

SPÓŁECZEŃSTWO *dla* WSZYSTKICH

NR 2 (42) LISTOPAD 2011

ISSN 1506-9877



WSPIERANIE OSÓB
Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

W KONFRONTACJI Z DIAGNOZĄ

PRAWO DO EDUKACJI
WŁĄCZAJĄCEJ

ZINDYWIDUALIZOWANE DZIAŁANIA

Z MISJĄ W GĄSZCZU STANDARDÓW





- 2 W KONFRONTACJI Z DIAGNOZĄ
- WSPOMAGANIE ROZWOJU
AKTYWNOŚCI I AUTONOMII
CZŁOWIEKA

Zofia Pakuła

- 5 PRAWO DO EDUKACJI
WŁĄCZAJĄCEJ



Lidia Czarkowska

- 8 LODOŁAMAAN



Magdalena Gajda

- 10 PRUSZKOWSKIE
MOLE KSIĄŻKOWE



Daniel Piszczatkowski

- 11 WSPIERANIE OSÓB Z GŁĘBOKĄ
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ



- 15 SŁUCH ABSOLUTNY,
ALE Z GŁOSEM KIEPSKO

Tomasz Czuchrowski

- 16 MAŁY DOM Z WIELKĄ WIZJĄ



Tomasz Przybysz-Przybyszewski

- 18 KAŻDY MA PRAWO
DO RELAKSU



Tadeusz Kolasa

- 19 CZY KAŻDA PORA ROKU
MOŻE CIESZYĆ?

Wioleta Rabiej

- 20 ZINDYWIDUALIZOWANE DZIAŁANIA

Natalia Bukowska

- 22 Z MISJĄ W GĄSZCZU
STANDARDÓW

Tomasz Przybysz-Przybyszewski

- 24 WYSTAWA DAŁA IM GŁOS



Tomasz Przybysz-Przybyszewski

Na okładce:

Mariusz Golaszewski,
beneficjent projektu systemowego,
wspierany podczas pracy przez mentorkę
Marzenę Rakowską
w Punkcie Aktywizacji w Pszczynie

Fot. Magdalena Loska-Kurtok





W drugim w 2011 roku numerze „Społeczeństwa dla Wszystkich” najwięcej miejsca zajmuje temat aktywizacji osób z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego. Wieloletni praktyk, psycholog Zofia Pakuła w artykule „W konfrontacji z diagnozą” namawia rodziców do stawiania wyzwań dzieciom, których centralny układ nerwowy jest poważnie uszkodzony, do ciągłego zastanawiania się nad „nie-
możnościami” dziecka oraz określania granic wspierania. Braku rozwoju można spodziewać się zarówno, gdy dziecku stawiane są zadania przekraczające jego możliwości, jak i gdy jest ono wyręczane w każdej, najprostszej czynności, którą mogłoby – zapewne po długotrwałym treningu – wykonywać samodzielnie. Autorka apeluje o zmiany w stereotypowym postrzeganiu osób głęboko niepełnosprawnych, jako wymagających wyłączenia pielęgnacji i całkowitej opieki. Ilustracją jej artykułu są fotografie – świadectwa działań aktywizujących osoby dorosłe, odbywających się w Punktach Aktywizacji projektu systemowego, realizowanego przez PSOUU w partnerstwie z PFRON ze środków unijnych. Fotografie takie zamieszczamy także na drugiej stronie okładki oraz w tekście łatwym do czytania.

Tekst łatwy do czytania i rozumienia, zamieszczony w środku pisma, dotyczy tego samego tematu – aktywizowania osób głęboko niepełnosprawnych intelektualnie. Tak jak dzieje się w projekcie, gdzie osoby z umiarkowanym lub lekkim stopniem niepełnosprawności są mentorami (nauczycielami czynności) osób z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego, tekst ten kierowany jest do osób niepełnosprawnych, które mają kontakt z kolegami w gorszej kondycji i chcą im sensownie pomagać.

W tym numerze naszego pisma, podobnie jak w poprzednim, prawie wszystkie artykuły mają skróty – streszczenia w tekście łatwym, do czytania których zachęcamy wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, rozwijające czy podtrzymujące tę umiejętność. Zapraszamy rodziców oraz terapeutów w placówkach do wspólnego czytania z osobami niepełnosprawnymi i do rozmawiania na poruszane w artykułach tematy.

Zachęcamy także do zapoznania się z działaniami wykraczającymi nieco poza „placówkową” codzienność, prowadzonymi w mazowieckich Kołach naszego Stowarzyszenia – w Pruszkowie i w Radomiu. Mogą zainspirować działaczy i profesjonalistów, pracujących w innych miastach.

A liderom Kół myślących o zorganizowaniu placówki mieszkalnej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, które zostają bez wsparcia rodziny, polecamy przemyślenia przedstawicieli Zarządu i pracowników Koła w Otwocku, zawarte w artykule „Mały dom z wielką wizją”. Nie wszystkie są pozytywne, ale warto je wziąć pod uwagę.

Natomiast wszystkim Czytelnikom polecamy artykuł autorstwa Tomasza Czuchrowskiego, składający się z fragmentów recenzji tekstów łatwych, opublikowanych w numerze 1 „Społeczeństwa dla Wszystkich”. Redakcja już trzy lata temu poprosiła pana Tomasza o recenzowanie tekstów łatwych, ukazujących się w kolejnych numerach pisma. Lektura jego przemyśleń dostarcza nam za każdym razem wielu wrażeń i uznaliśmy, że powinniśmy chociaż częścią z nich podzielić się z Czytelnikami.

Życzymy miłej lektury.

Redakcja

To jest artykuł wstępny.

Piszemy w nim jakie tematy są opisywane w tym czasopiśmie.

Zapraszamy do czytania wszystkich artykułów w tekście łatwym do czytania.

Artykuły te oznaczone są takim symbolem:

Na początku pisma jest duży artykuł z wieloma zdjęciami. Piszemy w nim o tym, jak pomagać w pracy osobom z głęboką niepełnosprawnością.

W innym artykule piszemy o edukacji włączającej. Taka edukacja oznacza szkoły, w których każdy może się rozwijać.

Jeden z artykułów jest o Panu Krzysztofie, który pracuje w hurtowni. Z tej hurtowni rozwozi się słodycze, kawę i herbatę do różnych sklepów.

Piszemy też o osobach niepełnosprawnych, które uczyły się pracy w bibliotece.

Przeczytajcie artykuł o dużej zagranicznej wystawie. Można było na niej oglądać obrazy polskich artystów z warsztatów terapii zajęciowej.

Te obrazy pokazujemy na zdjęciach.

Polecamy też teksty napisane przez osoby niepełnosprawne: Self-Adwokatkę Wioletę Rabiej oraz Tomasza Czuchrowskiego.

Jeżeli coś jest zbyt trudne, poproście o pomoc w przeczytaniu.

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

Adres: 02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2B,

Tel.: 22 848-82-60, 22 646-03-14, Fax: 22 848-61-62

e-mail: redakcja@psouu.org.pl www.psouu.org.pl

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

Redaguje: Zespół. Sekretarz Redakcji: Tomasz Przybysz-Przybyszewski

Redaktor Naczelna: Barbara Ewa Abramowska

Ogłoszenia: W sprawie umieszczenia ogłoszeń prosimy o kontakt z Redakcją.

Materiałów nie zamówionych Redakcja nie zwraca.

W przypadku wykorzystania artykułów lub ich fragmentów prosimy

o zamieszczenie informacji: „źródło: SPOŁECZEŃSTWO

dla WSZYSTKICH, Nr 2 (42) Listopad 2011”.

Skład i druk: DG-GRAF, Warszawa; e-mail: daniel.jakoniuk@life.pl

Oczekiwanie na potomka, narodziny, plany związane z przyszłością dziecka to najbardziej radosne momenty w życiu rodziny. Kiedy jednak zaczynają się problemy, bo rokowania związane z przeżyciem i prawidłowym rozwojem dziecka są niepomyślne, znika radość, rozpoczyna się gonitwa od lekarza do lekarza, poszukiwanie sposobu na ratowanie potomka i zmianę diagnozy – wyroku, na który rodzice nie godzą się. Przechodząc przez wszystkie etapy radzenia sobie, dojrzewiają do wyzwań, jakie stawia przed nimi życie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie.

Zofia Pakuła

Psycholog; konsultant ds. osób z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego w projekcie systemowym PSOUU

W konfrontacji z diagnozą - wspomaganie rozwoju aktywności i autonomii człowieka

Liczba czynników uszkadzających centralny układ nerwowy albo wpływających na jego rozwój w okresie płodowym lub wczesnodziecięcym jest bardzo duża i nie do końca poznana. Błędy genetyczne i aberracje chromosomowe czy wady metabolizmu, czynniki toksyczne i infekcyjne mogą niekorzystnie wpływać na rozwój i powodować dysfunkcje określonych struktur mózgu.

Na ogół umiejscowienie uszkodzeń, rozległość, faza rozwojowa, w której zadziałał patologiczny czynnik decydują o następstwach psychopatologicznych zaburzeń, a kliniczna zmienność objawów może być bardzo duża. Problemy mogą być związane z rozwojem ruchowym, z zaburzeniami percepcji zmysłowej lub funkcji poznawczych. Dziecko będzie później niż jego rówieśnicy siedziało, chodziło, nawiązywało kontakt, rozumiało mowę i porozumiewało się słownie. Kolejne etapy rozwoju mogą pojawiać się z bardzo dużym opóźnieniem, a niektórych funkcji dziecko nie będzie w stanie rozwijać.

Na początku drogi, kiedy dziecko jest małe, nie można z pełną odpowiedzialnością wyrokować o jego osiągnięciach rozwojowych w przyszłości. Ważne jest to, w jakim środowisku będzie wychowywane, czy będzie akceptowane i kochane, czy właściwie będą odczytywane jego potrzeby i oceniane jego możliwości i czy stosowana stymulacja będzie optymalna.

Kiedy rodzi się dziecko, często mamy gotowy scenariusz na jego życie. Na ogół ma zrealizować to, czego nie zrobiliśmy my, rodzice. Ma być kimś, kim my się nie staliśmy: lekarzem, adwokatem czy inżynierem. Czasem ten scenariusz się realizuje. Niekiedy jednak dziecko jest mało zdolne, niechętnie i nie jest w stanie sprostać wymaganiom i oczekiwaniom rodziców lub, dorastając, ma własny plan na przyszłość. Niekiedy nie tylko nie będzie miało osiągnięć na poziomie rodzicielskich oczekiwań, nie ukończy szkół i renomowanych uczelni, ale przez całe życie będzie wymagało opieki i pomocy najbliższych.

Jeśli dziecko ma uszkodzony centralny układ nerwowy i jego potencjał jest ograniczony, to jego rozwój psychoruchowy od najwcześniejszych momentów życia będzie wolniejszy i nieprawidłowy. Będzie się ono jednak rozwijało, a od tego, czy będziemy wspomagać jego rozwój, jakie będziemy mieć oczekiwania, czego będziemy wymagać od niego, jaką mu przyszłość planujemy, zależy w dużej mierze jego los.

Nie ma to jak w domu

Przeszłość jest wyznacznikiem przyszłości. Otoczone miłością dziecko, które na każdym etapie rozwoju otrzymuje to wszystko, co jest niezbędne dla prawidłowego rozwoju, ma szansę na pełne wykorzystanie swojego potencjału, również tego niewielkiego, znacznie ograniczonego. Rodzice zawsze, niezależnie od tego, jak bardzo uszkodzone jest ich dziecko, starają się je wspierać i pomagać mu. Należy jednak zawsze myśleć o tym, jakie są granice pomocy, czy nie wyręczamy dziecka „bo ono nie potrafi, nie poradzi sobie”. Szczególnie wtedy, kiedy opanowanie przez dziecko najprostszej umiejętności nie przychodzi łatwo, wymaga wielokrotnych powtórzeń i ćwiczeń przez bardzo długi czas, niekiedy przez miesiące, a nawet lata. Rodzą się wówczas pytania. Czy wystarczy rodzicom cierpliwości? Czy mają tyle samozaparcia i wiary, że dziecko jest w stanie poradzić sobie z zadaniami i trudnościami? Czy możemy przewidzieć, jakie ma szansę?

Z dużym prawdopodobieństwem tak, pod warunkiem prawidłowo postawionej diagnozy, tzn. rzetelnej oceny aktualnego poziomu rozwoju, określenia potencjału i potrzeb stymulacyjnych. W tym pomoże nam psycholog, który na podstawie obserwacji, informacji od rodziców i badań dokona podsumowania interpretacji wyników i na tej podstawie wspólnie z zespołem opracuje program terapii. Udzieli wskazówek, jak plan terapii realizować w codziennym życiu, w warunkach domowych w taki sposób, aby wykonywane rutynowe czynności miały aspekt terapeutyczny. Dzięki współpracy ze specjalistami i prawidłowym założeniom programowym ustrzeżemy się stawiania wymagań przekraczających możliwości dziecka i takich, które nie są wyzwaniem i nie rozwijają określonej funkcji.

Dla dziecka z głębszym upośledzeniem od początku ważne jest patrzenie na nie „dobrymi oczami”, dostrzeganie jego potencjału, podejmowanie prób rozwijania umiejętności i autonomii. Żeby wiedzieć, co jest wyzwaniem dla dziecka, trzeba odpowiedzieć sobie na pytanie, na co w danym momencie jest gotowe. Zamiast skupiać się na tym, czego nie umie i nie potrafi, dostrzegać i podkreślać to, co mu się udało, co robi samodzielnie, a co z niewielką pomocą i wzmacniać to, co próbuje wykonać.

Jeśli chcemy mieć wciąż „małego dzidziusia”, to robimy wszystko za dziecko, wyręczamy je i nie tylko nie dostrzegamy słabych na ogół sygnałów płynących od dziecka, świadczących



Przy wsparciu mentorki, Marzeny Rakowskiej, praca nie sprawia Agnieszce Bienioszek trudności (projekt systemowy; Punkt Aktywizacji w Pszczynie)

Fot. Magdalena Loska-Kurtok



Często wystarczy niewielka pomoc.
Na zdj.: Izabela Rus w Punkcie Aktywizacji
w Pszczynie

o gotowości do prób wykonywania czynności, ale przede wszystkim nie dajemy mu okazji do podjęcia ich. Przecież, jak często tłumaczą rodzice i dziadkowie: zrobimy to szybciej i lepiej; śpieszymy się do pracy; nie mamy cierpliwości; dziecko jest takie biedne i słabe; tak bardzo los je skrzywdził, więc zrobimy wszystko, żeby było mu łatwiej i lepiej. I tak dzień po dniu, wciąż dzieje się coś, co uniemożliwia nam systematyczną pracę z dzieckiem. Dla niego jest to zaprzepaszczenie szansy na autonomię. Jest ono wciąż karmione, myte, rozbierane i ubierane – choć ma sprawne ręce i mogłoby się nimi posługiwać. Jest noszone, nie ma szans na próby pełzania czy poruszania się w jakikolwiek inny sposób. Przecież każda przeszkoda jest zagrożeniem dla jego bezpieczeństwa i na pewno sobie nie poradzi. Zgodnie z samopotwierdzającą się przepowiednią, nie radzi sobie więc z różnymi zadaniami, bo nie daje mu się okazji do próbowania i ćwiczenia.

Nauka idzie w las

Okres przedszkolny i wczesnoszkolny to na ogół zajęcia tzw. stolikowe. Nauka kojarzona jest przede wszystkim z opanowaniem programu, który nie jest dostosowany do możliwości dziecka. Oczekuje się więc, że będzie siedziało, spełniało polecenia, posługiwało się ołówkiem, a co najważniejsze – poznawało literki, uczyło się czytać, pisać i liczyć.

Zbyt trudne zadania nie przynoszą dziecku oczekiwanych gratyfikacji w postaci nagrody od osoby znaczącej, jaką jest rodzic czy nauczyciel. Nie odczuwa też ono satysfakcji, nie czuje się sprawcą i nie ma motywacji do powtarzania i kontynuowania nauki.

