod red. Andrzej Szczudlika, Pawła P. Liberskiego, Marii Barcikowskiej/ „Otepnie w zespole Downa”, Elżbieta Zdzienicka, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2004
2. C. Sutton, „Child and Adolescent Behavioural Problems: A multi-disciplinary approach to assessment and intervention”, wyd. The British Psychological Society, January 2000
3. www.alzheimer.pl

Od Redakcji:

Zapraszamy do dyskusji na temat problemu starzenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Napiszcie o swoich doświadczeniach, o tym, jakie stosujecie metody, jak organizujecie życie starszych osób, jakie - Waszym zdaniem - należałoby rozwijać czy wprowadzać formy wspierania i opieki, a także mieszkalnictwa.

W dniach 18 – 21 marca 2009 r., reprezentując Zarząd Główny PSOUU, przebywałem w Norymberdze na IV Targach Warsztatów Osób Niepełnosprawnych (Werkstätten: Messe 2009), które tradycyjnie zorganizowane były w Centrum Kongresowym i Targowym. Przebywałem tam trzeci raz z rzędu. Oprócz mnie, Zarząd Główny reprezentował Andrzej Świerczyński, Skarbnik ZG PSOUU, natomiast inni członkowie Zarządu Głównego – Wiceprezes Mariusz Mituś i Barbara Famielec przebywali jako przedstawiciele wystawców, tj. Kół PSOUU w Jarosławiu i w Rymanowie.

W bieżącym roku, pomimo kryzysu ekonomicznego w Europie, wzrosła liczba wystawców. Prezentowane produkty i oferty handlowe były pomysłowe, interesujące i proponujące wiele różnych technologii.

Co roku, oprócz Niemiec, jeden z zaproszonych krajów jest współgospodarzem targów. W tym roku była to Norwegia. Znamienne były wystąpienia oficjalnych gości podczas uroczystego otwarcia targów. Wyrazili oni troskę o zapewnienie miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych w czasie trwającego kryzysu. Wskazywali na konieczność jeszcze większej pomocy ze strony państwa i ze strony samorządów w stosunku do tych, którzy zwłaszcza w tym okresie szczególnie tej pomocy potrzebują, tj. wobec osób niepełnosprawnych.

W pierwszym dniu imprezy ważnym wydarzeniem była kolacja wydana przez Ministra Bawarii do Spraw Pracy, Spraw Socjalnych, Rodziny i Kobiet. Spotkanie odbyło się w Sali Rycerskiej Zamku Królewskiego w Norymberdze.

Wiele korzyści przyniosły nam wizyty w warsztacie dla osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz w centrum warsztatowo-mieszkaniowym dla osób niewidzących i niedowidzących z niepełnosprawnością intelektualną.

Imponująca jest współpraca niemieckich warsztatów z kooperantami, dzięki czemu osoby niepełnosprawne mają możliwość pracy w różnych branżach (stolarstwo, pralnia, odzysk makulatury poprzez niszczenie dokumentów, krawiectwo, montaż elementów instalacyjnych itp.). Satysfakcję sprawiło mi zwiedzanie mieszkań dla osób niepełnosprawnych, ponieważ zastosowany system podobny jest do mojego projektu autorskiego zrealizowanego w stargardzkim Kole PSOUU.

Kazimierz Nowicki

Wiceprezes Zarządu Głównego PSOUU,
Przewodniczący Zarządu Koła w Stargardzie Szczecińskim

Targi niemieckich Warsztatów odbywające się w Norymberdze stanowią dla całego środowiska działającego na rzecz osób niepełnosprawnych doniosłe wydarzenie. Nie tylko dlatego, że umożliwiają pokazanie dorobku pojedynczych zakładów czy prezentację nowych technologii, ale przede wszystkim dlatego, że wyznaczają nowe trendy w myśleniu o aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych.

W Niemczech od pewnego czasu trwa dyskusja nad zmianami w obecnie funkcjonującym systemie wspierania osób niepełnosprawnych. Günter Mosen, Prezydent BAG: WfbM w przemówieniu inauguracyjnym Targi odwoływał się do Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych oraz wynikającej z niej konieczności dokonania zmian legislacyjnych i przewartościowania postaw tak, aby osoby niepełnosprawne w zdecydowanie większym wymiarze doświadczały poczucia przynależności społecznej. Aby było to możliwe, niezbędnym staje się poszukiwanie nowych rozwiązań uzupełniających obecny system i stwarzających osobom niepełnosprawnym możliwość dokonywania wyboru innego niż Warsztaty.

Coraz częściej niemieckie organizacje pozarządowe, jak również samorządy prowadzące Warsztaty podejmują inicjatywy umożliwiające osobom w nim zatrudnionym pozyskanie miejsca pracy na otwartym rynku. Opierają się w tych działaniach na modelu zatrudnienia wspomaganego, który sprawdza się w innych krajach. Sięgają też po nasze, polskie doświadczenia w tym zakresie.



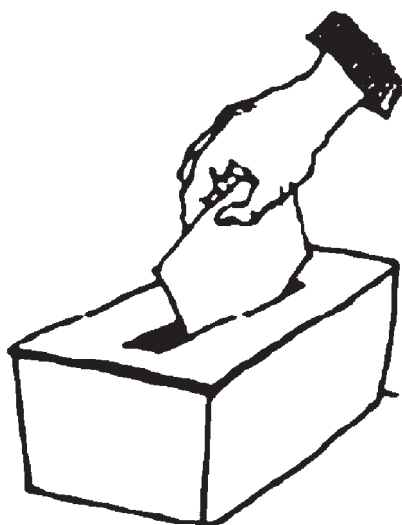
W bieżącym roku na zaproszenie organizatorów Zarząd Główny PSOUU przygotował w części edukacyjnej Targów stoisko prezentujące ponad 2-letni dorobek z realizacji projektu Centrum DZWONI. Również w części seminarijnej odbywającej się równoległe do Targów dokonana została prezentacja działalności Stowarzyszenia oraz efektów realizacji projektu Centrum DZWONI.

Mariusz Mituś

Wiceprezes Zarządu Głównego PSOUU,
Przewodniczący Zarządu Koła w Jarosławiu



WYBORY DO PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO 2009



Kolejne wybory do Parlamentu Europejskiego odbędą się we wszystkich krajach Unii Europejskiej w czerwcu 2009 roku.

W Polsce odbędą się w niedzielę 7 czerwca.

Są one ważne dla wszystkich Europejczyków.
Wyberzemy ludzi, którzy będą przemawiać w naszym imieniu w Parlamencie Europejskim.
Ci ludzie to „członkowie Parlamentu Europejskiego”.

Mówi się też o nich „europosłowie” lub „eurodeputowani”.
Ten tekst zawiera ważne informacje o tych wyborach.



W Europie jest wiele osób z niepełnosprawnością. Wiele z nich weźmie udział w wyborach. Chcemy, żeby kandydaci biorący udział w wyborach szanowali i brali pod uwagę nasze żądania, kiedy zostaną wybrani na członków Parlamentu Europejskiego.

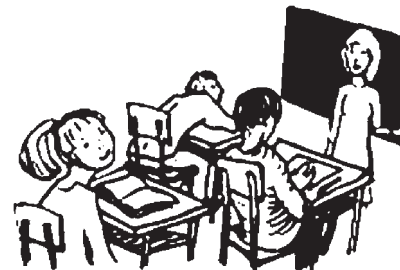
Tu jest lista naszych 10 najważniejszych żądań:

1. Wybory muszą być w pełni dostępne dla osób z niepełnosprawnością. Konieczne jest by osoby niepełnosprawne mogły kandydować.
2. Parlament Europejski musi być w pełni dostępny dla osób niepełnosprawnych.
3. Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych musi stać się prawem we wszystkich państwach europejskich.
4. Europa musi mieć jasną wizję tego, co zrobi dla osób z niepełnosprawnością.
5. Musimy mieć prawo do wyrażenia swojej opinii i nasza opinia musi być brana pod uwagę.
6. Edukacja musi być w pełni dostępna dla nas wszystkich.
7. Musimy być traktowani na równi z innymi i mieć równy dostęp do pracy.
8. Europa musi walczyć z biedą wśród osób niepełnosprawnych.
9. Chcemy być włączeni w życie społeczne i chcemy podejmować własne decyzje.
10. Musimy mieć pełny dostęp do transportu, miejsc publicznych i do informacji.



Czym jest Parlament Europejski?

Parlament Europejski decyduje o tym, jakie jest prawo we wszystkich krajach Unii Europejskiej.



Parlament Europejski ustanawia prawo na temat:

- ✓ równouprawnienia i niedyskryminacji
- ✓ edukacji i szkoleń
- ✓ podejmowania pracy w innych krajach
- ✓ środowiska naturalnego w Europie
- ✓ kultury
- ✓ ochrony zdrowia
- ✓ ochrony konsumentów
- ✓ badań naukowych.



