

# DRODZY CZYTELNICY,

*Obchody Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych zbiegły się z inną uroczystą dla naszego Stowarzyszenia okazją - w tym roku mija 40 lat od zorganizowania się rodziców dzieci z upośledzeniem umysłowym.*

*We wszystkich tegorocznych numerach „Społeczeństwa dla Wszystkich“ będziemy pisać o tych wydarzeniach, które doprowadziły nas do miejsca, w którym teraz jesteśmy.*

*W tym numerze początki wspominają Krystyna Mrugalska i Teresa Dłuska.*

*Zgodnie z zapowiedzią z ostatniego zeszłorocznego numeru pisma, zamieszczamy także dwa artykuły o warsztatach terapii zajęciowej i ponownie zapraszamy do dyskusji na temat przyszłości tych placówek.*

*Teksty łatwe do czytania będziemy odąd zamieszczać w środku pisma, aby ułatwić korzystanie z nich dorosłym uczestnikom placówek.*

*A wszystkim Kołom PSOUU, które jeszcze nie zdecydowały się gdzie zorganizują w tym roku turnus rehabilitacyjny, polecamy artykuł „Droga do Zofiówki“. Może warto odwiedzić ten zakątek Polski?*

*Zapraszamy do lektury.*

*Redakcja*

## **Wydawca:**

Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia  
na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

## **Adres:**

02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2B  
Tel.: (22) 848-82-60, 646-03-14, Fax: (22) 848-61-62  
e-mail: wyzwanie@free.ngo.pl  
www.psouu.org.pl

## **Konto:**

Bank Przemysłowo-Handlowy PBK SA Oddział w Warszawie  
25-106000760000401100092092

## **Redaguje:**

Zespół.  
Sekretarz Redakcji: Barbara Ewa Abramowska

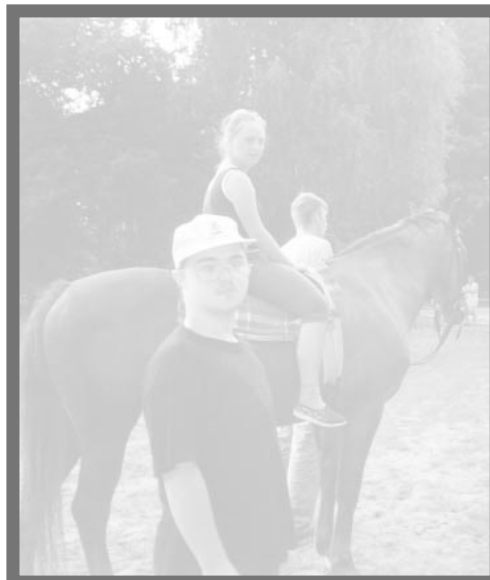
## **Ogłoszenia:**

W sprawie umieszczenia ogłoszeń prosimy o kontakt z Redakcją. Materiałów nie zamówionych Redakcja nie zwraca. W przypadku wykorzystania artykułów lub ich fragmentów prosimy o zamieszczenie informacji: „źródło: SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH, Marzec 2003, kwartalnik ZG PSOUU“.

## **Skład i druk:**

DG-GRAF Warszawa, tel.: (22) 843-41-62, fax: (22) 843-30-74

*Niniejszy numer czasopisma  
„SPOŁECZEŃSTWO DLA WSZYSTKICH“  
jest dofinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji  
Osób Niepełnosprawnych w ramach programu PAPIRUS*



NA TURNUSIE REHABILITACYJNYM  
W ZOFIÓWCE

## W NUMERZE

- |                                                                                      |                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| 2                                                                                    | Krystyna Mrugalska<br><i>Siła i słabość</i>                                         |
| 4                                                                                    | Barbara Ewa Abramowska<br><i>Czterdzieści lat temu,<br/>w Warszawie...</i>          |
| 7                                                                                    | <i>Kalendarium</i>                                                                  |
| 8                                                                                    | Mirosław Pawłowski<br><i>Droga do Zofiówki</i>                                      |
| 10                                                                                   | Anna Firkowska-Mankiewicz<br><i>Życie emocjonalne i rodzinne</i>                    |
|  | Dorota Tłoczowska<br><i>Jak spędzasz czas wolny?</i>                                |
| 15                                                                                   | Bernarda Gorczycewska<br><i>Świadome korzystanie z praw</i>                         |
| 15                                                                                   | Dorota Tłoczowska, Łukasz Pisarski<br><i>Dwugłos w sprawie<br/>przyszłości</i>      |
| 18                                                                                   | Łukasz Pisarski, Małgorzata Wągrowaska<br><i>Żeby kierowcy udzielali<br/>pomocy</i> |
| 19                                                                                   | Marita Przedpeńska-Winiarczyk<br><i>Dom do gruntownego<br/>remontu</i>              |
| 22                                                                                   | Daniel Litkowiec<br><i>Staję się bogaczem</i>                                       |
| 23                                                                                   | Ewelina Koźlińska, Halina Szymańska<br><i>Historia pewnych narodzin</i>             |

# Siła i słabość

## - czterdzieści lat ruchu rodziców

Jedni mówią: „macie wizję, wiedzę i doświadczenie a na nich zbudowaną sieć ośrodków, strategię oraz techniki działania. Macie też skarb - aktywnych rodziców“. Drudzy mówią: „jesteście już starzy i skostniaли, w nowym świecie trzeba działać inaczej“. Jak jest naprawdę, jaką drogę przeszliśmy? My - rodzice, my - rodzice i przyjaciele - profesjonalści, a także - my społeczeństwo.

