

SPÓŁECZEŃSTWO *dla* WSZYSTKICH

NR 2 (32) CZERWIEC 2008

ISSN 1506-9877

WYBORY
władz PSOUU

EDUKACJA
DLA WSZYSTKICH

GODNOŚĆ, ROZWÓJ
i **NIEZALEŻNOŚĆ**

WSPARCIE RODZINY
rozmowa z Joanną i Andrzejem Janochami

O KONWENCJI



Krystyna Mrugalska
Honorowy Prezes PSOUU



DZIEŃ GODNOŚCI 2008 W RYBNIKU



Z listu Tomasza Medyńskiego (na zdjęciu powyżej) uczestnika WTZ-1 Koła PSOUU w Rybniku:

W tym roku 8 maja odbył się Dzień Godności.

Rozpoczął się on mszą świętą. Około godziny 11 nastąpiło uroczyste otwarcie obchodów Dnia Godności.

Spotkanie rozpoczęło się przemówieniem pana prezydenta miasta Adama Fudali, następnie głos zabrała pani Janina Pohł przewodnicząca Koła w Rybniku. Potem pan prezydent oraz pani przewodnicząca przecięli wstęgę, a wtedy w górę wzbily się balony.

Następnie na scenie rozpoczęły się występy artystyczne uczestników z zaprzyjaźnionych z nami placówek.

Przez cały czas grał zespół „Peleton”, który był ubrany w stroje klaunowskie. W role konferansjerów wcielił się instruktorzy: Robert oraz Piotr.

Było fajnie i na długo zachowam ten dzień w pamięci.



SPIS TREŚCI

Nr 2 (32)/2008

2 WYBRALIŚMY

Michał Orzechowski

3 LIST PREZESA ZG PSOUU

Marian Jagiełka

4 EDUKACJA DLA WSZYSTKICH

Ewa Wapiennik

7 GODNOŚĆ, ROZWÓJ I NIEZALEŻNOŚĆ

Gabriela Piotrowska

8 GODNOŚĆ ŹRÓDŁEM WOLNOŚCI I PRAW

Jerzy Stępień

10 SPEŁNIONE MARZENIA

Wioleta Rabiej

11 O KONWENCJI



15 PRACA – „TAK”, CZAS WOLNY- „NIE WIEM”

Dorota Tłoczkowska

16 KLUB „CHCE SIĘ ŻYĆ”

Kinga Mazurek

18 WSPARCIE RODZINY - rozmowa z Joanną i Andrzejem Janochami

Barbara Ewa Abramowska

21 MAKATON - SŁOWO JAK ZAKŁĘCIE

Anna Gazda, Marta Lalka

24 NAJWSPANIALSZE TEATRY

Andrzej Trojanowski



Na okładce: Krystyna Mrugańska,
Honorowy Prezes PSOUU

Drodzy Czytelnicy,

Wiosna roku 2008 to czas zmian w Polskim Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym – zostały wybrane nowe władze. Zapraszamy do zapoznania się z relacją, jak przebiegało sprawozdawczo-wyborcze Zgromadzenie Elektorów 2008, a także z listem Prezesa Zarządu Głównego PSOUU do czytelników „Społeczeństwa dla Wszystkich”.

Ta wiosna to również czas wielu ważnych konferencji, ważnych zarówno dlatego, że pozwalają propagować nowe podejście do niepełnosprawności intelektualnej, poznawać nowe metody pracy z osobami niepełnosprawnymi, wymieniać doświadczenia, dzielić się osiągnięciami. Ważne również przez to, że szerokie otoczenie dostrzega te działania, coraz częściej włącza się w nie, podnosi rangę i nadaje prestiż. Ten numer naszego pisma zawiera kilka relacji z tych przedsięwzięć, zarówno krajowych, jak i międzynarodowych, m.in. informację z Austrii o dorocznym kongresie Inclusion Europe „Europa w Akcji!” i głównym temacie tegorocznych obrad - edukacji włączającej dla wszystkich. O jednej z czerwcowych konferencji – poświęconej dwuletniej działalności Centrum DZWONI, napiszemy więcej we wrześniowym numerze.

Wszystkim, a szczególnie tym, którzy zajmują się osobami głęboko, wielorako niepełnosprawnymi polecamy rozmowę z Joanną i Andrzejem Janochami, wieloletnimi, aktywnymi działaczami Stowarzyszenia, prywatnie - rodzicami dorosłego, głęboko niepełnosprawnego Adama.

Dużo w tym numerze o self-advokatach i samych self-advokatów. Polecamy tekst Wiolety Rabiej z Kołobrzegu, która od kilku lat konsekwentnie spisuje swoje przeżycia i przemyślenia.

Redakcja

SOCIETY FOR ALL, Number 2(32), June 2008

- 2 ● WE HAVE CHOSEN, Michał Orzechowski
- 3 ● President's of PSOUU Executive Board letter, Marian Jagiełka
- 4 ● EDUCATION FOR ALL, Ewa Wapiennik
- 7 ● DIGNITY, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE, Gabriela Piotrowska
- 8 ● President's of Polish Constitutional Tribunal speech, Jerzy Stępień
- 10 ● FULFILLED DREAMS, Wioleta Rabiej
- 11 ● ABOUT THE CONVENTION (easy to read text)
- 15 ● WORK – „YES”, FREE TIME – „I DON'T KNOW”, Dorota Tłoczkowska
- 16 ● „FEEL LIKE LIVING” CLUB, Kinga Mazurek
- 18 ● FAMILY SUPPORT, Conversation with Joanna and Andrzej Janocha, Barbara Ewa Abramowska
- 21 ● MAKATON – WORD LIKE INCANTATION, Anna Gazda, Marta Lalka
- 24 ● THE GREATEST THEATRES, Andrzej Trojanowski

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 BPH SA Oddział w Warszawie, nr 25 1060 0076 0000 4011 0009 2092

Redaguje: Zespół. Sekretarz Redakcji: 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, Czerwiec 2008, kwartalnik ZG PSOUU”.

Skład i druk: DG-GRAF Warszawa, tel.: 022 843-41-62; e-mail: dggraf@neostrada.pl



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

29 marca 2008 roku w Warszawie zebrało się Zgromadzenie Elektorów Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym – najwyższa władza naszej organizacji. Zebrania tego organu odbywają się co najmniej raz w roku, a przedmiotem obrad jest wiele ważnych spraw m. in. ustalanie głównych kierunków działania Stowarzyszenia, zatwierdzanie działalności Zarządu Głównego, zatwierdzanie sprawozdań finansowych. Zgromadzenie Elektorów jest również forum, na którym każdy elektor może przedstawić stanowisko lub złożyć wnioski w każdej sprawie ważnej dla Stowarzyszenia.

W tym roku Zgromadzenie Elektorów było wyjątkowe, gdyż odbywały się podczas niego wybory do Zarządu Głównego i Centralnej Komisji Rewizyjnej. Kadencja tych organów trwa 4 lata. Zadaniem Zarządu Głównego jest zarządzanie działalnością Stowarzyszenia i reprezentowanie go na zewnątrz. Centralna Komisja Rewizyjna jest organem kontroli działalności całego Stowarzyszenia.

WYBRALIŚMY

Obrady Zgromadzenia Elektorów poprowadził Zenon Cesarz, wiceprzewodniczący Zarządu Koła PSOUU w Chorzowie, jego zastępcą wybrany został Jacek Piechota z Mielca, a sekretarzami zostały Iwona Godek z Kielca i Lucja Kleinschmidt z Pruszcza Gdańskiego. Pierwsza część obrad obejmowała sprawozdania ustępującego Zarządu Głównego z działalności za rok 2007, sprawozdanie finansowe za rok 2007 i informacje o kadencji Zarządu Głównego za lata 2004 – 2008.

Sprawozdania merytoryczne zaprezentowała Prezes Zarządu Głównego Krystyna Mrugańska. W swoim wystąpieniu szerzej przedstawiła formę i wartość self-adwokatury, czyli reprezentowania własnych interesów przez same osoby niepełnosprawne. Przedstawiła także różne formy aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych oraz pracy z rodzicami, w której chodzi zwłaszcza o budzenie w nich poczucia wspólnoty i solidarności rodzicielskiej, gdyż bez tego stają się oni wymagającymi klientami, którzy nie chcą być ani członkami stowarzyszenia, ani przyczyniać się do dobra wspólnego. Pani Prezes omówiła też bardzo potrzebną rodzicom formę krótkiego zastępstwa w opiece oraz różne inne rodzaje wspierania.

Przedstawiła ponadto 45-letni dorobek, ujęty w tabeli według kolejności powstawania form i rozwiązań legislacyjnych - dla zobrazowania młodszym rodzicom i wszystkim członkom Stowarzyszenia. Jest to ogromne dzieło. Jednak, gdy zestawia się z tym dane statystyczne z ostatniej kadencji, wyraźnie widać zagrożenia. Są nimi: systematycznie spadająca liczba Kół, liczba członków Stowarzyszenia oraz zmniejszająca się liczba osób niepełnosprawnych w bazie danych. Jednocześnie wzrasta liczba klientów korzystających z placówek, rośnie liczba usług i pracowników. Stajemy się powoli ogromną agencją usługową, a cenne cechy stowarzyszenia zanikają. Trzeba bić na alarm.

Cechami charakteryzującymi obecną sytuację, które należy poważnie traktować jako sygnały do podjęcia niezbędnych przemian Stowarzyszenia i jego działalności są: stale rosnąca konkurencja, potrzeba stałego podnoszenia jakości, potrzeba standardów, zarówno w działalności placówek jak i Stowarzyszenia jako organizacji pozarządowej. Następnie - utrzymywanie sieciowości, jako bardzo ważnej wartości, dbałość o wizerunek Stowarzyszenia, praca misyjna wśród rodziców oraz wzmacnianie Stowarzyszenia jako organizacji ogólnopolskiej.

Pani Prezes przypominała, że siła Stowarzyszenia jest w jedności i w zespoleniu wobec strategicznych celów misyjnych a nie w różnego rodzaju utarczkach i konfliktach. Zapowiedziała także, że nie będzie kandydować do Zarządu Głównego i złożyła podziękowania za współpracę wszystkim, z którymi zaczynała działalność 45 lat temu i z którymi pracowała na co dzień – do zakończenia obecnej kadencji.

Były to następujące osoby: Ewa i Roman Garliccy, prof. Ignacy Wald, Teresa Dłuska, Honorata Wójcicka, Marian Jagielka, Andrzej Janocha, Stanisława Syller, Andrzej Sekuradzki w pierwszym okresie współpracy, Wanda Warzybok, Kazimierz Nowicki, Barbara Famielec, Mariusz Mituś, Stanisława Raczkiewicz, Krzysztof Marciniak, prof. Anna Firkowska – Mankiewicz, Zofia Pakuła, Monika Kastory-Bronowska, Halina Szymańska, Lidia Klaro-Celej.

Dziękując zespołowi Biura Zarządu Głównego, pani Prezes podziękowała imiennie Małgorzacie Kowarskiej i Bogdanowi Michalskiemu oraz od roku prowadzącej Biuro Hanie Gorskiej.

Na zakończenie podziękowała swemu mężowi za 45-letnią pomoc i cierpliwość. Zaznaczyła, że teraz skupi całą swoją uwagę na pracy legislacyjnej, gdzie jako Przewodnicząca Krajowej Rady Konsultacyjnej przy Pełnomocniku Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych będzie starała się walczyć o równe prawa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wszystkie sprawozdania zostały przyjęte jednogłośnie, a wszyscy członkowie ustępującego Zarządu Głównego otrzymali absolutorium.

W imieniu wszystkich zebranych Wiceprezes Marian Jagielka odczytał list z podziękowaniem dla pani Prezes za wieloletnią pracę na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i 25 lat aktywnej prezesury Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Podziękowania za ogromny wkład pracy i okazywane wszystkim serce złożyli również pracownicy i młodzież niepełnosprawna Stowarzyszenia.





Krystyna Mrugalska, Honorowy Prezes PSOUU podczas rozmowy z Haliną Szymańską i Dorotą Tloczkowską

Złożono również gorące podziękowania członkom ustępującego Zarządu Głównego, którzy nie kandydowali do władz: prof. Annie Firkowskiej-Mankiewicz i Andrzejowi Janosze, za ich wieloletnią współpracę i olbrzymi wkład w działalność Zarządu Głównego. Zgromadzenie Elektorów poprzez aklamację nadało dotychczasowej Prezes Zarządu Głównego PSOUU Krystynie Mrugalskiej tytuł Honorowego Prezesa Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

W wyniku tajnego głosowania z grona 23. zgłoszonych kandydatów wybrano 15-osobowy skład Zarządu Głównego, do którego weszli: Mariusz Mituś (Jarosław), Andrzej Świerczyński (Dzierżoniów), Barbara Famielec (Rymanów), Kazimierz Nowicki (Stargard Szczeciński), Andrzej Sekuradzki (Zakopane), Wojciech Gajewski (Dobre Miasto), Witold Tkaczyk (Zamość), Mirosław Pawłowski (Aleksandrów Łódzki), Stanisława Raczkiewicz (Tomaszów Lubelski), Stanisława Syller (Warszawa), Marian Jagielka (Kołobrzeg), Magdalena Skiba (Gdańsk), Jolanta Janik (Kamień Pomorski), Danuta Żmijowska (Jelenia Góra) i Joanna Janocha (Krosno).

W skład Centralnej Komisji Rewizyjnej weszli: Zenon Cesarz (Chorzów), Andrzej Falkowski (Pruszków), Tadeusz Abramiuk (Gryfice), Roman Bartoszek-Antoszewski (Łódź) i Krzysztof Cichuta (Żory).

Członkowie nowo wybranego Zarządu Głównego zdecydowali, że Zarząd ukonstytuuje się w późniejszym terminie i na tym zamknięto obrady Zgromadzenia Elektorów.

Nowy Zarząd Główny na pierwszym posiedzeniu 17 maja 2008 roku wybrał Prezydium w składzie:

- prezes: Marian Jagielka
- wiceprezesa: Mariusz Mituś,
Kazimierz Nowicki,
Stanisława Syller,
- skarbnik: Andrzej Świerczyński
- sekretarz: Stanisława Raczkiewicz

Opracował: **Michał Orzechowski**

Koleżanki i Koledzy, Członkowie Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Współpracownicy i Przyjaciele, Czytelnicy „Społeczeństwa dla Wszystkich”,



Wybraliśmy nowy Zarząd Główny naszego Stowarzyszenia i Centralną Komisję Rewizyjną; w maju Zarząd Główny się ukonstytuował. Wybory te przyniosły znaczące zmiany osobowe. Stowarzyszenie działało dotąd m.in. w oparciu o silną osobowość wieloletniego Prezesa Zarządu Głównego, Pani Krystyny Mrugalskiej - obecnie Honorowego Prezesa Stowarzyszenia. Nazwisko Pani Prezes identyfikowało nasze Stowarzyszenie. Jej pracowitość, ogromna wiedza merytoryczna i prawna w sprawach wspierania osób niepełnosprawnych intelektualnie, autorytet moralny i powszechny szacunek były fundamentem naszego działania, otwierały szerokie horyzonty oraz umożliwiały nam przychylność w naszych staraniach na terenie całego kraju. Z satysfakcją pragnę poinformować, że Pani Krystyna Mrugalska zgodziła się w dalszym ciągu reprezentować nas w prowadzonych przez nią pracach legislacyjnych na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tym bardziej jest to obecnie ważne, że władze naszego państwa, podpisując w ubiegłym roku Konwencję ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnością, zobowiązały się do przedłożenia jej do ratyfikacji przez parlament, co wymaga wcześniejszego wprowadzenia zmian w dotychczasowym prawie.

Rozpoczęta ponad 10 lat temu praca Stowarzyszenia nad postrzeganiem osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście praw człowieka przynosi rezultaty. Będziemy nadal pracować nad tym, by nikt w społeczeństwie polskim nie odbierał godności naszym dzieciom, by nasi sąsiedzi, współpracownicy, decydenci i mieszkańcy naszych miejscowości – po prostu wszyscy - dostrzegali, że różnorodność wzbogaca społeczność, a wykluczanie jakiegokolwiek grupy społecznej nie przynosi satysfakcji i rozwoju.

Sytuacja Stowarzyszenia w Polsce i sytuacja Polski w Europie pozwala nam obecnie na szeroką działalność na rzecz osób niepełnosprawnych, korzystając z wymiany doświadczeń, myśli oraz osiągnięć organizacji i instytucji innych państw europejskich i unijnych. Stowarzyszenie zajmuje się rehabilitacją, edukacją, aktywizacją zawodową i zatrudnieniem – w różnych formach, chronionym i na otwartym rynku pracy, wspieraniem w życiu codziennym i mieszkalnictwem oraz wielu innymi aspektami życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dużo jest jednak jeszcze do zrobienia. Nadal będziemy działać na rzecz tworzenia warunków do godnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Będziemy aktywnie włączać się w wymianę myśli, budowanie nowych idei i koncepcji, wsłuchując się uważnie w to, czego oczekują od nas same osoby niepełnosprawne.

Stowarzyszenie ma również problemy, podobne do tych, które mają obecnie duże organizacje zarówno w Polsce, jak i w innych państwach - coraz mniej członków, w tym coraz mniej chętnych do pracy społecznej i ponoszenia odpowiedzialności bez żadnych gratyfikacji finansowych. Musimy wśród członków i pracowników Stowarzyszenia, a także wśród rodziców osób niepełnosprawnych korzystających z naszych placówek upowszechnić pojęcie misji i poszerzać świadomość, że Stowarzyszenie jest naszym wspólnym dobrem i tylko od nas zależy w jakim stopniu służyć będzie potrzebom osób niepełnosprawnych i ich rodzinom. Musimy zmierzać do tworzenia poczucia, że stanowimy Stowarzyszeniową Rodzinę. Zasłużeń liderzy, którzy są siłą napędową i wykonawczą naszego Stowarzyszenia powinni przygotowywać swoich współpracowników i następców gotowych do przyjęcia nowych wyzwań, z poszanowaniem dotychczasowych ogromnych doświadczeń i dorobku.