Parlament Europejski decyduje jak będą wydawane pieniądze Unii Europejskiej.

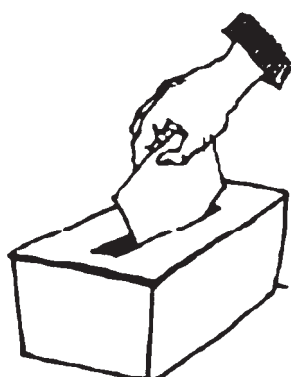


Jeśli prawo europejskie mówi jedno, a prawo w naszym kraju mówi co innego, to ważniejsze jest prawo europejskie.



Każdy kraj Unii jest reprezentowany w Parlamencie Europejskim.
Osoba, która przemawia w imieniu jakiegoś kraju Unii nazywa się członkiem Parlamentu Europejskiego.

Czym są wybory?

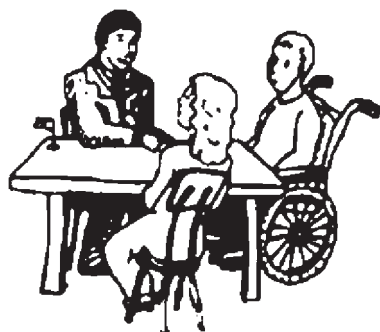


Wybory są wtedy, gdy głosujemy i wybieramy osobę, która najlepiej będzie przemawiać w naszym imieniu. Głosujemy na osobę, z której pomysłami się zgadzamy.

Głosujemy na kogoś, kto według nas dobrze wysłucha problemów osób z okolicy lub regionu.

Można także zagłosować na polityka jakiejś partii politycznej, jeżeli zgadzamy się z jej programem.

Wybory do Parlamentu Europejskiego



Wybory do Parlamentu Europejskiego odbywają się co 5 lat.

W Polsce najbliższe wybory będą 7 czerwca 2009. Możesz w nich zagłosować na przyszłych europosłów ze swojego kraju.

Dowiedz się, którzy kandydaci wspierają osoby z niepełnosprawnością.



Poinformuj kandydatów, jeżeli chcesz, by prawo europejskie zmieniło się w jakimś zakresie.

Pamiętaj, że posłowie do Parlamentu Europejskiego mogą rozwiązywać tylko te problemy, które dotyczą wszystkich obywateli Unii Europejskiej.



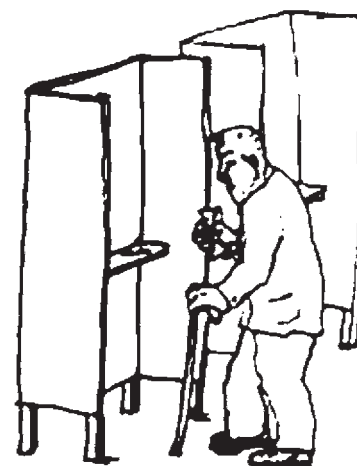
Kto może głosować?

Można głosować po ukończeniu 18 lat.

Jeśli masz prawo do głosowania, nikt nie może Ci nakazać, na kogo masz głosować.

Przed wyborami otrzymasz informację, gdzie jest twój lokal wyborczy. Tam będziesz mógł zagłosować.

Czasem osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają prawa do głosowania. Są to te osoby, które zostały ubezwłasnowolnione.

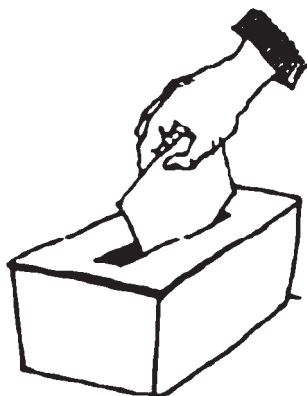


W dzień wyborów idziesz do lokalu wyborczego.

Tam odbierzesz kartę do głosowania. Jedna z osób zasiadających w komisji wyborczej zaznaczy twoje nazwisko na liście, a ty podpiszesz się obok.

Dzięki temu będzie wiadomo, że zagłosowałeś/ zagłosowałaś.

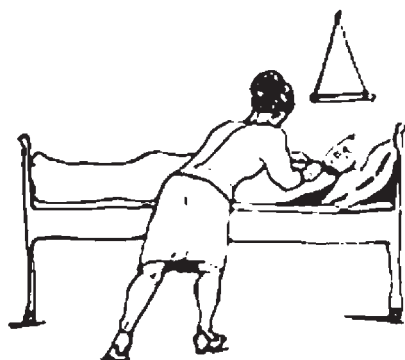




Na karcie do głosowania będą nazwiska osób, na które możesz głosować. Wybierzesz kogoś z tej listy. Musisz zaznaczyć krzyżyk przy nazwisku osoby, na którą chcesz zagłosować. Później wrzucisz kartę do urny wyborczej.

Pamiętaj, że twój głos to tajemnica. Nikt nie dowie się, na kogo zagłosowałeś/zagłosowałaś. Nikt też nie może Ci kazać głosować na konkretną osobę.

Jak oddać głos?



Czasem ludzie nie mogą samodzielnie iść głosować, bo są chorzy lub przebywają daleko od domu.

Takie osoby mogą poprosić o zgodę na głosowanie poza miejscem zamieszkania. Jeśli chcesz poprosić o taką zgodę, skontaktuj się ze swoim opiekunem lub osobą wspierającą. Oni powiedzą ci co trzeba zrobić.



Po wyborach europejskich

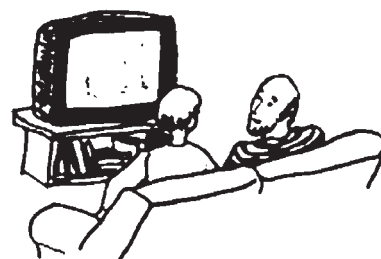
Po zamknięciu lokali wyborczych, członkowie komisji liczą głosy.

Kandydaci, którzy dostali najwięcej głosów, wygrywają wybory.



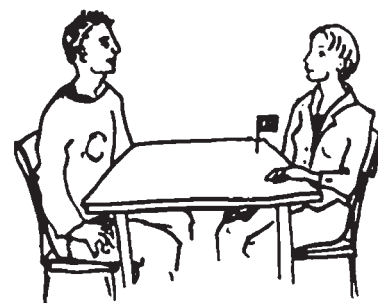
Wyniki wyborów można oglądać w telewizji.

O wygranych można dowiedzieć się też z internetu oraz z gazet.



Nie zapominajcie o europosłach także po wyborach.

Taki poseł może Ci pomóc – nawet jeśli na niego akurat nie głosowałeś. Może także przemawiać w Twoim imieniu. Poinformuj go, jeżeli chcesz, by jakieś przepisy prawa europejskiego się zmieniły.





Niniejszy tekst został przygotowany przez organizację Inclusion Europe, przy wsparciu Komisji Europejskiej i we współpracy z: organizacją Enable oraz Veroniką Tymelovą

© Inclusion Europe, styczeń 2009



Inclusion Europe
Galeries de la Toison d'Or
29 Chaussée d'Ixelles #393/32
1050 Brussels
Belgium
www.inclusion-europe.org

Enable
2nd Floor 146 Argyle Street
Glasgow G2 8BL, Scotland
United Kingdom
www.enable.org.uk



Zarząd Główny
Polskiego Stowarzyszenia
na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2B,
Tel.: 022 848-82-60, 022 646-03-14,
Fax: 022 848-61-62
e-mail: zg@psouu.org.pl
www.psouu.org.pl

Tłumaczenie na język polski: Tomasz Korybski



Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych została uchwalona 13 grudnia 2006 roku i wyłożona do podpisu 30 marca 2007 roku. W tym dniu została podpisana m.in. przez polską Minister Pracy i Polityki Społecznej, co prawnie oznacza zamierzenie przyjęcia Konwencji do stosowania przez państwo.

Do dziś jednak czeka na wdrożenie jej w polski system prawny, ponieważ do tego potrzebna jest jej ratyfikacja przez Prezydenta RP, po uprzedniej zgodzie Parlamentu w formie uchwalonej przez Sejm ustawy w tej sprawie. Po ratyfikacji, Konwencja będzie mogła być stosowana bezpośrednio, czyli osoby niepełnosprawne będą mogły dochodzić swoich praw (np. do edukacji, do swobodnego poruszania się) powołując się na konkretne postanowienia Konwencji.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych jest ogromnym krokiem międzynarodowej społeczności w kierunku określenia i uznania nowoczesnego modelu niepełnosprawności - przejścia od podejścia opiekuńczego i charytatywnego do tworzenia społeczeństwa i środowiska otwartego dla wszystkich, włączającego i wyrównującego szanse, opartego na prawach człowieka.