Okazuje się, że tracimy czas. Dziecko z głębokim upośledzeniem umysłowym nie opanuje wyżej opisanych umiejętności. Literki, cyferki, pojęcie liczby itp. to dla niego abstrakcja i tak trudne zadania, jak dla nieprzygotowanej osoby sprawnej intelektualnie posługiwanie się całkami i rachunkiem prawdopodobieństwa.

Poddawane tak trudnym „ćwiczeniom” dziecko szybko się nudzi, przerywa wykonanie, buntuje się, zaczynają pojawiać się zachowania nieakceptowane, najczęściej krzyk, agresja i autostymulacja. Dziecko uczy się unikania wykonywania czynności, niekończenia ich i uciekania w stereotypie.

Koncentrując się na ćwiczeniach funkcji poznawczych, przestajemy pracować nad usprawnianiem innych funkcji. Jeśli już dziecko zaczęło się samodzielnie przemieszczać, przestajemy dbać o jego sprawność i wydolność fizyczną. Najczęściej siedzi, coraz słabiej i niechętnie chodzi, a jego niewielka zdolność do wysiłku staje się coraz mniejsza.

Jak przygotować dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną do pełnego życia?

Dziecko, którego centralny układ nerwowy jest poważnie uszkodzony, nie traci szans na rozwój. U każdego istnieje wewnątrzpochodna tendencja do rozwoju oraz mechanizm kompensacji. Wykorzystanie obu tych mechanizmów uwarunkowane jest tym, czy na każdym etapie życia otrzyma się odpowiednią, to znaczy optymalną, stymulację.

W okresie niemowlęcym jest to przede wszystkim wspomaganie rozwoju ruchowego w obrębie dużej i małej motoryki. Mimo że dziecko ma obniżony napęd ruchowy, to my dbamy o to, by się poruszało. Nie tylko pomagamy mu, ale też organizujemy bezpieczną przestrzeń i w każdy dostępny sposób zachęcamy do ruchu. Stwarzamy warunki do odbierania wrażeń wzrokowych i akustycznych z różnych, zmieniających się perspektyw przestrzennych, ułatwiamy wyciąganie rąk, chwytanie przedmiotów i manipulację. Dzięki temu, że umożliwimy dziecku kontakt z przedmiotami różniącymi się ze względu na kształt, kolor, fakturę, wielkość itp., ma ono okazję do zdobywania coraz większej liczby doświadczeń i wiedzy o otaczającej rzeczywistości.

Wspomagamy osiągnięcie takich umiejętności, jak kontrola głowy, siedzenie i siadanie, pełzanie i czworakowanie, kontrola postawy i chodzenie. Dzięki ćwiczeniom, dziecko będzie powtarzać określone ruchy, a z czasem wykorzystywać je do osiągnięcia celu. Będzie zwracać głowę w kierunku, z którego dobiega głos, obserwować twarz i przedmiot, chwycić go w ręce, przekładać, potrząsać, naciskać itp., integrować wrażenia kinestetyczne, proprioceptywne*, wzrokowe i ruchowe.

Samodzielne przemieszczanie się znacznie wzbogaci możliwości poznawcze dziecka, jego działanie może być częściej intencjonalne. Samo dotrze do przedmiotów i wybierze te, którymi ma ochotę się pobawić. Eksploruje teren pokoju, parku, zbliża się do osób, nawiązuje kontakt wzrokowy i dotykowy, wzbogacając się o coraz to nowe doświadczenia. Wiedza rodziców i terapeutów o permanentnej zależności rozwoju ruchowego i poznawczego pozwoli prawidłowo planować program globalnego wspomaganie rozwoju.

Obserwowane tendencje do samodzielności, u dzieci z głębszym stopniem upośledzenia umysłowego zdarzają się najczęściej podczas rutynowych zdarzeń, takich jak: karmienie, mycie czy ubieranie. Te codziennie powtarzające się czynności są bazą do wprowadzania i uczenia innych, coraz trudniejszych umiejętności. Rodzice i terapeuci stwarzają warunki do eksperymentowania, uczenia się, usuwają przeszkody, przekazują czytelne i zrozumiałe komunikaty-instrukcje. Wszystko to dzieje się w dobrej, sprzyjającej atmosferze bezpieczeństwa, w której dziecko nie czuje się zagrożone, jest chronione i asekurowane.

Jaki posag przekazać dziecku

Podstawą uczenia jest obserwacja. Na każdym etapie rozwoju zachęcamy więc dziecko do tego, by patrzyło, koncentrowało wzrok na twarzy, przedmiocie i czynności. Pokazujemy wielokrotnie, urozmaicając zadanie tak, by zachęcać do zainteresowania, włączamy to, co dziecko preferuje, np. ulubiony kolor czy dźwięk. Żeby chciało ono wykonywać nawet najprostszą czynność, musi mieć motywację, powinniśmy więc wzbudzić jego ciekawość. Zachęta i każdy sposób gratyfikowania, który nie jest dla dziecka krzywdzący, a przynosi oczekiwane efekty – jest dobry.

Rodzice najlepiej znają swoje dziecko, wiedzą, co lubi, czego się boi i co je drażni. Wiedzą też, kiedy jest zmęczone i kiedy dalsze próby przedłużania interakcji i kooperacji ►►

* Propriocepcja (kinestezja, zmysł kinestetyczny, czucie głębokie) – zmysł orientacji ułożenia części własnego ciała. Receptory tego zmysłu (proprioceptory) ulokowane są w mięśniach i ścięgnach. Dzięki temu zmysłowi wiemy bez patrzenia, jak ułożone są nasze kończyny.

▶ stają się nieskuteczne. Dlatego ważna jest ciągła obserwacja jego reakcji, pamiętanie o tym, że czas skupienia uwagi dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest na ogół bardzo ograniczony. Będzie to skłaniało nas do pracy interwałowej – będą to proste, krótko trwające zadania, kończące się np. z dźwiękiem dzwoneczka, sygnalizującego przerwę przeznaczoną na relaksację.

Taka organizacja pracy jest szansą na uzyskanie pozytywnych efektów. Osoba ćwicząca pozostaje w bezpiecznej, bo przewidywalnej dla siebie sytuacji – po zakończeniu pracy otrzyma to, co lubi i co będzie stanowiło dla niej nagrodę.

Nasze dziecko w przyszłości będzie wykonywało swoją pracę rękami. Będzie robiło to, czego je nauczymy, co polubi, co będzie sprawiało mu przyjemność, a rodzice, w miarę swoich możliwości, wyposażają dziecko, dając mu to, co są w stanie mu подарować. Dziecko, które ma w znacznym stopniu ograniczone możliwości rozwoju, szczególnie powinno otrzymać „posag” w postaci jak najlepszego przygotowania do samodzielności w zakresie samoobsługi, przystosowania społecznego i wykonywania prostych czynności manualnych.

Jeśli osoba korzysta, w miarę swoich możliwości, z autonomii, może robić coś przydatnego dla siebie i dla innych. Te pozytywne, konkretne zadania może wykonywać w zespole, współpracować z innymi i wspólnie tworzyć. Udział w życiu społecznym, robienie tego co inni, wykonywanie pracy daje człowiekowi poczucie przynależności i zadowolenia.

Tego przede wszystkim chcą rodzice dla swoich dzieci i choć nigdy nie możemy zrobić dla nich wszystkiego, to zawsze możemy zrobić bardzo wiele, aby pozwolić im żyć pełnią życia.

Czego Jaś się nie nauczył, to nie oznacza, że Jan nie może się nauczyć

Dom, przedszkole i szkoła to instytucje, w których osoba z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego ma szansę na uczenie się, gromadzenie doświadczeń, a przede wszystkim na kontakty z osobami spoza rodziny, z nauczycielami, terapeutami i rówieśnikami. Każda z tych osób ma inny, swoisty sposób przekazu informacji, reakcji emocjonalnych i oczekiwań. Ta zmiana środowiska fizycznego i osobowego jest wyzwaniem. Wymaga przystosowania, podporządkowania się oczekiwaniom i regułom. Na ogół potrzebny jest czas na to, by osoba z głęboką niepełnosprawnością zaadaptowała się, poczuła się bezpiecznie

w nowym środowisku, zaczęła je rozumieć i była rozumiana. Jednocześnie też powoli, konsekwentnie, od początku musi być wdrażany indywidualny program aktywizujący do podejmowania czynności użytecznych, na poziomie dostosowanym do możliwości osoby.

Takie podejście wymaga:

- odcięcia się od stereotypowego postrzegania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, odejścia od myślenia, że wymaga ona przede wszystkim całkowitej opieki i ciągłej pielęgnacji, że nie ma zdolności, lecz wyłącznie ograniczenia, a jej ludzkie potrzeby ograniczają się do tych podstawowych, głównie biologicznych,
- dostrzeżenia w osobie z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego człowieka, z jego potencjalnymi możliwościami, talentami, ludzkimi potrzebami i warunkami do rozwijania się.

Osoby z głębokim upośledzeniem, które stają się uczestnikami placówek rehabilitacyjnych, były – zdaniem wychowawców i terapeutów – bardzo często postrzegane przez najbliższych przez pryzmat stereotypów. W związku z tym nie stawiano im wymagań, nie prowadzono systematycznej nauki wykonywania prostych czynności samoobsługi i aktywności, prowadzących do powstawania wytworów lub wykonywania zadań, prowadzących do efektywnych rozwiązań.

Na szczęście jednak wiemy, że choć Jaś się nie nauczył, to dorosły Jan może sobie poradzić. Proces uczenia się, czas opanowania nawet prostych czynności, będzie trwał długo. Dobrze zaprogramowany, jak wiemy z doświadczenia, przynosi efekty.

Bardzo często prawidłowo skonstruowany i prowadzony program nauki podstawowych umiejętności skutkuje osiągnięciami, które zaskakują najbliższych. Nierzadko nie mogą oni uwierzyć, że ich dzieci potrafią, nauczyły się, wykonują samodzielnie lub z niewielką pomocą nie tylko codzienne czynności. Dalsze rozwijanie umiejętności i przygotowywanie do podjęcia innych zadań wymagają systematycznej pracy przygotowawczej, poprawiającej funkcjonowanie w wielu sferach.

Na co więc powinniśmy zwrócić szczególną uwagę? Co umożliwi lub ułatwi osobie z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego naukę wykonywania określonych czynności?

Odpowiedzi i podpowiedzi może być bardzo wiele. Zwrócimy jednak uwagę na te aspekty procesu uczenia, bez których, jak wynika z naszych doświadczeń, proces ten nie może się odbywać.

Percepcja zmysłowa

Każde zadanie musi być tak zorganizowane, aby osoba, którą chcemy nauczyć, mogła je dobrze postrzegać wzrokiem. Musi ona obserwować każdy kolejny etap czynności, który powinien być wyodrębniony, zaakcentowany poprzez wykonanie w zwolnionym tempie i ewentualnie powtórzony. Prowadzący zadanie czuwa nad tym, by osoba uczestnicząca patrzyła, zachęca ją do tego i ewentualnie kontynuuje, po zastosowaniu niezbędnej przerwy.

Dotyk to kolejne ważne źródło wiedzy o otaczającej rzeczywistości. Umożliwienie wzięcia przedmiotu do ręki, dokonania manipulacji, na początku niespecyficznej, wykonania właściwej czynności z pomocą, aż do prób wykonywania jej samodzielnie – to podstawowe etapy uczenia. Instrukcja słowna nie ma dla osoby z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego podstawowego znaczenia. Prosty, zwięzły komunikat werbalny może być pomocny, jeśli będzie poparty gestem i nie będzie nadużywany.

Sprawność aparatu ruchowego i wydolność fizyczna

Samodzielne chodzenie i prawidłowa wydolność fizyczna, czyli zdolność do wysiłku, ma znaczenie przy planowaniu pracy fizycznej. Wstępne określenie wydolności da szansę na wykonywanie takich czynności, które są bezpieczne, nie są przeciążeniem dla organizmu i nie zagrażają utratą zdrowia.

Poza pracą wiążącą się z wysiłkiem fizycznym, wykonywanie czynności rękami wymaga opanowania odpowiednich chwytów: od prostych, angażujących całą dłoń, do takich, w których używa się palców i wykonuje precyzyjne czynności, dostosowując chwyt do wielkości i faktury materiału. Koordynowanie pracy dominującej ręki i obu rąk



Praca daje poczucie przynależności i zadowolenia. Na zdj.: Krzysztof Fanczalski i mentor Jarosław Wrześniewski (Punkt Aktywizacji w Pszczynie)

Fot. Magdalena Loska-Kurtek

musi odbywać się pod kontrolą wzroku. Wzięcie do ręki, przełożenie, odłożenie przedmiotu na odpowiednie miejsce, wykonanie prostych i złożonych manipulacji itp. wymagają nie tylko siły mięśniowej, odpowiednich chwytów, ale też opanowania koordynacji wzrokowo-ruchowej w obrębie kończyn górnych. Dobre opanowanie opisanych powyżej czynności jest szansą dla osoby głęboko upośledzonej na wprowadzenie narzędzi i naukę posługiwania się nimi.

Zainteresowanie rodzi się w sytuacji, kiedy osoba ta ma możliwość obserwowania czynności wykonywanych przez innych. Motywacja do powtarzania zadania rodzi się wtedy, gdy zachętą jest nagroda, którą może być wyróżniony, wytworzony przez nią przedmiot. Osoba niepełnosprawna otrzymuje informację, że udało się, że oto ona jest autorem i sprawcą. Nagroda może być także rzeczowa lub emocjonalna. Osoba ta otrzymuje ulubioną zabawkę, smakołyk lub możliwość przytulenia się do osoby, którą lubi. Wzmocnienia pozytywne powinny być stosowane nie tylko wtedy, kiedy osoba osiąga sukces. Również, a może przede wszystkim, wtedy, kiedy stara się wykonać pracę, kiedy wielokrotnie powtarza, kiedy oczekuje pomocy i z niej korzysta.

Nawiązanie i podtrzymanie kontaktu terapeutę z osobą głęboko niepełnosprawną intelektualnie to połowa sukcesu, związanego z organizacją i prowadzeniem zadań o charakterze pracy. Umiejętne przekazywanie instrukcji i poleceń, rozumienie przekazów bezsłownych oraz niewyraźnej, często „swoistej” mowy osoby, stanowią podstawę dobrych relacji, jakie powinny być pomiędzy zlecającym pracę a jej wykonawcą. Próby rozumienia reakcji emocjonalnych, szczególnie tych uciążliwych dla otoczenia, m.in. agresji, rozdrażnienia czy niepokoju, stosowanie odpowiednich technik wyciszających lub eliminujących takie zachowania i tworzenie dobrej atmosfery przyczyniają się do podniesienia efektywności pracy.

Droga, którą wraz z dzieckiem z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego przebywa rodzina, jest wyboista i trudna. Czas pełen goryczy, kiedy niewiele się udaje osiągnąć, kiedy dopada nas zwątpienie, czy nasze dziecko jest w stanie cokolwiek się nauczyć, przeplata się z optymizmem i wiarą. Uwierzymy, że tych chwil wiary i optymizmu może być więcej. ■



Tekst łatwy do czytania na temat wspierania osób z głębokim upośledzeniem umysłowym zamieszczamy na stronach 11-14.

W ostatnich kilku numerach czasopisma „Vivre Ensemble”, wydawanego przez francuskie zrzeszenie organizacji rodziców UNAPEI, poruszane są kwestie, dotyczące konsekwencji niektórych zapisów Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, przyjętej do prawodawstwa Francji w marcu 2010 r. (w Polsce Konwencja nadal czeka na ratyfikację).

W związku z rozpoczęciem nowego roku szkolnego, w numerze 106. „Vivre Ensemble” z września 2011 r. pojawiły się tematy, dotyczące prawa do edukacji włączającej i konieczności podjęcia pilnych

rozwiązań, które mają spowodować, aby prawo było respektowane. Edukacja włączająca w Europie była też tematem przedstawionego w jednym z artykułów projektu, realizowanego przez pięć krajów europejskich.