Czterdzieści lat temu, a był to rok 1963, Ewa i Roman Garliccy, rodzice dorosłej już wówczas Joanny postanowili ujawnić bolesną prawdę: żyją wśród nas, choć niewidoczni, dzieci i dorośli z upośledzeniem umysłowym. Odizolowani, bez żadnych szans, skazani na nieistnienie. Odrzućeni społecznie. Żyją też rodziny, ale o ich wielkim problemie i samotności wiedzą tylko nieliczni. Znany pisarz Marian Brandys, za namową Ewy i Romana, napisał artykuł w poczytnym, ilustrowanym czasopiśmie „Świat“ pt. *Bolesny temat*. Jak iskra w wyschniętym lesie wznieca ogień, tak publikacja ta spowodowała lawinowe ujawnianie się coraz to nowych rodziców. Piszą o tym lokalne gazety. W krótkim czasie wyraźnie widać, że chodzi o problem, a nie tylko jednostkową sprawę. Zewsząd słycać to samo „istniejemy, a nasze dzieci nie mają opieki lekarskiej, nauki, pracy, kontaktów z rówieśnikami; mogłyby się rozwijać, ale nie otrzymują żadnej pomocy; jesteśmy napiętnowani i wyrzuceni poza nawias, choć nie daliśmy po temu najmniejszych powodów“. Rodziców wspierają bardzo nieliczni profesjonalści. Tymczasem ogólna wiedza o problemie ograniczała się do stereotypu: wina rodziców - jedyne rozwiązanie to zamknięta instytucja opiekuńcza - patologia społeczna, wstydliva, obciążająca.

Joanna Horodecka w „Życiu Warszawy“ pisze:

*„Nie pamiętam inicjatywy społecznej równie spontanicznej, równie upartej i równie jednoczącej, jak ta, która obecnie ogarnia coraz większą liczbę ludzi w Poznaniu, Częstochowie, Katowicach, Krakowie, Wrocławiu i Warszawie. Jest w niej coś, co nakazuje głęboki szacunek dla ludzi, którzy ją podjęli, zobowiązuje do okazania im realnej, konkretnej po-*

*mocy, zabrania ograniczyć się do gładkich i łatwych słów ogólnikowego „oparcia“, za którymi się nic nie kryje. Jest w niej olbrzymi ładunek energii, najlepszej woli i serca. Jest w niej także głęboki sens społeczny, poczucie realizmu i społecznej odpowiedzialności.*

*Inicjatywa ta wyrosła z nieszczęścia i niebywałego hartu ludzi, którzy nieszczęściu nie dali się złamać, nie zrezygnowali i zrezygnować nie chcą. Mowa o rodzicach dzieci głęboko upośledzonych umysłowo“.*

Pierwsze spotkania rodziców wypełnione były relacjami, które, mimo, iż indywidualne i pełne emocji, nadzwyczaj wyraziście zarysowały obraz całkowitego wykluczenia społecznego dużej grupy ludzi dotkniętej problemem i cierpien z

tego powodu oraz wysiłków rodziców, aby się przebić z potrzebami dziecka przez zaporę niewiedzy i niechęci, a nawet wrogości. Budująca była też wiara w możliwości osób niepełnosprawnych. Przytaczano szereg przykładów całkowicie pesymistycznych prognoz lekarzy i psychologów i zestawiano je z późniejszymi osiągnięciami w rozwoju i funkcjonowaniu społecznym tak diagnozowanych osób.

Rodzice przychodzili ponieważ pojawiało się światelko nadziei dla dziecka, ale też przychodzili, aby wypowiedzieć swój ból z powodu niesprawiedliwości i krzywdy. Szukali kontaktów z takimi jak oni oraz wsparcia, i znajdowali jedno i drugie. Kształtowały się poczucie solidarności, świadomość wspólnoty potrzeb i celów, i przekonanie o konieczności działania. Pojawiali się liderzy, u których na



Ewa i Roman Garliccy z córką Joanną

pierwszym miejscu było realizowanie konkretnych celów dla dobra grupy, branie na siebie odpowiedzialności. Wspaniała była w owym czasie czystość intencji - nie partykularne interesy, nie promocja swojej osoby, lecz bezkompromisowe dążenie do zaplanowanego rozwiązania korzystnego dla dzieci. To był bunt i zryw serca, rozumu i woli.

Trzeba tu wspomnieć o tym, jak rodziły się cele organizujących się rodziców. Dominowało przekonanie, że dzieci i dorośli muszą otrzymać szanse rozwoju i aktywnego życia, przynajmniej takie same jak mają zdrowi ludzie w ich wieku. Odrzucano izolację i beczynność w domu rodzinnym i w domu pomocy społecznej. Ujawiano i krytykowano warunki w tych instytucjach. Za kluczowe uznano: naukę, pracę i kontakty społeczne. Jako niezbędne warunki, już wówczas, wskazywano potrzebę diagnozy problemu, propagowanie nowego podejścia do upośledzenia umysłowego, zwłaszcza wśród lekarzy, nauczycieli i decydentów oraz kształcenie profesjonalistów w nowej wiedzy o upośledzeniu, a także tworzenie sprzyjającego prawa. Co ciekawe, najsłabiej podnoszony był postulat świadczeń finansowych i uprawnień dla rodziców.

Początki od razu były konkretne. W owych czasach dzieci zdrowe masowo wyjeżdżały na kolonie letnie, oczywiście więc stało się organizowanie kolonii również dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Rodzice zdobywali umiejętności starania się o pieniądze, wypełniania formalności, szukania obiektów i personelu, zawierania umów itd. Dzieci i dorośli, którzy najczęściej po raz pierwszy w życiu mieli kontakt z rówieśnikami i z opiekunami innymi niż rodzice, wsiadali do autokaru, spali i jedli w dużych salach szkolnych (bo kolonie wówczas organizowano w szkołach wiejskich), po raz pierwszy widzieli las, rzekę, piasek, krowę - i byli szczęśliwi. Rodzice pełni niepokoję o dziecko, ale jednak zadowoleni korzystali z prawdziwego urlopu, robili remonty, podejmowali leczenie. Prasa opisywała życie na kolonii, reakcje mieszkańców miejscowości, w których kolonie były zlokalizowane. Ogólnie - wydźwięk społeczny był bardzo pozytywny - korzystnie wpływało to na zmianę postaw w stosunku do osób „niedorozwiniętych“.

W dążeniu do udostępniania dzieciom niepełnosprawnym tego, co miały dzieci zdrowe, organizowano również imprezy z okazji Dnia Dziecka oraz zabawy choinkowe. Media, które rutynowo zajmowały się takimi sezonowymi wydarzeniami traktując je jako akcję i świadectwo, jakie to państwo jest dobre, chętnie poda-

wały w tym czasie informacje, że również Koło Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski zorganizowało to czy tamto dla dzieci upośledzonych.<sup>1</sup> W ten sposób stworzyliśmy pozytywne fakty, włączaliśmy się w główny nurt życia i stało się pewnym kanonem, że w serwisie informacyjnym dobrze jest o tym pisać. Termin „dzieci specjalnej troski“ przyjął się bardzo szybko.