W 2008 roku Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych oraz Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego - przy współpracy z Polskim Stowarzyszeniem na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym realizowały projekty, których rezultatem jest publikacja pt. „Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ”. We wstępie do niej Krystyna Mrugalska napisała: „*Idea przewodnią Konwencji jest wolność człowieka, który z powodu uszkodzenia organizmu i spowodowanych tym ograniczeń aktywności nie może być zniewolony i pozbawiony możliwości wyborów, a przez to wpływu na swoje życie. Ma on prawo korzystać z tego samego, co jest dostępne wszystkim innym obywatelom. Stan ten uzyskuje się na drodze znoszenia barier, racjonalnych przystosowań, odpowiednich dla potrzeb osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami i potrzeb konkretnych osób oraz usług wspierających w sytuacjach, gdy osoba niepełnosprawna nie jest w stanie przezwyciężyć barier fizycznych, intelektualnych i społecznych własnymi siłami.*”

PO CO NIEPEŁNOSPRAWNYM KONWENCJA?

Artykuł 12

Równość wobec prawa

1. Państwa-Strony potwierdzają, że osoby niepełnosprawne mają prawo do uznania ich w każdym miejscu za podmioty prawa.
2. Państwa-Strony stwierdzają, iż osoby niepełnosprawne mają taką samą zdolność do czynności prawnych we wszystkich aspektach życia jak inni obywatele.
3. Państwa-Strony podejmują właściwe kroki, aby zapewnić dostęp osobom niepełnosprawnym do pomocy, jakiej mogą wymagać w korzystaniu ze swojej zdolności do czynności prawnych.
4. Państwa-Strony zagwarantują, iż wszystkie środki i działania odnoszące się do korzystania ze zdolności do czynności prawnych zapewnią właściwe i efektywne instrumenty stanowiące ochronę przed nadużyciami, zgodnie z międzynarodowym ustawodawstwem dotyczącym praw człowieka. Te instrumenty ochronne zagwarantują to, że środki i działania odnoszące się do korzystania ze zdolności do czynności prawnych będą podejmowane w poszanowaniu praw, woli i preferencji danej osoby, zapobiegają konfliktowi interesów i wywieraniu nadmiernego wpływu, będą proporcjonalne i dopasowane do okoliczności w jakich dana osoba się znajduje, będą stosowane możliwie jak najkrócej oraz będą podlegać regularnej rewizji przez kompetentny i bezstronny organ lub władze sądownicze. Instrumenty te będą proporcjonalne do stopnia, w jakim wyżej wymienione działania i środki oddziałują na prawa i interesy tej osoby.
5. Zgodnie z postanowieniami niniejszego artykułu Państwa-Strony podejmą wszelkie stosowne i skuteczne działania dla zapewnienia osobom niepełnosprawnym równego prawa do własności lub dziedziczenia własności, sprawowania kontroli nad własnymi sprawami finansowymi oraz równego dostępu do pożyczek bankowych, kredytów hipotecznych i innych form kredytów finansowych na równych zasadach z innymi obywatelami oraz zagwarantują, że osoby niepełnosprawne nie będą arbitralnie pozbawiane swojej własności.

W ramach realizowanych projektów powstał zespół ekspertów składający się z prawników zajmujących się różnymi obszarami prawa oraz z osób niepełnosprawnych i działających na ich rzecz. Zostały opracowane ekspertyzy zawierające wykaz przepisów polskiego prawa o charakterze dyskryminującym, niezgodnych z postanowieniami Konwencji oraz propozycje zmian (rekomendacje) zapisów w systemie prawnym RP. Rekomendacje te były także poddane konsultacji społecznej podczas trzech konferencji zorganizowanych przez PFON w listopadzie ubiegłego roku, w których brała udział m.in. dość liczna grupa przedstawicieli Kół PSOUU.

Rekomendacje zawierają kilka spraw szczególnie ważnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednym z najważniejszych jest postulat likwidacji instytucji ubezwłasnowolnienia – jako niezgodnej z artykułem 12 Konwencji – i zastąpienia jej instytucją wspomaganego podejmowania decyzji (rozdział „Instytucja ubezwłasnowolnienia”, autor: Jarosław Kamiński).

Przypomnijmy, że takie samo stanowisko zajęła organizacja Inclusion Europe już w maju 2007 roku w Warszawie, podczas corocznego kongresu „Europa w Akcji”, a postulat w tej sprawie znalazł się w uchwale² podsumowującej kongres, zawierającej następujące żądania:

- *Ustanowić podstawę prawną dla modelu wspieranego podejmowania decyzji (różnego od dotychczasowego modelu reprezentacji prawnej), który pomagałby osobom niepełnosprawnym.*
- *Wszystkie kraje ratyfikujące Konwencję powinny natychmiast podjąć konieczne kroki w celu wykształcenia modeli prawnych oraz sieci wsparcia, które dadzą osobom z niepełnosprawnością intelektualną pełny dostęp do wspieranego podejmowania decyzji.*

Kraje powinny osiągnąć to konsultując się z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, organizacjami je wspierającymi oraz przy aktywnym udziale tych osób.

1 Publikacja jest dostępna w internecie na stronach: www.pfon.org, www.psouu.org.pl i www.firr.org.pl

2 Uchwała Konferencji „Europa w Akcji 2007!” PRAWA OBYWATELSKIE DLA WSZYSTKICH została opublikowana w *Spółeczeństwie dla Wszystkich* nr 2 (28) z czerwca 2007.



▶ Przy okazji Artykułu 12 należy wspomnieć o tłumaczeniu na język polski treści Konwencji, ponieważ sformułowanie „**zdolność do czynności prawnych**” występuje jedynie w tłumaczeniu dokonanym przez PSOUU. Tłumaczenie zamieszczone na stronie internetowej Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, a także inne, ze strony Ośrodka Informacji ONZ używają w tym miejscu terminu „**zdolność prawna**”.

Zdolność prawna to - zgodnie z Kodeksem cywilnym, zdolność do bycia podmiotem praw i obowiązków prawnych; osoba fizyczna nabywa zdolność prawną z chwilą urodzenia, a jej utrata następuje z chwilą śmierci lub w następstwie uznania osoby za zmarłą. Nie można zatem zrzec się zdolności prawnej i nikt nie może jej ograniczyć. Natomiast można pozbawić osobę zdolności do czynności prawnych poprzez ubezwłasnowolnienie całkowite. Dlatego Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym stoi na stanowisku – podzielanym m.in. przez ekspertów Inclusion Europe oraz polskiego eksperta, prof. dr. hab. Romana Wieruszewskiego, kierownika Poznańskiego Centrum Praw Człowieka Instytutu Nauk Prawnych Polskiej Akademii Nauk – że intencją autorów Artykułu 12 Konwencji było właśnie podkreślenie iż, „*osoby niepełnosprawne mają taką samą zdolność do czynności prawnych we wszystkich aspektach życia jak inni obywatele.*”

Stanowisko Ministerstwa w sprawie tłumaczenia tych terminów można – przy dużej dozie empatii – zrozumieć: urzędnicy zawsze obawiają się wprowadzania znaczących zmian w stosowanych procedurach, w obowiązujących, znanych od lat przepisach. A przecież usunięcie z systemu prawnego ubezwłasnowolnienia i wprowadzenia w jego miejsce zupełnie nowego modelu prawnego - to prawie rewolucja!

Natomiast zupełnie niezrozumiałym jest pozostawianie przy terminie „zdolność prawna” w tłumaczeniu zamieszczonym na stronie Ośrodka Informacji ONZ, którego autorstwo należy do Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji, a więc organizacji pozarządowej działającej dla osób niepełnosprawnych.

Publikację „Polska droga do Konwencji” otrzymali wszyscy posłowie i senatorowie oraz przedstawiciele organów państwowych odpowiedzialnych za inicjatywy legislacyjne, w nadziei, że to cenne opracowanie przybliży Polskę do ratyfikowania Konwencji.