Przypominamy, że w tekście polskiego tłumaczenia Artykułu 24 Konwencji, dotyczącego edukacji – jakie przyjęło Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej do wniosku o ratyfikację – nie uwzględniono dosłownego tłumaczenia angielskiego zwrotu „an inclusive education system” jako „systemu edukacji włączającej”, a przyjęto określenie „edukacja integracyjna”, które nie jest tożsame z edukacją włączającą (o czym również można przeczytać w poniższym artykule). PSOOU w maju 2011 r. przekazało Pełnomocnikowi Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych „Stanowisko w sprawie analiz zgodności ustawodawstwa polskiego z postanowieniami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, opracowanych przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej” poruszające także problem niezgodnego z intencją autorów Konwencji tłumaczenia Artykułu 24. Nie spotkało się ono jednak z pozytywną reakcją.

Lidia Czarkowska

na podst. tłumaczenia artykułów „Le droit à une éducation inclusive” („Prawo do edukacji włączającej”) oraz „L'éducation inclusive à faire germer en Europe” („Rozsiewanie edukacji włączającej w Europie”)

Prawo do edukacji włączającej

Wstęp do Artykułu 24 Konwencji stanowi, że: „Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do edukacji (...) zapewnią system włączającego kształcenia na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym”. W tym jasnym i precyzyjnym wstępie afirmowane jest prawo osób niepełnosprawnych do edukacji, a nawet dokładniej – prawo do edukacji włączającej, której poświęcony jest Artykuł 24, zobowiązujący Państwa Strony „do stosowania skutecznych środków zindywidualizowanego wsparcia w środowisku, które maksymalizuje rozwój edukacyjny i społeczny, zgodnie z celem pełnego włączenia”.

Użyte w Konwencji słowo „włączanie” oznacza przystosowanie szkoły powszechnej do każdego dziecka, sprawnego i niepełnosprawnego, a nie skupianie się na różnicach czy przystosowywanie dziecka do systemu szkolnego. Edukacja włączająca to nie tylko przyjęcie w sensie fizycznym dziecka niepełnosprawnego do szkoły, tylko dobre przygotowanie i przystosowanie tej szkoły w taki sposób, aby, tak jak jego wszyscy koledzy, mogło być w niej traktowane jak uczeń, uczyć się i rozwijać swoje kompetencje. To wymaga szczególnego podejścia pedagogicznego, bardziej dostosowanego do indywidualnych potrzeb każdego ucznia.

Takie jest też stanowisko UNAPEI, która zabiega o lepszą jakość nauczania w środowisku otwartym, tj. w szkole powszechnej i ewolucji w podejściu pedagogicznym ze strony pracowników systemu szkolnictwa.



» Wywracanie praktyk nauczania

Oprócz obowiązku wprowadzania „racjonalnych usprawnień, zgodnie z indywidualnymi potrzebami”, a także zapewnienia dzieciom niepełnosprawnym „niezbędnego wsparcia”, Konwencja postuluje podjęcie wszystkich środków, niezbędnych do realizowania edukacji włączającej, takich jak: służby wspierające w postaci pomocy w życiu szkolnym, nauczyciele działający w oderwaniu od stałej siedziby lub działalność SESSAD¹. Artykuł 24 zobowiązuje ponadto Państwa Strony do kształcenia nauczycieli i odpowiedniego przystosowania zawartości programowej.

Prawdą jest, że Konwencja podważa, a wręcz wywraca do góry nogami francuskie praktyki nauczania integracyjnego². Tymczasem nasuwa się pytanie: czy te rozwiązania, jeśli nie towarzyszy im indywidualne nauczanie w zwykłych klasach, są zgodne z podejściem do edukacji włączającej w rozumieniu Konwencji?

Co z edukacją specjalną?

Artykuł 24 Konwencji nie mówi nic o edukacji specjalnej. Jest to interpretowane przez ekspertów jako wezwanie do przekształcania istniejących szkół specjalnych w placówki wsparcia merytorycznego. Zdaniem UNAPEI, przekształcenie Instytutów Medyczno-Edukacyjnych³ nie musi być końcem placówek specjalnych. Byłoby to rozwiązanie radykalne i szkodliwe dla dzieci, spośród których we Francji aż 13 tys. nie korzysta z żadnego z rozwiązań edukacyjnych (dane pochodzą z Narodowej Kasy Solidarności – CNSA⁴).

Przeciwnie, rozwój współpracy pomiędzy placówkami i służbami medyczno-socjalnymi oraz systemem edukacji narodowej, takiej o jakiej mówi i jakiej domaga się UNAPEI, pozwoli działającym instytutom i służbom być źródłem zasobów i wsparciem dla szkół, a tym samym zapewni rozwój i poprawę nauczania w środowisku otwartym.

Edukacja włączająca rozprzestrzenia się w Europie

Jak nawzajem wzbogacać się europejskimi doświadczeniami i innowacyjnym podejściem w dziedzinie edukacji włączającej? Temu zagadnieniu poświęcony jest europejski projekt realizowany od grudnia 2009 r., finansowany z Programów Leonardo da Vinci i Grundtvig. Uczestniczy w nim francuska UNAPEI, reprezentowana przez lokalne organizacje z Lille oraz z Roubaix-Tourcoing, a także przez Stowarzyszenie Francuskich Self-Adwokatów „Nous Aussi” („My też”) z Lens oraz organizacje z Włoch, Wielkiej Brytanii, Islandii i Rumunii, działające na rzecz osób niepełnosprawnych.

Biorąc pod uwagę różnice kulturowe i językowe, uczestnicy projektu zaczęli od zdefiniowania pojęcia „edukacja włączająca” w języku angielskim. Było to nieodzowne przed podjęciem dalszej współpracy specjalistów i by móc dobrze się komunikować. Czym więc jest edukacja włączająca?

W przeciwieństwie do logiki integracji, która zakłada, że to dziecko musi przystosować się do szkoły, żeby mogło być do niej przyjęte, włączenie (inkluzyja) oznacza, że to szkoła dostosowuje się do potrzeb ucznia, aby go jak najlepiej przyjąć. Promowanie edukacji włączającej w Europie jest to zatem propagowanie szkoły otwartej dla wszystkich, która przystosowuje się do dzieci bez względu na ich potrzeby i trudności. Szkoły, która potrafi rozwijać kompetencje u wszystkich.

Jak więc edukacja włączająca wygląda w tych pięciu krajach w świetle takiej definicji? Jakie są hamulce i bodźce, które spowalniają lub przyspieszają jej rozwój? To właśnie chcieli ustalić uczestnicy projektu, udając się do krajów partnerskich z wizytami studyjnymi. Miały one dać impuls do utworzenia europejskiej sieci obserwacji i wymiany dobrych praktyk w zakresie edukacji włączającej.

1 SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile; Służba Edukacji Specjalnej i Opieki w Domu) jest to placówka lub jej część, której personel przemieszcza się i pracuje z dziećmi niepełnosprawnymi tam, gdzie one przebywają, np. w domu, w szpitalu. Na podstawie skierowania z Departamentalnego Ośrodka Osób Niepełnosprawnych, SESSAD wspiera uczniów z niepełnosprawnością także w szkole.

2 Integracja grupowa dzieci niepełnosprawnych w klasach integracji szkolnej (CLIS – Classe d'Intégration Scolaire) lub w jednostkach szkolnych dla nauczania włączającego (ULIS – Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire) w szkole powszechnej.

3 IME – Institut Médico-Educatif; odpowiednik polskiej szkoły specjalnej.

4 CNSA (Narodowa Kasa Solidarności dla Autonomii) jest instytucją publiczną, utworzoną na podstawie ustawy z 2004 r. Odpowiada za rozdzielanie środków finansowych, będąc jednocześnie agencją wsparcia technicznego. Ustawa o równości praw i szans oraz autonomii osób niepełnosprawnych z 11 lutego 2005 r. doprecyzowała i wzmocniła jej misję.

Opinie francuskich uczestników projektu

Cedric

członek delegacji organizacji francuskich Self-Adwokatów „My też” („Nous Aussi”)

Nigdy nie chodziłem do szkoły powszechnej, więc byłem zadowolony z możliwości uczestniczenia w tym projekcie, z możliwości rozmawiania z rodzicami, profesjonalistami i osobami niepełnosprawnymi z różnych krajów. Bardzo podobają mi się wizyty w szkołach, gdzie mogłem spotkać młodych ludzi. Zadawałem im pytania, oni odpowiadali i tłumaczyli mi, jaka jest ich szkoła, co robią, co im się podoba lub nie podoba. Relacja dwóch dziewczynek francuskich, które opowiadały o swojej szkole spowodowała, że chciałem się do takiej szkoły zapisać, mimo że jestem już na nią za stary.

Dzięki udziałowi w tym projekcie poszedłem do szkoły położonej blisko mojego domu, aby porozmawiać z uczniami i z nauczycielami o niepełnosprawności i o edukacji włączającej. Byłem dobrze przyjęty, wszyscy z uwagą mnie słuchali. Mam zamiar chodzić do innych szkół i rozmawiać z uczniami i nauczycielami, ponieważ uważam, że edukacja włączająca jest bardzo ważna i może pozytywnie wpłynąć na integrację osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Annick

matka 7-letniej dziewczynki z zespołem Downa i nauczycielka w jednej ze szkół powszechnych

Mój udział w tym projekcie pozwolił mi, jako matce, zobaczyć przyszłość szkolną mojej córki w pewnej perspektywie. Jestem teraz przekonana, że przy odpowiednich dostosowaniach ma ona swoje miejsce w szkole, wśród innych dzieci. To my, rodzice, i szkoła powinniśmy poczynić niezbędne zmiany i odpowiednio przystosować szkołę. W sensie zawodowym, jako nauczycielowi, udział w projekcie pozwolił mi poznać doświadczenia moich europejskich kolegów, związane z edukacją włączającą. Uważam, że nasza mentalność będzie się powoli zmieniać, że dzieci niepełnosprawne będą mogły integrować się w szkole powszechnej.

Mam zamiar zwrócić się do kuratorium i zaproponować organizowanie konferencji i spotkań z innymi nauczycielami, by wspólnie szukać rozwiązań. Myślę, że naszą rolę jest obecnie rozpowszechnianie wokół nas idei edukacji włączającej, rozsiewanie jej i czekanie, aż zacznie się przyjmować.

Dobre i złe praktyki

Jedną z zalet projektu było to, że skupiał on jednocześnie profesjonalistów oraz rodziny i osoby z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną. Różne profile uczestników, różnorodność kulturowa, różnice w podejściu i w systemach edukacyjnych – wszystko to razem wzbogaciło projekt i było jedną z mocniejszych jego stron. Również skład poszczególnych grup był interesujący, byli w nich m.in. przedstawiciele resortów edukacji narodowej. Okazję do spotkania mieli także: dyrektorzy placówek i służb, nauczyciel szkoły specjalnej, odpowiedzialny za koordynację i współpracę ze szkołą powszechną, przewodniczący stowarzyszenia, nauczyciele ze szkół powszechnych, wizytator odpowiedzialny za przystosowanie szkoły dla dzieci niepełnosprawnych, doradca pedagogiczny.

Wizytowane szkoły były dobierane pod kątem występujących w nich szczególnie dobrych praktyk w zakresie edukacji włączającej. Uczestnicy poszczególnych delegacji mieli możliwość rozmawiania z nauczycielami, rodzicami, uczniami.

Każdy z partnerów dorzucił swój kamyczek do wniosków i rezultatów projektu, pojawiających się w trakcie organizowanych w każdym kraju seminariów, które kończyły wizyty w poszczególnych krajach. Wspólne obradowanie pozwoliło szybko zorientować się w realiach każdego kraju. Wiedza teoretyczna była natychmiast konfrontowana z rzeczywistością podczas wizyt w różnych typach szkół – od przedszkola po liceum, także zawodowe. Projekt zapewnił uczestnikom prawdziwe bogactwo wrażeń. Posługując się specjalnym formularzem mogli oni zapisywać swoje obserwacje i uwagi, które na koniec posłużyły do wypracowania katalogu dobrych praktyk w każdym z wizytowanych krajów. Stworzono także katalog złych praktyk, hamujących rozwój edukacji włączającej, a także rekomendacje, ułatwiające ich ewolucję.

Powstało w ten sposób opracowanie, promujące edukację włączającą. Na jego bazie profesjonaliści utworzyli narzędzie, które ma na celu zrozumienie edukacji włączającej przez innych przedstawicieli edukacji, sektora medyczno-socjalnego i medycznego oraz lepsze rozumienie roli, jaką mogą oni odegrać w rozwijaniu szkół bardziej otwartych na potrzeby uczniów niepełnosprawnych.

Rozpowszechnić narzędzia

Rodziny z kolei wypracowały swój przewodnik dobrych praktyk, stosowanych przez szkoły, adresowany do rodziców. Wszystko to razem pozwala na opracowanie diagnozy, co szkoły mogą zrobić, żeby lepiej przyjmować u siebie dzieci niepełnosprawne, z uwzględnieniem ich trudności i potrzeb, aby mogły w nich uczyć się i zdobywać kompetencje. Same osoby niepełnosprawne też zredagowały swoją opinię, która będzie wykorzystywana podczas szkoleń i do promocji edukacji włączającej.

Rezultatem projektu jest tekst w języku angielskim, w formie Karty, zawierającej główne zasady dotyczące edukacji włączającej, ilustrowany konkretnymi przykładami, prezentowanymi podczas seminariów w każdym z krajów partnerskich.

Te trzy narzędzia, sformułowane w języku angielskim, powinny przekroczyć granice językowe i kulturowe, by służyć w każdym kraju. Uczestnicy z Francji zajmują się obecnie jego tłumaczeniem. Celem jest rozpowszechnienie tych narzędzi razem lub oddzielnie i wykorzystywanie ich do szkoleń oraz do promowania edukacji włączającej w społeczeństwach, wśród profesjonalistów, w sektorze medyczno-socjalnym, w systemie edukacji i wśród rodzin.

Grupa francuskich Self-Adwokatów ze Stowarzyszenia „My też” redaguje podsumowanie projektu w tekście łatwym do czytania i zrozumienia. Następnym etapem będzie wykonanie plakatów, które będą ilustrować każdą z zasad edukacji włączającej (po jednym przykładzie i po jednej fotografii). Plakaty będą służyć do jej promocji.

Dla „Białych Motyli”, lokalnej organizacji UNAPEI z Lille, 2-letni udział w tym europejskim projekcie był ciekawym doświadczeniem i dał impuls do podejmowania kolejnych działań w tym zakresie.

O rezultatach projektu będziemy informować w kolejnych numerach. ■



W artykule jest mowa o edukacji włączającej.

Edukacja włączająca to szkoła otwarta dla wszystkich.

To szkoła, która dostosowuje się do potrzeb i trudności uczniów.

To szkoła, w której każdy może się rozwijać.

Osoba niepełnosprawna, która pójdzie do takiej szkoły, może być pewna, że będzie w niej bardzo dobrze przyjęta.

Niestety, takich szkół jest na razie bardzo mało.

Dlatego specjaliści z pięciu krajów Europy spotkali się, żeby porozmawiać o edukacji włączającej.

Stworzyli poradnik, dzięki któremu więcej osób ma szansę dowiedzieć się, czym jest edukacja włączająca.

Hurtownia MAAN zajęła III miejsce w kategorii „Otwarty Rynek Pracy” w Konkursie dla Pracodawców Wrażliwych Społecznie „Lodołamacze 2011”. Firma zatrudnia osoby z niepełnosprawnością intelektualną – beneficjentów projektu Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelakualnie Centrum DZWONI w Warszawie.