Najbliższym naszym celem wewnętrznym jest przyjęcie nowelizacji Statutu. Oznaczać to będzie otwarcie do budowania nowej jakości Stowarzyszenia i dowód naszych możliwości wspólnego działania. Statut ten będzie kompromisem, który wszyscy musimy przyjąć do realizacji, pomimo istnienia różnych, czasem rozbieżnych stanowisk, które ujawniły się w toku prac Komisji Statutowej. Nowe zadania możemy wykonać jedynie w oparciu o prawo, którym dla nas jest Statut. Trzeba ciągle pamiętać o jego wysokiej randze i obowiązku przestrzegania podczas działań wszystkich członków, pracowników i struktur, przede wszystkim - członków organów Stowarzyszenia.

Członkowie Zarządu Głównego zdają sobie sprawę, że przejęliśmy kierowanie Stowarzyszeniem w niełatwym momencie. Istnieje potrzeba wypracowania nowych form kontaktów wzajemnych, dyskusji, korzystania z różnych doświadczeń przy równoczesnej konieczności nadążania za wymaganiami, które stawia przed nami otoczenie, a przede wszystkim osoby niepełnosprawne, dla których pracujemy. W szerszym zakresie musimy skorzystać z nowoczesnych środków porozumiewania się i wymiany doświadczeń, przy równoczesnej potrzebie działań integrujących Stowarzyszenie.

Pamiętamy także o tym, że Stowarzyszenie jest ogromną instytucją, zarządzającą wielkimi zasobami organizacyjnymi, finansowymi, majątkiem i ludźmi. Obieralne organy nie zawsze dysponują właściwymi umiejętnościami zarządzającymi. Będziemy prowadzić w szerokim zakresie szkolenia, doradztwo, wyjaśnianie wątpliwości, doskonalenie zarządzania zasobami ludzkimi i posiadanym majątkiem. Potrzebny jest profesjonalizm w każdym działaniu. Należy jednocześnie pamiętać, że wszystko to odbywa się w bardzo wrażliwym otoczeniu oczekiwań osób dla nas najważniejszych, naszych niepełnosprawnych dzieci. W każdej sytuacji sprawą nadrzędną jest dobro osób z niepełnosprawnością intelektualną i idea wyrównywania ich szans w codziennym życiu.

Startujemy z wiarą, że podolamy obowiązkom, których się podjęliśmy.

Marian Jagielka

Prezes Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

EDUKACJA DLA WSZYSTKICH!

Europejska Konferencja na temat edukacji włączającej młodzieży z niepełnosprawnościami

Szósta, doroczna konferencja Inclusion Europe „Europa w Akcji!” („Europe in Action!”) ukierunkowana była na politykę i praktykę wspierającą wdrażanie edukacji włączającej dla wszystkich. W chwili, gdy państwa członkowskie Unii Europejskiej porozumiały się co do pierwszoplanowej sprawy, jaką jest podpisanie Konwencji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych, okazało się że wdrożenie jej wymaga długich i trudnych procesów. W programie tego międzynarodowego spotkania skupiliśmy się na celach, zadaniach i interesach głównych partnerów, którzy muszą zapewnić edukację dla wszystkich.

Głównymi tematami konferencji były:

- Cele edukacji młodzieży i rodzin
- Struktura i organizacja szkół włączających
- Polityka, struktura i system edukacji włączającej

Prezentacje ekspertów dotyczyły obszarów oczekiwań młodzieży i ich rodzin, społecznych i politycznych postaw w dziedzinie włączania w szkołach, jak również praktyka realizacji - w różnych systemach edukacyjnych, w różnych krajach Europy. Uczestnicy poznali zakończonożone sukcesem przykłady oraz sposoby przezwyciężania barier w procesie włączania.

Lebenshilfe Austria i Inclusion Europe zaprosili wszystkich zainteresowanych: self-advokatów, rodziców i profesjonalistów na to ważne spotkanie, które miało miejsce w dniach 10 – 12 kwietnia 2008 w Kardinal König Haus w Wiedniu. Organizatorzy zapewnili możliwość interaktywnych spotkań w zespołach panelowych, grupach dyskusyjnych i prezentacje projektów.

Konferencja była częściowo dostępna dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Inclusion Europe



Reprezentantka Polski
Dorota Nawrocka
(pierwsza z prawej)
w międzynarodowej grupie
self-advokatów.

Uwagi osoby wspierającej:

Konferencja była wielkim przedsięwzięciem zarówno dla organizatorów jak i osób odpowiedzialnych za system edukacji w Austrii. Wzięło w niej udział wielu przedstawicieli instytucji rządowych oraz pedagogów. Stosunkowo nieliczna była reprezentacja rzeczników własnych praw - self-advokatów. W sumie, osób niepełnosprawnych uczestniczących w konferencji było ok. 30 - 40, a najliczniejszą grupę stanowiły osoby niepełnosprawne intelektualnie z Finlandii, gdzie w następnym roku odbędzie się doroczna konferencja Inclusion Europe.

Na szczególną uwagę self-advokatów i ich osób wspierających zasługiwały te spotkania, które były przedstawiane w sposób prosty a pokazywane prezentacje zapisane w tekście łatwym do czytania. Dwa najciekawsze z nich dotyczyły działań grupy self-advokatów z Finlandii - „Walka self-advokatów na rzecz edukacji włączającej” oraz „Uczenie aktywnego obywatelstwa uczniów z niepełnosprawnością intelektualną” - doświadczenia Stowarzyszenia EFOESZ z Węgier. Pozostałe, niezwykle interesujące wystąpienia były przedstawione w sposób odpowiedni dla specjalistów. Aktywniejszy udział self-advokatów ułatwiłby wybór najłatwiejszych tez, wystąpień w tekście łatwym do czytania.

Podczas konferencji miało miejsce spotkanie Europejskiej Platformy Self-Advokatów (EPSA) podczas, którego przedstawiono sprawozdanie z działań Zarządu z ubiegłego roku oraz wybrano nowy Zarząd EPSA.

Dorota Tłoczkowska

UCZEŃ W CENTRUM ZAINTERESOWANIA

Seminarium na temat edukacji włączającej, 14-17 kwietnia 2008, Graz, Austria

W kwietniu tego roku, zaraz po konferencji Inclusion Europe „Europe in Action!”, zorganizowanej w Wiedniu (patrz obok), w austriackim Grazu odbyło się seminarium poświęcone edukacji włączającej. Jego współorganizatorem, obok Inclusion Europe, były Lebenshilfe¹ Vienna i Lebenshilfe Styria. Seminarium miało na celu m.in. wspieranie organizacji zrzeszonych w Inclusion Europe w podejmowaniu działań na rzecz edukacji włączającej i stworzenie nieformalnej sieci wśród uczestników seminarium.

Graz to drugie po Wiedniu co do wielkości i znaczenia miasto w Austrii, pięknie położone u podnóża Alp Styryjskich. Ale to nie samo piękne położenie Grazu zdecydowało o miejscu odbycia się seminarium. Graz, a także cała austriacka Styria wyróżnia się w sposób szczególny wśród innych krajów związkowych Austrii w organizowaniu kształcenia uczniów niepełnosprawnych.

W Austrii kształcenie specjalne ma około 200-letnią tradycję. Od 1980 roku widoczne jest stopniowe odchodzenie od segregacyjnych form kształcenia w kierunku integracji i edukacji włączającej. Jeszcze do 1993 roku, jeśli uczeń z powodu swojej niepełnosprawności nie był w stanie realizować programu zwykłej szkoły, był najczęściej umieszczany w szkole specjalnej. Dopiero od 1993 roku rodzice mają prawo wyboru, w jakiej szkole chcą umieścić dziecko: w szkole specjalnej czy w szkole ogólnodostępnej. Dzięki nowym przepisom wprowadzonym w 1993 roku liczba uczniów niepełnosprawnych uczących się w szkołach ogólnodostępnych systematycznie rośnie. Obecnie w całej Austrii około 50% uczniów niepełnosprawnych uczy się w szkołach, w klasach ze swoimi pełnosprawnymi rówieśnikami. Na tym tle Styria to region wyjątkowy. W kraju tym aż 85% uczniów z niepełnosprawnością uczęszczających do klas 1-9 uczy się w zwykłych szkołach, a zaledwie 15% w szkołach specjalnych.

Dlaczego Styria tak bardzo wyróżnia się wśród innych krajów związkowych Austrii?

¹ Lebenshilfe jest organizacją pozarządową reprezentującą interesy osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w Austrii. Jest zrzeszeniem ośmiu regionalnych oddziałów i pełni rolę platformy komunikacyjnej w kontaktach z administracją publiczną i instytucjami, które mają wpływ na tworzenie prawa. Regionalne oddziały Lebenshilfe prowadzą różnego rodzaju formy pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w każdym wieku.

Jak podkreślali austriaccy gospodarze seminarium, dr Brigitte Petritsch (pedagog specjalny) i Walter Eigner (Lebenshilfe Vienna), Styria od lat ma bardzo jasno określoną politykę ukierunkowaną na edukację włączającą, przywiązując się tam również dużą wagę do właściwego kształcenia nauczycieli szkół ogólnodostępnych i pedagogów specjalnych oraz stosuje się elastyczne i dostosowane do indywidualnych możliwości i potrzeb programy nauczania. Przede wszystkim jednak, co podkreślali gospodarze spotkania, w Styrii znaleźli się ludzie, którzy chcieli wprowadzić zmiany i potrafili to robić. Jest to zasługa nacisków na lokalnych polityków na wprowadzanie zmian.

Na uwagę zasługuje fakt, że obok rodziców uczniów z niepełnosprawnością, na rzecz rozwoju edukacji włączającej w Styrii bardzo aktywnie działali i działają również nauczyciele, którzy są przecież często oceniani jako grupa, która nie jest zbyt przychylna edukacji włączającej. Walter Eigner powiedział zresztą w jednym ze swoich wniosków na zakończenie seminarium, że nie należy czekać „aż zmienią się postawy nauczycieli; nauczyciele nigdy nie będą gotowi na edukację włączającą; staną się gotowi tylko wówczas, kiedy będą musieli zmierzyć się z tym wyzwaniem”.

W seminarium wzięło udział kilkadziesiąt osób z kilkunastu krajów europejskich, chociaż byli również przedstawiciele krajów pozaeuropejskich, m.in. Kanady. W trakcie seminarium odbyło się szereg wykładów, warsztatów oraz mniej lub bardziej formalnych spotkań, w czasie których pionierzy i liderzy edukacji włączającej z wielu krajów dzielili się swoją wiedzą i doświadczeniami w jej organizowaniu dla uczniów z niepełnosprawnością inte-



*Nie pytaj szkoły o to,
czy dziecko może się w niej uczyć.
Zapytaj raczej, jak można to zrobić?*

*Brigitte Petritsch,
pedagog specjalny, Graz, Austria*

lektualną. Organizatorzy seminarium zadbali również o to, by wzięło w nim udział co najmniej kilka osób z każdego kraju, pochodzących z różnych środowisk i organizacji. Uczestnicy mieli także możliwość zobaczenia jak edukacja włączająca jest w Styrii zorganizowana.

Bardzo interesującą serię wykładów i warsztatów poprowadził Gordon L. Porter z Kanady (Dyrektor Edukacji Włączającej, Canadian Association for Community Living), jeden z uznanych liderów edukacji włączającej na świecie. Według niego, edukacja włączająca to szczególnie podejście do kształcenia, gdzie

uczniowie ze specjalnymi potrzebami, w tym także uczniowie niepełnosprawni uczą się w zwykłych szkołach blisko swojego miejsca zamieszkania, w zwykłych klasach razem z innymi kolegami i koleżankami w podobnym wieku. Chociaż uczeń niepełnosprawny uczęszcza do zwykłej szkoły rejonowej, to szkoła ta musi zapewnić mu wsparcie, by mógł aktywnie uczestniczyć w zajęciach, z uwzględnieniem jego potrzeb i mocnych stron. Edukacja włączająca odrzuca model, który G. L. Porter określa jako „*defective student model*”, czyli model, w którym przyczyn braku sukcesów w kształceniu szuka się w uczniu, np. w jego niskiej inteligencji, czynnikach rodzinnych, socjoekonomicznych, niepełnosprawności czy braku motywacji. Konieczne są działania, które koncentrują się na niewłaściwej organizacji procesu kształcenia przez samą szkołę - „*defective school model*”, np. na nieefektywnych metodach czy formach nauczania stosowanych przez nauczycieli, ►►

Walne Zgromadzenie Inclusion Europe

11 kwietnia 2008 roku w trakcie trwania dorocznej Konferencji Inclusion Europe odbyło się Walne Zgromadzenie tej organizacji. PSOUU reprezentowała Prof. Anna Firkowska-Mankiewicz, obradom przysłuchiwała się z upoważnienia Prezes Krystyny Mrugalskiej, Dyrektor Biura PSOUU Hanna Gorska.

Omówione zostały wyniki pracy organizacji w 2007 roku, przyjęte zostało sprawozdanie merytoryczne i finansowe. Sprawozdanie zostało tak przygotowane, że każdy jego rozdział zawiera część w języku łatwym do czytania (*treść sprawozdania znajduje się na stronie www.inclusion-europe.org*).

Do grupy 58. organizacji reprezentujących rodziców osób niepełnosprawnych z 37 krajów europejskich dołączyła organizacja *Zivotna Pomoc* z Bośni i Hercegowiny, której aplikację zaakceptowano podczas Walnego Zgromadzenia.

Prezesem Elektorem Inclusion Europe został wybrany Ivo Vykydal z Czech. Za dwa lata obejmie on funkcję Prezesa Stowarzyszenia. Zostały przyjęte trzy dokumenty programowe:

1. Podstawowe elementy systemu wspieranego podejmowania decyzji,
 2. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny. Stanowisko Inclusion Europe.
 3. Założenia działalności Rad Uczestników ośrodków dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Stanowisko Inclusion Europe.
- (Opracowania te zostały przetłumaczone na język polski i są dostępne w Biurze Zarządu Głównego PSOUU.)

Na zakończenie przedstawiono plan pracy organizacji na 2008 rok, który został zaakceptowany przez obecnych.

Hanna Gorska, Dyrektor Biura Zarządu Głównego PSOUU



► braku strategii wspierających, nieodpowiednim programie nauczania, nieskutecznym rozwiązywaniu problemów czy niewłaściwym szkoleniu nauczycieli i specjalistów. G. Porter podkreślał również, że klasa włączająca wygląda (i musi wyglądać!) zupełnie inaczej niż klasy tradycyjne, gdyż praca w niej opiera się nie tylko na interakcjach nauczyciel - grupa uczniów, ale również na interakcjach pomiędzy poszczególnymi członkami zespołu. Kreowana jest przez interakcje nauczyciela z uczniami nie tylko jako grupą, ale także jej poszczególnymi członkami.



Według Gordona Portera, klasa włączająca może wyglądać mniej więcej tak:

- uczniowie robią różne rzeczy przy wsparciu nauczyciela (lub nauczycieli),
- panuje w niej dobra atmosfera,
- wszyscy uczniowie aktywnie uczestniczą w zajęciach;
- praca w takiej klasie przynosi satysfakcję nauczycielowi,
- patrząc z boku można czasem mieć wrażenie, że w klasie takiej panuje bałagan i chaos,
- uczniowie sporo czasu spędzają na pracy indywidualnej, którą sami sobie wybierają
- uczniowie często pracują w małych grupach, w których wzajemnie się wspierają,
- jest w niej miejsce na wiele społecznych interakcji



- uczeń jest w centrum zainteresowania;
- uczniowie są w dużym stopniu odpowiedzialni za tworzenie swojej małej społeczności; biorą udział w ustalaniu zasad i oczekuje się od nich, że będą tych zasad przestrzegać, tak samo jak oczekuje się „zakontraktowanych” osiągnąć wynikających z programu nauczania,

- uczniowie wiedzą, że inni mogą robić zupełnie inne rzeczy czy rozwiązywać zupełnie inne zadania i nie uważają, że jest to nie fair, ponieważ w tej klasie obowiązują po prostu takie a nie inne zasady,
- nauka nie odbywa się tu tylko w klasie szkolnej, ale wykracza poza nią i korzysta z możliwości, jakie daje nauka umiejętności w środowisku lokalnym.

Z kolei Mark Vaughan z Wielkiej Brytanii (Dyrektor Educational Change Consultancy) omówił „Indeks na rzecz Włączenia” (*Index for Inclusion*), specjalnie opracowane narzędzie, które może służyć szkołom ogólnodostępnym na drodze dochodzenia do edukacji włączającej i poprawiania przy tej okazji jakości kształcenia. Na seminarium sporo mówiło się również o możliwościach jakie na przyszłość stwarza Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych dla rozwoju edukacji włączającej. Mówiła o tym m.in. Diane Richler, Prezydent Inclusion International w swoim wystąpieniu.

Własnymi doświadczeniami dzielili się również rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, w tym Zuhy Sayeed z Kanady.

Uczestnicy seminarium mieli także możliwość przyjrzenia się pracy szkół styryjskich zorganizowanych zgodnie z ideą edukacji włączającej. Zaproszeni zostaliśmy do ośmiu szkół w Grazu i okolicach, które są zwykłymi szkołami rejonowymi przyjmującymi do siebie wszystkie dzieci mieszkające w rejonie, w tym również dzieci niepełnosprawne niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Były to w większości szkoły podstawowe, gdyż jak podkreślali gospodarze seminarium, szkoły styryjskie borykają się z podobnymi problemami jak wiele szkół w innych krajach i dużo słabiej radzą sobie z organizacją edukacji włączającej na poziomie szkół średniej. Wśród odwiedzanych szkół znalazły się jednak także trzy szkoły ponadpodstawowe, w tym szkoła ponadpodstawowa w Köflach oferująca program orientacji zawodowej dla młodzieży w wieku 14-15 lat (dziewiąty rok nauczania), gdzie razem z uczniami pełnosprawnymi uczą się uczniowie niepełnosprawni, w tym z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i z autyzmem.