Staranie o naukę i wychowanie przedszkolne miało charakter wielowymiarowy. Trzeba było najpierw udowodnić, że dzieci takie istnieją, a więc szukać rodzin, często metodą „od drzwi do drzwi“ i wpisywać na listę, którą następnie przekazywano odpowiednim władzom. Trzeba było też przekonać decydentów, że dzieci „niedorozwinięte umysłowo“ są w stanie się uczyć. Zwłaszcza to zadanie było trudne, bowiem niewielu profesjonalistów było przekonanych co do tego a rodzicom z trudem dawano wiarę. Poza tym Polska była wówczas odcięta od źródeł informacji zagranicznych, na które można było się powoływać i nawet nie byłoby to najlepiej widziane. Ale niezłomna pewność rodziców, że mają rację, determinacja i siła przekonywania torowały drogę nowym rozwiązaniem i nowej świadomości, wymuszały decyzje administracyjne. Pod naporem rodziców powstawały szkoły państwowe. Ale równoległe Koła tworzyły również własne stałe formy. I tak już w 1964 roku Koło Warszawskie zorganizowało pierwsze zespoły rytmiki dla dzieci i młodzieży głęboko upośledzonych, które żyły dotąd w zamknięciu.<sup>2</sup>

Następnie, również w Warszawie powstał pierwszy ośrodek rehabilitacyjno-wychowawczy z wielospecjalistycznym programem i pierwsze zespoły przygotowania do pracy oraz przedszkola (Poznań, Warszawa). Już w 1965 roku w Częstochowie z inicjatywy Koła powstał pierwszy zakład pracy chronionej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie. O każdym takim wydarzeniu chętnie pisała prasa, wielu ludzi, a zwłaszcza rodziców i profesjonalistów, a także studentów, przychodziło przekonać się, czy to, że można pracować z osobami głębiej upośledzonymi jest prawdą. Liderzy coraz częściej byli zapraszani na różne zgromadzenia, gdzie mówili o możliwościach rozwoju, potrzebach i osiągnięciach.

Powstawały nowe Koła, formowali się nowi liderzy, umacniała się wspólnota rodziców - coraz bardziej świadomych, kompetentnych, doświadczonych i zdeterminowanych. Uznawano nas jako swego rodzaju siłę społeczną, głównie chyba z powodu konkretnych osiągnięć, bowiem nikt z nas nie korzystał z atrybutów politycznych.

W roku 1965 Komitet PDST zaczął wydawać Materiały Informacyjno-Dydaktyczne - pierwszą w Polsce pozycję poświęconą upośledzeniu umysłowemu, nowym rozwiązaniom, nowej wiedzy.

W roku 1970 powstał, stworzony przez doc. Ignacego Walda z Instytutu Psychoneurologicznego - przy współpracy z Ewą i Romanem Garlickimi, Polski Zespół do Badań nad Upośledzeniem Umysłowym, który następnie zorganizował w Warszawie II Światowy Kongres Międzynarodowego Stowarzyszenia do Badań Naukowych nad Upośledzeniem Umysłowym. Po nim Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski został przyjęty do Międzynarodowej Ligi Stowarzyszeń na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jako jedyna organizacja rodzicielska w krajach komunistycznych. Był to ogromny sukces, który w oczach władz przydał nam autorytetu.

Dziś może się wydawać, że rozwój ruchu rodziców i jego osiągnięcia to normalna kolej rzeczy. Ale trzeba sobie uświadomić, iż żyliśmy wówczas w zupełnie innych realiach politycznych i społecznych, że aktywność obywatelska wcale nie była najlepiej widziana, że upośledzenie umysłowe długo jeszcze było uznawane za patologię wstydliwą dla rodziców i dla państwa komunistycznego. Również wiedza i postawy wielu profesjonalistów, do których przecież rodzice zwracali się po pomoc, pozostawiały wiele do życzenia. Powiedzenie przez naczelnego lekarza dużego miasta, że „trzeba coś zrobić dla tych odmóżdżonych mongołów“ może być jednym z przykładów. Przewyciężenie zatem tego poczucia piętna u każdego z rodziców, a zwłaszcza wśród występujących publicznie liderów, przeżycie uczucia solidarności oraz wytyczenie drogi stało się jednym z większych zwycięstw wspólnoty. Miało też być w następnych latach fundamentem jej siły.

Dalszy ciąg w następnym numerze.

### **Krystyna Mrugańska**

- 1) *O tworzeniu przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci struktur rodziców - Kół Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski w terenie i Komitetu PDST przy Zarządzie Głównym - mowa jest we wspomnieniach Teresy Dłuskiej.*
- 2) *Jako młoda absolwentka Wydziału Rytmiki Szkoły Muzycznej w Warszawie prowadziłam te zespoły przystosowując metodę J. Jaqua Dolcroze'a do potrzeb rehabilitacyjnych. Reakcje uczestników na muzykę były nadzwyczaj żywe, tak że nie miałam specjalnych problemów mimo, iż żyli oni wiele lat w izolacji i bez żadnych zorganizowanych form aktywności.*

# CZTERDZIEŚCI LAT TEMU, W WARSZAWIE.....

- fragmenty wspomnień Teresy Dłuskiej,  
pierwszej przewodniczącej Zarządu Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski w Warszawie