Lodołamacze

MAAN to jedna z największych w Warszawie hurtowni słodczy, kawy i herbaty. W swojej ofercie ma ok. 3 tys. produktów, w które zaopatruje sklepy na całym Mazowszu. Działa od 1991 r., a od 2008 zatrudnia pracowników z niepełnosprawnością intelektualną. Firma reprezentuje tzw. otwarty rynek pracy, czyli przedsiębiorstwa, które nie są zakładami pracy chronionej.

Hej żeglujże, żeglarzu

Współwłaścicielem Hurtowni MAAN jest Marek Winiarczyk. Aby zrozumieć siłę jego zaangażowania w ideę integracji, musimy cofnąć się do roku 1975. Pan Marek, zapalony żeglarz, działał wówczas w Federacji Akademickich Jacht Clubów. W ośrodku sportów wodnych „Almatu” nad mazurskim jeziorem Kisajno, prowadził kursy żeglarskie. Pewnego dnia przedstawiciele Zrzeszenia Studentów Polskich zaproponowali, aby zorganizował obóz żeglarski dla osób niepełnosprawnych ruchowo.

- Pomyśl był wyzwaniem, a jego realizacja trudna – wspomina Marek Winiarczyk. – W tamtych czasach w Polsce nie mówiło się, że niepełnosprawni mogą żeglować. Żeby zrobić patent, konieczne było zaświadczenie lekarskie o dobrym stanie zdrowia. Poza tym, nie wiedzieliśmy jak zorganizować pobyt osób niepełnosprawnych na łodzi. Baliśmy się, że przy braku odpowiednich zabezpieczeń wypadną za burtę. Postanowiłem jednak zaryzykować. Ku mojemu zdziwieniu okazało się, że osoby niepełnosprawne świetnie sobie radzą na łodzi. Zrozumiałem, że podział na żeglarzy niepełnosprawnych i sprawnych nie istnieje. Że na pokładzie wszyscy żeglarze muszą być sprawni, by okiełznać wodny żywioł.

Od tamtej pory Marek Winiarczyk – sam będąc osobą sprawną – jest jedną z najbardziej znanych postaci żeglarstwa osób niepełnosprawnych. Dzięki jego staraniom, zabiegom o środki publiczne i od sponsorów, w ciągu ostatnich 36 lat ośrodek w Giżycku bezpłatnie wyszkolił kilka tysięcy żeglarzy z różnymi rodzajami niepełnosprawności, głównie narządu ruchu lub słuchu. Marek Winiarczyk jest również założycielem Mazurskiej Szkoły Żeglarstwa i współzałożycielem Polskiego Związku Żeglarzy Niepełnosprawnych. Co roku organizuje w Giżycku dla żeglarzy z niepełnosprawnością wiele imprez zimowych (m.in. Bojerowe Mistrzostwa Polski) i letnich (m.in. cykl regat o Puchar Polski). Od 17 lat odbywają się tam także Mistrzostwa Polski Żeglarzy Niepełnosprawnych, a od ośmiu lat – Festiwal Sportów Wodnych Osób Niepełnosprawnych, który jest największą tego typu imprezą w Europie.

Od sprzątanego do sortowania

Marek Winiarczyk od wielu lat współpracuje również z Kołem Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Giżycku, m.in. organizując charytatywnie imprezy żeglarskie dla niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców tego miasta. W 2006 r. zainteresował się także ideą zatrudniania pracowników z tym rodzajem niepełnosprawności. To właśnie wtedy porządkowanie najbardziej reprezentacyjnego placu w Giżycku – Grunwaldzkiego – powierzono grupie uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej, działających przy tamtejszym Kole PSOUU. Był to element prowadzonego wówczas przez giżyckie Koło programu aktywizacji zawodowej.

- Mieszkańcy miasta z dnia na dzień coraz bardziej doceniali dokładność osób sprząających plac, który nigdy przedtem nie był tak czysty i uporządkowany. A parkujący tam tak-sówkarze zaprzyjaźnili się z ekipą porządkową tak bardzo, że sami strofowali przechodniów, aby uszanowali pracę niepełnosprawnych i nie śmieć. Postanowiłem wtedy, za przykładem giżyckiego Koła PSOUU, zatrudnić osoby niepełnosprawne intelektualnie także w swojej firmie – mówi Marek Winiarczyk.

Monika Zakrzewska, koordynatorka projektu Centrum DZWONI w Warszawie, wspomina, że Hurtownia MAAN była jednym z pierwszych pracodawców, którzy sami zgłosili się do Centrum z prośbą o znalezienie pracowników z niepełnosprawnością intelektualną.

- Specjaliści z naszego Centrum przeanalizowali organizację pracy hurtowni i zakres obowiązków pracowników na poszczególnych stanowiskach. Okazało się, że w firmie tej wykonuje się naprawdę dużo czynności, które można powierzyć osobom niepełnosprawnym intelektualnie,

Magdalena Gajda

Specjalista ds. promocji, Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelakualnie Centrum DZWONI w Warszawie

np. naklejanie polskich etykiet na produkty zagraniczne, sortowanie towarów, pakowanie ich i układanie na paletach – mówi Monika Zakrzewska.

Właściciele Hurtowni MAAN zdecydowali się na stałą współpracę ze stołecznym Centrum DZWONI. W rezultacie, w ciągu ostatnich trzech lat 30 osób niepełnosprawnych intelektualnie odbyło w tej firmie jednodniowe warsztaty praktyczne, a 10 – dwutygodniowe praktyki. Na stałe umowy o pracę zatrudniono tam trzy osoby z tym rodzajem niepełnosprawności, a jedna odbywa staż zawodowy.

Nie chcę jednego, ale brygadę!

Krzysztof Stępiński ma 21 lat. W czerwcu 2011 r. ukończył jedną z warszawskich Szkół Specjalnych Przystosabiających do Pracy i nie wiedział, jak sam przyznaje, „co ma dalej ze sobą zrobić”. Od szkolnego psychologa dowiedział się o Centrum DZWONI w Warszawie. Zadzwoił, umówił się na spotkanie, w września zaliczył prowadzone przez specjalistów z Centrum siedmiodniowe warsztaty umiejętności społeczno-zawodowych, a od początku listopada jest stażystą w Hurtowni MAAN.



Krzysztof Stępiński w miejscu pracy

- To się robi tak: trzeba wyjąć paczkę cukierków z dużego pudełka, nakleić na niej równiutko naklejkę i włożyć z powrotem. Kiedyś robiłem to pojedynczo, ale teraz układam paczki w rzędkach i naklejam hurtowo. Tak pracuje się szybciej – tłumaczy pan Krzysztof, kiedy spotykamy się przy jego stanowisku pracy.

Fot. Archiwum projektu Centrum DZWONI w Warszawie

Krzysztof Stepiński ma orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym i rentę socjalną.

- Ucieszyłem się, kiedy dostałem tę pracę, bo siedzenia w domu bym nie wytrzymał – mówi. – Jak człowiek jest między ludźmi, to nie czuje się samotny. Praca jest łatwa i nie męczy, chociaż cały dzień na nogach. Koledzy pomagają, uczą, podpowiadają, można z nimi pożartować. Pan Marek wpada, żeby pogadać. I rodzice są zadowoleni, że mam dodatkowe pieniądze na własne wydatki.

Pan Krzysztof jest najmłodszy w grupie niepełnosprawnych intelektualnie pracowników Hurtowni MAAN. Najstarszy wiekiem i doświadczeniem zawodowym jest Waldemar Kozakiewicz, który pracuje w tej firmie od września 2010 r. On również był beneficjentem projektu Centrum DZWONI w Warszawie. I to on już wkrótce będzie kierował całą brygadą, złożoną z osób niepełnosprawnych intelektualnie.

- To celowa decyzja – tłumaczy Marek Winiarczyk. – Chcemy, aby pracownicy ci mieli poczucie, że zarządza nimi osoba, która wywodzi się z ich środowiska, zna ich problemy i potrzeby, a więc zrozumie ich lepiej niż osoba sprawna. A jednocześnie Waldemar będzie dla nich przykładem, że osoba niepełnosprawna intelektualnie również może zajmować stanowiska kierownicze.

Wzór godny naśladowania

Konkurs dla Pracodawców Wrażliwych Społecznie „Lodołamacze” organizowany jest od 2006 r. przez Polską Organizację Pracodawców Osób Niepełnosprawnych (POPON). „Lodołamaczami” nazywani są: ludzie, firmy i instytucje, którzy tworzą coraz lepsze możliwości pracy i warunki socjalne dla osób niepełnosprawnych wskazując, że pracownik niepełnosprawny w takiej samej mierze, co sprawny, przyczynia się do sukcesu przedsiębiorstwa lub urzędu. Konkurs składa się z dwóch etapów: wojewódzkiego i ogólnopolskiego. W każdym z nich nagrody przyznawane są w kategoriach: Zatrudnienie Chronione, Otwarty Rynek oraz Pracodawca Nieprzedsiębiorca. Spośród zgłoszonych do konkursu osób, firm i instytucji kapituła nadaje także tytuły: „SuperLodołamacza” i „Lodołamacza Specjalnego”.

8 września 2011 r. w Mazowieckim Urzędzie Wojewódzkim odbyła się uroczystość wręczenia nagród „Lodołamaczy 2011” firmom z Mazowsza. Wśród zwycięzców znalazła się Hurtownia MAAN, która zajęła III miejsce w kategorii Otwarty Rynek.

- W tym roku Centrum DZWONI w Warszawie po raz pierwszy zarekomendowało pracodawcę do nagrody „Lodołamacza” – mówi Monika Zakrzewska. – To działanie było elementem promocji naszego projektu. Propagujemy wśród pracodawców z otwartego rynku pracy ideę zatrudnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie, prezentując tych, którzy zdobyli najwięcej doświadczeń na tym polu i mogą się nimi podzielić. Nie mieliśmy też wątpliwości, że do konkursu powinniśmy zgłosić właśnie Hurtownię MAAN. To jedna z najbardziej aktywnych firm, które z nami współpracują. Dzięki niej wielu niepełnosprawnych intelektualnie warszawiaków zaznajomiło się ze specyfiką pracy w handlu i znalazło posady w tej branży. Jesteśmy dumni, że to właśnie „nasz” pracodawca został dostrzeżony przez Kapitułę tak prestiżowego konkursu, jak „Lodołamacze”.

Podczas Regionalnej Gali „Lodołamaczy”, nagrodę dla Hurtowni MAAN – certyfikat oraz medal „Lodołamacza” – odebrał Marek Winiarczyk. W certyfikacie organizatorzy konkursu uzasadnili swoją decyzję. Ich zdaniem, działalność Hurtowni MAAN „na polu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych stanowi wzór godny naśladowania”.

W mazowieckiej gali „Lodołamaczy” uczestniczyli m.in.: Monika Tykarska, Prezes FAZON, Barbara Borys-Damięcka, Senator RP, Posłowie: Joanna Fabisiak i Ryszard Kalisz, Dariusz Piątek, Wicewojewoda Mazowiecki, Krzysztof Grzegorz Strzałkowski, Wicemarszałek Województwa Mazowieckiego, a także pracodawcy i organizacje pozarządowe, działające na Mazowszu. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym reprezentowały: Stanisława Syller, wiceprezes Zarządu Głównego PSOUU i Barbara Abramowska, Dyrektor Biura Zarządu Głównego, a Centrum DZWONI – Monika Zakrzewska, koordynator projektu. ■

W „Społeczeństwie dla Wszystkich” nr 3/2006 pisaliśmy szerzej o II Festiwalu Sportów Wodnych Osób Niepełnosprawnych (w artykule „Mniej barier niż na lądzie”) oraz o powierzeniu WTZ w Giżycku dbania o pl. Grunwaldzki (w artykule „Porządkujemy nasze miasto”).

Projekt „Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie – Centrum DZWONI” realizowany jest w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Priorytet VI, Działanie 6.1, Poddziałanie 6.1.1.



Projekt współfinansowany
ze środków Unii Europejskiej
w ramach
Europejskiego Funduszu Społecznego.



Krzysztof jest osobą niepełnosprawną. Ma 21 lat.

Jest stażystą w hurtowni o nazwie MAAN.

Hurtownia to miejsce, skąd wysyła się do sklepów różne towary.

Z hurtowni MAAN wysyła się do sklepów w Warszawie słodycze, kawę i herbatę.

Do zadań Krzysztofa w hurtowni należy naklejanie etykiet z polskimi napisami na słodycze przywiezione z zagranicy.

Krzysztof musi też segregować słodycze, kawę i herbatę i pakować je do pudełek.

Krzysztof bardzo lubi swoją pracę.

Oprócz Krzysztofa w hurtowni pracują też inne osoby niepełnosprawne.

Jedna z nich zostanie niedługo kierownikiem.

Hurtownia dostała nagrodę za to, że zatrudnia tyle osób niepełnosprawnych.

Ta nagroda nazywa się „Lodołamacz”.

Od kwietnia do czerwca 2011 roku troje uczestników Warsztatu Terapii Zajęciowej „Ognisko” w Pruszkowie brało udział w stażu zawodowym w Bibliotece Publicznej. To było coś więcej niż nauka pracy bibliotekarza.



Daniel Piszczatkowski

Kierownik WTZ „Ognisko”, Kolo PSOUU w Pruszkowie

Pruszkowskie mole książkowe

„Podczas stażu w bibliotece nauczyliśmy się okładać książki, poznawaliśmy czynności wykonywane przez bibliotekarkę. Mogliśmy zobaczyć tam, jak należy dbać o książki. Zapoznaliśmy się z działami w bibliotece. Czuliśmy się potrzebni, bardzo nam się podobało. Poznawaliśmy atmosferę, jaka panuje w bibliotece oraz spotkaliśmy miłych ludzi. Dzięki tym praktykom zapisałam się do biblioteki i zaczęłam wypożyczać książki” – tak o swoich wrażeniach ze stażu opowiada Katarzyna Majewska.

Wspomniana przez nią nauka okładania książek w folię była jedną z głównych czynności, wykonywanych w ramach stażu w Filii nr 1 Powiatowej i Miejskiej Biblioteki Publicznej w Pruszkowie. Do tego dochodziło naklejanie numerów książek, a także ich stemplowanie na wskazanych przez bibliotekarkę stronach. Stażyści zapoznali się z kartą czytelnika oraz kartą książki, jako że do ich obowiązków należało także wkładanie do książek kart bibliotecznych. Wtajemniczeni też zostali w zasady, obowiązujące przy wypożyczaniu książek. Poznali katalogi rzeczowy i alfabetyczny, nauczyli się układać woluminy w odpowiednich miejscach na półkach, a także odkurzać te rzadziej wypożyczane.



Praktykę w bibliotece bardzo dobrze wspomina także drugi ze stażystów Andrzej Jastrzębski (na zdjęciu obok): „W czasie praktyk układałem na półkach książki, okładałem w folię, ciąłem folię oraz taśmę klejącą. Panie były bardzo dobre, uczyły nas jak trzymać folię, jak wstawiać książki. Zapiisałem się do biblioteki, potrzebny był wtedy dokument ze zdjęciem. Moja karta w bibliotece to numer 501. Lubię wypożyczać książki z geografii, fizyki, chemii i historii.”

Podczas stażu uczestnicy WTZ rozwijali umiejętności praktyczne. Planowali wykonywanie poszczególnych czynności, dbali o estetykę i czystość stanowiska pracy, a także

mieli okazję wykazać się dokładnością wykonania zadania. Niezwykle istotna w przebiegu stażu była możliwość nawiązywania przez praktykantów kulturalnych kontaktów z osobami starszymi. Chodzi tu o bezpośrednie rozmowy z czytelniczkami biblioteki.

Praktyki zaowocowały, wspomnianym przez stażystów, zapisaniem się do biblioteki i chętnym korzystaniem z jej usług. Uczestnicy WTZ wracają tam nie tylko po książki, ale także po to, by spotkać się z opiekunkami stażu – paniami bibliotekarkami. Staż i ponowne wizyty w bibliotece pozwalają rozwijać zainteresowania, a także pomagają racjonalnie wykorzystywać wolny czas.