Szkoły zachwycały bardzo przyjazną atmosferą, chociaż ich warunki lokalowe były różne i nie odbiegały często od tego, co widzimy w polskich placówkach edukacyjnych. Klasy były dość liczne (ok. 25-30 uczniów) i różniły się między sobą liczbą uczniów niepełnosprawnych (zwykle 2 - 4 uczniów). Na lekcjach widać było, że nawet w klasach początkowych uczniowie dużo pracują samodzielnie, a jeden dzień pracy był praktycznie w całości planowany samodzielnie przez

uczniów, którzy mogli wybierać wśród zadań proponowanych przez nauczycieli. Mimo, że w klasach panowała dość swobodna atmosfera, to uczniowie pracowali bardzo rzetelnie. W większości klas zatrudniony był nauczyciel wspierający, chociaż liczba godzin pracy z klasą traktowana jest tam elastycznie. Były klasy, gdzie nauczyciel wspierający pracował tylko kilka godzin w tygodniu, ale również i takie, gdzie pracowało dwóch, a nawet trzech nauczycieli wspierających, a dodatkowo na część zajęć przyjeżdżał nauczyciel ze szkoły specjalnej, by pomagać jednemu z uczniów niepełnosprawnych.



Uczniowie niepełnosprawni byli włączani w pracę całej klasy, chociaż często pracowali również indywidualnie przy wsparciu nauczyciela. Było to traktowane w sposób naturalny, gdyż wszyscy uczniowie wykonywali sporo zadań samodzielnie i to często zadań innych niż reszta klasy. Niepełnosprawne dzieci, zależnie od potrzeb, uczęszczają również na zajęcia dodatkowe. To co było bardzo ciekawe, to możliwość zobaczenia jak szkoły styryjskie radzą sobie z włączeniem uczniów ze znaczną niepełnosprawnością, a trzeba przyznać, że radzą sobie z tym całkiem nieźle. Zgodnie bowiem z filozofią edukacji włączającej, w Styrii do szkoły przyjmowane jest każde dziecko, którego rodzice wyrażą taką chęć, niezależnie od tego w jakim stopniu dziecko jest niepełnosprawne i jaka to niepełnosprawność. Tak wygląda to przynajmniej na poziomie podstawowym, bo już w odwiedzanych przez nas szkołach ponadpodstawowych zwraca się uwagę na to, co szkoła jest w stanie zapewnić uczniowi niepełnosprawnemu i czy oferowany przez nią profil kształcenia rzeczywiście będzie odpowiadał potrzebom ucznia.

Na stronach internetowych Inclusion Europe (www.inclusion-europe.org) można znaleźć bardzo wiele materiałów z seminarium, w tym prezentujących szereg rozwiązań metodycznych i organizacyjnych, które można stosować w edukacji włączającej niezależnie od kraju.

Ewa Wapiennik

GODNOŚĆ, ROZWÓJ I NIEZALEŻNOŚĆ

19 maja 2008 roku odbyła się w Warszawie konferencja pt.: „Mam prawo mieć swoje zdanie i decydować. Godność, rozwój i niezależność osób z niepełnosprawnością intelektualną”, zorganizowana przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Sporą grupę jej uczestników stanowili Czytelnicy „Społeczeństwa dla Wszystkich”.

Wszystkim Państwu, zarówno tym, którzy w niej uczestniczyli jak i pozostałym Czytelnikom, pragniemy przedstawić główne tezy omawianych zagadnień.

Konferencja była ważnym wydarzeniem podsumowującym ponad dwuletnie doświadczenia związane z ruchem self-adwokatów w Polsce. Uczestniczyło w niej ponad dwieście osób: ok. 100 self-adwokatów oraz rodzice i inni członkowie ich rodzin, profesjonalści, przedstawiciele instytucji publicznych, innych organizacji pozarządowych i wolontariusze zaangażowani w pracę na rzecz rozwoju ruchu rzecznictwa własnych spraw osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zarówno temat, program jak i konstrukcja tego spotkania miały na celu przede wszystkim pokazanie środowiskom związanym z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie osiągnięć na tym polu i zmian. Zmiany te stopniowo zachodzą w self-adwokatach, a także w społecznym ich odbiorze: od traktowania wystąpień publicznych osób z niepełnosprawnością intelektualną jako „ciekawego dodatku” - do konferencji współtworzonej przez self-adwokatów, szeregu elementów z ich udziałem, wystąpień dostosowanych do potrzeb i przy bardzo licznych ich udziałach.

Konferencję otworzyła pani Krystyna Mrugalska, Honorowy Prezes Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i zaprosiła pana Jerzego Stępnia, Prezesa Trybunału Konstytucyjnego, Honorowego Gościa konferencji do wygłoszenia wystąpienia otwierającego obrady. Nosiło ono tytuł: „*Godność źródłem wolności i praw*” i jako niezwykle cenne i istotne publikujemy w całości na następnych stronach.

Po tym wystąpieniu odbył się panel pn.: „*Nasza Godność*” prowadzony przez Monikę Zimę, doktorantkę Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego, w którym uczestniczyli self-adwokaci: Iwona Farbaniec z Rymanowa, Krzysztof Wiśniewski z Tomaszowa Lubelskiego, Krzysztof Gorzawski z Żor i Paweł Kruczyk z Mikołajek.

Poruszane w panelu kwestie dotyczyły rozumienia godności przez same osoby niepełnosprawne i jej znaczenia w życiu każdego człowieka. Self-adwokaci mówili między innymi o tym, że godność oznacza posiadanie własnego zdania, poglądów i potrzeb, a także dumę z bycia jedynym i niepowtarzalnym, że jest ona szacunkiem okazywanym ludziom. Taki szacunek daje prawo - także osobom niepełnosprawnym - do bycia wysłuchanym i posiadania własnego zdania, bez względu na posiadane ograniczenia.

Kolejnym etapem konferencji były dwa panele: profesjonalistów oraz rodziców pn.: „*Rozwój i niezależność*” prowadzone przez prof. Annę Firkowską-Mankiewicz, prorektor Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie oraz Halinę Szymańską, pedagoga specjalnego, wieloletniego członka PSOUU, twórczynię wielu inicjatyw dla osób niepełnosprawnych w Gdańsku. Uczestnikami panelu profesjonalistów byli: dr Ewa Wapiennik z Akademii Pedagogiki Specjalnej, Łukasz Pisarski, kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej Zarządu Głównego PSOUU, Przemysław Momot, kierownik Zakładu Aktywności Zawodowej „Centralna Kuchnia” Koła PSOUU w Stargardzie Szczecińskim, Jarosław Kamiński, prawnik w Biurze Zarządu Głównego PSOUU. Uczestnikami panelu rodziców byli: Beata Peplińska-Strehlau z Elbląga, Urszula Malec i Lidia Kata z Warszawy. Zagadnienia podnoszone w czasie obu dyskusji związane były przede wszystkim z dostępem do edukacji, w tym ustawicznej, wspieraniem osób niepełnosprawnych w niezależności, aktywnością zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną i jej wpływem na kształtowanie obrazu samego siebie i poczucia wartości, samodzielnym mieszkaniem, radzeniem sobie w sytuacjach trudnych, wspieranym podejmowaniu decyzji.

Po tych dyskusjach referat pt.: „*Jak szanować godność i prawa człowieka osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością*” wygłosiła pani Krystyna Mrugalska. Podkreślała, że ujęcie godności i jej poszanowania w odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością ma swoje źródło w rozumieniu, że godność jest wartością związaną bezpośrednio z człowieczeństwem jako takim i przysługuje każdemu człowiekowi bez względu na jego indywidualne cechy, m.in. poziom intelektualny, umiejętność komunikowania się, funkcjonowanie społeczne, stan zdrowia itp. Podczas czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych w stosunku do osób całkowicie zależnych, można traktować tę osobę **przedmiotowo** i wówczas bardzo często narusza się

RELACJE SELF-ADWOKATÓW:

Konferencja bardzo mi się podobała, dlatego że mogłem się dowiedzieć o tym jak działają Self-Adwokaci. Ja też będę Self-Adwokatem.

Wojciech Mrocza
WTZ „Ostoja” z Wrocławia

Konferencja odbyła się 19 maja 2008 roku w Warszawie przy ul. 17 stycznia 32 w hotelu Gromada, w Sali Szmaragdowej. Pierwszy raz pojechałam na konferencję z Wojtkiem Mroczką, Gosią Gardelą i terapeutami: Anetą i Sebastianem. Konferencja była dla mnie ważna dlatego, że mogłam usłyszeć od panelistów więcej niż na grupie Rady Programowej. Mogłam poznać uczestników i zobaczyć jak wygląda konferencja oraz dowiedziałam się dużo o prawach, obowiązkach i godności osób niepełnosprawnych.

Podczas konferencji usłyszałam jak Self-Adwokaci wypowiadali się w swoim imieniu. Co by chcieli zmienić w swoim życiu, co zrobić by być samodzielnymi i niezależnymi od rodziców. Uczestnicy opowiadali co ich spotkało kiedyś w życiu. Najbardziej z konferencji podobała się projekcja filmu z Warsztatów Prawnych w Łuczniczy pt. „Przemiany” oraz panel Self-Adwokatów. Film był o uczestnikach WTZ w Łuczniczy. Uczestnicy uczyli się jak radzić sobie w życiu i być samodzielnymi i niezależnymi od rodziców. Jak głosować. Uczestnicy poszli z terapeutami głosować. Oni się w ten sposób uczyli samodzielnego życia.

Na Panelu Self-Adwokatów uczestnicy przedstawiali się skąd są i co robią na warsztatach. Jeden z uczestników powiedział, że godność to jest przyjaźń dla drugiego człowieka, szacunek dla siebie i innych ludzi. Przez godność poznaje się prawa.

Na drugim panelu Self-Adwokaci mówili jak rozumiem wolność i niezależność. Niezależność - odpowiedzialność (odpowiadamy za swoje czyny).

Na konferencji był też panel rodziców i członków rodzin „Rozwój i Niezależność”. Rodzice wypowiadali się na temat swojego dziecka, jak pracują z nim i jakie osiągnęli postępy.

Na samym początku konferencji mówił pan Jerzy Stępień – Prezes Trybunału Konstytucyjnego „Godność źródłem Wolności i Praw”. Mówiła pani Krystyna Mrugalska (Honorowy Prezes) co to jest wieloraka niepełnosprawność. Był też panel profesjonalistów.

Jak skończyła się konferencja to wróciłam do domu pełna wrażeń i chęci brania udziału w dalszych konferencjach oraz doświadczeń z rozmów i wykładów panelistów.

Fragmenty opisu **Anny Baranowskiej** uczestniczki WTZ „Ostoja” z Wrocławia

▶ jej godność. Można też odnosić się do niej **podmiotowo**, jako do osoby, i w ten sposób szanować jej godność. Poszanowaniem godności jest nieustannie poszukiwanie i dawanie szans osobie z głęboką niepełnosprawnością, okazji do zaznaczenia swojego wyboru, swojej woli.

Ważnym elementem tego wystąpienia był apel skierowany do self-adwokatów, aby stawali się oni rzecznikami praw nie tylko swoich, ale także osób jeszcze bardziej niepełnosprawnych i zależnych, które same w swoim imieniu wypowiedzieć się nigdy nie będą mogły. Podsumowaniem wystąpienia były słowa: **„Szanowanie godności osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością, osób całkowicie zależnych, jest sprawdzianem sumienia rodziców, opiekunów, organizatorów i wykonawców usług oraz społeczeństwa. Osoby niepełnosprawne muszą mieć również zapewnioną ochronę prawną umocowanych prawnie osób i instytucji.”**

Referat pt.: **„Czy przeżywanie wolności zależy od sprawności intelektualnej?”** wygłoszony przez dr Sabinę Magierską z Instytutu Filozofii i Socjologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie stanowił następny ważny element w „podróży” po pojęciach wolności, mądrości, rozwoju i niezależności. W niezwykle porywający sposób przedstawiła ona słuchaczom tego wykładu rozróżnienie pomiędzy wiedzą i wiadomościami, a prawdziwą mądrością, która oznacza, że człowiek potrafi sam kierować sobą w różnych czynnościach. Z tak przyjętego sposobu rozumienia mądrości wypływa świadome podejmowanie decyzji i dokonywanie wyborów zgodnie z własnymi pragnieniami lub przyjętymi normami, czyli oczekiwaniami społeczeństwa w różnych dziedzinach życia. Umiejętność samodzielnego dokonywania wyborów jest właśnie wolnością, a korzystanie z wolności zależy nie tyle od wiedzy, co od mądrości. Podejmowanie działań wolnych, czyli korzystanie z wolności, sprawia radość, sprawia, że ludzie czują się dumni. Korzystanie z wolności rozwija. Korzystanie z wolności powoduje, że ludzie uczą się jak dobierać środki konieczne, aby wytyczone cele zostały zrealizowane. Wolność daje godność i dumę – właściwe tylko człowiekowi.

Ostatni, zamykający konferencję panel self-adwokatów, prowadzony przez Monikę Zimę nosił tytuł: **„Jak rozumiem wolność i niezależność?”**. Jego uczestnikami byli: Dorota Nawrocka z Warszawy, Magdalena Gardaś z Tarnowa, Kamila Gołaszewska z Żor, Zygmunt Sudoł z Jarosławia, Mariola Wójcik z Polic, Michał Gazda z Krosna, Andrzej Błaszczuk z Polic i Marta Kruszewska z Kołobrzegu. Dyskusja toczyła się wokół spraw rozumienia, przeżywania i korzystania z wolności. Mówiono o tym, że człowiek wolny ma władzę

nad sobą. Podejmuje decyzje, dokonuje wyborów i może pewne rzeczy robić, a z pewnych zrezygnować. Podejmowanie wolnych decyzji nie jest łatwe i może przysparzać wiele trudności. Jednak podjęcie lub nie określonych działań wiąże się z odpowiedzialnością, a także z dorastaniem, ze stawianiem się z dziecka osobą dorosłą. Wolność oznacza możliwości i prawo do podejmowania różnych czynności, dając poczucie wewnętrznego wyzwolenia, panowania nad swoim losem i usuwając lęk. Ale oznacza też prawo do popełniania błędów.

Uczestnicy konferencji obejrzeli także film zrealizowany w Łuczynicy podczas Warsztatów Prawnych dla self-adwokatów pt.: **„Przemiany”**.

Konferencja zakończyła się jednomyślną deklaracją wystąpienia do Zgromadzenia Elektorów Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym z wnioskiem o utworzenie w Polsce, na wzór innych krajów zrzeszonych w Inclusion Europe, Polskiej Platformy Self-Adwokatów, która stałaby się częścią Europejskiej Platformy Self-Adwokatów. Odpowiednie zapisy są już przygotowane w projekcie statutu PSOUU.

Spotkanie 19 maja 2008 roku było bardzo ważnym i przełomowym wydarzeniem. Ważnym i przełomowym, ponieważ zmiana sposobu myślenia, która - mamy nadzieję - rozpoczęła się w Polsce na szeroką skalę, dotyczy nie tylko samych osób niepełnosprawnych intelektualnie, jako aktorów i pełnoprawnych uczestników życia publicznego, ale także otoczenia tych osób, które może i które powinno stwarzać im szanse pełnego uczestnictwa w głównym nurcie życia.

Gabriela Piotrowska

Specjalista w Biurze Zarządu Głównego PSOUU

GODNOŚĆ ŹRÓDŁEM WOLNOŚCI I PRAW

Drodzy Państwo,

Bardzo dziękuję za to zaproszenie - jest dla mnie niezwykle satysfakcjonujące i nie miałem ani chwili wahania czy je przyjąć. Pozwolę sobie naszkicować w kilku punktach najważniejsze myśli, które składają się na tytuł mojego wystąpienia.

Całkiem niedawno zaczęliśmy sobie, my prawnicy, uświadamiać, że godność osoby ludzkiej jest pojęciem prawnym. Od późnego Średniowiecza do niedawna rozważania na ten temat były całkowicie udziałem filozofów, myślicieli, pedagogów, psychologów, teologów. Natomiast prawnicy stosunkowo późno zaczęli się nim interesować. Po raz pierwszy w dokumentach oficjalnych, o charakterze konstytucyjnym, w Polsce pojęcie godności poja-

wiło się dopiero w 1997 roku. Do tego czasu, pomimo tego, że Trybunał Konstytucyjny odwoływał się do zasady godności osoby ludzkiej, to jednak tę zasadę wydobywał tylko z ogólnej zasady państwa prawnego. Dopiero Konstytucja z 1997 roku uczyniła godność zupełnie podstawową kategorią konstytucyjną, prawną, formułując w Artykule 30 tak to zagadnienie:

Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych.

Konstytucja ta jest oparta o dwie fundamentalne zasady: pierwszą zasadą jest zasada godności osoby ludzkiej, tej nienaruszalnej, przyrodzonej, którą ma każdy człowiek w związku z faktem życia. Tej godności się nie nadaje, nie formuluje przepisami prawa. Sam fakt, że człowiek istnieje, że żyje jest już wystarczającym uzasadnieniem dla stwierdzenia, że każda jednostka ludzka ma przyrodzoną i niezbywalną godność. Przyrodzoną, ale i niezbywalną. Oznacza to, że nikt nie może pozbawić godności żadnymi przepisami prawa, decyzjami rządowymi, decyzjami innych ludzi czy organizacji. Jest ona nienaruszalna, niezbywalna. Tak głęboko i poważnie traktujemy tę zasadę, że w nowym gmachu Trybunału Konstytucyjnego, nad głównym wejściem, jest ona wypisana pięknymi, dużymi literami, żeby każdy, kto tam przychodzi widział, że to jest zasada, którą kierujemy się na co dzień, w każdym orzeczeniu, w każdym naszym zachowaniu. I żeby także osoby, które tam przychodziły były przekonane, że właśnie ta zasada stanowi podstawę i jądro funkcjonowania Trybunału.