## TYLKO TO BĘDZIE, CO SAMI WYWOJUJEMY

W roku 1963 mój syn miał już 10 lat. Nie nadawał się do żadnej szkoły, nie chcieli go zakwalifikować i ciągle mu odraczali obowiązek szkolny. Kiedy pytałam lekarza o diagnozę, mówił „opóźniony w rozwoju psychoruchowym”. Nie rozumiałam ani stanu syna, ani tego, że nie ma prawa chodzenia do szkoły. Miałam starszą od syna o dwa lata córkę, która uczyła się i wszystko było w porządku. W tym czasie, w czerwcu 1963 roku, w „Życiu Warszawy” przeczytałam notatkę informującą, że rodzice zawiązują Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci i państwo Garliccy zapraszają tych, którzy są zainteresowani problemem - chodziło o dzieci upośledzone umysłowo, na spotkanie w Zarządzie Głównym TPD. Pobiegliśmy razem z mężem. Tam spotkałam pana Romana Garlickiego, pani Ewy nie było na tym spotkaniu. Był także pan Kaczyński, wiceprezes Zarządu Głównego TPD. Od nich dowiedziałam się, że rodzice z Warszawy powinni się organizować. Że to jedyna droga pomocy dziecku - pomoc wspólna. Zgłosiłam się do tej pomocy, zaczęłam rejestrować dzieci i przygotowywać zebranie ogólne rodziców z Warszawy. W tym czasie państwo Garliccy starali się także o utworzenie pierwszej w Polsce szkoły dla dzieci z „imbecylnym” - tak się to wówczas nazywało. Zaczęła działać od początku września 1963 roku. Państwo Garliccy zaproponowali, żeby ten rodzaj szkoły nosił nazwę Szkoły Życia. W tej szkole, mieszczącej się przy ul. Czerniakowskiej, na początku były dwie klasy. Do jednej z nich dostał się mój syn, więc czułam się ogromnie szczęśliwa, za coś zobowiązana - że ktoś pamiętał o moim dziecku, że zostało tu przyjęte, że i to dziecko ma miejsce w życiu! A poza tym w swojej naiwności wierzyłam w to, że teraz całe to upośledzenie minie. Że jeżeli to jest opóźnienie psychoruchowe a syn zacznie chodzić do szkoły, to opóźnienie nadrobi i pewnie kilka lat później, ale zrobi maturę i będzie wszystko dobrze!

Tak się złożyło, że do Komitetu Rodzicielskiego szkoły wybrano mojego męża. Komitet zaczął przygotowywać budynek

szkoły. To były zupełnie zdewastowane przedwojenne czworaki. Wcześniej mieścił się w nim dom dziecka, który gdzieś przeniesiono. Formalnym gospodarzem był Wydział Oświaty Dzielnicy Mokotów, który przekazał ten budynek na otwarcie Szkoły Życia. Najpierw trzeba go było przygotować, wyszorować, wyczyścić, bo to było w stanie nie nadającym się do użytku. Stare ławki odnowić, pomalować. W oknach powiesić firanki. Kto co mógł, to przynosił, robił. Pamiętam, że ówczesni rodzice dzieci, które nigdy do szkoły nie chodziły i były już w wieku przekraczającym obowiązek szkolny, mieli do nas pretensje o to, że ich nie zawiadomiono, że trzeba np. skopać teren. „Przecież ja bym przyszedł, ja to też chcę robić, zapisałem się do tego Koła, dlaczego mnie się nie woła!” Takiego zapału, prawdziwej gotowości, poczucia wspólnoty to teraz już nie ma. A wtedy właśnie tworzyła się ta wspólnota - rodziców, którzy chcieli coś zrobić wspólnymi siłami nie tylko dla swoich ale i dla innych upośledzonych dzieci.

Mój syn zaczął chodzić do szkoły, a ja w TPD zaczęłam prowadzić rejestrację rodziców i tworzyć warszawskie Koło. W październiku 1963 roku Koło zostało zarejestrowane.

Na zebranie przedwyborcze przyszło dużo rodziców i był pan Roman Garlicki, mężczyzna wysoki, szczupły i bardzo, bardzo spokojny. Bardzo dobrze mi się układała z nim współpraca. Przygotowaliśmy wszystko, przedyskutowaliśmy co będzie, jak będzie. Zebranie się zaczęło, sporo ludzi i między nimi taka mała osobka, która się do wszystkiego wtrąca. Co my mówimy, to ona „oj nie tak, to powinno być inaczej!”. My znowu coś, ona „przecież nie tak, to trzeba zrobić inaczej!”. I ja z takim zniecierpliwieniem mówię do pana Romana: „czy pan nie wie kim jest ta osoba, która nam stale przeszkadza?” A ona na to: „to moja

żona”. Ja prawie zdrętwiałam. Ona była drobna, malutką, szczupłą i jednocześnie bardzo energiczną osobą. O niezwykłym charakterze, ale też narzucająca swoją wolę wszystkim. Odbłyło się pierwsze zebranie, wybrano zarząd i ja zostałam przewodniczącą warszawskiego Koła. Wtedy nam wytłumaczono, że tylko to będzie, co sami wywojujemy i co sami zrobimy. Po pierwsze - współpracowaliśmy ze Szkołą Życia.

## NAJLEPSZA BYŁA SZKOŁA NA CZERNIAKOWSKIEJ

Teren dookoła szkoły skopaliśmy własnymi łopatami i saperkami. Założono tam nieprawdopodobny ogród. Mąż mi teraz, niedawno przypomniał, że na cały rok wystarczało ziemniaków i warzyw, które tam zasadziliśmy. Tam się nigdy nie kupowało warzyw do kuchni szkolnej, bo to wystarczało, co sami zasadziliśmy, zasiałiśmy. Bramę zrobił w swojej firmie jeden z rodziców, pan Specjalski, a mój brat ją osadził. Miał wtedy 17 lat i on jeden wiedział, co z tą bramą należy zrobić, co gdzie przyłożyć. Zresztą całe rodziny przychodziły pomagać.

Mój syn do dzisiaj uważa, że on chodzi do szkoły. Chociaż to już któryś tam ośrodek, to dla niego zawsze najlepsza była szkoła na Czerniakowskiej, ciągle to podkreśla. A dlaczego też dla nas była najlepsza? Tam dojeżdżał jeden tramwaj, „czternastka”. Motorniczy stał z „wajchą”, prowadząc tramwaj kręcił nią w jedną i drugą stronę, a nasze dzieci obok i im się to bardzo podobało. Jak on się zatrzymywał, wiedział, że nie ma prawa ruszyć dopóki ostatnie z naszych dzieci nie wysiądzie.



I „klasa życia” porządkuje teren szkoły

Czekał na nie, dopóki ostatnie nie wsiądzie, zapraszał. Myśmy z mężem wysiadali, bo pracowaliśmy po drodze, zostawialiśmy syna oddając pod opiekę panu motorniczemu. Staś nigdy nie protestował a myśmy wiedzieli, że zostanie wysadzony i pójdzie do szkoły z innymi dziećmi. Potem już nigdy sam nie dojeżdżał, z wyjątkiem tych pierwszych klas szkoły podstawowej!