Sygnaly ze strony Rządu nie są jednak dobre: 7 stycznia 2009 r. odbyło się w Sejmie posiedzenie Komisji Polityki Społecznej

i Rodziny. W porządku obrad Komisji znalazł się punkt: Rozpatrzenie Informacji Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2007 roku na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (druk nr 757). Posłowie Komisji jednomyślnie przyjęli dokument. Rząd przedstawił w nim następujące stanowisko: „*Następnym działaniem [po podpisaniu Konwencji – przyp. aut.] będzie przeprowadzenie analizy ustawodawstwa polskiego w świetle postanowień Konwencji dla określenia zakresu zgodności i niezbędnych zmian legislacyjnych. Wprowadzenie tych zmian może skutkować zwiększeniem wydatków ze środków publicznych na zapewnienie funkcjonowania nowych rozwiązań prawnych, a więc konieczne będzie precyzyjne określenie związanych z tym skutków finansowych. Jak z powyższego wynika, proces ratyfikacji Konwencji będzie wymagał odpowiedniego nakładu czasu. Należy podkreślić, że nie ma limitu czasu [pokręlenie autorki], w trakcie którego oczekuje się ratyfikacji Konwencji przez Strony, które podpisały ten dokument.*”

Odrębną sprawą jest status Protokołu Fakultatywnego do Konwencji. Jest to dokument uchwalony przez ONZ równocześnie z Konwencją, którego przyjęcie przez państwo pozwala obywatelom (w tym przypadku – obywatelom niepełnosprawnym) lub organizacjom, które uważają, że ich prawa są naruszane, na ich dochodzenie przed międzynarodowym organem kontrolnym – w tym przypadku jest to Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych, powołany Konwencją. Polska nie podpisała Protokołu Fakultatywnego i jak wynika z przywołanego wyżej stanowiska Rządu, nie ma zamiaru szybko tego dokonać. „*W toku konsultacji międzyresortowych dotyczących stanowiska w sprawie podpisania Protokołu Fakultatywnego, podzielone bowiem zostało stanowisko Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, uwzględniające doświadczenia w stosowaniu procedur skargowych w odniesieniu do innych konwencji praw człowieka ONZ. Stanowisko to wskazywało problemy związane ze stosowaniem Protokołu oraz możliwe negatywne konsekwencje związania się jego postanowieniami. W efekcie podjęta została decyzja o powstrzymaniu się od podpisania Protokołu. Ponowne rozważenie możliwości podpisania Protokołu mogłoby zostać podjęte po jego wejściu w życie, kiedy będzie znana praktyka jego stosowania, a zwłaszcza kierunki interpretacji postanowień Konwencji. W dalszym ciągu aktualne są podniesione wtedy istotne wątpliwości co do tego, czy skargi indywidualne bądź zbiorowe są właściwymi procedurami*

weryfikacji przestrzegania przez państwa norm międzynarodowych określających prawa społeczne. Wątpliwości te mają charakter praktyczny oraz prawny. Towarzyszące konwencji międzynarodowym protokoły, które obejmują quasi-sądowe procedury kontrolne, właśnie dlatego mają charakter fakultatywny, aby dać państwom możliwość właściwego wyboru procedury weryfikacji norm materialnych. Polska, tak jak wiele innych państw, skorzystała z tej możliwości.”

Ani stanowisko Rządu, ani – tym bardziej – jego pełna akceptacja przez posłów nie jest dobrym sygnałem dla osób niepełnosprawnych i ich organizacji pozarządowych.

W dniu uchwalenia Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ówczesny Sekretarz Generalny ONZ Kofi Annan powiedział: „*Dla 650 milionów ludzi niepełnosprawnych na całym świecie, dzisiejszy dzień przynosi obietnicę początku nowej ery...*”. Zrobmy wszystko, żeby ta nowa era zaczęła się także dla osób niepełnosprawnych żyjących w Polsce. Organizacje osób niepełnosprawnych i działających na ich rzecz mają prawo i możliwości domagania się od władz państwa wdrożenia Konwencji w polski system prawny. Oczywiście, zmian prawa nie dokonuje się szybko i w sposób nieprze-myślany. Nikt nie oczekuje, że nagle powstanie kilkadziesiąt ustaw i rozporządzeń regulujących wszystkie obszary życia osób niepełnosprawnych - zgonie z Konwencją. Jednak jej ratyfikowanie tego nie wymaga, by najpierw zmieniano dotychczasowe uregulowania. Konwencja po ratyfikacji będzie miała rangę jedynie niższą niż Konstytucja (a wyższą niż ustawy).

Natomiast zmiany postaw społecznych nie dokonują się nawet w takim tempie jak zmiany prawa. Konwencja daje szansę na szybsze wprowadzanie tych zmian wobec osób niepełnosprawnych, ograniczanie stereotypowego, negatywnego postrzegania tych osób, wzmocnienie ich kompetencji i poczucia własnej wartości oraz realne włączanie w życie społeczeństwa. Skorzystajmy z tej szansy.

I - przede wszystkim – czytajmy Konwencję! Osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom pozwoli to na dostrzeżenie ogromnego znaczenia tego dokumentu dla wszystkich sfer ich życia.

Barbara Ewa Abramowska

PSOUU opracowało Konwencję dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w tekście łatwym do czytania. Publikacja będzie wkrótce promowana przez self-advokatów w kilku miastach Polski, a już jest dostępna na stronie internetowej www.psouu.org.pl w dziale Publikacje – Tekst łatwy do czytania.

PORTAL STOWARZYSZENIA

– brama do internetowego świata

Świat mojej Mamy zmienił się – poszerzył, powiększył. Wcześniej, na porządku dziennym były dialogi:

Mama: *Muszę podjechać do Urzędu Gminy, bo nie mogę się dodzwonić, muszę sprawdzić, w jakich godzinach jest czynny.*

My, dzieci: *Mamo, to można sprawdzić w internecie!*

Mama: *Przecież ja nie umiem!*

albo

Mama: *Znów się wystąpiłam na pocztce, musiałam zapłacić za światło.*

My, dzieci: *Mamo, przecież mogłaś to zrobić przez internet.*

Mama: *Nie denerwujcie mnie!!!*

I tak kilka razy w tygodniu. W końcu Mama dała się przekonać. Teraz, z wielką pasją surfuje po stronach, sprawdza rozkłady jazdy autobusów, wyszukuje lekarzy i godziny ich przyjęć, ogląda filmy na Youtube. I tłumaczy innym, dlaczego bez internetu życie jest uboższe.

Według raportu opublikowanego w Polityce (13/2009) ponad połowa Polaków korzysta z internetu, w tym w grupie wiekowej od 25 lat do 34 - 73%, od 35 do 44 lat – 59%. Jak by się dobrze zastanowić, prasę czyta na pewno mniej osób! Internet jest źródłem codziennej informacji (portale informacyjne), wiedzy (Wikipedia i inne), kontaktów w cyberprzestrzeni (fora, chat-y), rozrywki czy pełni rolę gazety z ogłoszeniami, domu aukcyjnego lub sklepu. Wiele osób, gdy muszą poszukać informacji, ma jedno skojarzenie: INTERNET. Chciało by się, żeby ktoś, kto chce poszukać informacji o lub dla osób niepełnosprawnych intelektualnie miał skojarzenie:

www.psouu.org.pl

Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym uruchomił na początku tego roku nową wersję strony www. W założeniach ma być ona źródłem informacji o niepełnosprawności intelektualnej, o działaniach podejmowanych we współpracy z osobami niepełnosprawnymi, przez nie lub dla nich; ma być miejscem kontaktu osób, którym ta tematyka jest bliska.

Po otwarciu strony, w jej centrum, internauta znajdzie dział „Aktualności”. Gromadzone są tu informacje o wydarzeniach w życiu Stowarzyszenia, ogłoszenia o podejmowanych inicjatywach, o przetargach czy o organizowanych spotkaniach i konferencjach.

Jeśli zarządy Kół terenowych chciałyby, aby tu ukazała się informacja o wydarzeniach dotyczących Koła – wystarczy przysłać zredagowaną notatkę na adres administratorki

strony: webmaster@psouu.org.pl W notatkach można zamieszczać zdjęcia. W skróconym intro, na pierwszej stronie, zdjęcie pojawi się jako miniaturka po prawej stronie tekstu.



Strona ta ma być „portalem”, czyli bramą do stron Kół terenowych. Dlatego podstawowy szkielet strony stanowią mapy z informacjami na temat Kół i placówek. W menu głównym umieszczony jest odnośnik „**Koła terenowe**”, który przenosi do mapy Polski z podziałem na województwa, a w każdym z nich umieszczone są miasta i miejscowości – siedziby Kół terenowych. Po wybraniu Koła pojawia się jego metryczka. Na samym jej dole znajduje się adres www strony Koła. Tak więc, ze strony Zarządu Głównego PSOUU można posurfować dalej.

Umieszczony na stronie rysunek, będący rozpoznawalnym znakiem Stowarzyszenia, umieszczonym też na wizytówkach i papierze firmowym, jest interaktywny – po kliknięciu na niektóre postaci, wyróżnione kolorem, można przenieść się do mapy z danymi placówek działających dla dzieci, młodzieży i dorosłych. Ważne jest, aby mapy były kompletne, a dane aktualne. Czekamy na informacje uzupełniające dane na mapach!

Działalność Stowarzyszenia to także popularyzacja problemów i sukcesów osób niepełnosprawnych, metod pracy czy ustawodawstwa ich dotyczącego poprzez różnorodne publikacje. Na stronie w dziale „**Publikacje**” zgromadzono większość pozycji wydanych przez Stowarzyszenie lub przy jego współpracy. Nie tylko można dowiedzieć się, co zostało wydane, ale można też pobrać pliki w formacie pdf lub zip. Oczywiście, udostępnione w ten sposób są tylko te publikacje, w przypadku których takie działanie nie narusza praw autorskich. W dziale tym zamieściliśmy też wszystkie wydane numery „Społeczeństwa dla Wszystkich”, starsze – w archiwum, nowsze w odpowiednim dziale, każdy wraz z plikiem pdf.