Praktyki w bibliotece na długo zapadną w pamięć ich uczestnikom. Oddajmy głos jednej z nich, tym razem Annie Kalinowskiej (na zdjęciu obok): „W bibliotece była fajna atmosfera, miłe panie. Uczyłam się dokładnie okładać książki folią. Teraz często chodzę do biblioteki, panie wiedzą, co mi doradzić do czytania, aby przyjemnie i miło się czytało. Na ogół wypożyczam romanse. Bardzo bym chciała pracować w bibliotece, ponieważ jest to moja pasja i cieszę się z tego, co tam robiłam. Kiedyś bym chciała do tego wrócić.” ■



Anna, Katarzyna i Andrzej z Warsztatu Terapii Zajęciowej w Pruszkowie byli stażystami w bibliotece.

Biblioteka to miejsce, gdzie wypożycza się książki.

Stażysty uczyli się okładania książek w folię, żeby się nie niszczyły.

Każda książka ma swój numer i miejsce na półce w bibliotece.

Dlatego stażyści musieli też nauczyć się naklejać te numery na książki.

Uczyli się też układać książki we właściwych miejscach na półkach.

Podczas pracy w bibliotece stażyści spotkali wielu miłych ludzi.

Praca w bibliotece podobała się im tak bardzo, że sami zaczęli wypożyczać z niej książki.

Dzięki temu czytają coraz więcej książek.



Wspieranie osób z głęboką niepełnosprawnością

Osoby z głęboką niepełnosprawnością to osoby, które mają wiele trudności w codziennym życiu.



Niektóre nie umieją samodzielnie ubrać się i jeść.
Inne nie umieją sprawnie ruszać rękami albo chodzić.



Niektóre z nich są ciągle senne,
a inne są bardzo ruchliwe.
Mogą zachowywać się dziwnie.
Mogą nie rozumieć, co się do nich mówi.



Często osoby z głęboką niepełnosprawnością mają wiele trudności naraz.
Wtedy mówi się, że są osobami ze sprzężoną niepełnosprawnością.





Jak wspierać osoby z głęboką niepełnosprawnością?



Osoby z głęboką niepełnosprawnością często potrzebują pomocy w wielu czynnościach codziennych, jak na przykład jedzenie, ubieranie się.



Mogą się jednak nauczyć wykonywać nowe czynności, tylko trzeba im w tym pomóc. Trzeba dopasować zadanie do możliwości konkretnej osoby i do jej zainteresowań. Trzeba podzielić zadanie na części i zacząć od najłatwiejszych czynności.



Zbyt trudnego zadania osoba z głęboką niepełnosprawnością nie będzie w stanie się nauczyć. Taka osoba uczy się bardzo powoli. Potrzebuje dużo czasu i wielu powtórzeń.



Jak przygotować miejsce pracy?

Stanowisko pracy powinno być zawsze uporządkowane przed zajęciami i po zajęciach. Na stanowisku powinny znajdować się tylko rzeczy potrzebne do pracy.



Ważne, aby zajęcia odbywały się zawsze w tym samym miejscu, w tej samej sali.



Nie przestawiaj mebli, nie przynoś nowych przedmiotów. Biurko, stół i inne meble powinny być ustawione w ten sam sposób każdego dnia.





Jak nauczyć nowej pracy osobę z głęboką niepełnosprawnością?



Należy konkretnie pokazać, w jaki sposób wykonać zadanie, jakie przedmioty będą potrzebne i co trzeba z nimi robić.

Pokazując, trzeba jednocześnie mówić, co się robi.

Mówić trzeba powoli, wyraźnie i krótkimi zdaniami.



Bądź cierpliwy.

Uważnie obserwuj, jak osoba z głęboką niepełnosprawnością sobie radzi, żeby pomóc jej wtedy, gdy będzie miała trudności.

Pomagaj tylko tyle, ile jest niezbędne.

Nie wyręczaj we wszystkich czynnościach.

Nie narzucaj się z pomocą.



Bądź życzliwy.

Zachęcaj słowami, ale nie mów za dużo.

To się nazywa **motywowanie**.

Motywowanie to też chwalenie tego, co zrobi osoba, którą uczysz.

Na zdjęciach na tej stronie: beneficjent projektu systemowego Damian Balcarek i mentorka Irena Gaża; Punkt Aktywizacji w Pszczynie

Opracowanie na podstawie „Przewodnika mentora”, przygotowanego w ramach projektu „Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego II” współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

Podczas prac nad poprzednim numerem „Społeczeństwa dla Wszystkich” (1/2011) zwróciliśmy się do kilku osób z niepełnosprawnością intelektualną z prośbą o opinie na temat poruszanych tematów, opisanych w formacie tekstu łatwego do czytania. Jednym z recenzentów był Tomasz Czuchrowski z podwarszawskiego Milanówka.

Poniżej zamieszczamy fragmenty jego opinii.



Tomasz Czuchrowski

Słuch absolutny, ale z głosem kiepsko

Pierwsza opinia dotyczy artykułu nt. wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w przechodzeniu przez okres umierania i śmierci najbliższych. W artykule podano przykład Janki. Po śmierci matki nikt jej nie wytłumaczył, co się stało i gdzie jest jej mama.

Pewnie, że Jance jest smutno. Ona nie może odnaleźć swojej mamy. Pewnie się jej wydaje, że mamę porwano i że Janki szuka. Powinni jej powiedzieć, że mama jest w niebie, że codziennie na nią patrzy i tam z nieba się nią opiekuje. I że się spotkają.

Moja babcia umarła już dawno. Śpi na cmentarzu w Milanówku. Zapalam tam znicze, bo Grażyna mówi, że tak dają babci znak, że myślę o niej. Babcia bardzo nie lubiła, kiedy ktoś przeklinał. Dlatego pilnuję się i nie przeklinam, bo Grażyna ciągle mówi, że babcia wszystko słyszy i pomaga nam. Janka też powinna się dowiedzieć, że jej mama ją słyszy i jej pomaga. Powinna też pójść na grób mamy i zapalić znicz, światełko. Bo trudno i smutno jest, gdy zasypia przyjaciel.

Mam swoich kandydatów

Druga opinia dotyczyła artykułu na temat zawartych w nowym Kodeksie wyborczym ułatwień w głosowaniu osób z niepełnosprawnością.

Ja zawsze głosuję i to na posła, którego znam i się z nim przyjaźnię. Grażyna i Emil głosują inaczej. Słyszę, co oni mówią, ale ja mam swoich kandydatów. Umiem głosować. Znajdę na karcie tego posła, który mi się podoba. Kartę wrzucam do urny. Wybory są dla mnie bardzo ważne. Kiedyś zdarzyło się, że nie było mnie na liście głosujących. Zrobiłem im taką „zadymę”, że aż strach.

Podpisuję się na różnych dokumentach, muszę tylko wcześniej powiedzieć Grażynie, co podpisuję. Ale to, jak głosuję, to moja sprawa i nie muszę nikomu nic mówić. Każdy ma prawo do głosowania i nikomu nic do tego. Każdy powinien głosować. Jak się jest Polakiem, to się głosuje w polskich wyborach.

[podpisano:] Tomasz-obywatel

Ludzie lubią śmiecić

Kolejny oceniany artykuł był o tym, dlaczego warto chronić przyrodę, w tym także segregować odpady.

Jak dbać o przyrodę? Mieszkam w Milanówku, moim przyjacielem jest burmistrz Jerzy Wysocki, który jest wielkim sympatykiem przyrody. Zarządził segregację śmieci. Są różne kolorowe worki. Rozwożą je samochody, które zabierają śmieci. Worki stoją w śmietniku. Razem z Emilem musimy wkładać do nich śmieci, tak jak jest na nich napisane. Ludzie lubią śmiecić i nic sobie nie robią z tego, że się im zwraca uwagę albo wręcz krzyczy, żeby nie śmieć. Przed naszym płotem

musiałem zbierać opakowania po chipsach, pudełka po papierosach, puszki od piwa. Dopiero wtedy mogłem kosić trawę. Grażyna mówi, że powinny stać kosze na śmieci. Mówiłem o tym przyjacielowi burmistrzowi. Odpowiedział, że na głównej ulicy w Milanówku są kosze na śmieci. Ale przecież nie wszyscy mieszkają przy głównej ulicy.

Oni tylko łomotali

Ostatni z ocenianych artykułów był m.in. o 15-leciu Orkiestry Vita Activa z Gdańska, której członkami są dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz wolontariusze.

Ja im tak zazdroszczę, że mogą grać. U mnie w Domu była orkiestra, ale mnie nie wzięli. Za dużo się mądrzyłem i przeszkadzałem, no i oni nie chcieli grać mojego repertuaru. Bo ja przez lata słuchałem arii operowych, a moim idolem jest Luciano Pavarotti.

Ich to nie interesowało, oni tylko łomotali i łomotali.

Grażyna mówi, że mam słuch absolutny, ale z głosem to jest kiepsko. Ona się denerwuje, kiedy chcę śpiewać przy gościach. Czasem mi pozwala i ja to bardzo lubię. Żałuję, że nie mogę być drugim Pavarottim. Jaką oni mają frajdę w tej orkiestrze. Grają i występują. Ludzie słuchają ich muzyki. Muzyka jest potrzebna wszystkim. A członkom orkiestry gratuluję. Może przyjadą i do nas zagrać? ■

Pomysł był dobry. Stworzyć dla osób z niepełnosprawnością intelektualną z Otwocka i okolic miejsce, gdzie mogłyby zamieszkać, gdy zabraknie ich rodziców. Przytulny, kameralny Dom wciąż istnieje, jednak początkowa idea nie wytrzymuje zderzenia z rzeczywistością.

Tomasz Przybysz-Przybyszewski

Mały dom z wielką wizją

Maciej Kreczmański w prowadzonym przez Koło PSOUU w Otwocku Domu Pomocy Społecznej mieszka od 2002 r. Podoba mu się tu.

- *Chodzimy do pracowni, rysujemy, malujemy, wycinamy. Lubię to – mówi o codziennych zajęciach. Nie przepada za to za pracami kuchennymi.*

- *Chłopaki pomagają. Ziemiaki obierają, marchewkę, cebulę – mówi. – Ale ja się na tym nie znam, to się nie wtrącam.*

Jednym z tych, którzy pomagają w kuchni, jest Marian Zakrzewski, w DPS od ośmiu lat. Najbardziej jednak lubi spacerować.

- *Do lasu daleko nie mamy, tutaj wszędzie jest las – tłumaczy. – Na grzyby chodziliśmy trochę. Grzyby tu były, ale teraz już nie ma.*

Trudno przecież o grzyby w listopadzie. Jest jednak co robić także w samym ośrodku.

- *Mieszkańcy poczuwają się do pewnych „swoich” obowiązków – mówi Dyrektor DPS, Grażyna Dubiel. – Jest pan, który nikomu nie pozwoli otworzyć i zamknąć bramy rano i wieczorem, bo to jest jego obowiązek. Dba o to. Jest też ktoś, kto uwielbia wyrzucać śmieci. Pilnuje, żeby w koszach po pokojach nie zalegały. I to nie jest tak, że ktoś mu tak kazał.*

Mieszkańcy uczestniczą w pracach domowych – sprzątają swoje pokoje, nakrywają do stołu. To właśnie rodzinna atmosfera jest największym atutem otwockiego DPS. Mieszka w nim 16 osób w wieku od 20 do 60 lat, najwięcej z nich jest niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym. Mają zapewnioną całodobową opiekę, także lekarską i psychologiczną. Codziennie prowadzona jest terapia zajęciowa, w tym rehabilitacja fizyczna. Łącznie w DPS pracuje 14 osób.

Wszyscy się znają

Dużym plusem Domu jest otoczenie.

- *Ośrodek jest położony w bardzo ładnym miejscu, w lesie, jest duży teren wokół, jest bezpiecznie, nie ma w bliskiej odległości ruchliwych ulic, jest cicho – wylicza Dyrektor Grażyna Dubiel. – Dzień wygląda zwyczajnie. Funkcjonuje się tutaj tak jak w domu, poza tym, że te osoby nie chodzą do pracy. Mamy jednego młodego człowieka, który uczęszcza jeszcze do szkoły. Personel zna wszystkich dokładnie, a i mieszkańcy również znają bardzo dobrze personel. Nie ma tutaj osób anonimowych. Tu jest naprawdę rodzinna, domowa atmosfera.*

Mieszkańcy mogą więc liczyć na zindywidualizowane wsparcie, dostosowane do wieku oraz sprawności intelektualnej i fizycznej.

- *Ja uważam, że tam, gdzie jest mniej osób, zawsze jest lepiej – mówi Ewa Keller, Sekretarz Koła w Otwocku. – Tam, gdzie jest dużo osób, choćby nie wiem, ile było opieki,*



Pawłowi Chadzopulosowi podoba się w Domu Pomocy Społecznej w Otwocku



Maciej Kreczmański w pracowni terapii zajęciowej

nikt nie da takiej liczby personelu, żeby była jedna pielęgniarka czy opiekunka nawet na kilka osób. Jak pracowałam w takim dużym ośrodku, to były dwie pielęgniarki, trzy opiekunki i 75 mieszkańców.

Dużym plusem jest też obecność za ścianą WTZ, w którym w ciągu dnia 41 uczestników korzysta z ośmiu pracowni. Mieszkańcy domu są tam mile widziani, gdy odbywają się zabawy, także na powietrzu, lub gdy organizowana jest np. wigilia.

Niestety, ten sielankowy obrazek nieco inaczej wygląda z perspektywy Zarządu Koła PSOUU w Otwocku.

Żeby miały swój dom

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z Otwocka i okolic zaczęli się zresztać prawie 20 lat temu. Wcześniej na niewiele na swoim terenie mogli liczyć. Zorganizowali więc zajęcia świetlicowe w sali wynajętej w podstawówce. Potem powstała Fundacja Dzieci Specjalnej Troski, a później – Koło PSOUU.

- *Wtedy nastąpił rozłam, dlatego że część rodziców miała dzieci z porażeniem mózgowym, nie chcieli więc funkcjonować jako upośledzeni i nie zgodzili się przejść – mówi Elżbieta Borowiec, Skarbnik Koła. – Była więc i Fundacja, i powstało PSOUU. Do dzisiejszego dnia jest PSOUU, a Fundację diabli wzięli.*

W tym czasie w drewnianym budynku po przedszkolu powstał m.in. dom dziennego pobytu. Natomiast ponad 10 lat temu powiat przekazał Stowarzyszeniu w wieczone użytkowanie teren wraz z budynkami po upadłym prewenterium gruźliczym. W nowym miejscu, z inicjatywy rodziców, po gruntownym remoncie powstał WTZ oraz hostel.

- *Rodzice stwierdzili, że takie coś byłoby dobre dla naszych dzieci – tłumaczy decyzję o stworzeniu hostelu Elżbieta Borowiec. – Żeby, jak nas kiedyś zabraknie, miały swój dom i były w swoim środowisku.*



W hostelu miały być dwie części: męska i żeńska. Sfinansowali go częściowo rodzice, m.in. wyposażając pokoje, na resztę dawał środki Mazowiecki Urząd Wojewódzki. Z pieniędzy było jednak coraz gorzej, hostel był na zmianę otwierany i zamykany. Przemianowano go w końcu na Dom Pomocy Społecznej, jednak mało kto przetrwał zawirowania, związane z ciągłym zamykaniem placówki. Spośród osób, które były w hostelu, zostały dwie na 16 obecnych mieszkańców. Z Otwocka i okolic pochodzi tylko czwórka mieszkańców. Reszta to osoby z całej Polski.