Do niedawna uważano, że godność osoby jest związana głównie z jej pozycją społeczną. Ma to swoje źródło jeszcze w czasach starożytnych, kiedy słowo *dignitas* (łac.) oznaczało pozycję społeczną, pełnienie jakiegoś urzędu. Natomiast dzisiaj uważamy, że jest odwrotnie. To właśnie zasada godności ludzkiej jako takiej przesądza o takiej samej pozycji każdego człowieka. Pełnienie różnych funkcji społecznych, różnych stanowisk jest odrębnym zagadnieniem. Dobrze przy tej okazji pamiętać, że na przykład słowo *minister*, po łacinie znaczy sługa. To nie jest ktoś, kto panuje, kto rządzi, kto narzuca innym swoją wolę, ale to jest ktoś, kto ma służyć dobru społecznemu, dobru ogólnemu.

Ponieważ dopiero od niedawna prawnicy zaczynają przywiązywać większą wagę do tego pojęcia, Trybunał Konstytucyjny poszukuje także innych treści prawnych i normatywnych, które w pojęciu godności - dotąd zwykle wykładanym przez filozofów - się kryją. To nie jest proste. Trudno pozytywnie zdefiniować,



co oznacza godność osoby ludzkiej. Jednak udaje nam się czasami powiedzieć, że coś przeciwko tej godności się robi, że coś nie służy godności, że coś jest negatywnym aspektem przeżywania godności. Na tym tle zaczynają się pojawiać orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego. Na razie bardzo nieśmiało, w niektórych tylko dziedzinach, ale jest to początek drogi. Nasza Konstytucja obowiązuje dopiero dziesięć lat. Mamy więc do czynienia z niezwykle krótkim czasem prawnej refleksji nad tym pojęciem. Dopiero odkrywamy przy tym pojęciu jakieś zasadnicze wartości i treści, które będziemy starali się definiować i opisywać oraz wyciągać z tego właściwe konstytucyjne wnioski.

Jednym z takich wniosków było orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z 2007 roku, które bardzo wyraźnie powiedziało, że osoba ubezwłasnowolniona ma prawo sama domagać się orzeczenia znoszącego ten stan. Może być self-adwokatem, rzecznikiem własnych spraw i nie musi oczekiwać na działania swoich opiekunów prawnych. Do niedawna w polskim prawie było zapisane coś zupełnie odwrotnego, że osoba ubezwłasnowolniona nie może takiego wniosku złożyć. Trybunał Konstytucyjny doszedł do wniosku, po długim okresie głębokiej refleksji, że tego rodzaju przepis prawa godzi w zasadę przyrodzonej, niezbywalnej godności osoby ludzkiej. Bardzo jesteśmy dumni z tego orzeczenia i myślimy, że przelamuje ono pewien stereotyp myślenia. Jednocześnie otwiera nowe możliwości poszukiwania głębszych treści tkwiących w prawnym pojęciu godności.

Drugie orzeczenie dotyczyło również bardzo specjalistycznej rzeczy. Mianowicie, w pewnych sytuacjach, przepisy prawa uzależniały wypłacanie niektórych świadczeń pieniężnych od wcześniejszego ubezwłasnowolnienia danej osoby. W tym przypadku uznaliśmy, że takie ograniczenia, wręcz zmuszanie ludzi do tego, aby ubezwłasnowolniać innych ludzi w jakimś jeszcze innym celu, np. ekonomicznym, również godzi w zasadę godności osoby ludzkiej. Godzi dlatego, że człowiek jest celem samym w sobie. Człowiek nigdy nie może być środkiem do osiągnięcia jakichś innych celów. W związku z tym, jeśli musimy kogoś ubezwłasnowolnić z powodów powa-

żnych i istotnych, to możemy to robić tylko z tych powodów. Natomiast nie może ubezwłasnowolnienie, czyli istotne ograniczenie praw osoby, służyć jeszcze jakimś innym celom. Te inne cele, właśnie ekonomiczne, gospodarcze, mogą być realizowane bezpośrednio. I wyrazem takiego myślenia jest trzeci przypadek orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego, który też odwołuje się do zasady przyrodzonej, niezbywalnej godności osoby ludzkiej. Mianowicie uważamy, że prawo nie może stworzyć sytuacji, w której osoba mogłaby się poczuć dyskryminowana, mogłaby się poczuć w gorszej sytuacji, mogłaby się poczuć, że odzierają ją z szacunku należnego każdemu. Trybunał Konstytucyjny zdecydował kilka lat temu, że na przykład wyrzucenie lokatora na bruk jest naruszeniem zasady godności nawet wtedy, kiedy istnieją prawne podstawy do tego, żeby kogoś usunąć z zajmowanego mieszkania, które zajmuje nielegalnie, bez jakiegokolwiek podstawy. Nawet w takiej sytuacji nie może dojść do usunięcia takiej osoby na bruk, bo to bezpośrednio godziłoby w godność osoby ludzkiej. Trzeba pomyśleć o jakimś lokalu zastępczym, o stworzeniu tej osobie innych warunków bytowych, ale nie można po prostu tak bezdusznie się zachowywać.

Z pojęciem godności łączy się oczywiście bezpośrednio zagadnienie równości. Wolność i równość w Trybunale Konstytucyjnym nie jest traktowana jako równość jednakowa dla wszystkich. Ludzie mają różne cechy, są w różnym stopniu przygotowani do samodzielnego życia, w związku z tym nie można do wszystkich przykładzać takiej samej miary. Czasami właśnie tworzenie jakichś regulacji prawnych, które byłyby jednakowe dla wszystkich, godziłoby w żywotne interesy osób, które, z racji swojej sytuacji osobistej, nie mogą być traktowane tak samo jak wszyscy inni. W tym przypadku tego rodzaju równość byłaby w zasadzie dyskryminacją. Wyobraźmy sobie na przykład, że na zawodach olimpijskich, w biegu na dziesięć tysięcy metrów startują kobiety i mężczyźni, ludzie w różnym wieku i nie miałyby to mieć żadnego znaczenia, prawda? Albo na przykład w podnoszeniu ciężarów, wszyscy, bez względu na to, jaką mają wagę, mieliby na równych zasadach się spotykać. Tego rodzaju równość byłaby po prostu nierównością, byłaby dyskryminacją. O równości można mówić tylko wtedy, kiedy da się porównywać grupy ludzi o podobnych możliwościach. Natomiast, jeśli nie ma możliwości porównania grup ludzi ze sobą, wtedy nie można stosować jednakowej miary dla wszystkich. Wtedy trzeba zastosować „dźwignię” wyrównujące szanse, wspierające osoby, które są w trudniejszej sytuacji tak, aby przezwyciężyć dyskryminację płynącą z takiej mechanicznej równości.

Tego rodzaju myślenie od niedawna ugruntowuje się w szerszym kontekście życia społecznego. Tutaj wszyscy mamy bardzo wiele do zrobienia. I wszyscy sobie z tego zdajemy doskonale sprawę, że nie ma ludzi absolutnie doskonale funkcjonujących w życiu. Każdy z nas jest jakoś niepełnosprawny. Są tylko różne rodzaje niepełnosprawności, różny stopień niepełnosprawności. Mądre społeczeństwo powinno tak kształtować ramy swojego życia, aby te niepełnosprawności, które mogą być atutem w pewnych sytuacjach, wykorzystywać na rzecz całego społeczeństwa. Tutaj dotykamy bardzo ważnej sprawy, jaką jest praca. Praca to nie tylko zarabianie pieniędzy. Powtarzając za księdzem Tischnerem, praca to jest dialog dla życia. Dialog różnych ludzi dla życia. To jest istota pracy. Nie tylko zarabianie pieniędzy, nie tylko wykonywanie jakichś przedmiotów, ale ludzie spotykają się w procesie pracy po to, żeby utrzymać ze sobą kontakt, żeby mieć dialog, w jakimś celu, w jakimś pozytywnym celu dla życia. Dlatego Trybunał Konstytucyjny zawsze będzie dbał o to, żeby polskie prawo odpowiednio wyrównywało szanse, żeby z tego punktu widzenia nikogo nie dyskryminowało. I wydaje mi się, że tak będzie już zawsze.

Nawiązując do tej ostatniej myśli, że wszyscy jesteśmy w jakimś stopniu niepełnosprawni, chciałem przywołać pewien obraz. W Katedrze Kieleckiej, wisi bardzo piękny obraz Matki Boskiej Łaskawej. To jest obraz Szkoły Włoskiej, sprowadzony do Kielc na początku XVII wieku. Jest tam czczony i przez wiele lat uważano, że ten obraz przedstawiający Matkę Boską oraz Dzieciątka, przynajmniej w tej części, która dotyczy Chrystusa, jest źle namalowany. Dopiero w nowych czasach, kiedy zaczęliśmy większą uwagę zwracać na osoby niepełnosprawne, na nowo obraz ten został zinterpretowany. Okazało się, że to nie niedoskonałość warsztatu malarza tutaj zawiniła. Zupełnie odwrotnie: on właśnie w sposób piękny, wspaniały, prawdziwy pokazał istotę człowieczeństwa każdego człowieka. Mianowicie, osoba Chrystusa, w ręku Matki Boskiej Łaskawej, ma rysy człowieka z zespołem Downa. Czyli Chrystus jest w każdym człowieku, także w tym, który jest niepełnosprawny. Wydaje mi się, że ta piękna symbolika, zawarta nie we współczesnym obrazie, ale właśnie namalowanym gdzieś na przełomie XVI i XVII wieku, pozwala nam dzisiaj współcześnie inaczej odczytywać pełnię ludzkiej osobowości.

Dziękuję bardzo.

Jerzy Stępień

Prezes Trybunału Konstytucyjnego

Od redakcji: 25 czerwca 2008 Jerzy Stępień zakończył kadencję sędziego i zarazem Prezesa Trybunału Konstytucyjnego.

SPEŁNIONE MARZENIA

1. Moje marzenie: Przedszkole

Zawsze marzyłam, żeby pracować w przedszkolu z dziećmi. Zawsze miałam z nimi dobry kontakt. Lubiłam się z nimi bawić, rozmawiać. Fajnie, jak do mnie przychodziły, skakały na moje ręce. Kiedyś, jak chodziłam do szkoły do Czaplina, to dwa razy w tygodniu chodziłam z koleżanką do przedszkola do sióstr zakonnych i bawiłyśmy się z dziećmi, wymyślałyśmy różne zabawy. Było super! Potem jak trafiłam do pracy, to spotkałam wspaniałą osobę, która spełniła moje marzenie. Dzięki niej trafiłam do tego samego przedszkola, gdzie ona pracuje. Naprawdę nie wierzyłam, że trafiłam do przedszkola.

Gdy rozmawiałam pierwszy raz z dyrektorką, to normalnie cisnęły mi się łzy do oczu ze wzruszenia. Próbowałam się powstrzymać. Prowadzili mnie po całym przedszkolu, mówili mi, co tu się znajduje. Sprawiało mi to tyle radości i zadowolenia. Nie mogłam się przyzwycząić jak dzieciaki do mnie mówią „proszę pani”. Co chwila słyszałam: proszę pani, on mi to zabiera, proszę pani on mnie szarpie itp. Opowiadały mi różne rzeczy. Zadawały mi różne pytania. Ja byłam bardzo zadowolona. Miałam tyle wzruszeń w przedszkolu. Dzieciaki sprawiają mi radość przy bawieniu się w sali, na podwórku, przy książeczkach, na spacerze.

W przedszkolu widzę bez przerwy uśmiech u dzieci. Czasem dają mi także popalić, ale są kochane. Przychodząc z przedszkola czuję się zmęczona. Zawsze muszę się na trochę położyć i odpocząć.

W przedszkolu jestem równo traktowana. Panie proszą, żebym z nimi siedziała przy biurku. Rozmawiam z paniami, ze wszystkimi równo. Tak że widzę u siebie zmiany. Idę do przodu, rozwijam się, staję się poważniejsza, także otwieram się na różne rzeczy, robię wszystko z dziećmi, więc to mnie wszystko odmienia. Nie wstydę się wypowiadać, nie wstydę się coś zrobić, bo te dzieci dużo mnie też odmieniają, uczę dzieci i dzieci mnie. Także śmiało daję polecenia dzieciom, lub śmiało zwrócę uwagę.

Praca w przedszkolu pozwala mi siebie zmienić. Jestem zadowolona z siebie i potrafię o tym mówić, że jestem zadowolona. Bardzo się cieszę, naprawdę. Teraz mam inne zajęcia, obowiązki. Jestem za kogoś odpowiedzialna. Odpowiadam za swoją grupę. Muszę ich bez przerwy pilnować.

Moje marzenie się spełniło.



Autorka (z dziewczynką na kolanach), pedagog Małgorzata Szmidt i grupa przedszkolaków Przedszkola Miejskiego nr 6 z Oddziałami Integracyjnymi w Kolobrzegu.

2. Moje marzenie: Mieszkanie

Zawsze bardzo marzyłam o swoim własnym mieszkaniu. Nie traciłam nigdy w sobie nadziei. Modliłam się każdego dnia, żeby mieć swoje własne mieszkanie, swój własny kąt. Zawsze chciałam być samodzielna i zawsze sobie radziłam na swój sposób.

Skończyłam osiemnaście lat i moja ciocia przekonała mnie, żebym założyła swoje własne konto i żebym odkładała wszystkie swoje pieniądze na to upragnione mieszkanie, a jak będę odkładała zawsze mi pomoże. Trwa już pięć lat jak odkładałam wszystkie pieniądze na konto.

Moi rodzice dużo mi pomogli i także pomagają. Jedną część pieniędzy ja dałam na mieszkanie, a drugą część dali rodzice. Nadal odkładałam pieniądze na konto, co zarobię i wszystko idzie na moje mieszkanie. Niczego naprawdę nie żałuję, że na nic nie traciłam pieniędzy, miałam jeden cel i dopięłam swojego. Bardzo się cieszę.

Teraz często jeżdżę z rodzicami po zakupy, wybieram do swojego mieszkania rzeczy. Sama decyduję, co chcę do tego mieszkania. Na przykład, jakie kafelki, czy szafki. Moje zdanie zawsze się liczy, ponieważ ja będę mieszkała w tym mieszkaniu, a nie moi rodzice. Sprawia mi to wszystko wielką radość, wielkie zadowolenie. Nie potrafię tego okazać jak bardzo się cieszę ze swojego własnego mieszkania. Oglądając swój projekt kuchni, to oglądałam go godzinami. Tak bardzo się cieszyłam, miałam wiele wzruszeń. Także teraz często zaglądam do swojego mieszkania i patrzę, co nowego zrobili robotnicy. I to mnie wszystko interesuje, wciąga mnie to i sprawia mi wiele radości.

Jestem bardzo zadowolona.

Spełniło się moje wielkie marzenie.

Wioleta Rabiej



W zeszłym roku pisaliśmy już o tym, co to jest Organizacja Narodów Zjednoczonych (ONZ) i o tym, że uchwalono bardzo ważne, międzynarodowe prawo. Jest to Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnością. Teraz przedstawiamy to, co jest najważniejsze w Konwencji.

O Konwencji

Konwencja ONZ jest to umowa zawarta przez państwa, która określa co państwa powinny zrobić, aby ludzie niepełnosprawni korzystali z takich samych praw jak wszyscy inni.



Co oznaczają niektóre słowa?

Komunikacja oznacza mówienie i rozumienie informacji przy użyciu różnych sposobów pomagania ludziom niepełnosprawnym, na przykład za pomocą komputera, tekstu łatwego do czytania czy pisma Brajla.



Język oznacza każdy sposób w jaki ludzie mówią do siebie (również język migowy, którym posługują się osoby niesłyszące).

Dyskryminacja oznacza bycie traktowanym gorzej niż inni w takiej samej sytuacji lub nie dawanie szans - z tego powodu, że jesteś niepełnosprawny.

Podstawowe zasady

Ludzie mają prawo do dokonywania wyborów.
Nikt nie może być dyskryminowany w tej dziedzinie.



Ludzie niepełnosprawni mają takie samo prawo do bycia w społeczeństwie jak wszyscy inni.





Ludzie niepełnosprawni powinni być akceptowani takimi jakimi są.

Wszyscy powinni mieć równe szanse.

Wszyscy powinni mieć równy dostęp do wszystkich dziedzin życia.

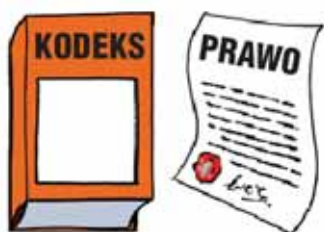


Mężczyźni i kobiety powinni mieć równe szanse.

Niepełnosprawne dzieci powinny być akceptowane takimi jakimi są.

Co państwa powinny zrobić?

Wszystkie państwa powinny zapewnić ludziom niepełnosprawnym równe traktowanie.

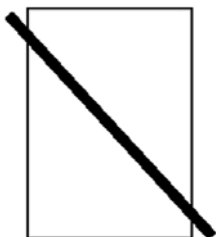


Będą to robić przez:

- Tworzenie przepisów i zasad określających prawa osób niepełnosprawnych i zmienianie tych praw, które są niesprawiedliwe.

- Zapewnienie, żeby prawa o równym traktowaniu osób niepełnosprawnych zostały włączone do tego, co państwo robi w każdej dziedzinie życia.

- Nie robienie niczego, co nie jest zgodne z Konwencją.



- Zapewnienie aby rządy i władze lokalne przestrzegały postanowień Konwencji.



- Robienie wszystkiego co możliwe, żeby zapewnić, aby nikt nie dyskryminował osób niepełnosprawnych.



- Zapewnienie, żeby wszystko było zaprojektowane dla wszystkich ludzi lub żeby można było to, co niewłaściwe łatwo zmienić.



- Używanie nowych technologii, aby pomagać ludziom niepełnosprawnym.
- Przygotowanie informacji dostępnej dla ludzi niepełnosprawnych o tym, co może im pomagać.



- Szkolenie ludzi na temat tej Konwencji.



Wszystkie państwa zobowiązane są do zrobienia wszystkiego co tylko możliwe, aby zapewnić ludziom niepełnosprawnym równy dostęp do mieszkań, nauki i opieki zdrowotnej.



Wszystkie państwa powinny włączyć osoby niepełnosprawne do tworzenia prawa.