Wiele innych informacji można jeszcze znaleźć na stronie, ale warto zauważyć, że portal ma pełnić także inne, nie tylko informacyjne, funkcje. W zamierzeniu ma być platformą umożliwiającą kontakty osób zaangażowanych w statutową działalność Stowarzyszenia.

Jest na stronie „**Forum**” – zachęcamy do zaglądania tam, do wymiany myśli, opinii, dzielenia się problemami! Nie ma potrzeby rejestrowania się, zapamiętywania kolejnego swojego loginu i hasła. Wystarczy się przedstawić (choćby tylko nickiem) i napisać posta. Jednak, przy takich zasadach, forum musi być moderowane. Dlatego napisany post pojawi się dopiero po akceptacji moderatora.

Swoje własne forum mają Self-Adwokaci. Aby móc je oglądać i redagować, należy mieć konto założone przez opiekuna Self-Adwokatów. W tym celu trzeba skontaktować się z Dorotą Tłoczkowską (e-mail: dorota.tloczkowska@psouu.org.pl)

Innym miejscem kontaktu odwiedzających stronę są „**Recenzje**”. Jest to przestrzeń, w której można podzielić się refleksjami nad ostatnią przeczytaną książką, obejrzanym filmem czy wystawą. Aby dodać własną recenzję, należy, po wybraniu z menu głównego elementu „Recenzje”, z menu po lewej stronie wybrać opcję „Dodaj recenzję”. Ponieważ dział ten jest ogólnodostępny, aby uniknąć umieszczania tekstów poniżej pewnego poziomu, nie związanych z tematyką, jest on także moderowany.

Mamy nadzieję, że docenią Państwo i uznają za przydatny kącik prawniczy – „**Prawo**”. W tym miejscu umieszczone zostały linki do ważnych aktów prawnych, aktualności dotyczące prawa oraz publikacje prawne. Można zadać pytanie prawnikowi. Wpisane i wysłane pytanie trafia do prawnika pracującego w Zarządzie Głównym PSOUU, który udzieli odpowiedzi e-mailem oraz, o ile uzna, że problem dotyczy też innych, opublikuje pytanie i odpowiedź na stronie.

Trudno jest opisać w artykule wszystkie możliwości strony. To trzeba zobaczyć! Zapraszamy więc na naszą stronę. Ciekawe, co powie Mama ;-)

Anna Kwiatkowska
administratorka strony

Adres strony: www.psouu.org.pl

E-mail administratorki strony:

webmaster@psouu.org.pl

TWOJE DZIECKO JEST INNE...



Informacje i porady praktyczne
dla rodziców dzieci zagrożonych niepełnosprawnością
bądź dzieci z niepełnosprawnością intelektualną
w wieku 0-7 lat

TWOJE DZIECKO JEST INNE...

Informacje i porady praktyczne dla rodziców dzieci zagrożonych niepełnosprawnością bądź dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 0 - 7 lat

O tego rodzaju poradnik od lat upominali się rodzice dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych intelektualnie. Książeczka z założenia ma pomóc rodzicom, aby zrozumieli swoje „inne” dziecko oraz własną sytuację, aby maksymalnie racjonalnie nim się zajmowali, szybciej wybierali działania niezbędne dla niego, rozwiązywali problemy, wiedzieli gdzie szukać pomocy, organizowali swoje życie w nowej sytuacji.

Również profesjonalści zgłaszali potrzebę przystępnej, praktycznej książeczki, którą mogliby wręczać rodzicom, jako uzupełnienie swojej porady, gdy przekazują im trudne, bolesne, budzące niepokój informacje.

Słowa skierowane do rodziców z pewnością przyspieszą trafienie przez nich do lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów, logopedów, pedagogów i innych specjalistów w ośrodkach wczesnej interwencji lub placówkach wczesnego wspomaganie rozwoju. Chodzi o to, aby jak najwcześniej były dostępne dla dziecka wielospecjalistyczne, kompleksowe działania. Dla wielu dzieci zagrożonych niepełnosprawnością działania te zminimalizują zagrożenie, dla innych, które już są niepełnosprawne, przyczynią się do poprawy rozwoju i ograniczenia deficytów.

Mamy również nadzieję, że ten poradnik przyczyni się do zwrócenia uwagi i podjęcia działań przez władze lokalne, samorządy, instytucje służby zdrowia, edukacji i pomocy społecznej, a także organizacje rodziców, zmierzających w kierunku udostępnienia rodzinom niezbędnej pomocy.

Wydawca założył, że poradnik zostanie wydany najpierw w nakładzie pilotażowym, a egzemplarze sygnałne rozesłane do placówek i instytucji zajmujących się problematyką niepełnosprawności małych dzieci (m.in. szpitale i oddziały położnicze, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, kuratoria, ośrodki polityki społecznej, oddziały NFZ, Kola PSOUU). Po zebraniu od adresatów informacji o szacowanym pełnym nakładzie – takim, by wszyscy zainteresowani rodzice otrzymali książeczkę, zostanie wykonany dodruk.

PSOUU, Warszawa 2008
ISBN 978-83-60105-62-7

O wychowywaniu uzdolnionego muzycznie dziecka z niepełnosprawnością i dokonaniach artystycznych duetu Paulina Chodkowska i Kuba Piszek, mogliście Państwo przeczytać w rozmowie z Małgorzatą Piszek, mamą Kubę w „Społeczeństwie dla Wszystkich” nr 3 z 2008 r. („Właściwą drogę obrałam”).

Poprosiliśmy bohaterkę wywiadu, żeby podzieliła się z czytelnikami swoimi spostrzeżeniami dotyczącymi metod jej pracy z tym niezwykłym duetem.

PRACA Z DUETEM

Duet wokalny Paula i Kuba założyłam prawie 6 lat temu. Tworzą go dwie osoby niepełnosprawne intelektualnie i autystyczne: 25-letnia obecnie Paulina i 26-letni Jakub, mój najstarszy syn. Jestem pianistką, pracuję w Operze Narodowej ze śpiewakami, przygotowując ich do operowych partii wokalnych, korygując ich błędy tekstowe i intonacyjne, czuwając również nad całą stroną wyrazową partii, nad prawidłowym prowadzeniem frazy muzycznej, nad zachowaniem intencji, jaką miał kompozytor pisząc dany utwór.

Praca edukacyjna jaką podejmuję z Pauliną i Kubą w zasadzie nie różni się od pracy jaką wykonuję w teatrze - jedyna różnica to fakt, że Paulinę i Kubę uczę ich partii metodą pamięciową, ponieważ ich sprawność w czytaniu nut głosem jest słabsza i proces początkowego poznawania utworu trwałby o wiele dłużej (co nie jest bez znaczenia w sytuacji, kiedy musimy w krótkim czasie przygotować program koncertu).

i duety hiszpańskie śpiewane w tym języku.

Program koncertu, który przygotowaliśmy na konferencję kończącą 3-letni Program Partnerski krajów Unii Europejskiej, poświęcony osobom niepełnosprawnym, która miała miejsce w Grazu (Austria, wrzesień 2006) – wypełniło wiele utworów, arii i duetów operowych, która prezentowaliśmy w języku niemieckim i angielskim. Prawie 1,5-godzinny program koncertu, który prezentowaliśmy w lipcu 2008 r. w Exhibition Center w Sydney na World Youth Festival (w ramach Światowych Dni Młodzieży) był świadomie skonstruowany w taki sposób, żeby mógł być w warstwie werbalnej odczytany przez międzynarodową widownię. Przygotowaliśmy się do niego w sposób szczególny, mając w repertuarze o wiele więcej utworów niż przewidywał plan naszego koncertu. Nasz wysiłek został nagrodzony, ponieważ na życzenie publiczności wykonywaliśmy ogromną ilość bisów i mogliśmy



Repertuar, który przygotowuję konstruując program koncertów Pauliny i Kubę, jest ambitny i bardzo trudny. Przygotowując się do wyjazdu do Hiszpanii w lutym 2007 roku na zaproszenie The Foreign Residents of Andalusia, gdzie Paulina i Kuba dali koncert w Teatro Ciudad de Marbella - udoskonaliśmy program, w którym były arie i duety z oper W. A. Mozarta (przygotowane w języku włoskim) duety z "West Side Story" L. Bersteina (w języku angielskim), a w ostatniej części recitalu - pieśni

zaprezentować wszystko, co przygotowaliśmy - bez powtórek! Mieliśmy olbrzymią satysfakcję, ponieważ widownię tworzyła młodzież z różnych krajów świata, która łączyła się z nami śpiewając w swoich ojczystych językach. Były to tym razem pieśni i piosenki z repertuaru chrześcijańskiego śpiewane w językach angielskim, hiszpańskim, niemieckim, włoskim i polskim.