To była pod każdym względem szkoła bardzo dobra. Kierowniczką była pani Sabina Mossoczy, już dawno nieżyjąca. To była emerytowana nauczycielka, kierowniczka szkoły specjalnej. I ona równocześnie prowadziła lekcje w klasie syna. Czy ona była dobra merytorycznie? Dzisiaj mielibyśmy zastrzeżenia. Ale ona umiała ich wszystkich nauczyć tego, czego nie potrafili nauczyć rodzice. Np. przy moim synu nic nie mogło stać tak po prostu na stole. Jak on był w pobliżu, to trzeba było swoją szklankę trzymać w ręce, bo wszystko latało w powietrzu. Wszystkie obrazki, rysunki zabierał, ściągał. Nie mogliśmy go tego oduczyć. Podczas mojej pierwszej rozmowy z panią Mossoczy, ona rozłożyła na stole i pokazywała mi fotografie z otwarcia szkoły. Ja się przeraziłam, że mój syn to zaraz ściągnie, a ona mówi: „Stasiu, a gdzie trzeba trzymać ręce?“ Jemu te ręce latały, ale złapał z tyłu jedną za drugą i trzyma. I tak jest do dzisiaj. Nauczyła ich dyscypliny, nauczyła siedzenia na lekcji i nauczyła współpracy z kolegą, z którym siedziła się w ławce. Staś siedział z Maciekiem, który nie słyszał. Pani Mossoczy tłumaczyła: „Stasiu, ty dobrze słyszysz, to mu powtórz. Ja mówię do ciebie, a ty mu to powtórzysz“. I syn wiedział, co ma zrobić. A Maciek był silniejszy, sprawniejszy, to miał mu pomagać w czym innym, np. zawiązywać buty.

Państwo Garliccy mieli szerokie znajomości wśród nauczycieli. To oni szukali nauczycieli i namawiali, tłumaczyli, że to nie jest nic strasznego. Pani Mossoczy zgodziła się zostać kierowniczką i poprowadzić ten eksperyment.

Właściwie to starania o utworzenie szkoły trwały pół roku i późniejszy minister, a wówczas warszawski kurator oświaty, pan Jerzy Wołczyk podjął decyzję (w porozumieniu z ministerstwem), o powołaniu eksperymentalnej szkoły dla dzieci, które do tej pory w ogóle nie były objęte nauką. Nie wiem, jakich teraz trzeba by wysiłków i ile czasu by to trwało, żeby powstało coś eksperymentalnego?! Można powiedzieć, że to była nadzwyczajna odwaga.

W kuratorium poza tym wspierała nas pani Kowalczykowa, wizytator szkolnictwa specjalnego, odważna, dobra kobieta, no i inspektor oświaty z dzielnicy Mokotów, który był, jaki był.... Podczas pierwszego zebrania, a właściwie oficjalnego



Staś Dłuski w czapce krasnala podczas zabawy choinkowej w 1963 roku.

otwarcia pierwszej w Polsce Szkoły Życia inspektor powiedział: „Życie w Polsce Ludowej, która ma litość nad wszystkimi osobami. Za czasów spartańskich, to takich wrzucano do przepaści, a dzisiaj im się szkołę otwiera“!

No tak, lokal dano, pieniądze na nauczycieli dano i taką szkołę utworzono. Po roku czy dwóch latach dzięki temu, że szkoła zdała egzamin, „eksperyment się udał“, wyszło zarządzenie Ministerstwa Oświaty o tym, że wszędzie mają być tworzone Szkoły Życia.

### UDOWODNIĆ WŁADZOM, ŻE TE DZIECI SĄ

Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski to była wtedy naprawdę organizacja społeczna - tak, jak powinna wyglądać. Mimo, że telefonów wówczas było mało, była fantastyczna wymiana informacji między rodzicami! Gdzie się komuś coś udało, to natychmiast telefonował czy pisał prywatny list. I wszyscy byli szczęśliwi z tego powodu. Przekazywano różne szczegóły - co, komu ktoś powiedział, jakich argumentów użył, że uzyskał pozytywny efekt. I to się kolportowało wśród innych Kół. A jak to było w Warszawie: pierwsza szkoła wyłącznie z inicjatywy rodziców, szkoła na Żoliborzu też nasza inicjatywa choć znacznie później, po dwóch czy trzech latach, już nie pamiętam, ale też z inicjatywy i pod dużym naciskiem rodziców. Pamiętam jak kurator Kuberski przeproszał mnie za to, że szkoła nie zostanie otwarta jeszcze w tym roku, ale w przyszłym. On wyszedł na klatkę schodową kuratorium i mnie przeproszał! Bo ja tak ostro i twardo do niego się zwracałam. Dzisiaj nikt nikogo nie przeprosza.

W 1966 roku dzieci w wieku szkolnym były już w jakiś sposób załatwiane, natomiast została jeszcze pustka dla małych dzieci. I wtedy, też z ogromnej inicjatywy rodzi-

ców, po ich prawdziwej walce, powstało pierwsze w Warszawie przedszkole na Solcu. Mówiło się, że to przedszkole ma szansę powstać tylko pod warunkiem, że się udowodni władzom, że te dzieci są. Zebrania rodziców odbywały się raz w tygodniu, jeśli dobrze pamiętam, w każdy poniedziałek. Spotykaliśmy się na Nowym Świecie i tam rodzice wpisywali się na listę - co dla jego dziecka nie załatwione, na co czekają. Dzieci były małe, więc czekały albo na miejsce w szkole, albo w przedszkolu. O tych działaniach rodzice dowiadawali się z gazet (Joanna Horodecka stała o nas pisywała w „Życiu Warszawy“) albo przekazywali sobie z ust do ust, np. w kolejkach do poradni zdrowia psychicznego.