Być równym

Państwa zgadzają się z tym, że wszyscy są równi wobec prawa i nie pozwolą na dyskryminację ludzi niepełnosprawnych.

Informowanie ludzi na temat niepełnosprawności

Państwa zgadzają się, że należy uświadomić wszystkich, że ludzie niepełnosprawni mają takie same prawa jak inni i pokazać wszystkim co potrafią robić.

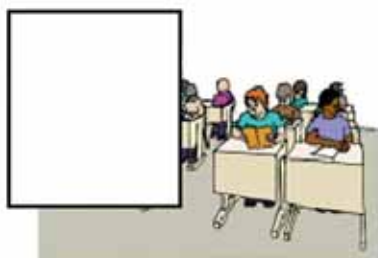


Powinny to robić poprzez:

- Kampanie, aby zmieniać sposób myślenia niektórych ludzi o osobach niepełnosprawnych.



- Pokazywanie wszystkim jakie prace mogą wykonywać osoby niepełnosprawne.



- Uczenie wszystkich dzieci o równych prawach dla osób niepełnosprawnych.



- Uczenie ludzi mediów (televizja, radio, gazety) jak właściwie przedstawiać osoby niepełnosprawne.



- Zwracanie większej uwagi na osoby niepełnosprawne, które pracują i wspieranie ich w pracy.

Tłumaczenie: *Marek Abramowski*

Na podstawie opracowania angielskiej wersji tekstu łatwego do czytania, zrealizowanego przez firmę *Inspired Services Publishing Ltd.* dla brytyjskiego Departamentu Pracy i Świadczeń. Rysunki pochodzą z *Valuing People Clipart Collection*, www.inspiredservices.org.uk

PRACA – „TAK”, CZAS WOLNY – „NIE WIEM”

Będąc pracownikiem placówki PSOUU a potem biura Zarządu Głównego od lat obserwowałam olbrzymie starania Stowarzyszenia skierowane na zmianę postaw osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców, profesjonalistów i pracodawców wobec zatrudniania osób z tym rodzajem niepełnosprawności. W ciągu ostatnich 4 lat Stowarzyszenie zorganizowało bądź też współpracowało przy organizacji wielu projektów realizujących ten cel. Ponieśliśmy wielkie nakłady finansowe i osobowe, żeby zmienić nastawienie społeczeństwa do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i realizowania przez nie prawa do zatrudnienia. Proces ten, choć niedawno zapoczątkowany przynosi efekty.

Największe sukcesy zanotowały powstałe ze środków europejskich Centra Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelakualnie – Centra DZWONI¹ oraz Biuro Integracji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych². Obudziliśmy i rozbudziliśmy aspiracje zawodowe osób niepełnosprawnych intelektualnie – m.in. uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej, Środowiskowych Domów Samopomocy, długotrwale bezrobotnych, dawnych pracowników Zakładów Pracy Chronionej. I udało się!

Do dziś udało się doprowadzić do zatrudnienia znacznej grupy osób niepełnosprawnych intelektualnie korzystających z placówek PSOUU w różnych miejscach Polski. Zmiana postaw rodziców i osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zmiana postaw i sposobów pracy profesjonalistów doprowadziły do tego, że w coraz to większej liczbie placówek podejmowane są działania aktywizacji zawodowej zakończone sukcesem – zatrudnieniem osoby niepełnosprawnej w zwyczajnym, ogólnodostępnym miejscu pracy.

Czy to znaczy, że to już jest koniec tworzenia struktur edukacji – rehabilitacji – wspierania – opieki osób z niepełnosprawnością intelektualną? Czy dla członków PSOUU nadszedł już czas odpoczynku? Czy to już wszystko? Czy stworzone placówki, prowadzone programy i realizowane projekty mogą już kompleksowo zaspokoić potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną?

JESZCZE NIE CZAS ODPOCZYWAĆ

Ela (z którą od początku znajomości jesteśmy na „ty”), obecnie pracuje w jednej z warszawskich firm cateringowych a do 2005 roku była uczestniczką WTZ. Teraz ma

swoje własne pieniądze i więcej czasu wolnego niż kiedykolwiek wcześniej. Zaraz po skończeniu szkoły trafiła na zajęcia do Warsztatu Terapii Zajęciowej i „wsiąkla” w zorganizowaną strukturę placówki. W domu wzrastała a w warsztacie poznała innych ludzi i doświadczała, co znaczy żyć w grupie, być razem. Jej życie skupiało się na sprawach domowych lub warsztatowych.

W warsztacie, w którym przygotowywała się do podjęcia pracy, Ela uczyła się samodzielnie organizowania czasu wolnego. Razem z grupą decydowała o tym co chcą robić, organizowała aktywność i uczestniczyła w niej – wychodziła do kina, grała w gry towarzyskie, odwiedzała muzea i sklepy. Wielokrotnie była w różnych kawiarniach i restauracjach. Wszystko to działo się „pod okiem instruktora” i ze wsparciem innych uczestników zajęć. W kolejnych latach nabyte doświadczenia zaczęła przenosić na grunt domowy – czasami umawiała się z przyjaciółmi w kinie, a czasami zapraszała ich do domu. Właściwie, przez lata niewiele się zmieniło: dom – wyjście do warsztatu na zajęcia – powrót do domu, codziennie od poniedziałku do piątku, czasami jakiegoś spotkanie poza placówką.

Jako osoba nie bojąca się kontaktów z ludźmi i obowiązkowa szybko stała się członkiem kilkuosobowej grupy uczestników, którzy jako pierwsi byli przygotowywani do podjęcia pracy. Po kilkumiesięcznym okresie praktyk zawodowych zdecydowała się na opuszczenie placówki i podpisanie umowy o pracę. Podjęła regularną pracę zarobkową.

CZY TO JEST SUKCES ZAWODOWY?

Elżbieta i jej bliscy są zadowoleni z tego, że pracuje w zwykłej firmie, z zupełnie zwyczajnymi ludźmi. Tak jak wszyscy kandydaci robiła badania u lekarza medycyny pracy, składała dokumenty i uczyła się zasad BHP. Poradziła sobie z wieloma rzeczami i nauczyła się rozwiązywać różne problemy powstające w pracy. To jest jej osobisty sukces!

Czy Elżbieta straciła coś rezygnując z uczestnictwa w zajęciach prowadzonych przez WTZ?

W jej życiu nie ma już instruktorów organizujących uczestnikom całodzienną aktywność. Nie ma również kolegów i kontaktów z nimi, wspólnych działań i wspólnych problemów, konfliktów i codziennych rytuałów, np. wspólnego picia kawy. Ela dużo mniej przebywa ze znajomymi. Nie ma już tych kontaktów towarzysko-zadaniowych, które powstawały na płaszczyźnie zajęć w placówce.

Od momentu zatrudnienia Eli uległ zmianie jej codzienny harmonogram dnia. Obecnie, w ciągu całego dnia Ela ma dobrze zorganizowane tylko trzy i pół godziny pracy (1/2 etatu pracy osoby niepełnosprawnej wg Kodeksu Pracy), dodatkowe dwie godziny zajmują jej przejazdy między domem a miejscem pracy. To tylko pięć i pół godziny w ciągu kilkunastogodzinnego dnia! Ten czas, który wcześniej wypełniały zajęcia w WTZ oraz przebywanie w grupie innych uczestników teraz tylko w części wypełnia praca. Pozostała część, to dla Eli „czas wolny”. Czas, który musi zorganizować sobie sama.

CO ZROBIĆ Z „CZASEM WOLNYM”?

Niedługo po podjęciu pracy Ela uprosiła rodziców, żeby założyli w domu Internet. Znajomi, poznani na szkoleniach self-advokatów korzystali już z tej drogi komunikacji. Niektórzy, korzystając z programów do komunikacji utworzyli nieformalną „grupę internetową” i „omawiali” swoje codzienne przeżycia.

Łatwe, niezobowiązujące kontakty sprzyjały tworzeniu poczucia bliskości i przyjaźni. Elżbieta, poważna kobieta stanowiąca o sobie, zaprosiła przyjaciół ze szkoleń self-advokatów na imprezę sylwestrową do Warszawy.

I właśnie to wydarzenie – spontanicznie zorganizowany pobyt dwóch osób niepełnosprawnych intelektualnie u Eli przez 4 dni i wspólne świętowanie Nowego Roku uświadomiło mi istniejącą potrzebę wspierania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w organizowaniu swojego czasu.

Choć Ela nie planowała dla swoich gości żadnych specjalnych atrakcji to kilkudniowy pobyt okazał się bardzo trudny dla całej trójki. Porządkując fakty, które wówczas miały miejsce: ok. godz. 9 dzwoniła do mnie Ela i pytała „Co u ciebie słychać?”, potem ja pytałam „A co u was?” i odpowiedź „Nic, zjedliśmy śniadanie”, „Oglądamy telewizję”, „Ona klóci się z rodzicami” itp. Na pytania o plany organizacji dnia Ela – osoba samodzielna, zaradna, pracująca itd. odpowiadała mi: „Może pójdziemy do sklepu...”, „Może pojedziemy do warsztatu...”, „Poczekamy aż rodzice wrócą z pracy i nas gdzieś zawiozą.”

Zastanawiam się dlaczego Ela nie korzystała z doświadczeń, które nabyła w warsztacie? ►►

1 O Centrach DZWONI pisaliśmy w „Społeczeństwo dla Wszystkich” Nr 3 (25) z września 2006 roku

2 W skrócie BIZON, prowadzi Koło PSOUU w Gdańsku

KLUB „CHCE SIĘ ŻYĆ”

» Dlaczego nie potrafiła zaproponować swoim przyjaciółom udziału w jakichś wydarzeniach kulturalnych? Dlaczego codziennie potrzebowała kontaktu ze mną, żeby jakoś zaplanować dzień?

W ciągu tych kilku dni Ela i jej goście dzwonili do mnie kilkanaście razy. Tylko jednego dnia – 31 grudnia goście nie szukali osobistego kontaktu ze mną, poprzestając na rozmowie telefonicznej. W tym dniu do przygotowania świętowania Nowego Roku zaangażowali całą rodzinę Eli.

POTRZEBY NIE ULEGĄJĄ ZMIANIE

Elżbieta jest jedną z wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną, które w ostatnim czasie podjęły pracę i mają dużo więcej czasu wolnego niż wcześniej. Tak jak większość pracowników, w pracy musi skupić się na dobrym wykonaniu swoich zadań a nie na nawiązywaniu głębokich, przyjacielskich relacji ze współpracownikami. Inaczej nie zdążyłaby wykonać wszystkich zadań, a z tego dla pracownika wynikają poważne konsekwencje.

Pracując w zwykłym środowisku pracy osoba niepełnosprawna nie otrzymuje tyle wsparcia ile w placówce, a jej potrzeby w tym względzie nie ulegają nagłej zmianie. Zmieniają się tylko obszary, w których jest ono potrzebne – dojazd do miejsca pracy, organizacja czasu wolnego, złe stosunki w zespole itp.

Droży członkowie PSOUU, droży profesjonalści!

Dziś Ela, Adam, Beata, Krzysztof i ich koledzy potrzebują miejsca gdzie po pracy mogliby realizować swoje potrzeby społeczne oraz służb wspierających w organizowaniu własnego życia i własnej aktywności.

Dorota Tłoczkowska

Każdy, kto ma do czynienia z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie mógł zaobserwować, że ogromna większość z nich swój wolny czas spędza głównie przed telewizorem.

Dlaczego?

Prosta odpowiedź, dlatego, że nie znają innych form spędzania wolnego czasu, dlatego, że nie ma kto im pokazać jak przyjemnie jest korzystać choćby z dóbr kultury.

Dlatego właśnie powstał projekt Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym pod nazwą „Chce się żyć”. Pomysł został przedstawiony Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który w konsekwencji finansuje projekt.

Skierowany on jest do osób niepełnosprawnych intelektualnie, które pracują na otwartym rynku pracy. Wszystkie te osoby zatrudnione są na część etatu, pracują zatem 3-4 godziny dziennie, a czasami mają wolny cały dzień. Mają zatem o wiele więcej wolnego czasu niż wtedy, gdy uczęszczały do szkoły, warsztatów terapii zajęciowej czy innej placówki. Mają także większą potrzebę samodzielności i decydowania o sobie.

Przewidzianych jest 20. beneficjentów - osób niepełnosprawnych. Celem jest możliwość zdobywania przez nie umiejętności w zakresie aktywnego spędzania czasu wolnego. Ponadto, jeżeli wystąpi taka potrzeba - wspieranie ich w obszarze codziennych spraw życiowych

Niezwykłością projektu jest to, że przewidziano w nim zatrudnienie dwóch osób niepełnosprawnych jako pracowników. Osoby te wraz z dwiema osobami pełnosprawnymi będą wspierać uczestników Klubu w tworzeniu pomysłów i ich realizacji.

Projekt jest pilotażowy, realizowany będzie do końca tego roku. Tak, jak każdy pilotaż, ten również ma na celu sprawdzenie czy rzeczywiście takie działania są potrzebne. Zarząd Główny przewiduje, że jeżeli zamierzenie będzie się prężnie rozwijać, to w przyszłości ma szansę zostać wpisane w stałą działalność Stowarzyszenia i będzie propagowane wśród Kół. Być może powinno to być kolejne rozwiązanie systemowe.

W projekcie przewidziano wynajęcie lokalu - poza siedzibą Stowarzyszenia, w centrum miasta - przeznaczonego na działania klubowe, co daje poczucie stabilności i umożliwia swobodę, niezależność i bliskość nabywanych relacji pomiędzy pracownikami i uczestnikami, a zwłaszcza pomiędzy samymi uczestnikami.

W marcu zrealizowano pierwsze działania organizacyjne: dokonano doboru współpracowników, znaleziono lokal, odbyły się spotkania promocyjne, zachęcające potencjalnych uczestników, nawiązano współpracę z placówkami i organizacjami prowadzącymi działania na rzecz osób niepełnosprawnych: z Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie w Warszawie, Centrum Wolontariatu (w celu pozyskania wolontariuszy), Warsztatem Terapii Zajęciowej Zarządu Głównego PSOUU.

Działania z udziałem osób niepełnosprawnych ruszyły w kwietniu. W maju już zauważyliśmy potrzebę zmian w programie. Każdy projekt ma to do siebie, że musi nieustannie wprowadzać poprawki, my także staramy się je wprowadzać tak, aby wychodzić naprzeciw potrzebom uczestników. Na przykład, zarezerwowaliśmy wstępnie salę gimnastyczną, raz w tygodniu, żeby wzmacniać kondycję fizyczną. Okazało się, że uczestnicy nie są tym zainteresowani. Od czerwca zrezygnowaliśmy z sali.



Dyskoteka w Klubie „CHCE SIĘ ŻYĆ”



Działamy w następujących dziedzinach:

1. Organizacja czasu wolnego: w każdej wolnej chwili rozmawiamy o potrzebach i propozycjach. Głównie rozszerzamy kontakty ze sztuką oraz dbamy o swoją kondycję.

Odbywają się:

- a) wyjścia kulturalne i rozrywkowe typu: kino, teatr, muzeum, kawiarnia, pub,
- b) zajęcia ruchowe: tenis, basen.

Planujemy także rozwijanie uzdolnień artystycznych i umiejętności towarzyskich:

- c) ceramika, malarstwo,
- d) kurs tańca

Wyjścia odbywają się praktycznie każdego dnia, łącznie z weekendem, w zależności od propozycji. Wszelkie aktywności realizujemy w ogólnodostępnych miejscach publicznych, np. w domach kultury.

2. Grupa wsparcia: stworzenie grupy wsparcia na zasadach grupy samopomocowej. Podczas spotkań odbywają się rozmowy o problemach, z którymi nie radzą sobie uczestnicy czy to w pracy, czy na polu osobistym.

3. Zwiększanie umiejętności - zajęcia według wyborów uczestników:

- z zakresu umiejętności społecznych (integracja grupy, komunikacja, samopoznanie, asertywność itd.)
- różnego rodzaju formy korzystania z czytania i pisania, w celu podtrzymania tych umiejętności
- rozmowy, które pomagają zrozumieć co jest potrzebne człowiekowi do rozwoju.

We wszystkich podejmowanych czynnościach osoby niepełnosprawne są wspierane przez wolontariuszy i pracowników. Pomoc udzielana jest w zależności od potrzeb konkretnej osoby. Może to być wsparcie np. podczas zakładania konta bankowego czy wizyty u fryzjera.



Klubowicze na warszawskich Juwenaliach, Pola Mokotowskie



Największą obecnie potrzebą, jaką można zauważyć wśród uczestników, jest potrzeba rozmawiania na różne tematy i możliwość spotykania się w swoim gronie.

Mamy zamiar wypracować w ramach projektu „*Chce się żyć*” skuteczne sposoby pobudzania osób z niepełnosprawnością intelektualną do samodzielnej - bądź przy niewielkim wsparciu - sensownej organizacji swojego czasu wolnego. Rezultatami projektu podzielimy się z czytelnikami za rok.

Kinga Mazurek, Koordynator projektu

W roku 2008 powstał klub „Chce się żyć”. Pomysłodawcą tego klubu jest pani Dorota z Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. W klubie jest fajnie: są różne wyjścia, na przykład byliśmy w pizzerii, na filmie w Złoty Tarasach, na Juwenaliach, w lodziarni. W klubie pijemy herbatę i kawę. Warto do klubu przyjść, bo są fajne zajęcia z angielskiego, z pisania i czytania. Gramy w kalambury. Są tam różne zajęcia.

Opowiemy o grupie wsparcia. Grupa wsparcia to grupa, w której rozmawiamy o asertywności, o różnych problemach, o radzeniu sobie z mówieniem „nie”, o radzeniu sobie, kiedy nas ktoś wykorzystuje i kiedy ktoś nami manipuluje, rozmawiamy też o tym, jak być odważnym.

Na zajęciach motywacyjnych wymyślamy scenki z życia: scenka w sklepie, w restauracji, w lodziarni, wizyta u lekarza.

Na warsztatach społecznych mamy różne zabawy, np. wąż.