Spostrzeżenia, dotyczące mojej pracy z duetem to nagromadzone w czasie moje obser-

wacje, wynikające z naszych wspólnych zmagania z różnymi problemami, nie tylko muzycznymi. Czasem są to „niespodzianki”, które mnie również wprawiają w zachwyt.

METODY PRACY

Każde spotkanie muzyczne rozpoczynam od krótkiej, luźnej rozmowy na temat tego, co robiliśmy na ostatnich zajęciach i tego, co będziemy robić w danym momencie, jakie mamy najbliższe plany artystyczne i co mamy wspólnie do zrobienia.



Następnie - ważny element lekcji - rozśpiewanie! Funkcjonuje on podobnie jak rozgrzewka sportowca przed biegiem: jest to parę ćwiczeń trwających od 15 minut do pół godziny (w zależności od tego, ile mamy czasu w danym dniu), które mają na celu przygotowanie aparatu głosowego Pauliny i Kuby do intensywnej pracy.

Naukę nowego utworu zaczynam od omówienia treści w warstwie tekstowej - Paulina i Kuba muszą wiedzieć i rozumieć o czym śpiewają. I następnie rozpoczyna się długi i pracochłonny etap przyswajania linii melodycznej wraz z tekstem. Najczęściej jest to tekst obcojęzyczny, więc przed nami żmudny proces przyswajania właściwej wymowy tekstu, charakterystycznej dla danego języka, etap długotrwałej korekty wymowy, słuchanie nagranych na CD tekstów, powtarzanie ich i poprawianie ich brzmienia, aż do skutku (nazywam ten etap „wykuwaniem rzeźby w skale”, ponieważ jest on najbardziej żmudny i męczący, dopóki się nie opakuje właściwej formy). Na tym etapie pracy muszę być nad wyraz czujna i wyczulona na błędy językowe, gdyż nie ma nic gorszego niż późniejsze „odkręcanie” błędnie przyswojonego i włożonego w pamięć słowa.

W procesie nauki tekstu obcojęzycznego, w przypadku Pauliny i Kuby, mam bardzo ciekawe spostrzeżenia: kiedy parę lat temu przygotowywałam z nimi piosenkę zespołu U2, miałam wrażenie, że ich angielska wymowa jest nie do poprawienia, że nigdy nie nauczą się lepiej wymawiać angielskich słów - ich wymowa była karykaturą tego języka, była pozbawiona elastyczności i giętkości. Teraz, po latach pracy i przygotowaniach ich repertuaru w różnych językach, a zwłaszcza po bardzo długim okresie przygotowywania się do naszego koncertu w Sydney, widzę jak bardzo uległa poprawie ich wymowa, język stał się bardziej elastyczny i podatny na różne subtelności i różnice w wymowie. Oczywiście największy problem mają z „th”, ale jest już o wiele lepiej a najważniejsze, że ich wymowa choć wiele jeszcze pozostawia do życzenia, jest już czytelna i zrozumiała.

O TYM JAK POWSTAŁ DUET

Wszystko zaczęło się przeszło 6 lat temu, w I Społecznej Szkole „Dać Szansę” w Warszawie, która została przeze mnie „wymyślona”, jako wymarzona forma edukacji dla mojego syna, a zorganizowana i poprowadzona przez inicjatywną i bardzo prężną, kreatywną grupę zdeteminowanych rodziców (głównie matek) dzieci z dużym potencjałem możliwości wszelakich, ale też i różnego rodzaju ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności i autyzmu. Paulina i Kuba byli wyróżniającymi się dziećmi, jeśli chodzi o talent i otwartość na muzykę. Oboje bardzo wcześnie mieli kontakt z muzyką. Kuba już jako 8-miesięczny maluch został przeze mnie zabrany na spektakl operowy St. Moniuszki „Verbum Nobile” wystawiany przez Operę Wrocławską (mieszkałiśmy wtedy we Wrocławiu). Zabierałam go później na wszelkie możliwe spektakle operowe, ponieważ zachowywał się bez zarzutu, a poza tym ▶▶

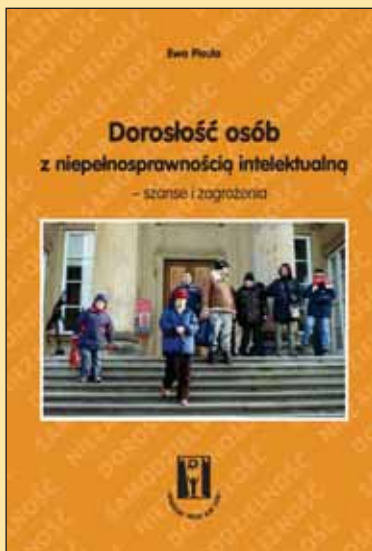


„PRACA I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ: udana integracja. Poradnik. Z doświadczeń belgijskich”

Jest to tłumaczenie publikacji, która została opracowana w ramach współpracy dwóch największych belgijskich federacji związkowych: lewicowej Federacji Generalnej Pracowników Belgii (FGTB) oraz Konfederacji Chrześcijańskich Związków Zawodowych (CSC). Poradnik został napisany z myślą o pomocy w codziennej pracy działaczom związkowym w przedsiębiorstwach. Jednak jego forma, zrozumiały język, praktyczne wskazówki oraz zamieszczone przykłady pozwalają rekomendować go jako przydatny dla wszystkich, którzy prowadzą działania na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Informacje zawarte w tej książeczce mogą być szczególnie przydatne doradcom zawodowym, trenerom pracy lub osobom, które przygotowują się do takich zadań, pracodawcom na otwartym rynku pracy, którzy podejmują próby zatrudniania osób niepełnosprawnych lub nad tym się zastanawiają oraz wszystkim potencjalnym współpracownikom osób niepełnosprawnych.

Autorzy poradnika podchodzą do każdej osoby niepełnosprawnej w kontekście jej prawa do poszanowania godności osobistej, prawa do pracy, traktowania w taki sam sposób jak każdego innego pracownika i obywatela. Publikacja podkreśla, że osoby niepełnosprawne nie są zagrożeniem dla pełnosprawnych bezrobotnych, są jednymi z nich, takimi jak oni – ludźmi poszukującymi pracy. A praca dla osoby niepełnosprawnej jest nie tylko źródłem dochodów, jest także sposobem na rozwój społeczny, na zwiększenie poczucia własnej wartości, jakże często obniżonego właśnie z powodu niepełnosprawności. Osoby te nagminnie w różnych okolicznościach i w różnych sytuacjach życiowych napotykać na różnego rodzaju bariery, zatem częściej niż inni narażone są na odczuwanie niepowodzeń. Dotyczy to zwłaszcza osób z niepełnosprawnością intelektualną.

PSOUJ, Warszawa 2008
ISBN 978-83-60105-58-0



**„DOROSŁOŚĆ OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
INTELEKTUALNĄ
– szanse i zagrożenia”**

Jest to pozycja poświęcona problematyce dojrzewania do dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. W publikacji przedstawiono te postawy i działania, które ograniczają i te, które wspomagają stawianie się osobą funkcjonującą autonomicznie, z poczuciem tożsamości człowieka dorosłego i odpowiedzialnego, świadomego członka społeczności, zdolnego do pełnienia różnych ról odpowiednich do wieku, m.in. roli pracownika.

Pomimo tego, iż na okładce widnieje tylko nazwisko prof. dr hab. Ewy Pisuli, kierownika Zakładu Psychologii Rehabilitacyjnej Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, autorstwo jest właściwie zbiorowe. Koncepcja bowiem prezentacji tematu zakładała zestawienie ujęcia popularnonaukowego ze świadectwami profesjonalistów, praktyków. Swoimi doświadczeniami i przemyśleniami podzielili się m.in. Łukasz Pisarski, wieloletni kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej Zarządu Głównego PSOUU, Dorota Tłoczowska, rozwijająca w Polsce ruch self-advokatów i edukacji obywatelskiej osób niepełnosprawnych intelektualnie, rodziny, a także – same osoby niepełnosprawne.

Z Podsumowania:

„Wiele miejsca poświęcono w tym opracowaniu rodzicom, analizując ich rolę w rozwoju zdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia. Współdziałanie i zaangażowanie rodziców stanie się możliwe, gdy zaczną oni dostrzegać więcej korzyści niż zagrożeń, jakie dla ich dzieci i rodzin będą płynęły ze zmiany sposobu traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nawet wówczas jednak będą potrzebowali dużego wsparcia.”

PSOUU, Warszawa 2008
ISBN 978-83-60105-63-4

▶ widać było gołym okiem, że muzyka na niego oddziałuje bardzo silnie. Bardzo wcześnie zaczął śpiewać, nucić melodie zasłyszane w radiu, w teatrze... Jako małe dziecko śpiewał stale.