Nowe zasady wykańczają

DPS wciąż istnieje tylko dzięki zaangażowaniu osób zrzeszonych w Kole PSOUU w Otwocku. Żeby Dom był w stanie w miarę spokojnie funkcjonować, potrzeba jeszcze czterech mieszkańców. Niestety, kilka lat temu zmieniono zasady finansowania pobytu w DPS i chętnych jest jak na lekarstwo. Niemal wszyscy obecni mieszkańcy są na tzw. starych zasadach, czyli oddają do 70 proc. swoich świadczeń, a resztę dokłada wojewoda. Zgodnie z tzw. nowymi zasadami, z grubsza rzecz ujmując, finansowanie jest po stronie rodziny mieszkańca Domu. Dopiero gdy jej nie ma lub są w niej zbyt niskie dochody, finansowanie przejmuje gmina. Owszem, są zainteresowani umieszczeniem członka swej rodziny w prowadzonym przez otwockie Koło DPS. To jednak kosztuje niemal 2200 zł miesięcznie. Cena jest konkurencyjna, ale dla wielu i tak zbyt wysoka. Cóż więc z tego, że przyjeżdża trochę zainteresowanych.



- Ludzie szybko uciekają, bo nie mają pieniędzy. Chyba, żeby rodzina zrobiła „zrzutkę”, ale jeszcze takiej sytuacji nie mieliśmy – ubolewa Joanna Bieńkowska, Przewodnicząca Zarządu Koła. – Mnie też nie byłoby stać, by zostawić tu swoje dziecko – dodaje.

DPS jest nastawiony na przyjmowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną, co zawęża grono zainteresowanych. Do tego „wkład własny” potencjalnych mieszkańców, czyli 70 proc. ich świadczeń, to bardzo niewiele, jako że mają oni najczęściej jedynie rentę socjalną. W efekcie na tzw. nowych zasadach jest tylko jedna osoba, ale jej pobyt finansuje gmina. Mieszkańców jest zbyt mało, Koło nie ma więc skąd wziąć na konieczne remonty, których jest potrzebnych coraz więcej.

Nie poddajemy się

Finansowa strona przedsięwzięcia stawia pod znakiem zapytania sens pierwotnego założenia, by był to Dom dla osób z Otwocka i okolic, które nie mają już rodziców. Czy jest to więc dobry pomysł na dalsze życie swojego dziecka, gdy lata lecą i coraz mniej sił? Mimo wszystko Elżbieta Borowiec uważa, że warto tworzyć tego typu małe DPS-y, np. przy Kołach PSOUU. Dobrze jest mieć jednak zapewnione jakieś stałe finansowanie.

- Bo jeżeli to ma być na takiej zasadzie, że otwieramy, bo rodziców dzisiaj stać, tak jak było na naszym początku, a później się okazuje, że tych rodziców nie jest stać na dalsze tego utrzymywanie, to mijają się z celem – uważa.

Problemów z utrzymaniem małego DPS jest tak wiele, że członkowie Zarządu Koła zastanawiają się czasem, czy nie dać sobie z nim spokoju. Nawzajem się jednak przekonują, no i myślą jednak o przyszłości swoich niepełnosprawnych dzieci. Ewa Keller wspomina, że gdy zaczęła działać społecznie w Kole, to pomyślała sobie, że dobrze byłoby, aby w razie czego jej Adam trafił do tego DPS. Nie chce obarczać córki opieką nad bratem.

- Chciałabym, żeby on tu mieszkał – mówi Ewa Keller. – Jak to upadnie, to będzie dla nas przygnębiające, bo myślę, że każda z nas chciałaby, żeby nasze dzieci, które teraz są tu w warsztatach, były w tym naszym DPS-ie, gdzie znajdą mieszkańców i żeby z czasem spotkali się wszyscy razem.

Ewa Keller przyznaje ze smutkiem, że szanse są na to jednak coraz mniejsze.

- Nie poddajemy się – deklaruje jednak. – Robimy wszystko, żeby to jakoś funkcjonowało i wciąż jeszcze myślimy, że może i naszym dzieciom się przyda. ■

W Otwocku, mieście koło Warszawy, nasze Stowarzyszenie prowadzi Dom Pomocy Społecznej.

Mieszka w nim tylko 16 osób, jest też 14 opiekunów.

To bardzo mało osób, dlatego wszyscy się znają i czują się tam jak w prawdziwym domu.

Mieszkańcy Domu pomagają w codziennych czynnościach.

Obierają ziemniaki, sprzątają swoje pokoje, wyrzucają śmieci.

Razem z terapeutą malują i ćwiczą.

Chodzą też na spacer po lesie.

W lesie zbierają grzyby.

Las jest tuż koło Domu.

Dlatego w Domu jest cicho i bezpiecznie.

Dobrze się mieszka w tym Domu.

Nie wspomagamy materialnie, bo nie mamy takich możliwości. Orientujemy się jednak w sytuacji rodzin i dobrze wiemy, jaką moc mogą mieć zwykłe spotkania przy herbatce i dobrej muzyce oraz możliwość wypowiedzenia się na różne tematy.

Każdemu potrzeba chwili wytchnienia, ucieczki od problemów i codziennych trosk. Stąd pomysł wzajemnej pomocy poprzez zorganizowanie kawiarni.

Tadeusz Kolasa

Przewodniczący Zarządu Koła PSOUU w Radomiu

Każdy ma prawo do relaksu

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Radomiu na wiele sposobów wspomaga osoby niepełnosprawne. Prowadzimy codzienne placówki, jak OREW i WTZ, z szerokimi programami wspierania uczestników. Dużą wagę przywiązujemy też do pomocy rodzinom. Doskonale wiemy, jak bardzo rodzice obciążeni są codziennymi obowiązkami.

Wykorzystując możliwości twórcze i potencjał oraz umiejętności uczestników WTZ, padł pomysł, by wykorzystać pomieszczenie w segmencie szatni, które było składem niepotrzebnych rzeczy. Stworzony został projekt, postaraliśmy się o materiały i w ramach zajęć praktycznych rozpoczęła się adaptacja pomieszczenia. Po blisko roku powstała piękna kawiarnia, która jest dostępna w każdej chwili dla członków Koła i ich rodzin oraz pracowników. Lokal ma niezależne wejście, umeblowane zaplecze kuchenne i niezbędne pomieszczenia sanitarne. Obok kawiarni znajduje się pomieszczenie, zaadaptowane wcześniej na salę ćwiczeń gimnastycznych i zajęć sportowych, gdzie organizowane są różne gry i zabawy. W ramach zajęć praktycznych w pracowni gospodarstwa domowego uczestnicy WTZ robią wypieki, które są w kawiarni sprzedawane za drobne, dobrowolne datki. Kawiarnię w całości obsługują wyznaczeni uczestnicy warsztatów, dzięki czemu zdobywają umiejętności kelnerskie.

Z kawiarni, jako formy spędzania wolnego czasu, korzystają rodziny skupione w naszej organizacji i osoby zaprzyjaźnione. Dwa, trzy razy w tygodniu godzinach popołudniowych organizowane są spotkania rodzin, podczas których prowadzone są zaplanowane wcześniej dyskusje. Dotyczą naszych domowych problemów z wychowywaniem dzieci, nie tylko zresztą



Stowarzyszenie w Radomiu zorganizowało kawiarnię.

Osoby niepełnosprawne robią ciasta, które są później sprzedawane w kawiarni.

Osoby niepełnosprawne uczą się też w kawiarni zawodu kelnera.

Kawiarnia jest otwarta dla wszystkich członków Stowarzyszenia oraz ich rodzin i przyjaciół.

W kawiarni rodzice osób niepełnosprawnych mogą się spotkać i porozmawiać o swoich problemach.

W kawiarni organizowane są zajęcia, na przykład spotkania z różnymi ludźmi, konkursy poetyckie, gimnastyka.

To dla rodziców bardzo ważne, żeby móc w takiej kawiarni spotkać się z innymi i oderwać się od codziennego życia.



Fot. Piotr Dąbrowski

niepełnosprawnych. Na spotkania zapraszani są specjaliści, w programie są również filmy dydaktyczne. Rodziny mogą liczyć na porady prawne i różnego rodzaju informacje. Omawiane są również bieżące potrzeby, a także sposoby urozmaicania i wykorzystywania czasu wolnego. Raz w tygodniu prowadzone są zajęcia relaksacyjne oraz gimnastyka dla wszystkich. Zjawiają się na nich całe rodziny. Wsparciem służą wolontariusze. Pozwala to choć na moment oderwać się od codzienności.

Bardzo lubiane są spotkania o charakterze kulturalnym, tzw. „wieczorki z kulturą na ty”. Odbywają się cyklicznie raz w tygodniu. Każdy ma wtedy możliwość zaprezentowania swoich umiejętności wokalnych lub talentu poetyckiego. Można też wziąć udział w kursie tańca towarzyskiego. To bardzo ważne dla osób, którym nie śniło się nawet, że będą mogły zaprezentować swój talent, wyjść do ludzi z własną twórczością. Takie spontaniczne odkrycie się, wyzbycie się wszelkich kompleksów ma niepodważalną wartość. Pozwala spojrzeć na życie z innej perspektywy.

W kawiarni powstał też klub środowiskowy dla osób z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzin. Projekt ten wspiera wojewoda mazowiecki. Celem działania jest umiejętność radzenia sobie w życiu codziennym. Na spotkania z osobami niepełnosprawnymi i ich rodzicami przychodzą psycholog i psychiatra, którzy na każdym spotkaniu poruszają inne tematy. Projekt nastawiony jest na rodziny mieszkające poza miastem. Uczą się wspierania osób z zaburzeniami psychicznymi, a także pokonują własne słabości, otwierają się na środowisko i aktywnie włączają się w życie społeczne.

Wszelkie działania, podejmowane przez naszą organizację, mają kompleksowo wspierać rodziny, otwierać przed nimi perspektywę nowego, bardziej aktywnego codziennego życia. Trud opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, praca zawodowa tylko jednego z rodziców, brak pomysłu na relaks i oderwanie się od codzienności inaczej niż dzięki telewizji – wszystko to podstępnie spycha rodziny na margines życia społecznego. Czy tak musi być? Nie! Każdy ma prawo do relaksu i ucieczki od codziennego stresu. Dzięki naszej kawiarni rodzice mają dokąd uciec. ■

15 listopada 2011 r. w Kołobrzegu odbył się II Przegląd Twórczości Osób „Którym Wędruje się Trochę Trudniej”. Dzieci, młodzież i dorośli z miejscowych placówek o profilu integracyjnym i specjalnym mieli okazję zaprezentować swój talent. Tańczyli, śpiewali, czytali wiersze, a także fragmenty prozy. Poniżej publikujemy jeden z nich, autorstwa Wiolety Rabiej, wraz ze zdjęciem, wykonanym przez autorkę.



Wioleta Rabiej

Pracowniczka Zakładu Aktywności Zawodowej Koła PSOUU w Kołobrzegu

Czy każda pora roku może cieszyć?

Uważam, że każda pora roku ma w sobie coś wyjątkowego i każda pora roku ma jakieś swoje znaczenie.

Oczywiście lubię lato, ponieważ uwielbiam przyrodę. Potrafię się cieszyć z małych rzeczy. Bardzo lubię chodzić na spacer, zwłaszcza sama. Gdy wybiorę się na spacer, lubię posłuchać, jak szumi morze. Lubię, jak wokół mnie jest dużo zieleni, jak ćwierkają ptaki. Spacer mnie wycisza, czuję się o wiele lepiej. Mogę się wyluzować. Nie lubię jednego: gdy ludzie nie dbają o przyrodę. Nie lubię, gdy niszczą zieleni, wyrzucają butelki i inne śmieci, niszczą wszystko.

Jestem zadowolona, jak mogę wyruszyć na spacer. Bardzo też lubię fotografować po drodze zwierzęta, kwiaty i inne rośliny. Przyroda jest po prostu cudowna. Ludzie zdrowi, ciągle zabiegani nie umieją zauważyć, jaka przyroda może być piękna. Dopiero gdy zachorują, to wtedy potrafią docenić nawet to, jaka piękna może być zielona trawa. Przyroda może człowiekowi dać naprawdę wiele.

Wiosną wszystko budzi się do życia. Wiosną wszystko zaczyna się zielenić, kwitnąć, wszystko jest takie cudowne, aż chce się żyć. Człowiek zaczyna się również inaczej czuć.

Wszystko zaczyna się robić piękne. Widać, jak ludzie pracują już na działkach. Wiosna daje tyle radości.

Jesień także jest piękna. Też ma swoje znaczenie. Jesienią można chodzić do lasu, by złapać trochę świeżego powietrza. W lesie jest zupełnie inaczej. Człowiek inaczej oddycha. Liście są wtedy piękne, zmieniają się ich kolory. Jesienią jest czas na różne przemyślenia, a także czytanie książek. To taka pora roku, gdy człowiek lubi być sam ze sobą. Tego też czasem potrzeba. Jesień też może być piękna i można się nią cieszyć.



Zima też ma swój urok i też może być piękna. Nie ma jak prószyący śnieg, gdy robi się białe. Wszystko jest ładnie świątecznie ozdobione. W ogóle nie ma to jak święta Bożego Narodzenia. Cała rodzina się wtedy spotyka na wigilii. Wszyscy modlą się i składają sobie życzenia, łamiąc się opłatkiem. Jest też wspólne kołędowanie. Potem wszyscy razem idą do kościoła na pasterkę. To jest takie miłe i wzruszające. Zima też może nam dać coś pozytywnego. Też jest piękna. Bardzo lubię zimą spacerować. Potrafię się cieszyć z każdej małej rzeczy. Nasze pory roku są naprawdę piękne, tylko trzeba umieć na to wszystko spojrzeć z innej strony. ■

„Polscy niepełnosprawni obywatele, ich rodziny i przyjaciele oraz organizacje pozarządowe, w których są skupieni, domagają się, aby akt ratyfikacji został dokonany jak najszybciej, w czasie polskiej prezydencji w Unii Europejskiej.”

Natalia Bukowska

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

Zindywidualizowane działania

Cytat pochodzi z Deklaracji Warszawskiej, odczytanej i przyjętej podczas konferencji, poświęconej Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych oraz problemom związanym z jej ratyfikacją w kilku krajach Unii Europejskiej, w tym w Polsce. Konferencja odbyła się 17 października 2011 r. w Warszawie, w związku z trwającą prezydencją naszego kraju w Unii Europejskiej. Połączona była z corocznym posiedzeniem Zarządu Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych (EDF). Stało się tradycją, że w stolicy kraju sprawującego prezydencję spotykają się członkowie Zarządu EDF i dyskutują o bieżących zagadnieniach, dotyczących polityki wobec osób niepełnosprawnych, w tym o aktualnych problemach i możliwościach ich rozwiązania.

Kryzys gospodarczy, dotykając wszystkich obywateli, jest szczególnie dotkliwy dla grup o podwyższonym ryzyku wykluczenia, a więc przede wszystkim osób niepełnosprawnych. W świetle ograniczeń gospodarczych i cięć budżetowych, które w znaczny sposób ograniczają otwartość rynku pracy, dostęp do zatrudnienia staje się dla osób niepełnosprawnych coraz trudniejszy. Także prace legislacyjne, mające doprowadzić do uchwalenia ustaw, zgodnych z wymogami Konwencji, schodzą obecnie na dalszy plan działań parlamentu. Cel tych prac jest jasny: wypracowanie ustaw szczególnie korzystnych dla osób niepełnosprawnych, dzięki którym nie będą napotykać barier w dostępie do wszelkich praw człowieka i praw obywatelskich, z których korzystają pełnosprawni obywatele. Takiego prawodawstwa wymaga ratyfikacja Konwencji.

Jednostka równa innym

Podczas warszawskiego spotkania proponowano konkretne działania, które ułatwiłyby osiągnięcie wspomnianego celu. Referat w tym duchu wygłosił Javier Güemes, Dyrektor Generalny EDF. Przekonywał, że zmiany należy wprowadzać niezależnie w kilku obszarach prawodawczych, a osobno dla każdego z nich opracować trzeba także plany działania. Formalny rozdział tych obszarów, praca u podstaw różnych dziedzin życia, ściśle przecież ze sobą

powiązanych, ma wydać obfitsze plony, uwydatnić szczegóły wszelkich potrzeb i dać możliwość dopracowania detali.