Byłoby dobrze, żeby klub „Chce się żyć” trwał dłużej niż do grudnia i żeby projekt został przedłużony bardziej.

Pozdrawiamy!

Dorota Nawrocka, Łukasz Wysokiński, Jacek Szczepański

WSPARCIE RODZINY

Rozmowa z Joanną i Andrzejem Janochami

Porozmawiajmy o osobach głęboko, wielorako niepełnosprawnych. Jak Państwo wyobrażacie sobie optymalne działania otoczenia od chwili, gdy przychodzi na świat takie dziecko? Jak to było ponad 25 lat temu, gdy urodził się Wasz syn Adam?

Joanna Janocha: Trafiliśmy bardzo wcześnie do ośrodka rehabilitacyjnego na bardzo dobrym poziomie w Lublinie. To nie był ośrodek wczesnej interwencji, ale typowo rehabilitacyjny i tam w bardzo krótkim czasie, przez około pół roku nauczono nas jak pracować z Adasiem, przeszliśmy taki intensywny kurs rehabilitacji. Najpierw ćwiczyliśmy pod okiem rehabilitantów (to były zajęcia obowiązkowe, takie założenia miał ten ośrodek, że rodzic ma pracować z dzieckiem), a później już samodzielnie. Następne wizyty były już coraz rzadsze, tylko kontrolne. Tak więc od strony rehabilitacyjnej Adaś nie był zaniedbany, zrobiliśmy prawie wszystko, co można było zrobić w jego przypadku. Ale przy tak dużym uszkodzeniu układu nerwowego, nie dało to jednak takich efektów, jakich oczekivalibyśmy. Natomiast, gdyby nie był ćwiczony, mogłoby być jeszcze gorzej. Mielismy szczęście, że był ten ośrodek.

Teraz rodzice mają znacznie większy wybór, mają ośrodki wczesnej interwencji i dużo innych ośrodków rehabilitacyjnych. Ale czy jest lepiej? Często nie potrafią zaufać jednej placówce, tylko biegają od jednej do drugiej oczekując, że gdzieś znajdą cudowną terapię. Często tracą czas na te poszukiwania, a nie pracują z dzieckiem. I to jest zjawisko powszechne. Niedobre zjawisko. Nie jesteśmy w stanie przekonać większości rodziców, że praca z dzieckiem – ich, rodziców, a nie specjalistów – jest najważniejsza. Czasami zdarza się, że rodzice z różnych powodów nie mogą być terapeutami własnego dziecka, ale to są wyjątki.

Andrzej Janocha: Konieczna jest edukacja rodziców.

JJ: Specjaliści niedostatecznie zwracają uwagę na edukację rodziców. Taki model się utrwalił, że specjalista w ośrodku poćwicy

z dzieckiem godzinę i do domu, do następnego spotkania za dwa tygodnie. A z takim dzieckiem trzeba ćwiczyć 3, 4, 5 razy w ciągu dnia i tego żaden specjalista nie zrobi, tylko rodzic.

AJ: W naszym przypadku było jeszcze tak, że u Adasia pojawiły się ataki padaczkowe, trudne do leczenia. Potrzebował dokładnej diagnozy, a w tamtych czasach to był wielki problem. Dopiero po roku, w klinice w Szczecinie został dokładnie przebadany.

JJ: Wtedy była postawiona taka dokładna diagnoza.

AJ: Wcześniej już było wiadomo, że jest niepełnosprawny. Był wcześniakiem, miał duże napięcie mięśniowe i bardzo wcześnie już wiedzieliśmy, że trzeba zacząć rehabilitację i to robiliśmy. Jak dowiedzieliśmy się o Stowarzyszeniu, to byliśmy też z Adasiem, wtedy dwuletnim, kilka razy w Ośrodku Wczesnej Interwencji w Warszawie.

W tym wczesnym okresie, wiem to po sobie, rodzic nie chce uwierzyć, że tego się nie da wyleczyć, że nie ma na to tabletki, wszyscy oczekują cuda. My też nie unikaliśmy błędów wielu rodziców, jeździliśmy do różnych ludzi, znachorów...

JJ: Były to czasy kiedy nie było takiego przepływu informacji jaki jest teraz, takiego dostępu do wiedzy, a tak jak wszyscy rodzice staraliśmy się niczego nie zaniedbać. Jeździliśmy kilka razy do „znachorów”, ale to były incydentalne sprawy, głównie skupiliśmy się na ćwiczeniach i terapii.

AJ: W początkowym okresie mieliśmy ogromną nadzieję, że efekt ćwiczeń będzie dużo większy, ale później Adaś przez rok miał napady padaczkowe, padaczka go niszczyła, dopiero kiedy po jakimś roku dobrano odpowiednie leki i te napady zaczęły ustępować, znowu było widać, że jego stan zaczyna się poprawiać.

Jak Państwo uważacie – co by Wam najbardziej pomogło?

AJ: Wydaje się, że wtedy najbardziej pomagały turnusy wczesnej interwencji. Był socjalizm, ten turnus był właściwie jedyną formą pomocy psychologiczno-pedagogicz-

nej, przyjeżdżały dzieci w wieku od roku, dwóch lat po dorosłych. **Tam się rodzice edukowali, zaczęli rozumieć potrzebę systematycznej pracy z dzieckiem, a najważniejsze, że rodziła się więź między rodzicami, były to załączki wspólnoty. A teraz, coraz mniej jest turnusów i coraz mniej więzi między rodzicami...**

JJ: Przez 25 lat zakres działań rehabilitacyjnych, terapeutycznych naszego stowarzyszenia znacznie się zwiększył - to nasz sukces, mamy „oferty” dla dzieci, młodzieży, dorosłych. Prowadzimy placówki na wysokim poziomie. Pomoc dziecku niepełnosprawnemu czy zagrożonemu niepełnosprawnością jest teraz dużo łatwiejsza, bo jest dostęp do różnych placówek, w całej Polsce są Koła naszego Stowarzyszenia, wystarczy tylko się skontaktować. Rodzice powinni jedynie dokonać wyboru placówki i włączyć się w proces rehabilitacji - nauczyć się pielęgnacji, rehabilitacji, terapii - nie zapominając o tym, że są przede wszystkim rodzicami i powinni jednocześnie bardzo kochać dziecko, i mu to okazywać.

AJ: Ale ciągle wracam do turnusów. Patrząc na statystyki działalności Stowarzyszenia - liczba turnusów organizowanych przez nas maleje, szczególnie tych dla małych dzieci...

Nie ma chętnych?

AJ: Próbuujemy, od kilku lat zgłaszam wnioski na walnym zebraniu Koła, żeby zorganizować turnus wczesnej interwencji, ale jakoś to nie wychodzi.

JJ: Może za bardzo w Kołach zajęliśmy się organizowaniem placówek, realizacją różnych programów i nie mamy już czasu na zorganizowanie turnusu rehabilitacyjnego? A szkoda bo jest to chyba dobry czas na budowanie wspólnoty wśród rodziców.

Nasza działalność zaczyna przypominać federację placówek, a nie organizację samopomocową rodziców. Może młodzi rodzice tego nie odczuwają, ale my, starzy rodzice czujemy ten brak więzi.

Kiedy 18 lat temu otwieraliśmy Ośrodek, to wszyscy rodzice się znali, przyprowadzali dziecko (bo nie było dowozu samochodem), rozmawiali ze sobą, przekazywali sobie różne informacje, wspierali się nawzajem. A teraz często bywa tak, że rodzice mający dzieci w placówce nawet się nie znają, przychodzą na zebrania, jak na wywiadówkę do szkoły i to przychodzi jedna trzecia rodziców.

Jak to zmienić, żeby ta więź jednak była?

Joanna Janocha, nauczyciel, od 1994 roku dyrektor Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego Koła PSOUU w Krośnie, elektor. Od marca 2008 roku członek Zarządu Głównego PSOUU.

Andrzej Janocha, doktor nauk technicznych, pracownik Instytutu Nafty i Gazu w Krośnie. W latach 1987-1996 przewodniczący Zarządu Koła PSOUU w Krośnie, od 1995 do 2008 roku sekretarz Zarządu Głównego PSOUU.

Mają dwóch synów: Adama, 27 lat, uczestnika Środowiskowego Domu Samopomocy i Karola, 20 lat, studenta prawa Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

JJ: Idea turnusów się wypaczyła i nie pomaga nam w budowaniu tej jedności, ale **należy podejmować inne działania, żeby tę jedność budować, bo to jest sens istnienia naszego Stowarzyszenia: rodzina wychowująca dziecko niepełnosprawne intelektualnie nie powinna być sama, tylko właśnie w takiej wspólnocie jak nasze Stowarzyszenie.** Wszystko zależy od aktywności naszych lokalnych Kół. Kilka lat temu zauważyliśmy ten problem na Podkarpaciu, został opracowany Apel Podkarpacki¹, który właśnie zwracał uwagę na brak działań wspólnotowych, na niebezpieczeństwo, że staniami się federacją placówek (tylko czy ktoś jeszcze pamięta jego treść?). Myślę, że należy te więzi małymi krokami odbudowywać na poziomie każdego Koła. Cieszę się, że Zarząd naszego Koła w Krośnie widzi te problemy podobnie, mamy już opracowany taki wstępny plan pracy z członkami Stowarzyszenia, została zorganizowana jednodniowa wycieczka dla samych rodziców z zapewnieniem opieki dla dzieci, planujemy następne spotkania, akcje informacyjne, uroczyste przyjęcie w poczet członków Stowarzyszenia itp.

AJ: Wracając do turnusów, to ważna jest sytuacja materialna, rodziny nie zawsze są w stanie pokryć koszty takiego wyjazdu. W przypadku małych dzieci problemem jest też brak akceptacji niepełnosprawności, rodzice wypierają taką możliwość, żyją w nadziei, czekają, że coś się zmieni, czekają na cud. Trudno ich przekonać do udziału w turnusie rehabilitacyjnym...

Czyli, brakuje pomocy psychologicznej dla rodziców w chwili, kiedy rodzi się dziecko?

AJ: Tak, to jest potrzebne jak najwcześniej.

JJ: Mamy kolegę, któremu urodził się wcześniak, 6-miesięczny, ważył ok. kilograma jak nasz Adaś, namawialiśmy go, żeby poszedł do Ośrodka Wczesnej Interwencji, a on twierdził, że lekarz, ordynator zabronił mu jakiegokolwiek rehabilitacji, że nie jest dziecku potrzebna. Jaki lekarz mógł tak powiedzieć?

Trzeba w tym pierwszym okresie pomóc rodzicom w akceptacji niepełnosprawności dziecka, objąć opieką terapeutyczną nie tylko dziecko, ale również rodziców. Trzeba ich wesprzeć od strony psychologicznej. Może to zapobiec w przyszłości wielu tragediom rodzinnym, a przecież dziecko niepełnosprawne potrzebuje obecności obojga rodziców.

AJ: Kiedy tworzyliśmy OWI 15 lat temu, to bardzo zwracaliśmy uwagę właśnie na specyfikę pracy w tej placówce, na pomoc rodzicom oraz dziecku. Do tego potrzebna jest wykształcona dobrze dobrana kadra specjalistów pracująca w zespole, odpowiednie warunki



Joanna i Andrzej Janochowie z synem Adasiem

lokalowe, sprzęt. Ruch kadrowy w obecnej służbie zdrowia nie sprzyja stabilności ich specjalistycznej pracy. Ważna jest postawa lekarza pierwszego kontaktu, który skieruje do odpowiedniej placówki, ale także udzieli pierwszych informacji rodzicom.

W Polsce jest 27 stowarzyszeniowych OWI, więc nie wszystkie dzieci do nich trafiają. Taka edukacja lekarzy, by potrafili rozmawiać z rodzicami o niepełnosprawności dziecka potrzebna jest zatem globalnie, już podczas kształcenia. Szczególnie tych, którzy pracują na oddziałach noworodkowych, czy w poradniach dziecięcych...

JJ: Położna, która przychodzi do domu po porodzie powinna być wyedukowana!

A jest tak, że Stowarzyszenie przygotowuje informację o Ośrodku Wczesnej Interwencji, żeby wyłożyć ją w poradniach dziecięcych, a oni nam nie pozwalają.

Dlaczego?

JJ: Mają swoje poradnie, a to jest konkurencja. Czasy się zmieniły, różne osoby, różne podmioty prowadzą podobną działalność. W Krośnie na przykład oprócz naszego OWI jest drugi, prowadzony przez niepubliczny ZOZ i dostaje na to pieniądze z Narodowego Funduszu Zdrowia. Więc my możemy przyciągnąć ludzi wyłącznie jakością naszej pracy.

AJ: W tej sytuacji przeszkodą może też być nazwa Stowarzyszenia. Rodzice małych dzieci jeszcze nie czują problemu i to „upośledzenie umysłowe” w nazwie stanowi dla nich barierę.

JJ: Oni cały czas są przekonani, że to minie. A czasem faktycznie jest to tylko zagrożenie niepełnosprawnością a nie zdiagnozowana niepełnosprawność.

AJ: Pamiętam, że już kilkanaście lat temu na Zgromadzeniu Elektorów był apel, by zgłaszać jakies bardziej neutralne propozycje nazwy Stowarzyszenia, ale do dziś nikt nie wymyślił czegoś do zaakceptowania przez wszystkich.

Co oprócz edukacji i pomocy psychologicznej jest potrzebne rodzicom?

AJ: W przypadku takich osób jak Adaś, który wymaga stałej całodobowej opieki

potrzebna jest pomoc nie „kryzysowa”, ale czasowe, chwilowe zastąpienie w opiece rodziców, bądź codzienna kilkugodzinna pomoc. Taki rodzic - z trzydziestoletnim niemowlakiem - jest właściwie uwięziony w domu, nie chodzi nawet do kolegi na imieniny czy po prostu na piwo...

JJ: Mówimy w PSOOU i poza nim o izolacji społecznej osób niepełnosprawnych, a nie mówimy o izolacji ich rodziców.

AJ: Nie mam dobrego pomysłu na takie systemowe rozwiązanie, ale jest to problem.

JJ: Pomysłem jest okresowa opieka nad osobą niepełnosprawną, nie tylko w sytuacji kryzysowej. Mamy przecież na to pomysł. To jest to, co robimy: prowadzimy w Kole mieszkalnictwo treningowe, weekendowe, w którym Adaś też uczestniczy. Ale w przypadku takich osób jak on, głęboko upośledzonych, niechodzących, to jest właściwie zastępowanie w opiece a nie trening. **Okresowa opieka, czyli wsparcie rodziny. Jest to bardzo rodzicom potrzebne, a w całej Polsce niewiele Kół to robi.** U nas widać tę potrzebę, jak rodzice zgłaszają się, gdy podamy terminy. Największe zainteresowanie jest wśród rodziców tych osób, które wymagają największej opieki. Ci rodzice są fizycznie i psychicznie zmęczeni.

Innym pomysłem jest zatrudnienie asystenta osoby niepełnosprawnej, a w przypadku osoby leżącej – opiekuna, który przez kilka godzin zastąpi rodziców w domu. Jest to bardziej nasza wizja przyszłości, bo bez skutku szukamy pieniędzy.

AJ: Nie zawsze też babcia czy ciocia może zostać z takim dzieckiem. Tak do trzeciego, czwartego roku życia zostają, później jest gorzej.

JJ: Długotrwały wysiłek fizyczny i psychiczny, zmęczenie stałym napięciem, stała niepewność czy dobrze rozumiem swoje dziecko, czy wszystko co możliwe mu zapewniłmy – takie odczucia towarzyszą codziennie rodzicom. Dlatego potrzebne są systemowe rozwiązania problemu pomocy rodzinom.

Zazwyczaj jest tak, że przy takim dziecku matka nie pracuje, dostaje zasiłek socjalny 400 - 500 zł, jeśli dochód nie przekracza 500 zł na osobę w rodzinie. Czyli mąż powinien mało zarabiać, żeby ona dostała te 500 złotych. Ona dorobić też nie może, nawet gdyby ktoś mógł się zająć w tym czasie dzieckiem, bo traci prawo do zasiłku. A przecież to są naprawdę małe pieniądze. Np. same lekarstwa Adasia kosztują ponad 200 zł miesięcznie, a jeszcze pieluchy, często inny rodzaj żywienia, co kosztuje więcej. Sytuacja ekonomiczna większości rodzin jest naprawdę kiepska.

AJ: Jest to kolejna bariera. **Rodzice sami zatrzymują się w rozwoju, upośledzają się ekonomicznie. Rozumieją, że oni sami** ▶▶

¹ publikowany w „Społeczeństwie dla Wszystkich” Nr 4 (10), grudzień 2002 roku

▶ **zapewniają najlepszą formę opieki przez pierwszych 7, czasem 10 lat życia dziecka, chcą z tej formy korzystać, ale przez to stają się wykluczeni. Jest to wykluczanie już nie niepełnosprawnego dziecka, ale wykluczanie rodziny.**

JJ: Mówimy o mieszkaniach treningowych, o mieszkaniach chronionych, ale tak właściwie nigdzie nie jest zdefiniowane co to właściwie jest? My powinniśmy walczyć o dwa rodzaje mieszkań. Inne musi być mieszkanie dla Adasia, który jest osobą wymagającą pełnej opieki, inne dla osób bardziej sprawnych. **My w Stowarzyszeniu przez pewien okres przestaliśmy mówić o opiece. Dawniej była tylko opieka, więc trzeba było się od tego odciąć. Musimy jednak pamiętać o takich osobach jak Adaś.** W naszym Ośrodku jest większość takich właśnie osób. W OREW-ie mają edukację, mają rehabilitację, ale potrzebują zaspokojenia podstawowych potrzeb. Potrzebne są zatem takie mieszkania, gdzie będzie przede wszystkim zapewniona pełna opieka, pielęgnacja i ponad to jeszcze jakiś program, ale ta opieka jest podstawą. Nie możemy w przypadku Adasia mówić o samodzielności, trudno mówić o pracy, trudno o aktywności, o społecznieniu, o decydowaniu, bo on funkcjonuje na poziomie zmysłów (trzeba bardzo dokładnie poznać jego ruchy ciała, grymasy twarzy, uśmiech). Ja muszę poznać po jego zachowaniu, po jego mimice, czy mu coś odpowiada, jak się czuje, czy jest zdrowy, jest to dodatkowy stres związany z niepewnością czy dobrze rozumiem swoje dziecko.