### ZWYKŁY STATYSTYCZNY PRZYPADEK

Wtedy rodzice nagminnie, zwłaszcza mniejszych dzieci chodzili do poradni zdrowia psychicznego. Upośledzenie umysłowe, nazywane niedorozwojem umysłowym było traktowane wyłącznie jako problem psychiatryczny. Koło w Warszawie organizowało pogadanki dla rodziców i zapraszano różnych specjalistów. To, co mnie najbardziej utkwiło, jako rodzicowi, to słowa profesora Ignacego Walda: „Nie wiercie, że to jest wasza wina, wyrzucie z siebie odpowiedzialność za upośledzenie dziecka, to jest zwykły przypadek statystyczny“. A ja pracowałam w statystyce (w Głównym Urzędzie Statystycznym) i do mnie to bardzo przemawiało. W związku z tym, po pierwsze poczułam sentyment do prof. Walda, a po drugie - chęć do pracy. Uwierzyłam w to, że to nie jest moja wina! Bo jak się szło do poradni zdrowia psychicznego, to ciągle słyszeliśmy: „a czy ktoś w rodzinie był chory, a kto jest chory psychicznie, a może to, a może tamto“, i wyciągano bebechy z człowieka, szukano przyczyn. Pytano nas w poradniach o alkoholizm, „a czy pani mąż..., a czy może pani...?“ Zresztą nie miało to żadnego praktycznego znaczenia. Ciągłe się tłumaczyliśmy, a pierwszy Wald powiedział „To nie jest wasza wina!“.

On był wtedy świeżo upieczonym docentem, przeniesionym z Wrocławia do Instytutu Psychiatrii i Neurologii, który wtedy nazywał się Instytutem Psychoneurologicznym i mieścił się w Pruszkowie.

### ROBIĄC TYLKO DLA SWOJEGO - NIGDY NIC NIE ZROBIMY

Jak widzę to w przyszłości? Wiem, że bez takiej organizacji obejść się nie można. Przy najlepszych zabezpieczeniach socjalno-administracyjnych, organizacja rodziców istnieć musi, bo tylko rodzice wiedzą co mają dalej zrobić, jak to rozwijać. ►►

Tworzenie każdej nowej placówki, każdej nowej formy działania, wynika z potrzeb, umiejętności i rozumu rodziców.

Rodzice małych dzieci dzisiaj zdecydowanie różnią się od rodziców z mojego pokolenia. Moje pokolenie tylko dziękowało. Przepraszało za wszystko, przepraszało, że żyją, że urodzili to dziecko upośledzone, kłaniali się i dziękowali. A jednocześnie byli tak strasznie uparci w tworzeniu całkiem przecież nowych rozwiązań dla swoich dzieci. Jak mój syn dostał się do szkoły życia, to ja z miejsca czułam się zobowiązana do tego, żeby coś zrobić, bo to było największe szczęście. Wtedy rodzic dziękował za wszystko i sam starał się zrobić 99%, a jak państwo dało ten 1% to już był szczęśliwy, że ktoś wyciągnął do niego rękę. Natomiast dzisiejsi rodzice żądają - jak to - nie ma? Dlaczego nie ma? Dlaczego inni mają, a dla mojego nie ma. Musi być! Od czego pani jest? Trzeba załatwić... Mnie to z początku denerwowało, teraz uważam, że to jest normalne. Oni są bardziej normalni niż moje pokolenie.

Choć trochę mi żal, bo z punktu widzenia współpracy z rodziną, z rodzicami, to były dobre czasy. Wtedy rodzic nie wymagał tylko, ale dawał dużo od siebie. Myśmy mieli poczucie konieczności działania. Mieliśmy świadomość, że robiąc coś dla innych, robimy dla swojego dziecka. Robiąc tylko dla swojego - nigdy nic nie zrobimy. I to była prawda, bo szkoły nie można było stworzyć tylko dla swojego dziecka ani przedszkola, zakładu pracy też. A można było stworzyć dla grupy.

Teraz ja właściwie najbardziej cierpię wewnątrz, gdy widzę rodzica z małym dzieckiem. Jak przychodzi matka do Koła z takim maleństwem, to wtedy duszę bym jej oddała. Ja tego nie mówię, ale ja wiem, co ją czeka. Ona sobie nie zdaje sprawy z tego zupełnie, ale tak naprawdę, aby wychować dziecko z upośledzeniem umysłowym to trzeba być przede wszystkim ogromnie odpornym psychicznie. To jest bohaterstwo.

Na każdym etapie życia, przy najlepszych służbach socjalnych, przy tym, że myśmy walczyli o tę pierwszą szkołę, to pierwsze przedszkole, a teraz to już jest. Natomiast te pytania „Dlaczego moje dziecko?“, „Dlaczego ja?“ - zawsze pozostają.

### NAJTRWALSZE RODZINY JAKIE ISTNIEJĄ

Myślę, że wszędzie tam, gdzie jest współpraca między małżonkami, to jest lepsze życie. Tam, gdzie tej współpracy nie ma, albo tam gdzie zostają rodziny rozbite, (a niestety wśród naszych rodzin jest ich dużo), tam jest o wiele trudniej.



Teresa i Mikołaj Dłuscy  
z córką Elżbietą i synem Stasiem

Dlatego zawsze miałam taką konieczność pomocy tym rozbitym małżeństwom. Zaczyna się to często w poradniach, gdzie profesjonaliści zaczynają od tego, że szukają przyczyn upośledzenia: „u pani nie, to może u męża?“. I to takie jątrzenie pozostaje, wtedy każdy z tych współmałżonków myśli „u mnie nie, to u niego“. I najpierw niszczy się zaufanie. Słabsi tego nie wytrzymują. Ale rodziny, które zostają, to są najtrwalsze rodziny jakie istnieją. Bo albo to musi się rozpaść - nie wytrzymują presji i trudów życia, albo to są bardzo dobre, głęboko zespolone rodziny. Albo jedno, albo drugie. Żeby wychować dziecko upośledzone umysłowo, trzeba być bardzo silnym człowiekiem. Każdą inną chorobę znieść jest łatwiej. Znieść upośledzenie, nie każdy potrafi, ponieważ jest to najbardziej piętnujący stan.

A mój mąż to najwspanialszy człowiek na świecie. Po pierwsze jest bardzo spokoj-

ny, w odróżnieniu ode mnie. Po drugie, jest bardzo wytrzymały. On chyba nigdy nie narzekał. Pogodził się z tym co jest, bardzo kocha swojego syna. Zresztą córkę też, choć ja czasem miałam pretensje, że ją za mało. On zawsze uważał, że synowi należy poświęcić więcej czasu. Córka dopóki nie rozumiała tego, (bo różnica wieku jest tylko dwa lata), buntowała się okrutnie. Ale potem pogodziła się i wiedziała, że Staś jest pierwszy, potem długo, długo nic, a potem dopiero ona i reszta. Sama to tak ustawiła w kolejce.