Kiedy w początkowym okresie nauki szkolnej zaczęły się jego problemy emocjonalne, nadpobudliwość ruchowa, padaczka, które uniemożliwiały mu dobre funkcjonowanie w szkole, jedynie zajmując go muzyką byłam w stanie zmusić go do dyscypliny i skupienia; siadałam do fortepianu i śpiewałam z nim całe fragmenty „Czarodziejskiego Fletu”

lina, i Kuba nie mają problemu z autonomicznym traktowaniem swojej linii melodycznej, a równocześnie są w stanie słuchać siebie nawzajem, robić korektę intonacji i pokonywać kolejne stopnie wtajemniczenia na drodze zespołowego śpiewania. Dla dwójki autystycznych dzieci to musiało być wcale niełatwe zadanie, zwłaszcza, że duet wykonywali w języku włoskim. Musieli zatem pokonać jeszcze jedną przeszkodę - barierę obcego języka, z którym mieli kontakt po raz pierwszy.



W.A. Mozarta, który znał na pamięć (jego ulubioną partią był tercet z III aktu, śpiewał oczywiście wszystkie głosy tercetu po kolei, tematami).

Z Pauliną spotkaliśmy się - Kuba i ja - właśnie w szkole „Dać Szansę”, ona też trafiła do szkoły od początku jej istnienia. Była małą, zagubioną dziewczynką ze śmiesznymi kucykami. Z relacji mamy Pauliny wiem, że był to również bardzo trudny okres w jej rozwoju, była książkowym przypadkiem dziecka borykającego się z problemami związanymi z autyzmem, na który cierpi od wczesnego dzieciństwa.

Paulina i Kuba jako pierwsi rozpoczęli w szkole „Dać Szansę” naukę gry na fortepianie, dzięki pani Elżbiecie Małanicz-Onoszko, a następnie pani Małgorzacie Serwińskiej, które po dziś dzień edukują kolejne pokolenia młodych, utalentowanych muzycznie, niepełnosprawnych ludzi.

Założenie duetu wokalnego było z mojej strony eksperymentem, ponieważ nie mogłam przewidzieć czy to doświadczenie zakończy się sukcesem. Zaczęłam od duetu W.A. Mozarta z opery Don Giovanni „La ci darem la mano” (Podajmy sobie ręce) - sukces przeszedł moje oczekiwania. Okazało się, że i Pau-

PARTNERSTWO MUZYKOWANIA

„Kochajcie się wzajemnie, tylko nie róbcie z miłości okowów. Śpiewajcie i tańczcie razem; bądźcie radośni. Oddawajcie sobie serca, lecz nie wzajemną władzę. I stojcie o bok siebie, lecz niezbyt blisko, albowiem kolumny świątyni stoją oddzielnie, a dąb i cyprys nie rosną jeden w cieniu drugiego.” Taką oto receptę związku partnerskiego można znaleźć u libańskiego poety, filozofa, mistyka z początków XX w. Gubrana Halila Gubrana.

Jednym z bardziej fascynujących zjawisk w funkcjonowaniu duetu młodych niepełnosprawnych artystów jest partnerstwo. Partnerstwo w muzyce - zważywszy, że są to osoby autystyczne i niepełnosprawne intelektualnie. *„Umiejętność słyszenia partnera, maksimum koncentracji pozwoli podczas wykonania estradowego na pewne zmiany interpretacyjne, które nastąpiły u partnera pod wpływem emocji, na zrozumienie jego intencji i prowadzenie dialogu w adekwatny sposób”* – to recepta na duet Jerzego Marchwińskiego, zaczerpnięta z jego eseju „O partnerstwie w muzyce”.

Obserwacja tego, jak Paulina i Kuba funkcjonują we wzajemnej relacji jest pasjonująca - oboje otwarci na wspólne kreowanie,

wyczuleni na słuchanie siebie nawzajem, na prowadzenie dialogu i współpracę. W przypadku osób autystycznych to wyjątkowy i bardzo spektakularny sukces: ukształtowanie umiejętności współpracy, rozwinięcie zdolności wzajemnego dopełniania się w przestrzeni muzycznej, otwarcie się na siebie.

PROBLEMY...

Paulina i Kuba są bardzo utalentowani muzycznie, mają znakomity słuch, poczucie rytmu, pamięć muzyczną. W procesie poznawania nowych, kolejnych utworów najmniejszy problem stanowi dla nich opanowanie linii melodycznej utworu, podobnie warstwy tekstowej w sferze pamięciowej w języku polskim. Znacznie trudniejsza sprawa to opanowanie tekstu w językach obcych – zwłaszcza prawidłowa, czytelna wymowa tekstu angielskiego.

W procesie przygotowywania tekstów angielskich wykorzystują nagrania oryginalnych wersji utworów w celu słuchania i naśladowania prawidłowej wymowy angielskiej, a także nagrywam Paulinę i Kubę, następnie wspólnie robimy jeszcze raz korektę tekstów.

Tak bardzo akcentuję trud pracy nad tekstem w języku angielskim, gdyż jego wymowa sprawia moim młodym artystom najwięcej kłopotu; o wiele łatwiej i szybciej udało się opanować wymowę włoskiego czy niemieckiego tekstu, a nawet hiszpańskiego, który jest trochę trudniejszy. Zakładając, że po to uczymy się utworów w językach obcych, żeby potem móc prezentować te utwory słuchaczom, chcemy mieć pewność, że będziemy przez nich zrozumiani - tylko wtedy nasz wysiłek ma sens, a satysfakcja jest pełna.

Mamy jeszcze wspólnie wiele do zrobienia, zarówno Paula jak i Kuba nie śpiewają jeszcze „postawionymi” głosami, tzn. tak jak śpiewają śpiewacy w operze, którzy używając tzw. oddechu przeponowego, nabudowują jak gdyby głos na tym właśnie oddechu. To bardzo trudne do wytłumaczenia, a jeszcze bardziej trudne do pokazania młodemu adeptowi śpiewu. Śpiewanie głosem „postawionym” ma zdecydowaną przewagę nad śpiewaniem naturalnym („na biało”). Głos „postawiony” jest bardziej nośny, słyszalny, ładniej brzmi i nie męczy aparatu głosowego, jeśli operuje się głosem prawidłowo.

Śpiewanie głosem „postawionym” jest możliwe wówczas, kiedy zastosuje się odpo-

wiednie zabiegi dotyczące procesu oddychania. Skoordynowanie prawidłowego oddechu, potrzebnego do zaśpiewania frazy muzycznej, często długiej i trudnej, z innymi działaniami (m.in. kontrolą intonacji, koncentracją na tekście) - nie jest wcale zadaniem łatwym. Wymaga długotrwałego treningu, żeby w końcu uzyskać właściwy efekt.

ZAKOŃCZENIE

Śpiew jest zarówno dla Pauliny, jak i Kubę ważnym elementem ich życia. Pełni rolę bardzo skutecznej terapii. Pomaga im się rozluźnić, kiedy czują napięcie lub zdenerwowanie. Ponieważ z racji swojej niepełnosprawności, a także z powodu autyzmu, są bardzo skoncentrowani na sobie (Kuba ma nerwicę natręctw, Paulina jest spięta i usztywniona) - często zamykają się w "kokonie" swoich problemów emocjonalnych i cierpią, jeśli nie otrzymają właściwej pomocy.

Muzyka pomaga im się otworzyć, nagle okazuje się, że są zdolni również do otwarcia się na siebie, do wypracowania pewnej sfery wzajemnej intymności i wrażliwości, że potrafią słuchać siebie nawzajem i współpracować ze sobą. W przypadku osób autystycznych - to wielki sukces!.



Koncerty, podróże, nowe, nieznanne środowisko - to bodźce stymulujące rozwój Pauliny i Kubę na wielu płaszczyznach. To również kontekst społeczny, weryfikujący ich umiejętność znalezienia się w nowych sytuacjach, to za każdym razem sprawdzian ich dojrzałości. To także codzienne funkcjonowanie w sytuacjach wymagających elastyczności, samodzielności i samostanowienia. Te wszystkie działania przyspieszają i warunkują ich edukację i uspołecznienie, a także ciągły progres, czyniąc życie Pauliny i Kubę pełniejszym i bogatszym.

Małgorzata Piszek



„JESTEM DOROSŁY. CHCĘ TAK ŻYĆ!”

Publikacja jest skierowana do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka w prosty i ogólny sposób opisuje zmiany jakie zachodzą w człowieku podczas dorastania. W publikacji wykorzystuje nie tylko wiedzę teoretyczną, ale także doświadczenie zdobyte przez wiele lat pracy w Warsztacie Terapii Zajęciowej Zarządu Głównego PSOUU oraz podczas tworzenia i rozwijania ruchu self-advokatów w Polsce - prowadzenia spotkań, szkoleń, treningów, a przede wszystkim niezliczonych, bezpośrednich rozmów z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Znacząca część publikacji dotyczy wyzwań jakie stawia przed ludźmi dorosłymi życie w grupie. Książka porusza także problem niezwykle ważny dla osób niepełnosprawnych intelektualnie - porozumiewania się, a zamyka ją rozdział „Jesteś dorosły i sam decydujesz”, który ma uświadomić czytelnikom wagę odpowiedzialności za swoje wybory i swoje zachowanie.