Mam wrażenie, że w tej naszej pogoni za nowościami i najwyższymi standardami w sferze zatrudnienia zapomnieliśmy, że w naszych placówkach jest pewnie blisko połowa takich osób.

Opieka kojarzyła się z domami pomocy społecznej, z dużymi instytucjami opiekuńczymi i zapewne należało się od tego odciąć...

JJ: Tak, dlatego mówimy tylko o mieszkaniach chronionych, hostelach, ale jest ich w skali kraju niewiele...

Ze względu na brak finansowania?

JJ: No właśnie. Nie ma jednoznacznych zapisów na poziomie ustawowym. Nie mamy jasnej formuły, wytyczonej drogi, która prowadziłaby do utworzenia takiej placówki. **Musimy dążyć do systemowych rozwiązań dotyczących zasad finansowania i funkcjonowania mieszkalnictwa dla osób z upośledzeniem umysłowym, również głęboko wielorako niepełnosprawnych.** Aktualnie taką opiekę zapewniają domy pomocy społecznej prowadzone przez powiaty bądź gminy. Jednak nasza idea mieszkalnictwa,

do której dążymy jest inną formą niż DPS. Chodzi nam o stworzenie małych placówek, o rodzinnym charakterze, gdzie uczestnicy będą żyć w środowisku, a nie w izolacji w wielkiej placówce.

Mówiąc przy okazji o nazewnictwie, „hostel” w terminologii turystycznej oznacza tańsze niż hotel miejsce noclegu, jest to obiekt o standardzie trochę wyższym niż schronisko, a niższym niż hotel. Czyli, dobrze byłoby odchodzić od tej terminologii w Stowarzyszeniu.

JJ: Pewnie tak, można szukać innego nazewnictwa, ale chyba ono nie jest najważniejsze, najważniejsze jest to, żeby taka placówka miała finansowanie tzn., żeby to było gdzieś zapisane w przepisach ustawowo (może: rodzinny dom pomocy społecznej, gniazdo, mieszkanie chronione?).

AJ: Inną formą, którą wykreśliliśmy w Stowarzyszeniu z naszego słownictwa jest „światlica”. My robimy to z powrotem - zajęcia popołudniowe, raz w tygodniu, głównie dla starszych dzieci, w przedziale wiekowym 10 - 20 lat, które chodzą do OREW-u, ale nie tylko. Idea światlicy jest taka: zapewnić okresową opiekę oraz różne integracyjne formy aktywności, ponieważ jeżeli rodzic wreszcie może pracować, bo dziecko jest w placówce, to brakuje mu w tygodniu tych kilku godzin choćby na to, żeby pójść na zakupy czy do fryzjera. Może nazwa światlica nie jest najlepsza, ale forma jest potrzebna. Naszym problemem jest to, że o dofinansowanie takiej formy musimy się starać co najmniej 2 razy w roku pisząc wnioski. Jest to bardzo uciążliwe, na dodatek nigdy nie mamy pewności czy dostaniemy dofinansowanie. Takie światlice mogłyby się znaleźć w systemie i nie trzeba byłoby działać krótkoterminowo.

JJ: **Zajęliśmy się ostatnio bardzo intensywnie aktywizacją zawodową, zatrudnieniem – i bardzo dobrze! – ale nie możemy zapomnieć i odejść zupełnie od opieki nad osobami głęboko upośledzonymi...**

AJ: ... od których idea Stowarzyszenia się przecież zaczęła, bo osoby lekko upośledzone miały i mają całkiem niezłe państwowe formy. Myślę, że w naszej misji powinniśmy pilnować, by Stowarzyszenie było faktycznie dla osób z głębszym upośledzeniem umysłowym i osób wielorako niepełnosprawnych. Zdarza się, że niektórzy naciągają tę wielorakość, żeby mieć klienta i finansowanie na niego. Nie powinniśmy przyjmować osób z lekkim upośledzeniem, bo to rozmywa wagę problemu i nie przynosi nic dobrego. Te osoby na pograniczu swoją przyszłość mogą śmiało wiązać z zatrudnieniem, ale trzeba mieć świadomość, że nie wszyscy nawet z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności znajdują pracę.

JJ: Ale mieliśmy mówić o osobach głębo-

ko upośledzonych. Według mnie, nie ma systemowego wsparcia tych osób i ich rodzin. Jest tak, że do 25. roku życia może ta osoba być w OREW-ie, później zaczynają się kłopoty, nawet z przyjęciem do Środowiskowego Domu Samopomocy, bo tam nie ma rotacji. A jeżeli jest już wybór pomiędzy dwoma kandydatami - takim, jak Adaś i bardziej sprawnym, to wybiorą bardziej sprawnego, bo łatwiej się nim zajmować.

A pieniądze są takie same...

JJ: Pamiętam, jak zakłádaliśmy ŚDS, to Dyrektor Wydziału Polityki Społecznej Urzędu Wojewódzkiego tłumaczył mi, że nawet jak dostaniemy dotację na ŚDS, to nasz Adaś się tam nie dostanie, bo ze względu na założenia programowe ta placówka nie nadaje się dla niego! W założeniu jest wpisana aktywizacja społeczna i zawodowa, a jak takiego człowieka aktywizować zawodowo?

Porządkując system, który mamy: **ŚDS – powinien być ośrodkiem wsparcia dla tych „najslabszych”, natomiast WTZ – dla tych „najlepszych”. Dużo tutaj zależy od postawy zarządu Koła, bo to właśnie on kieruje do swoich placówek** – na podstawie badań, opinii, rozmów z kandydatami. Gdyby była taka uporządkowana sytuacja, to warsztaty miałyby lepsze wyniki w przygotowaniu uczestników do pracy, więcej osób niż 1% podejmowałoby zatrudnienie. Trzeba zmieniać myślenie również wśród członków zarządów Kół, a wiem, że to jest bardzo trudne. Tam gdzie jest WTZ i ŚDS powinna być rotacja między uczestnikami. Pozwoliłoby to zdecydowanie podnieść jakość pracy w naszych placówkach, ale pewnie będzie to bardzo długi proces, głównie praca z rodzicami.

AJ: Może WTZ-y można by też zróżnicować? Jedne nastawić na to, że pobyt uczestnika, dochodzenie do umiejętności zawodowych będzie trwało 3 lata, a w innych - 10 lat.

JJ: Ja też uważam, że powinien być określony maksymalny czas pobytu w warsztacie. Teraz może to zrobić Rada Programowa, ale nie słyszałam jeszcze nigdy, żeby Rada podjęła taką decyzję, aby skreślić uczestnika WTZ.

A ja niedawno słyszałam, że w WTZ przy Zarządzie Głównym jedna z uczestniczek odchodzi, bo stwierdzono, że jest gotowa do podjęcia zatrudnienia, choć jej matka nie chce, żeby pracowała.

JJ: Ja od dawna uważam, że to, co się robi na Głogowej w Warszawie, to jest wyjątkowe. Wszyscy instruktorzy, nauczyciele i terapeuci powinni tam jeździć na obowiązkowe staże, żeby się od nich uczyć. To co tam robią, to jest prawdziwa rehabilitacja społeczna i prawdziwa rehabilitacja zawodowa. Ale w niewielu naszych placówkach potrafimy tak pracować.

MAKATON – SŁOWO JAK ZAKŁĘCIE

Wprowadzanie Programu Rozwoju Komunikacji Makaton
w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Ostródzie

Rozumiem Pani pomysł tak: powinien być jasny podział – inne formy dla osób głęboko niepełnosprawnych, inne dla osób nawet z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, ale radzących sobie. I to zarówno w przypadku ośrodków ogólnie mówiąc - rehabilitacyjnych, jak i w mieszkalnictwie.

JJ: Tak, wtedy inaczej się pracuje. Na przykład w takim Kole jak nasze, gdzie jest i ŚDS, i WTZ można by uczestników tak przemieścić, żeby zupełnie inaczej zorganizować pracę w warsztacie, z korzyścią dla nich. Jeżeli są uczestnicy bardziej sprawni, z większymi możliwościami, to ich rehabilitację zawodową można inaczej pokierować.

Ale który rodzic zgodzi się, żeby jego dziecko przeszło z warsztatu, gdzie otrzymuje pieniądze na trening ekonomiczny, do ŚDS-u, do którego musi dopłacać?

JJ: No właśnie. Jeżeli to nie zostanie uregulowane prawnie, to nie zrobimy nic.

Pamiętam, kiedy jeszcze nie było zapisu, że w ośrodkach rehabilitacyjno-wychowawczych realizowany jest obowiązek szkolny, to były dzieci, które chodziły do ośrodka i jednocześnie miały nauczanie indywidualne, korzystały niejako z dwóch form. Kiedy przepisy jasno to określiły, to rodzice musieli podjąć decyzję, wybrać jedną z form nauczania. Rodzice nie mogli się pogodzić z tą sytuacją, stale powtarzali - *dlaczego im odbieram indywidualne nauczanie?* Ale po pewnym czasie wszystko się unormowało. Było uregulowanie prawne i to zmusiło rodziców do wyboru jednej formy nauczania.

Gdyby w przypadku WTZ i ŚDS obie formy były finansowane z jednego źródła, na podobnych zasadach i na podobnym poziomie, to nie byłoby problemu.

Ważne jest też, aby osoba niepełnosprawna otrzymywała rentę socjalną w wysokości pozwalającej na zapewnienie podstawowych potrzeb.

Zasilek z tytułu niepełnosprawności powinien być w takiej wysokości, żeby zapewnić podstawowe potrzeby osoby niepełnosprawnej, nie powinien zależeć od dochodów pozostałych członków rodziny, bo on ma służyć wyrównaniu szans, te rodziny mają większe wydatki i on wyłącznie te wydatki ma rekompensować.

AJ: Ten dodatek nie powinien być zasiłkiem socjalnym, ale dodatkiem systemowym. Natomiast oprócz dodatku systemowego, powinien być dla ludzi najbardziej potrzebnych normalny zasiłek socjalny. I tak jest w wielu krajach europejskich.

Dziękuję za rozmowę.

Barbara Ewa Abramowska

Nasza przygoda z Makatonem zaczęła się od... szkolenia na temat Piktogramów¹. W 2005 roku pojechaliśmy na V Konferencję Szkoleniową organizowaną przez Centrum Metod Alternatywnych w Szczecinie. Jednym z punktów szkolenia był wykład Dyrektora Polskiego Makatonu, Bogusławy Kaczmarek pt.: „Inne formy gestowo-manualne służące uzupełnianiu komunikacji znakowo-obrazkowej w systemie Piktogramów. System gestowy Makaton”. No i tak to się zaczęło...

W Programie Rozwoju Komunikacji Makaton dostrzegłyśmy szansę na komunikację dla uczniów naszego ośrodka, u których nie rozwinęła się komunikacja werbalna lub mowa nie spełniała funkcji komunikacyjnych. W Szczecinie poznaliśmy dwadzieścia gestów Makatonu i zaczęłyśmy je wprowadzać podczas terapii logopedycznej. Efekty przerosły nasze oczekiwania. Dzieci bardzo szybko uczyły się gestów (szczególnie osoby z zespołem Downa) i po krótkim czasie utrwalania, zaczynały używać ich spontanicznie. Była to dla nas wystarczająca motywacja, by wziąć udział w szkoleniach I i II stopnia z zakresu Programu Rozwoju Komunikacji Makaton w Zielonej Górze i Warszawie.



Karol prezentuje gest „krowa”

KRÓTKO O METODZIE ²

Makaton jest to metoda wspomagająca porozumiewanie się osób z zaburzeniami mowy i języka. To program językowy wykorzystujący znaki manualne (gesty) i/lub znaki graficzne (symbole) przy pomocy, których osoby z trudnościami komunikacyjnymi mogą porozumiewać się z otoczeniem.

¹ Piktogramy są systemem znaków obrazkowych służących do rozwijania komunikacji dla osób niepełnosprawnych umysłowo i fizycznie oraz dla osób z poważnymi problemami w zakresie rozumienia języka i posługiwania się mową dźwiękową.

² Informacje pochodzą ze skryptów szkoleniowych autorstwa Bogusławy Kaczmarek, *Słownictwo Podstawowe Gesty Makaton. Poziom 1-4*, Poznań 2007.

GEST I/LUB SYMBOL + MOWA = MAKATON

Makaton został stworzony w latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku w Camberley, w Wielkiej Brytanii. Autorką metody jest Margaret Walter, terapeutka mowy. Obecnie metoda wykorzystywana jest nie tylko na terenie Wielkiej Brytanii, ale i poza jej granicami, także w Polsce.

CELE METODY:

- podstawowa komunikacja;
- pomoc w rozumieniu komunikatów;
- rozwój umiejętności językowych;
- ułatwienie interakcji społecznych;
- pomoc w budowaniu relacji;
- nauka umiejętności potrzebnych w czytaniu i pisanii.

SŁOWNICTWO MAKATONU:

Na program Makatonu składają się dwie grupy słownictwa:

- **Słownictwo Podstawowe** (rdzeń metody), czyli podstawowe pojęcia dnia codziennego (350 pojęć), usystematyzowane w serie poszczególnych poziomów od 1 do 8, uzupełnione w dodatkowy, fakultatywny poziom 9, obecnie nazywany dodatkiem.
- **Słownictwo Dodatkowe** (7000 pojęć), czyli tematyczne, np.: zwierzęta, transport, kuchnia, higiena, rodzina, itp.

Cechy Słownictwa Podstawowego:

- 350 pojęć;
- funkcjonalność;
- codzienna komunikacja;
- wysoka powtarzalność;
- zorganizowane w poziomach.

Cechy Słownictwa Dodatkowego:

- 7000 pojęć;
- osadzone tematycznie;
- rozszerzone Słownictwo Podstawowe dla poznania indywidualnych potrzeb dzieci i dorosłych.

GESTY MAKATONU:

Gesty (znaki manualne) Makatonu są proste i czytelne. Są to głównie znaki ikoniczne, które ze względu na swoje analogie do rzeczywistych przedmiotów i czynności, są łatwo rozpoznawalne. Każdy z krajów przystosowujących metodę do swoich warunków kulturowych, posiada własną wersję Makatonu. ►►

▶ W Polsce wykorzystywana jest **Polska Wersja Makatonu**, na którą składają się naturalne gesty oraz uproszczone znaki Polskiego Języka Migowego. Polska Wersja Makatonu powstała w wyniku kilkuletniej współpracy autorki metody, Margaret Walker z Bogusławą Kaczmarek (pedagogiem specjalnym i logopedą).

Gesty i/lub symbole nie są alternatywami wzajemnie wykluczającymi się, mogą być stosowane łącznie lub rozdzielnie.

Cechy gestów Makatonu:

- odpowiadające pojęciom Słownictwa Podstawowego oraz Dodatkowego;
- ikoniczne;
- łatwe do zapamiętania.

Gesty w zdaniu reprezentują

- słowa – klucze
- całe zdanie.

Słowa – klucze:



Pani teraz je tę gruszkę

Całe zdanie:



Pani teraz je tę gruszkę

UŻYTKOWNICY METODY:

Makaton przeznaczony jest dla wszystkich osób, które z racji zaburzeń i trudności komunikacyjnych nie mogą porozumiewać się w naturalny sposób, przy użyciu mowy.

Użytkownicy Makatonu:

- **dzieci i dorośli z trudnościami oraz zaburzeniami komunikacyjnymi;**
- **osoby współdziałające** (rodzice, opiekunowie, rodzeństwo, nauczyciele, personel przedszkolny, szkolny, kucharki, rówieśnicy);
- **profesjonaliści** (logopedzi, pedagodzy specjalni, psycholodzy, terapeuci, itp.), dzięki którym metoda jest poznawana oraz przystosowywana do indywidualnych umiejętności i potrzeb użytkowników.

Dzieci/dorośli z trudnościami w:

- koncentrowaniu uwagi;
- rozumieniu mowy;
- rozumieniu kolejności zdarzeń;
- rozwoju mowy;
- wyrażaniu swoich uczuć, myśli i pragnień.

Dzieci/dorośli z zaburzeniami komunikacyjnymi o podłożu:

- niepełnosprawności intelektualnej;
- zaburzeń autystycznych;
- niepełnosprawności fizycznej;
- uszkodzeń sensorycznych;
- specyficznych zaburzeń języka (np. afazje).

NASZE PIERWSZE KROKI

Naszą pracę rozpoczęliśmy od ustalenia, które dzieci potrzebowałyby znaków Makatonu, jako systemu komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Początkowo objęliśmy terapią wszystkie dzieci nie mówiące oraz te, u których mowa nie spełniała funkcji komunikacyjnych. Łącznie było to dwadzieścia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym dzieci i młodzież z niepełnosprawnością sprzężoną). Każda nasza decyzja była konsultowana z członkami Zespołu Terapeutycznego w OREW i rodzicami.

Według założeń metody, w komunikacji można również korzystać z symboli graficznych. Ze względu na to, że nasi podopieczni od wielu lat funkcjonowali w otoczeniu Piktogramów, świadomie nie wprowadzaliśmy symboli Makatonu. Elastyczność metody umożliwiała nam łączenie gestów Makatonu z Piktogramami.

ORGANIZACJA ZAJĘĆ (ale jak to zrobić?)

Do prowadzenia zajęć z dziećmi wykorzystywałyśmy podstawową metodologię pracy edukacyjno-wychowawczej. Na początku nauczyliśmy gestów tylko podczas indywidualnych zajęć logopedycznych. Niektóre dzieci bardzo szybko uczyły się gestów Makatonu (podczas jednych zajęć przyswajały 10 – 15 gestów). W związku z tym pojawiła się potrzeba uczenia nowej metody podczas zajęć grupowych. Były to dwa rodzaje zajęć. W jednej grupie, gestów uczyło się dziecko, które potrzebowało alternatywnego systemu komunikacji, pozostałe dzieci, nauczyciel, pomoc terapeuty i rodzice. Drugą grupę stanowiły wszystkie dzieci (z różnych etapów edukacyjnych), które objęte były Programem Rozwoju Komunikacji Makaton.