Ja teraz sobie wyobrażam, że moja Elżbieta bardziej cierpiała niż my. „Mamo, dlaczego on nie może pójść razem ze mną do szkoły, mamo, dlaczego się z niego śmieją“. Pamiętam jej I komunię świętą. Miałam ciocię, która pomagała wychowywać Stasia. Ciocia, święta kobieta, naprawdę zrobiła w mojej rodzinie dużo dobrego, ale ona ciągle uważała, że Staś to w ogóle nie jest upośledzony! A wszystko zależy tylko od córki, żeby on stał się zdrowy. „Jak ty przystąpisz do I komunii świętej, to pamiętaj nikogo nie możesz pocałować pierwszego tylko Stasia“. I Elżbieta kazała się nieść na rękach od ołtarza do Stasia. No a Staś, jak Staś - pocałował ją i na tym koniec. Myślę, że rodzeństwo czasem cierpi dużo więcej niż rodzice.

### LUDZIE PRZED WSZYSTKIM

Kiedyś w Zarządzie Głównym TPD pan sekretarz Bohdan Tracewski spytał mnie na korytarzu, czy chcę taki dom na Żoliborzu, który jest własnością TPD, czy potrafię coś tam zorganizować. Bez namysłu powiedziałam, że chcę. To była willa w ruinie i zaczęto już pisać w gazetach, że TPD do tego doprowadziło i że to skandal.

Żeby ratować twarz TPD chciało dom



Mieszkańcy Domu Rodzinnego przy ulicy Mysłowickiej

# KALENDARIUM

najważniejszych zdarzeń w roku 2002

komuś przekazać i mieć pewność, że coś z tego będzie. Tam wcześniej próbowano zrobić zakład pracy chronionej, Nie wyszło. Właściwie rozwalili to wszystko. Obok postawili jakiś inny budynek, nic im nie wychodziło. A w Kole powstawała koncepcja, że potrzebny jest dom mieszkalny. Są sieroty, z którymi coś trzeba zrobić. Nie było w Polsce ani jednego takiego domu, a model domu pomocy społecznej odrzucaliśmy. Trzeba było coś wymyślić. Wtedy już byłam na emeryturze, to był rok 1989, centrum przemian w Polsce.

Ten dom to była ruina, rozbudowywaliśmy go, robiliśmy to czasem nieumiejętnie, a poza tym wtedy nie było materiałów budowlanych. Załatwiało się je za łapówki. Na pierwszy cement dostaliśmy od księdza tać. Poszliśmy do parafii Św. Stanisława na Żoliborzu, mówię, że mam możliwość kupienia cementu, ale bez rachunku. To ksiądz mi tak, ot wyspał do torby zawartość tacy i mówi „to niech pani to weźmie”. Ale to był taki ksiądz, dobry, mądry, potem też nam dużo pomagał. Nie pytał o nic, a ten cement pewnie był kradziony...

Na osobę prowadzącą szukałam matki, która ma własne upośledzone dziecko i która dobrze to dziecko prowadzi. I tak znalazłam Grażynę Michalską i nie narzekam. A zamieszkali tam ci, którzy byli akurat w potrzebie. Obowiązywała zasada, że to są pełne sieroty. No i nie ma tam ciężkich przypadków choroby psychicznej. Natomiast stopień upośledzenia jest bardzo różny. Zresztą każdy mieszkaniec jest inny. Każdy też wnosi inną wartość.

Wizyty tam to są wielkie święta. Ja bym powiedziała, że sens swojej pracy widzę dopiero wtedy, jak tam przychodzę i jestem z nimi, i z nimi rozmawiam. Tak jest w każde święta, w ich imieniny. Jak oni je przygotowują, jak oni siebie przygotowują! Wtedy człowiek wie, że to co robi ma sens.

Tam umacniam się w przekonaniu, że ludzie są dobrzy z natury. U nich w ogóle nie ma zła, nie ma udawania.

Tam widać w jaki sposób oni są w stanie normalnie przeżywać życie. Udało się tak to zorganizować i poprowadzić, takiego ducha tchnąć, że instytucja nie góruje nad osobą. Człowiek jest przede wszystkim, a to wcale nie jest takie proste.

Nawet gdy jestem najbardziej zmęczona, najbardziej spisała, to po powrocie stamtąd czuję się podniesiona na duchu. Bo dopiero dom mieszkalny, w którym ludzie żyją szczęśliwie jest ukoronowaniem całej naszej działalności.

spisana:  
**Barbara Ewa  
Abramowska**

Złożenie u Rzecznika Praw Obywatelskich „Raportu o stosowaniu ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce”. RPO na podstawie tego dokumentu wystąpił do Ministra Sprawiedliwości, który po zapoznaniu się z sytuacją planuje kroki zmierzające do zmiany praktyk sędziów w sądach rodzinnych oraz poszukiwanie nowych form opieki prawnej.

Zorganizowanie 96 imprez z okazji Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną, w których wzięło udział ok. 61 tysięcy osób niepełnosprawnych i ok. 80 tysięcy innych osób. Delegację uczestników warszawskich obchodów przyjęła Pani Prezydentowa Jolanta Kwaśniewska na dziedzińcu Pałacu Prezydenckiego.

Wystąpienie z inicjatywą protestu-memorandum w sprawie miejsca w partnerstwie z państwem organizacji osób niepełnosprawnych (w których większość członków i władz stanowią niepełnosprawni) oraz podjęcia prac nad Krajowym Programem Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. Dokument ten został przyjęty na III Forum Inicjatyw Pozarządowych przez organizacje uczestniczące w grupie roboczej nt. „Wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych jako sposób przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu”.

Wystąpienie z inicjatywą powstania Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych jako związku stowarzyszeń ogólnopolskich, w których jest co najmniej 51% niepełnosprawnych i oni też stanowią większość we władzach. Prace organizacyjne zostały zakończone a statut złożony w Krajowym Rejestrze Sądowym. Członkami założycielami są delegaci z Polskiego Związku Głuchych, Polskiego Związku Niewidomych, Ogólnopolskiej Federacji Osób Niepełnosprawnych Ruchowo oraz Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - w którym rodzice występują w sytuacji niemożności samoreprezentowania się przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. PFON spełnia warunki, aby mógł zostać przyjęty do Europejskiego Forum Niepełnosprawnych.