Publikacja jest napisana w tekście łatwym do czytania. Zawiera także propozycje ćwiczeń - mini-ankiety do wypełnienia przez osoby z niepełnosprawnością, mogące stanowić bazę do rozmów na dany temat z osobami wspierającymi, rodzicami, przyjaciółmi.

„Kiedy człowiek staje się dorosły może sam podejmować wszystkie decyzje dotyczące własnego życia.

Kiedy powiesz: „jestem dorosły, chcę tak żyć” będzie to znaczyło, że podjąłeś decyzję, która dotyczy całego twojego życia.

To może być decyzja, która jest nieodwracalna. Nie będziesz mógł jej cofnąć, na przykład: kiedy mąż i żona decydują się mieć dzieci to jest właśnie taka decyzja.“

PSOUU, Warszawa 2008
ISBN: 978-83-60105-64-1

„Chciałbym, aby stało się w was płodne to właśnie,
Co uważaliście za całkowicie jałowe, a nawet zawstydzające”

Witold Gombrowicz



BIURO RZECZY OSOBISTYCH

Do rzeczy ...

W styczniu 1998 roku z inicjatywy pani Ewy Drzewuckiej utworzono sekcję teatralną w ramach Klubu Sezam Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Gdyni. Do Biura Rzeczy Osobistych mógł zgłosić się każdy, nie było żadnej selekcji. Najważniejsza była otwartość i gotowość poświęcenia swojego czasu wolnego. Pierwszym zaproponowanym sposobem rozwijania twórczych zachowań uczestników było przyniesienie z domu rzeczy niepotrzebnych, znalezionych, wyszperanych na strychach i w piwnicach. Wykorzystując parasolki, telefony, zapalniczki itp. uczestnicy zajęć zaczęli spontanicznie tworzyć sceny z życia wzięte, na razie bez ładu i składu, jakiegokolwiek ciągłości. Celem stało się swobodne działanie umożliwiające nieskrępowaną twórczość. Po trzech miesiącach pracy, porządkując wypracowane sceny, grupa zaprezentowała się publiczności. Tytuł pierwszego spektaklu *Pistolety, parasole, telefony* nie pozostawał bez związku z pierwszymi gdzieś znalezionymi, przypadkowymi rekwizytami. Miejscem goszczącym teatr była sala prób sytuacyjnych Teatru Wybrzeże w Gdańsku. Spotkanie z zaproszonymi gośćmi zorganizował Teatr Integracyjny MY I MY z Gdańska.

Pierwsze doświadczenie pokazało olbrzymi twórczy potencjał uczestników. Do końca czerwca 1998 roku teatr jeszcze dwukrotnie prezentował spektakl: na oddziale dziennym szpitala psychiatrycznego w Gdańsku oraz w Łodzi w ramach Międzynarodowego Biennale *Terapia i Teatr*.

Już te pierwsze doświadczenia pokazały, że grupa będzie podążać swoją drogą, będzie odkrywać i penetrować przestrzeń życia starając się ukazać człowieka w różnych sytuacjach życiowych, odnosząc się do wartości uniwersalnych, nieprzemijalnych. Za tematy spektakli służą nam własne doświadczenia, jak i wydarzenia świata współczesnego wywierające silny wpływ na emocje.

Teatr społeczny

W naszej pracy kładziemy nacisk na połączenie funkcji artystycznej i terapeutycznej. I właśnie z tego połączenia wyrasta specyfika zespołu - jego społeczny charakter. Tutaj aktorzy nie tylko chcą brać, ale przede wszystkim dawać, proponować swoje widzenie świata, swoją wrażliwość. Przestrzeń teatru jest nie-

skończona i stawia przed nami nowe wyzwania i możliwości. Regułą jest to, że instruktorzy, reżyserzy decydują o kształcie scenariuszy, a w konsekwencji samych spektakli. Naszym nowym pomysłem są małe formy oraz otwarte próby prowadzone według autorskiego warsztatu aktorów BRO. Celem tych działań jest stworzenie przestrzeni do nieskrępowanych twórczych poszukiwań osób dotychczas zepchniętych na margines. Aktorzy mają tutaj możliwość sprawdzenia się w nowej roli reżyserów i scenarzystów. W nowej roli ujawniają swoje talenty, wspólnymi siłami pokonują kolejne etapy tworzenia spektaklu i prowadzenia warsztatów. Realizowanie zaplanowanych działań oraz stawianie nowych wyzwań służy osobistemu rozwojowi i coraz większemu zaangażowaniu się członków zespołu w życie społeczne.

Nasza działalność pozwala nam na własny indywidualny rozwój, ale także służy popularyzowaniu twórczości osób niepełnosprawnych w różnych środowiskach. Wielokrotnie zespół zdobywał główne nagrody na otwartych festiwalach teatrów studenckich, poszukujących itp. Dzięki emisji filmu dokumentalnego „OBCEY” w reżyserii Iwony Siekierzyńskiej na międzynarodowych imprezach filmowych, a także emisji na antenie TVP2, TVP Polonia i kanale Planet krąg naszych odbiorców rośnie. Krąg miejsc i fachowców żywo zainteresowanych naszą twórczością poszerza się. Teatr, a raczej ludzie którzy go tworzą mają tego świadomość, ale też i pokorę, aby uczciwą pracą godnie reprezentować swoje środowisko i swoje miasto.

Projekt: Studio rozwijania twórczości teatru BRO

Promocja aktywności osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia społecznego i zawodowego jest głównym zadaniem projektu realizowanego w 2009 roku, a finansowanego przez Urząd Miasta Gdyni i PFRON. Projekt w ramach, którego studio rozpoczyna swoją działalność koncentruje się na działaniach warsztatowych. Główny obszar aktywności obejmuje przeprowadzenie zajęć z zakresu teatru plastycznego, przygotowanie i prezentacje spektakli na imprezach społeczno-kulturalnych oraz prowadzenie otwartych warsztatów dla młodzieży szkół gdyńskich w ramach lekcji wychowania obywatelskiego. W drugiej połowie roku rozpoczniemy także zajęcia teatralne

dla najmłodszej grupy podopiecznych Koła PSOUU w Gdyni. Zajęcia te realizowane w ramach sekcji dziecięcej BRO wzbogacą ofertę edukacyjną gdyńskiego Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego i Ośrodka Wczesnej Interwencji.

Wystawa „Osobowości”

13 lutego 2009 r. w Gdańskim Archipelagu Kultury „Wyspa Skarbów” w Sobieszewie odbył się wernisaż wystawy prac twórców Art Brut pt. „Osobowości”. Pokazane były obrazy z kolekcji Galerii „Pro Art” działającej przy Kole PSOUU w Gdańsku - Ewy Todorowskiej, Jana Kućmierza, Mariusz Tocza, Marcina Mazura i Wojciecha Rubika. Można było także podziwiać kilka prac Epifaniusza Drowniaka zwanego Nikiforem Krynickim.

Podczas wernisazu Teatr BRO miał okazję do zaprezentowania spektaklu pt. „Obcy” oraz otwartego warsztatu z udziałem publiczności. Spektakl wyznacza nowy kierunek w poszukiwaniach zespołu: spektakl - spotkanie ma przynosić nowe doświadczenie widowni i aktorom. Celem jest stworzenie poczucia wspólnoty działań, doświadczeń i rodzących się emocji. Choć sam spektakl opowiada o samotności, zazdrości i odrzuceniu, to jednak dominuje chęć nawiązania kontaktu, stworzenia choćby chwilowej wspólnoty. „OBCEY” to podróż przez epizody z życia od momentu dzieciństwa, poprzez dorastanie i dorosłość. To podróż przeciw OBCOŚCI.

Kameralna impreza w Sobieszewie potwierdziła kolejny raz, że niepełnosprawność nie stanowi bariery w społecznych kontaktach. Przeciwnie, osoby niepełnosprawne mogą z powodzeniem brać udział w spotkaniach ludzi wywodzących się z różnych środowisk. Cieszy, że coraz więcej organizacji docenia ten fakt. Oczywiście wiele jest jeszcze do zrobienia, ale z pewnością pierwsze kroki już uczyniono na drodze do wzajemnego poznania.

Jak napisali organizatorzy wystawy „*Język sztuki, jakim porozumiewają się z nami osoby niepełnosprawne umysłowo okazuje się być uniwersalny i zrozumiały dla wszystkich. Przedstawiciele ruchu Art Brut, jak nazywana jest twórczość tego typu, zadziwiają nieskrępowaną wyobraźnią i niezwykle wrażliwością plastyczną.*”

Zbigniew Biegajło
Teatr BRO

Teatr BRO

- spektakle, próby, wyjazdy



TARGI W NORYMBERDZE 2009