W obszarze **dostępności** należy zatem zapewnić osobom niepełnosprawnym likwidację wszelkich barier – fizycznych, komunikacyjnych, informacyjnych, społecznych, prawnych. Dalej zaś – opracować metody identyfikacji tych barier oraz akty prawne, które doprowadzą do ich rzeczywistej eliminacji.

W zakresie **uczestnictwa** kluczowe jest umiejscowienie osoby niepełnosprawnej w hierarchii społecznej jako jednostki odgrywającej konkretną rolę, w opozycji do zinstytucjonalizowanej, grupowej roli pobocznego uczestnika życia społecznego.

Osoba niepełnosprawna ma jednak ograniczoną samodzielność, dlatego równoległym zadaniem – w obszarze **równości** – jest identyfikacja potrzeb danej niepełnosprawnej jednostki, zapewnienie jej możliwości ich realizacji oraz umożliwienie aktywnego życia społecznego.



Uczestnicy konferencji (od lewej) Andrzej Szalach, Przewodniczący Zarządu PFON, Krystyna Mrugańska, Wiceprezes Zarządu PFON, Czesława Ostrowska, Podsekretarz Stanu w MPIPS

Niezbędne są także nowe regulacje w aspekcie **zatrudnienia**. Chodzi nie tylko o zwiększenie liczby miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych. Należy także poprawić ich świadomość zawodową, zaktualizować w zakresie poszukiwania zatrudnienia oraz prowadzić szkolenia, zwiększające kompetencje zawodowe.

Nie bez związku pojawia się tu zagadnienie **edukacji**. Kompleksowe wykształcenie wpływa na przyszłe możliwości zawodowe, poprawia jakość funkcjonowania, zapewnia skuteczną integrację, jest także jednym z głównych etapów życia każdej jednostki, mającej aktywnie uczestniczyć w rozwoju społecznym.

Osoba niepełnosprawna powinna mieć także zagwarantowaną **pomoc socjalną i zdrowotną**, adekwatną do sytuacji życiowej, stopnia niepełnosprawności i stanu zdrowia. Dostęp do specjalistów, sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego bywa bardzo utrudniony, szczególnie w okresie coraz większej popularności prywatnych pakietów medycznych, oferowanych osobom pracującym.

Jak widać, twórcom Konwencji przyświecała idea wprowadzenia zindywidualizowanych działań, opracowanych dzięki kompleksowemu poznaniu osoby jako jednostki, równej innym członkom społeczeństwa. Nie chodzi jednak o to, by tworzyć nowe akty prawne. Rzecz w tym, by dostęp do praw, z których pełnosprawni obywatele korzystają już od dawna, nie był nikomu ograniczany.



Self-Adwokaci (od lewej) Rafał Kubica, Aneta Cichy, Elżbieta Siwińska wspierani przez Dorotę Tomaszewską (z tyłu)

Prawo sprzyja coraz bardziej

Sytuacja prawna osób niepełnosprawnych jest obecnie dużo lepsza niż kilka lat temu. O wprowadzonych w Polsce w ostatnich latach regulacjach, mających poprawić jakość życia osób niepełnosprawnych, mówiła na konferencji Czesława Ostrowska, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej.

W sierpniu tego roku przyjęto Ustawę o języku migowym i innych środkach komunikowania się. Jest ona sztandarowym przykładem próby zniwelowania barier, ograniczających do tej pory samodzielność osób niesłyszących w instytucjach publicznych. Jest to także ogromny krok w procesie zapewnienia równości obywateli – pełnosprawnych i niepełnosprawnych – w organach administracji publicznej, placówkach służby zdrowia, a także w kontaktach z policją, strażą miejską czy strażą pożarną. Ustawa mówi bowiem, że zapewnienie osobie niesłyszącej tłumacza języka migowego, niezbędnego w kontakcie z przedstawicielem publicznej instytucji, to obowiązek tej ostatniej, a nie – jak wcześniej – osoby prywatnej.

Wprowadzony w życie także w tym roku Kodeks wyborczy w znacznym stopniu udostępnia prawa wyborcze niepełnosprawnym obywatelom, poprzez możliwość samodzielnego odczytania karty wyborczej (dzięki nakładkom w alfabecie Braille'a), zapewnienie wsparcia pełnomocnika wyborczego, wprowadzenie możliwości głosowania korespondencyjnego czy umożliwienie zmiany lokalu wyborczego na lepiej dostosowany dla osób poruszających się na wózkach. Urzędy gmin mają wychodzić naprzeciw wszelkim potrzebom wyborców, zgłoszonym oczywiście z odpowiednim wyprzedzeniem, a wynikającym z ograniczeń spowodowanych niepełnosprawnością.

dotyczy do przeprowadzenia tej ratyfikacji, jeszcze w okresie sprawowania naszego przewodnictwa w Radzie Unii Europejskiej – tymi słowami zakończyła swoje wystąpienie Czesława Ostrowska.

Dotkliwy brak świadomości

Najbardziej przez wielu oczekiwane zmiany są jednak ciągle opracowywane, a do ich sfinalizowania jeszcze długa droga. Zmiany te mają być wprowadzone w Kodeksie cywilnym oraz Kodeksie rodzinnym i opiekuńczym. Najbardziej dotkliwy jest chyba zakaz wchodzenia w związki małżeńskie, obejmujący osoby z chorobami psychicznymi i z niepełnosprawnością intelektualną. Także prawo wyborcze, nie uwzględniające różnic w ubezwłasnowolnieniu całkowitym i częściowym, jest absolutnie niezgodne z wymogami Konwencji. W związku z przedłużającym się procesem wprowadzania regulacji do Kodeksów cywilnego oraz rodzinnego i opiekuńczego, obecnie przyjęty przez polski rząd wniosek ratyfikacyjny proponuje wyłącznie

Organizatorzy konferencji – Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON) i Europejskie Forum Osób Niepełnosprawnych (EDF) – gościli wielu znamienitych gości. Oprócz wymienionych w artykule uczestników, referaty wygłosili m.in. Andrzej Szalach, członek Zarządu EDF, Przewodniczący Zarządu PFON, Krystyna Mrugalska, Wiceprzewodnicząca Zarządu PFON, Prezes Honorowy PSOUU, Irena Wóycicka, Minister w Kancelarii Prezydenta RP, Stanisław Trociuk, Zastępca Rzecznika Praw Obywatelskich, Thorkild Olesen, Wiceprezes Duńskiej Organizacji Osób Niepełnosprawnych, Luiza Bosio Fazzi, członek Zarządu Włoskiego Forum Osób Niepełnosprawnych.

nie punktów dotyczących tych dwóch aspektów. „Oburzające, kontrowersyjne, słuszne...” – najróżniejsze są opinie na temat tych regulacji. Nie ulega jednak wątpliwości, że w świetle obowiązku ich przestrzegania, równość, do której pragniemy dążyć, pozostaje daleka, wręcz niedostrzegalna.

Jakie są oczekiwania samych osób niepełnosprawnych? Podczas konferencji mogliśmy wysłuchać przemyśleń i oczekiwań. Dowiedzieliśmy się, jakie potrzeby generuje codzienność i jak jest kształtowana wobec ograniczeń w ich realizacji.

- Największe ograniczenia odczuwam w dostępie do informacji – mówił Józef Mendruń, Prezes Zarządu Fundacji Polskich Niewidomych i Słabowidzących „Trakt”.

Przewodnicząca Zarządu Głównego Polskiego Związku Głuchych, Kajetana Maciejka-Roczan, podkreślała:

- Świat jest zorganizowany dla osób słyszących. Weźmy na przykład komunikaty na dworcu o zmianie peronu. Do kogoś, kto nie słyszy, ta informacja nie dotrze, a nie stosuje się przeciw innej, alternatywnej drogi jej przekazania.

W taki właśnie sposób ogranicza się samodzielność. Dotkliwy jest także brak świadomości w otoczeniu osób niepełnosprawnych, panujące powszechnie przekonanie, że wyłączna forma opieki nad osobą niepełnosprawną (szczególnie intelektualnie) to całkowite pozbawienie jej decyzyjności. „Postanowiłam, że zapuszczę włosy. Przyszłam do domu, i mama zaprowadziła mnie do fryzjera” – to przywołany podczas konferencji przykład takiego sposobu myślenia. Należy tymczasem stworzyć szanse na samodzielne funkcjonowanie – potrzebne są jedynie odpowiednie ku temu warunki. Także prawne. ■

Ośrodek Wczesnej Interwencji (OWI), prowadzony w Warszawie przy ul. Pilickiej 21 przez Zarząd Główny PSOUU, działa od 1978 r. Zapewnia kompleksową, wielodyscyplinarną diagnozę i terapię dzieciom z różnego rodzaju problemami rozwojowymi. Każdy pacjent ma indywidualnie dobrany do swoich potrzeb plan terapii, a na różnorodne formy wsparcia może liczyć także rodzina. Przyjmowani są pacjenci od noworodków do 7. roku życia. Są to dzieci obciążone czynnikami ryzyka okołoporodowego, z zespołami genetycznymi, metabolicznymi, uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, opóźnieniami i zaburzeniami rozwoju. Dziecko, zależnie od potrzeb, może liczyć na pomoc lekarza odpowiedniej specjalności, psychologa, logopedy, fizjoterapeutów, pedagogów specjalnych. Co ważne, wszelkiego rodzaju metody terapeutyczne, czas ich trwania i intensywność dobierane są do potrzeb i możliwości dziecka, a nie odwrotnie.

O tym, czy łatwo jest zapewnić tak zindywidualizowane wsparcie, rozmawiamy z Dyrektorem OWI Moniką Kastory-Bronowską.

Z misją w gąszczu standardów

Indywidualizacja działań zazwyczaj nie pasuje do żadnego systemu. Jak to wygląda w przypadku OWI?

Polska jest jednym z niewielu krajów, w których prawo nie reguluje kwestii wczesnej interwencji. Działamy więc w oparciu o przepisy trzech resortów: zdrowia (poprzez Narodowy Fundusz Zdrowia), edukacji oraz pomocy społecznej (poprzez PFRON). To dzięki lobbingsowi m.in. naszego Stowarzyszenia pojawiły się w ramach NFZ możliwości kompleksowej pracy z małym dzieckiem i jego rodziną. Możemy więc jako Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej (NZOZ czy też podmiot leczniczy w rozumieniu Ustawy z 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej) kontraktować w NFZ usługi m.in. w ramach rehabilitacji dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego. Standard ten został zresztą opracowany w oparciu o nasze doświadczenia. Na jego mocy możemy zatrudnić większość potrzebnych specjalistów. To jest bardzo dobre. Dobre jest też to, że standard ten umożliwi nam przyjmowanie dzieci z różnymi dysfunkcjami. Ograniczeniem jest jednak przede wszystkim to, że działania, w myśl przepisów, przeznaczone są dla dzieci w wieku 0-18 lat. Nie ma rozgraniczenia, że jest to tylko dla małych dzieci, że jest to tylko wczesna interwencja. Nie możemy więc odmówić przyjęcia pacjentom np. 17-letnim. Tylko jeśli zaczniemy przyjmować 17-latków, to zabraknie nam miejsc dla nowo narodzonych dzieci.

Czy to jedyna bariera?

Niestety, nie. Drugą jest sztywna procedura tzw. osobodnia. Jest to jednostka, którą posługujemy się w rozliczeniach z NFZ. Nie rozliczamy więc pojedynczych usług – konsultacji czy zajęć terapeutycznych – tylko w sposób sztywny musimy rozliczyć odpowiednią liczbę zajęć, które wchodzi w skład osobodnia. **Czy możemy posłużyć się przykładem? Jest więc Jaś Kowalski...**

...i on w ramach osobodnia musi mieć świadczoną dziennie odpowiednią liczbę procedur. W przypadku najmłodszych dzieci

to dwie procedury, a czas trwania osobodnia to godzina, w przypadku dzieci powyżej 3. roku życia – dwie godziny. Powyżej 7 lat – trzy godziny i muszą być też wtedy trzy procedury, czyli trzy różne zajęcia. To jest sztywne. Załóżmy jednak, że Jaś bardzo słabo skupia uwagę, bo ma padaczkę i tak naprawdę w ciągu jednego dnia powinien mieć tylko jedno zajęcia. Musi zaś mieć, jeśli ma powyżej trzech lat – dwa różne. Koniecznie. Dlaczego nie może być tak, że rozliczane są pojedyncze usługi? Struktura osobodnia niesie za sobą jeszcze jedną pułapkę. Jaś ma np. jednego dnia zajęcia z pedagogiem i logopedą. Był na zajęciach u pedagoga, dostał jednak ataku padaczki i nie mógł uczestniczyć w zajęciach z logopedą. Nie możemy wtedy wykazać osobodnia, mimo iż jedna osoba świadczyła pracę. NFZ płaci bowiem wyłącznie za pakiet odbytych usług. Jeśli dziecko nie przyjdzie na jedno z dwóch zajęć, nie dostajemy żadnych środków. Pracownik musi tymczasem dostać swoją pensję, bo ma umowę o pracę. Może się też zdarzyć, że np. zachoruje pedagog i jedno z zajęć, zaplanowanych w ramach osobodnia, nie może się odbyć. Co wtedy?

Jaś idzie tylko na drugie zajęcia i NFZ nie rozlicza osobodnia albo odwołuje się też drugie zajęcia?

I tak źle, i tak niedobrze. Bo żeby NFZ zapłacił, muszą być dwa zajęcia. To jest kłopot, bo nie zawsze można zorganizować zastępstwo. Tym bardziej, jeśli jest to dziecko małe, z trudnościami w kontakcie, które bardzo długo wchodzi w relacje. To jest zupełnie inna specyfika pracy niż z dorosłym pacjentem np. po złamaniu ręki, dla którego nie jest kłuczowe to, czy dziś rehabilitację przeprowadzi pani Krysia, czy pan Wojtek.

Czyli dla NFZ jest najlepiej, żeby wszyscy przychodzili i nikt z kadry nie chorował?

Raczej dla nas, bo Funduszowi wszystko jedno, im mniej zapłaci, tym dla niego lepiej. Kolejną bzdurą jest to, że kiedy Jaś skończy 7 lat, to od następnego dnia po urodzinach należy zwiększyć mu w ramach osobodnia czas pobytu w Ośrodku o dodatkową procedurę, nieważne czy potrzebna jest czy nie. To przeczy zasadzie zindywidualizowania programu terapii. Jest to też bardzo trudne logistycznie, bo nasza terapia ma charakter ciągły. To nie jest 10 zabiegów i do domu. Nasza terapia jest zaplanowana na pół roku, rok. Ponadto, w przypadku dysfunkcji rozwojowych, prowadzi się ją aż do momentu osiągnięcia celu, którym jest takie ich zminimalizowanie, by dziecko zaadaptowało się w szkole czy przedszkolu i mogło jak najpełniej uczestniczyć w codziennym życiu. My, w ramach NFZ możemy zaś realizować wyłącznie 120 osobodni rocznie. Niektórym dzieciom to nie wystarcza. Dam przykład. Rehabilitowaliśmy dziecko od drugiego miesiąca życia, gdy tylko wyszło z oddziału intensywnej terapii. Po urodzeniu było w złym stanie, miało bardzo silną padaczkę, jego przeżycie było pod znakiem zapytania. Miało bardzo dużą wiotkość i przez pierwszy rok życia udało się nam je nauczyć tylko kontrolowania ruchów głowy, a roczne dziecko może już przecież chodzić. Potrzebowało jednak codziennej rehabilitacji i taką miało.

W jaki sposób? Przecież może to być tylko 120 dni.