Zajęcia grupowe na poziomie I etapu edukacyjnego

Staraliśmy się, aby wprowadzanie gestów było naturalnym procesem, w związku z tym nauczyliśmy nowej metody podczas codziennych zajęć w ośrodku.

Ulubioną formą pracy było ilustrowanie tekstów piosenek za pomocą gestów. Piosenki były dobierane adekwatnie do wieku oraz zgodnie z zainteresowaniami dzieci i młodzieży. W młodszych grupach wprowadzałyśmy piosenki z serii „Miś i Margolcia”, a w starszych oddziałach młodzież z pomocą terapeutów opracowywała gesty do wybranych przez siebie piosenek.



Zajęcia grupowe – piosenka pt. „Śniadanko Baranka”

Ogromną satysfakcję przyniósł nam udział dzieci w jasełkach i inscenizacjach teatralnych. Ich role, opracowane za pomocą gestów Makatonu, dały im możliwość czynnego udziału w przedstawieniach. Mali aktorzy nie byli wykluczani z obsady tylko dlatego, że nie mówią. Dzięki temu rodzice i dzieci zrozumieli, jakie korzyści i możliwości daje komunikacja alternatywna.



Jasełka – Krzysiek prezentuje gest „smutny”

APETYT ROŚNIE W MIARĘ JEDZENIA

Tempo, w jakim nasi wychowankowie przyswajali kolejne gesty, postawiło przed nami kolejne wyzwanie: przygotowanie partnerów do rozmowy. Rozpoczęliśmy od przeszkolenia kadry. Podczas warsztatów szkoleniowych nauczyliśmy podstawowych gestów Makatonu. Dzięki temu dzieci niemówiące były rozumiane przez pracowników.

W kontaktach interpersonalnych dzieci spontanicznie posługiwały się gestami i uczyły

innych. Przykładem było to, że panie kucharki właśnie od dzieci nauczyły się gestów symbolizujących produkty spożywcze.

Naturalna potrzeba komunikowania się dzieci powodowała, że ci rodzice, którzy nie mogli uczestniczyć w zajęciach, uczyli się gestów od swoich dzieci w zwyczajnych, codziennych sytuacjach.



Karol prezentuje gest „pomidor”

STRACH MA WIELKIE OCZY, CZYLI WSPÓŁPRACA Z RODZICAMI

Tak jak różne są nasze dzieci, tak różne były postawy rodziców: od euforii, po lęk i sprzeciw. Lęki związane były przede wszystkim z obawą o to, że dzieci przestaną komunikować się werbalnie, a w przypadku maluszków, że mowa nie pojawi się w ogóle.

Część rodziców uważała, że dzieciom nie jest potrzebna komunikacja alternatywna i wspomagająca, ponieważ mimo braku mowy, rozumieją je. Niektórzy rodzice byli zniechęceni brakiem efektów w przypadku innych metod, dlatego sceptycznie podchodzili również do Makatonu, jako kolejnego wymysłu logopedów. Tę grupę najszybciej udało nam się przekonać, że Makaton jest skutecznym narzędziem – efekty pracy mówiły same za siebie. Pojawili się też rodzice, których oczekiwania przestały możliwości nasze i dzieci. Traktowali Makaton, jako „cudowny lek”, po zażyciu którego dziecko zacznie mówić. Ci rodzice najszybciej zniechęcili się do pracy, gdyż efekty, które my postrzegaliśmy u dzieci jako sukces, wciąż nie spełniały ich oczekiwań.

BIEG Z PRZESZKODAMI, CZYLI TRUDNOŚCI W PRACY Z MAKATONEM

Największą trudność w uczeniu dzieci gestów sprawiały ograniczenia ruchowe, które wynikały z niepełnosprawności sprzężonej. Wynikiem tego był brak precyzji ruchów, przez co gesty stawały się nieczytelne. W takich sytuacjach kierowaliśmy się zasadą,

że to „metoda jest dla dzieci, a nie dzieci dla metody”. Z tego powodu najtrudniejsze gesty upraszczałyśmy (w myśl zasad metody), dostosowując je do możliwości ruchowych podopiecznych, tak by ich znaczenie było nadal czytelne³. Problemy dotyczyły w szczególności gestów:

- złożonych (np. łazienka, wanna, siostra, dziadek),
- do realizacji których używany był mały palec⁴ (np. kredka, czekolada, samolot, żółty),
- z przekroczeniem linii środkowej ciała⁵ (np. zastrzyk, imię),
- do realizacji których używa się skrzyżowanych palców (np. ryż, gruszka),
- abstrakcyjnych, które nie kojarzyły się dzieciom z gestami naturalnymi (np. toaleta, niegrzeczny, telewizja, teraz).



Wojtek prezentuje gest „chleb”



Krystian prezentuje gest „widelec”

Kolejnym utrudnieniem były ograniczone możliwości intelektualne niektórych wychowanków. Dla tych dzieci wprowadzałyśmy tylko podstawowe gesty, takie jak: jeść, pić, mama, tata, itp. W ich komunikacji jeden gest reprezentował całe zdanie. Mimo tego, że znały one tylko pojedyncze gesty, dla nas było sukcesem to, że potrafią wykorzystać je w kontaktach interpersonalnych.

Największą trudnością było połączenie gestu z mową. Niektóre dzieci nie podejmowały aktywności głosowej podczas realizacji gestu (dzieci milczały pomimo możliwości

werbalnych). Zapobieganie temu, stało się priorytetem w naszej pracy, gdyż jednym z podstawowych założeń metody jest łączenie gestu z mową. Stopniowe utrwalanie gestów umożliwiło dzieciom swobodne ich stosowanie w różnych sytuacjach społecznych. Wynikiem tego było spontaniczne podejmowanie przez dzieci aktywności głosowej.

CO WIDAĆ NA HORYZONCIE

Przed nami jest jeszcze dużo pracy: wprowadzanie i utrwalanie nowych gestów. W najbliższym czasie planujemy też przeprowadzić szczegółowe warsztaty dla rodziców, podczas których nie tylko będą mogli nauczyć się gestów Makatonu, ale również podzielić się z innymi swoimi doświadczeniami dotyczącymi problemów komunikacyjnych u dzieci.

Z niecierpliwością czekamy również na kolejny stopień szkolenia z zakresu Programu Rozwoju Komunikacji Makaton, ponieważ niektóre dzieci znają dokładnie tyle samo gestów, co my. Z tego wynika nasza potrzeba poszerzenia zasobu słownictwa z zakresu Makatonu.



Nasza przygoda z Makatonem jeszcze się nie kończy. Praca z kolejnym dzieckiem dostarcza nam za każdym razem nowych doświadczeń i wyzwań. Obserwujemy naszych podopiecznych w różnych sytuacjach społecznych i kontaktach interpersonalnych. Widzimy, że coraz częściej spontanicznie wykorzystują gesty Makatonu w komunikacji: rozmawiają, kłócą się, a nawet podpowiadają sobie podczas zajęć. Wielką radość sprawia nam to, że niektóre dzieci pamiętają pewne gesty lepiej niż my. Uczeń przerósł mistrza? Być może, ale z radością godzimy się na tę przewagę.

Dziękujemy Pani Bogusławie Kaczmarek za pomoc, otwartość i życzliwość.

Anna Gazda i Marta Lalka

*Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy
Kola PSOUU w Ostródzie*

³ Uwagi dotyczą pierwszej wersji znaków tzw. Wersji Eksperymentalnej, której to znaki podczas okresu czterech lat badań były weryfikowane i zmieniane. Obecna Polska Wersja Makaton – znaki manualne 2007 posiada uproszczoną formę.

⁴ W trakcie czteroletnich (2003-2007) badań nad Polską Wersją Eksperymentalną Makaton wszystkie znaki manualne, w których pozycja ręki obejmowała mały palec lub kciuk i mały palec zostały uproszczone lub zmienione na: gesty wykonywane palcem wskazującym (kredki), palcem wskazującym i kciukiem (czekolada), uproszczone do gestów naturalnych (samolot – rozstawienie rąk na bok) lub został wprowadzony dodatkowo znak alternatywny nowy (czekolada jako słodycz palcem wskazującym na podbródku).

⁵ Obecnie nie ma znaków przekraczających linię środkową ciała.

Odbывая się już po raz szósty w Tczewie i Gołuniu Międzynarodowy Przegląd Teatrów Wspaniałych powstał z potrzeby prezentacji dokonania oraz możliwości artystycznych osób z różnymi niepełnosprawnościami. Na deskach teatru widać, że prawdziwy talent nie zna granic i przeszkód. Albo się go ma i mimo niepełnosprawności można go rozwijać i tworzyć wspaniałe spektakle, albo – się go nie ma i wtedy należy szukać innych form samorealizacji.

NAJWSPANIALSZE TEATRY

W Tczewie, organizatorzy spośród zgłaszających się do udziału w przeglądzie wybierają najlepszych, z najciekawszymi spektaklami, godnymi pokazania szerokiej publiczności. Twórcze dokonania młodych ludzi są także szlifowane w czasie warsztatów prowadzonych przez ludzi teatru - jest to połączenie nauki, zabawy i rehabilitacji.

Jak powiedział główny organizator przeglądu Wojtek Rinc: „*teatr jest sztuką szalenie pojemną, tu swoje miejsce znajdują wielcy i mali artyści, tu buduje się delikatną nić wiodącą do serc ludzkich, do wyobraźni, do myśli nad sensem istnienia człowieka. Dlatego stwarzamy okazję, by wejść do świata, by przemówić własnym głosem - cicho, bezszelestnie, ale bardzo wyraziście. Łączymy wysiłki setek, tysiący ludzi w Europie, by na płaszczyźnie sztuki łamać bariery*”.

Do tegorocznej edycji zgłosiło się około 70 zespołów z różnych krajów, z zaprzyjaźnionych już z Tczewem organizacji. Do udziału w Przeglądzie organizatorzy zaprosili 28 grup.

Różnorodność tego, co zaprezentowano na scenie Tczewskiego Centrum Kultury i Sztuki zachwyciła nawet wybrednych widzów. Była pantomima, była gra świateł i barw, cała plejada bajkowych i mitycznych postaci, wątki kultury narodowej z wielu zakątków Polski i Europy. Czas zapełniony był wyłożoną pracą, ale znaleziono też miejsce na zabawę, muzykę i tańce. Gwiazdą inauguracyjnego wieczoru Przeglądu była Justyna Steczkowska.

Surowe Jury, składające się z aktorów polskiej sceny teatralnej i muzycznej przyznało 4 nagrody główne:

- Nagrodę Prezesa Zarządu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych otrzymał zespół **Dancers** z Baku (Azerbejdżan)
- Nagrodę JURY otrzymał **Teatr Wjazdowa** z Krakowa
- Nagrodę Specjalną otrzymał **Teatr Cisy** z Grodna (Białoruś)
- Wielką Nagrodę VI Międzynarodowego Przeglądu Teatrów Wspaniałych otrzymał zespół **Tacy Sami** z Tczewa.

Publiczność przyznała swoją nagrodę zespołowi **Mimi Riczi** z Tczewa.

Wsparcia finansowego temu przedsięwzięciu udzielili Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego, Urząd Marszałkowski Województwa Pomorskiego oraz Prezydent Tczewa.

W 2003 roku pomysł był prosty: *Stwórzmy możliwość przeżycia chwili radości dzieciom niepełnosprawnym, dajmy im szansę poczuć smaku zwycięstwa*. Był tego pewien Wojtek Rinc z członkami Towarzystwa na Rzecz Szkolnictwa Specjalnego, kiedy organizowali pierwszy Przegląd. Udało się to zrealizować. Potem chcieli więcej: *Pokażmy środowisku osób niepełnosprawnych, że są wartościowymi elementami układanki, która nazywa się społeczeństwem*. Do Tczewa przyjeżdżały osoby niepełnosprawne w różnym wieku, z różnych zakątków Europy. Byli oklaskiwani, udzielali wywiadów, zdobywali nagrody, poznawali nowych ludzi i nowe miejsca. Wszyscy okazywali im szacunek i autentyczny podziw. Nigdy niczego na kształt współczucia, a tym bardziej litości. Te uczucia nie budują nowych wartości, odchodzą w zapomnienie wraz ze złymi doświadczeniami przeszłości. Nikt tutaj nie koncentruje się na upośledzeniach, ograniczeniach. Liczy się talent i chęć działania.

Przygotowując szóstą edycję Przeglądu myślano o osobach niepełnosprawnych jak o twórcach sztuki. Teraz organizatorzy nabierają przekonania, że zaistniał nowy rodzaj teatru, obok tradycyjnych i uznawanych form teatru dramatycznego, muzycznego, teatru tańca, opery. I uczestnicy, i obserwatorzy tej rozwijającej się idei, stali się świadkami narodzin i pełnego rozkwitu TEATRU WSPANIAŁEGO. I znalazło to potwierdzenie u widowni, która aplauzem na stojąco przyjmowała opinię Jury: *To nie jest sztuka, to nie jest terapia, to jest świat cały!*

Minęło sześć Przeglądów, zakończyła się biesiada z udziałem 400 osób z jedenastu państw, z udziałem ludzi, którzy znakomicie ze sobą się czują, których nie dzielą bariery językowe, bariery kulturowe, ani żadne inne. Mnóstwo radości, szczęścia, zapewnień o cudowności chwil spędzonych na scenie, na warsztatach, na spotkaniach integracyjnych. I to zarówno ze strony osób niepełnosprawnych, jak też opiekunów, rodziców, wolontariuszy, czy będących wśród publiczności „ważnych gości”, mówiących o lekcji pokory, o ładowaniu akumulatorów, o niesamowitych wrażeniach...

Trzeba było 5 lat, aby zrozumieć i poznać sedno tego wydarzenia. Wszystkie piękne i wielkie słowa są nieważne, nikt na to nie czeka. Z dumą mówi Wojtek Rinc: „*Urzeczywistniliśmy świat marzeń wielu ludzi. I nie jest to bajka, ale realne życie – życie pełne radości i z konkretnie*

określonym celem – być pełnym i wartościowym człowiekiem”.

Szkoda tylko, że wydarzenie, którego rangę i wymiar europejski dostrzegają goście z różnych stron Europy, dla osób znaczących w lokalnym środowisku, dla firm i biznesmenów, dla wielu mediów pozostaje mało ważną, „niszową” imprezą, dla której szkoda czasu i pieniędzy. Zapewne przyjdzie czas, gdy środowiska zrozumieją, że osoby niepełnosprawne, ich bliscy, opiekunowie, nauczyciele, terapeuci są też wyborcami, telewidzami, radiosłuchaczami i czytelnikami. Dlaczego osoba niepełnosprawna nadal pozostaje dla nich atrakcyjna w kontekście nieszczęścia, litości, albo skandalu? A gdzie prawo do normalności?

TROJAN

W Przeglądzie udział wzięły zespoły z:

- Azerbejdżanu: **Dancers – Baku**
- Białorusi: **Teatr Cisy – Grodna**
- Bośni i Hercegowiny: **Vladimir Nazor – Sarajewo**
- Hiszpanii: **La Encina – Madryt**
- Litwy: **Rag-Baby Ann – Taurogi, Kedaniu Theatre – Kedaniu**
- Łotwy: **Ceribu Spami – Ryga**
- Macedonii: **Ildina – Skopje**
- Niemiec: **Lozzi-Shop – Witten, Gruppe Andersartig – Furstenwalde, The Fantastic 12 – Witten**
- Portugalii: **Studio Peniche – Peniche**
- Rosji: **Danko – Kaliningrad**
- Polski: **Krasnoludki – Tczew, Tacy sami – Tczew, My mali artyści – Miłakowo, Stokrotki – Legnica, Trolle – Malbork, Muzyczny Kogel-Mogel – Radom, Sarabanda – Tczew, Mimi Riczi – Tczew, Bez Dam – Damaszk, UL – Starogard Gdański, Teatr Wolnej Chwilii – Puck, Teatryk Ze Stumilowego Lasu – Tczew, Wesola Gromada – Bartoszyce, Miglance – Tczew, Teatr Wjazdowa – Kraków.**

Od Redakcji:

W tegorocznej edycji Przeglądu uczestnicy WtZ Koła PSOUU w Tczewie wzięli udział wyłącznie w formie biernej – stanowili (zaangażowaną) publiczność. W trzech pierwszych Przeglądach zespół działający przy Warsztatach zdobywał wyróżnienia, jednak osoba prowadząca zajęcia przestała pracować w placówce i nie znaleziono innego instruktora-reżysera. Różne są sytuacje losowe i życiowe, i oczywiście nie da się uniknąć zmian kadrowych, jednak osoby niepełnosprawne, które tak bardzo angażują się w działania pod kierunkiem osób oddanych swojej pasji, zostają w takich sytuacjach bez możliwości wyboru. Nie rozumiemy, dlaczego zostało odebrane im coś ważnego w ich życiu.

Na szczęście w Tczewie jest szansa na lepszą przyszłość - wkrótce rozpocznie zajęcia teatralne nowa osoba i w przyszłorocznym Przeglądzie - który stał się tak prestiżową imprezą - z dużym prawdopodobieństwem wystąpią także nasi uczestnicy.



TEATR CISZY Z GRODNA (BIAŁORUŚ)



ZESPÓŁ DANCERS Z BAKU (AZERBEJDŻAN)



ZESPÓŁ TACY SAMI Z TCZEWA



TEATR WJAZDOWA Z KRAKOWA



ZESPÓŁ MIMI RICZI Z TCZEWA



MIĘDZYNARODOWY TURNIEJ PIŁKARSKI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE

Jarosław 22-24 maja 2008



Ceremonia otwarcia turnieju



Drużyna Koła PSOUU w Jarosławiu z władzami miasta, parlamentarzystami i sponsorami.

- Udział wzięło 12 drużyn,
w tym 4 z zagranicy (Niemcy, Ukraina)

- Drużyna:
6 zawodników w polu + bramkarz



Występ cheerleaderek