Każdorazowo trzeba występować do dyrektora NFZ o możliwość przedłużenia terapii, jest to jednak uznaniowe. Rok czy dwa lata temu, przy nowym konkursie ofert, pojawił się nawet komunikat, że nie będzie możliwości przedłużania. Trzeba było pisać, walczyć i NFZ to odkręcił. Dziecko, o którym mówiłam, miało intensywną rehabilitację i w tej chwili chodzi do przedszkola, ma lekkie problemy z koordynacją, ale jest dzieckiem w normie intelektualnej. Można powiedzieć, że to jest cud rehabilitacji.

Czyli to właściwie dobrze, że NFZ w ogóle przewidział jakąś furtkę...

Oczywiście. Choć na tym etapie naszego rozwoju, znajomości metod, świadomości potrzeb dzieci i efektów rehabilitacji nie wiem, czy należy się cieszyć i mówić: dobrze, że możemy. Że urzędnicy resortu zdrowia przedłużyli terapię. Zdecydowali, że niech ten Jasio ma szansę wyleczyć się.



Czy zagrożeniem dla działań OWI są konkursy ofert?

Na pewno, bo konkurs, z samej definicji, można wygrać albo przegrać. Może się choćby pojawić ktoś, kto zaniży cenę. W Polsce takie praktyki były. A co znaczy zaniżanie ceny?

Zaniżanie jakości usług?

Musi tak być. Ewentualnie, jeśli są to prywatni przedsiębiorcy, którzy mają część finansowaną z NFZ i część komercyjną, być może jakoś inaczej radzą sobie z finansami. My nie prowadzimy żadnych komercyjnych usług. Mamy zasadę: rodzic u nas nie płaci za to, że musi leczyć i wspomagać rozwój swojego schorowanego, niepełnosprawnego dziecka.

Czy wszystko jest finansowane z NFZ?

Od niedawna, w ramach resortu edukacji, placówki oświatowe mogą realizować tzw. wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. Jest to wsparcie przeznaczone dla nieco węższej grupy niż w resorcie zdrowia. Kwalifikują się do niego dzieci, które mają rozpoznane upośledzenie umysłowe, autyzm, niedosłyszenie lub głuchotę, niedowidzenie lub ślepotę, uszkodzenie narządu ruchu lub zaburzenia mowy o charakterze dysfrazji rozwojowej. Dziecko musi mieć opinię o wczesnym wspomaganie rozwoju, wydaną przez odpowiedni zespół przy poradni psychologiczno-pedagogicznej. Wtedy może mieć zajęcia w placówce oświatowej.

Czyli OWI musi też być placówką oświatową?

Tak, mamy też niepubliczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Daje to możliwość pozyskiwania dotacji na dzieci, które mają opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju. To o tyle ważne, że bardzo trudno jest uzyskać z NFZ tak duży kontrakt, żeby pokrywał zapotrzebowanie na wszystkie usługi.

Można być jednocześnie NZOZ-em i placówką oświatową?

To są dwa odrębne byty. I to jest następną trudność.

A jest jeszcze resort polityki społecznej.

W tym resorcie, poprzez działania PFRON, można w drodze konkursowej

uzyskać dotację na określone działania. To jest następna droga przez mękę, ponieważ każdy z tych płatników ma inny standard i sposoby rozliczeń. Każdą usługę w PFRON i w NFZ musimy wykazać elektronicznie, ale w innych systemach. Dziennie rejestrujemy w ten sposób ok. 600 usług. Wiadomo, że dokumentacja musi być, ale zdarza się, że jeden Jasio korzysta z usług w każdym z resortów, bo jeden nie wystarczy, by opieka była kompleksowa. Mamy wtedy jedno dziecko, pod jednym dachem i trzy rodzaje dokumentacji. Trzy różne regały. Trzy różne wymagania płatników. To jest gimnastyka, ale to wszystko dla dobra dziecka, które zresztą musi spełniać trzy różne kryteria, czyli mieć skierowanie do leczenia w dziale NFZ, opinię o wczesnym wspomaganie rozwoju do zajęć w ramach resortu edukacji i orzeczenie o niepełnosprawności, które jest najważniejszym dokumentem dla PFRON. W NFZ nasz Jasio jest więc pacjentem, w oświacie jest uczniem, natomiast w PFRON jest beneficjentem. Mam pytanie: kim jest Jasio?

Schorowanym dzieckiem, które tuła się między resortami. Czy w PFRON jest łatwiej?

W PFRON nagminnie obcinane są budżety, nawet w przypadku wieloletnich umów. Podpisujemy np. trzyletnią umowę, ja włączam dzieci do terapii, zatrudniam specjalistów na konkretnych zasadach i mówię im, że to będzie praca na trzy lata. Nagle po roku, w tym samym, już raz zatwierdzonym projekcie, kolejny urzędnik w PFRON tnie wynagrodzenia i inne koszty, czyli trzeba dzieciom dać mniej usług albo tyle samo, tylko za mniejsze pieniądze. I co ja mam zrobić? Nie da się wtedy realizować projektu. To jest więc ciągła walka, czasem miesiącami się negocjuje z trzema płatnikami naraz.

Duże jest zapotrzebowanie na wsparcie OWI?

Dużo dzieci czeka w kolejce na zajęcia, a my pracujemy od poniedziałku do piątku. Zajęcia trwają od 8 do 19. Pracuje u nas ok. 80 osób, spośród których ok. 70 prowadzi zajęcia z dziećmi. Przeciętnie jeden pracownik ma do objęcia swą uwagę 40-50 dzieci. W przypadku konsultacji jest to jeszcze większa liczba. Rocznie w naszym Ośrodku przyjmujemy ok. 1500 dzieci z rodzinami. Tygodniowo zajmujemy się ok. 550 dziećmi, co przekłada się na ok. 1500 terapii i niemal 300 konsultacji. Może te liczby wydają się duże, ale i tak zapotrzebowanie na kompleksową wczesną pomoc małowemu dziecku i jego rodzinie jest w naszym mieście większe.

Czy rodzice odczuwają to, co się w OWI dzieje „od kuchni”?

Mam nadzieję, że nie, ale wymaga to od nas nadludzkiego wysiłku. Staramy się nie obarczać rodzica tym, jak trudno jest zapewnić mu ten standard. Rodzic i dziecko mają dostać to, co jest im potrzebne.

Wbrew urzędnikom?

My nie naruszamy przepisów. Dlatego nie wbrew, tylko pomimo urzędników. Pomimo tych barier, które są w każdym z resortów. W naszym Ośrodku nie zdarza się coś takiego, że przychodzi Jasio i dostaje tylko cztery godziny zajęć w tygodniu, bo jest w takim projekcie. A Marysia, z tym samym problemem, dostaje więcej, bo jest w innym projekcie. Jest gimnastykowanie się ze standardami i z resortami. Próbujemy z naszą misją wpasować się w te standardy. Na pewno dużo łatwiej jest działać schematycznie i na pewno ktoś może mieć taką pokusę, że np. każde dziecko, niezależnie, co mu dolega, dostanie logopedę, rehabilitanta i terapeutę zajęciowego. Powstaje schemat, wszyscy urzędnicy są szczęśliwi, bo w papierach się wszystko zgadza.

Życie lubi jednak wykraczać poza schematy.

No właśnie. Bardzo jest więc trudno wpasować się w te standardy, zachowując indywidualne podejście do dziecka i jego rodziny. Nam się udaje również z innego powodu. Poszłam dalej i mam w dziale NFZ także sieć innych poradni, które umożliwiają bardziej elastycznie konfigurować zajęcia i prowadzić konsultacje. Mam kontrakty na poradnię zdrowia psychicznego, poradnię dla osób z autyzmem, neurologiczną, logopedyczną. Łatwo więc policzyć, ile to jest w sumie standardów, ilu płatników, ile kontroli, obiegu dokumentów. Poskładanie tych puzzli jest bardzo trudne, wymaga bardzo dużo czasu i pracy.

Do tego te standardy nie są do końca spójne ze sobą?

My musimy to scalić, żeby było spójne dla pacjenta i jego rodziny, żeby dziecko miało z tego korzyść. Tylko czy to jest zdrowe? Jest wiele krajów, które mają jeden standard wczesnej interwencji. Daje to więcej czasu na pracę z dziećmi. Wchodzenie w te różne standardy to trochę tak, jak cieszenie się z tego, że udało nam się wpasować w za mały albo za duży but i daje się chodzić. ■

Rozmawiał: **Tomasz Przybysz-Przybyszewski**

Monika Kastory-Bronowska (na zdjęciu z pacjentką OWI) – psycholog kliniczny, na rzecz wczesnej interwencji działa od 1982 r. (jeszcze jako studentka), w Ośrodku Wczesnej Interwencji pracuje od 1988 r. Od 2000 r. jest jego dyrektorem. Cały czas pracuje też jako psycholog.

Prace sześciorga uczestników warsztatów terapii zajęciowej, prowadzonych przez Koła PSOUU, prezentowane były w Londynie. Do Wielkiej Brytanii ściągnięte zostały – poprzez Biuro Zarządu Głównego PSOUU – przez Museum of Everything (Muzeum Wszystkiego). Obejrzało je ponad 100 tys. osób.

Tomasz Przybysz-Przybyszewski

Wystawa dała im głos

Museum of Everything to organizacja charytatywna, tworząca nietypową galerię sztuki, w której prezentowane są prace samouków, osób niepełnosprawnych i innych nieszablonych artystów. Przez dwa lata istnienia zorganizowała trzy wystawy, które odwiedziły dziesiątki tysięcy osób. Czwarta ekspozycja miała na celu zaprezentowanie niesamowitej sztuki, tworzonej na całym świecie przez dorosłych artystów z różnego rodzaju niepełnosprawnością, przede wszystkim intelektualną. Polskie prace znalazły się wśród ponad 400 rysunków, obrazów i rzeźb twórców m.in.: z Japonii, Australii, USA, Filipin, Niemiec, Włoch, Izraela czy ze Sri Lanki. Kluczem była sztuka, ale nie jako forma terapii.

- Aspekt terapeutyczny nie ma dla mnie znaczenia – powiedział tygodnikowi „The Observer” James Brett, założyciel Museum of Everything. – W Japonii byłem w pracowni, w której artyści byli traktowani dokładnie tak samo, jak każdy inny w świecie sztuki współczesnej. Psychoterapeuta stwierdził: „wszyscy jesteśmy niepełnosprawni, to tylko kwestia stopnia”. Chodzi o sztukę, a to są fantastyczni artyści.

Zdaniem Jamesa Bretta, większość galerii nie traktuje prac osób niepełnosprawnych jako sztuki. Także dlatego zdecydował się dotrzeć do możliwie szerokiej publiczności, organizując wystawę w piwnicach luksusowego domu towarowego Selfridges przy Oxford Street, najbardziej ruchliwej ulicy handlowej w Europie. Do obejrzenia ekspozycji zachęcały wystawy sklepowe. Dzięki temu we wrześniu i w październiku obejrzało ją ponad 100 tys. osób. Umieszczenie wystawy w domu towarowym zwróciło także uwagę świata mody. „Dla wielu z tych artystów ich prace są jedyną formą ekspresji – wystawa daje im głos” – pisał znany magazyn świata mody „Vogue”.

„Fioletowe Duszki”, „Zielone Duszki” i „Skrzydlate Duszki” – to forma ekspresji Doroty Filak z WTZ w Haczowie. Te trzy jej prace pojawiły się na wystawie. Pani Dorota rysuje od dwóch lat, na co dzień jest bardzo nieśmiała. Ma swój świat i swoje zdanie, trudno ją zmusić do czegośkolwiek. Są dni, że po prostu siada i rysuje swoimi kredkami lub ołówkiem. Nie wiadomo, dlaczego właśnie te duszki. Taką nazwę dla postaci na rysunkach wymyśliła córka Pauliny Ekiert, instruktorki pani Doroty z WTZ. Artystka zaakceptowała tę interpretację.

Do odczytania nie są też najłatwiejsze prace Jarosława Barciaka z WTZ w Krośnie. Do Londynu pojechały trzy jego prace „Bez tytułu”, narysowane pisakiem. Najczęściej stosuje właśnie tę technikę, obok malarstwa olejnego. Rysowanie to jego hobby, a ulubionym tematem są koty. To właśnie za pracę „Koty i ja” został w 2009 r. laureatem konkursu plastycznego „Świat Nikiforów”. To nie jest jego jedyna nagroda. W 2007 i 2009 r. był też wyróżniany m.in. w Ogólnopolskim Konkursie Plastycznym „Sztuka Osób Niepełnosprawnych”. Jego instruktorka z WTZ, Iwona Turowska podkreśla, że możliwość zaprezentowania prac poza granicami kraju była dla niego dużym przeżyciem.

Podobnie jak i dla Witolda Kobaka, także z WTZ w Krośnie. Iwona Turowska nie ma żadnych wątpliwości, że jego ulubionym tematem, od najmłodszych lat, są konie i kowboje. To właśnie praca pt. „Mój najpiękniejszy dzień w życiu – zostałem kowbojem” pojechała do Anglii. Namalowana pastelami olejnymi, jest przełożeniem na papier marzeń pana Witolda. Tworzenie kowbojów przyniosło mu w 2009 r. wyróżnienie w Konkursie „Sztuka Osób Niepełnosprawnych”. Pan Witold nie jest jednak monotematyczny, czego dowodzi drugie miejsce w tegorocznym Konkursie Plastycznym „Palma Wielkanocna”.

Wiele nagród zdobył też Jarosław Chys z WTZ w Lublinie, na czele z pierwszym miejscem wśród osób dorosłych w konkursie „Urokliwe zakątki Lublina” w 2009 r. To właśnie architekturę upodobał sobie w sposób szczególny. Akwarelą i suchą pastelą, a także kredką ołówkową tworzy liczne prace przedstawiające domy, bloki, osiedla. Zbiór nieprzeciętnie dobranych kolorów i kształtów jest, zdaniem instruktorki z WTZ Agnieszki Szymańskiej, niepowtarzalną formą przekazu malowniczej natury pana Jarosława. Także do Londynu trafiły niezwykle kolorowe prace, które, choć są „Bez tytułu”, doskonale wiadomo, co przedstawiają.

Z kolei „konikiem” Tomasza Drybały z WTZ w Rymanowie są ikony. Właściwie były, bo po pół roku w warsztatach pan Tomasz poszedł do pracy w branży samochodowej. Zdażył jednak stworzyć kilka ikon. Instruktor Janusz Zacharzewski tłumaczy, że w Sanoku,

z którego pochodzi pan Tomasz, jest muzeum ikon, od których młody artysta nie mógł oderwać oczu. Z kolei od jego prac nie mogli się ponoć oderwać bywalcy wystaw i kiermaszów. Dwie „Matki Boskie” i „Świętego Mikołaja” wystawiono w Wielkiej Brytanii.

Technika malowania temperą na desce nie jest też obca Monice Matodze z tego samego WTZ. Zdaniem Janusza Zacharzewskiego, jej prace, w porównaniu do Tomasza Drybały, są jednak bardziej plastyczne, ekspresyjne i ludyczne. Dwie z nich, „Święty Mikołaj” oraz „Pankreator”, mogli oglądać odwiedzający wystawę przy Oxford Street. Do tego doszły, namalowane pastelami na papierze, „Matka Boska” i „Matka Boska Błękitna”. Monika Matoga bardzo lubi taką tematykę. Janusz Zacharzewski uważa, że jest to forma jej modlitwy. ■

Wspomniane dzieła (choć nie wszystkie), a także prace artystów z zagranicy oglądać można pod adresem: <http://digevery.com> W latach 2012-2013 londyńska wystawa ma podróżować po świecie.



Na wystawie w Londynie pokazano obrazy i rysunki 6 osób niepełnosprawnych z Polski.

Londyn to stolica Wielkiej Brytanii.

Obrazy i rysunki przedstawiały między innymi Matkę Boską, duszki, kowboja, domy.

Na wystawie były też obrazy, rysunki i rzeźby osób niepełnosprawnych z wielu innych krajów.

Wystawę obejrzało bardzo dużo osób.



Trzydniowy biwak w Lidzbarku Welskim

Koła PSOUU w Mławie, sierpień 2011