Zorganizowanie, wspólnie z Polskim Zespołem do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną sympozjum i warsztatów na temat „Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności” (Str. 10).

Cały rok trwały prace nad założeniami pilotażu Programu Rządowego wczesnej, kompleksowej, wielodyscyplinarnej, ciągłej pomocy (wczesna interwencja) oraz standardami w tej dziedzinie. W pracach zespołu pod kierownictwem Krystyny Mrugańskiej wzięły udział: Monika Kastory-Bronowska, Zofia Pakuła i Maria Borkowska z OWI PSOUU w Warszawie oraz Grażyna Rdzanek-Piwowar z Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, Teresa Serafin - MENiS, Maria Piszczek - Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Monika Orkan-Łęcka i Anna Witarzewska - Stowarzyszenie „Tęcza”, Grażyna Banaszek - Gabinet Neurologii i Rehabilitacji Dzieci, Alicja Szatkowska - Miłickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych, Małgorzata Gorący - Dolnośląskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom, Adriana Pietraszkiewicz - Promyk Słońca, Anna Prozych - Polski Komitet Audiofonologii. Dokument zakończono. W roku 2003 będzie podstawą do starań o utworzenie programu rządowego.

Przygotowanie i wydanie 6 filmów szkoleniowych *Dzieci z Wrzeciona* - Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy, *Mali aktorzy na wielkiej scenie* - teatr z Rzeszowa, *Partnerzy* - warsztaty terapii zajęciowej w Tczewie, *Dzień Godności, Rytm Ziemi* - warsztaty ceramiczno-muzyczne, *Orkiestra Vita Activa*.

Przetłumaczenie, wydanie i rozpowszechnienie 5 pozycji:

- „Od pacjenta do obywatela. Polityka wobec osób niepełnosprawnych. Krajowy plan działań - Szwecja”.
- „Agenda 22” - wskazówki dla samorządów lokalnych do tworzenia programów wyrównywania szans (Szwecja)
- „To jest też nasz świat!” - Raport o życiu dzieci niepełnosprawnych przygotowany na Specjalną Sesję Zgromadzenia Ogólnego ONZ poświęconą dzieciom.
- „O włączającą Europę. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziny w krajach kandydujących do Unii Europejskiej i pozostałych krajach Europy Centralnej i Wschodniej” (Inclusion Europe).
- „Wytyczne w kwestii Specjalnej Dyrektywy o Niedyskryminowaniu Osób Niepełnosprawnych” (Inclusion Europe).
- „Prawa człowieka w odniesieniu do Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Raport krajowy. Polska”.

W roku 2002 koła PSOUU zorganizowały ok. 1300 imprez integracyjnych, w których brali udział członkowie Stowarzyszenia, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, profesjonaliści i przyjaciele, ale także ogół społeczności, w których działają poszczególne Koła.

Niektóre z imprez mają wieloletnią tradycję:

- w Werbkowicach odbywa się co roku „Ogólnopolski Cukrowniczy Bieg Uliczny”,
- w Zakopanem - Zakopiańskie Spotkania „Miłość jedyna jest”,
- w Łęcznej - „Ogólnopolski Festiwal Piosenki, Teatru i Plastyki”,
- w Jarosławiu - od wielu lat organizowany jest przez Hutę Szkła Owens Illinois Polska koncert charytatywny na rzecz Koła PSOUU w Jarosławiu.
- w Elblągu - Spotkania Artystyczne Osób Niepełnosprawnych Euroregionu Bałtyk „Razem w Euroregionie”.

## DROGA DO ZOFIÓWKI

Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Aleksandrowie Łódzkim powstało w 1990 roku. Zanim do tego doszło musiałem przekonać rodziców oraz władze miasta, jakim dobrodziejstwem jest takie stowarzyszenie. Na szczęście miałem już w tym doświadczenie, bo dwadzieścia lat wcześniej organizowałem Koło w Łodzi. Ale nie tak łatwo było zdobyć zaufanie mnie - osobie nowej na tym terenie. Z Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej dostałem rejestr rodzin, w których są dzieci upośledzone umysłowo. Chodziłem od domu do domu, odwiedziłem wszystkich z listy i rozmawiałem, przekonywałem, tłumaczyłem. Mówiłem jak wyobrażam sobie taki ośrodek, co może być potrzebne naszym dzieciom, co można będzie tam robić. Najmocniejszym magnesem był pomysł na pobyt tygodniowy, to znaczy od poniedziałku do piątku. Szczególnie dla rodzin z miasta, w których rodzice pracowali w zakładach pracy. Gorzej było z rolnikami. W gospodarstwie zawsze ktoś jest, to i przypilnuje dzieciaka... Po co wysłać do jakiegoś ośrodka? W Aleksandrowie jest szkoła specjalna i dom pomocy społecznej, ale na miejsce w nim czekało się 7-8 lat.

Kiedy przekonałem rodziców do członkostwa w Stowarzyszeniu, rozpoczęliśmy batalię o pozyskanie budynku, która trwała 2 lata. Wielokrotnie chodziłem na sesje i tłumaczyłem radnym jak celowe i wręcz konieczne jest przekazanie nam budynku, w którym chcieliśmy otworzyć Ośrodek Rehabilitacyjno - Wychowawczy. To wszystko udało się w 1991 roku. Decyzją Rady Miasta i Gminy w Aleksandrowie Łódzkim budynek został nam użyczony na 15 lat. Rozpoczęliśmy remont, który udało się zakończyć w maju 1992 roku, dzięki ofiarności firm budowlanych, a przede wszystkim za sprawą rodziców przyszłych uczestników.

1 czerwca 1992 roku rozpoczął działalność Ośrodek Rehabilitacyjno - Wychowawczy, z którego korzystało 40 osób, w tym 15 osób z pobytu tygodniowego. Nasze dzieci zostały podzielone na 4 grupy w zależności od wieku i stopnia upośledzenia umysłowego. Grupa przedszkolna liczyła 6 osób, grupa dzieci głęboko upośledzonych - również 6 osób, trzecia grupa, klasa życia, to 4 osoby, które zostały objęte indywidualnym pro-

### Koło PSOU w Aleksandrowie Łódzkim

Data powstania: 1992 r  
Adres: ul. 1-go Maja 43/47  
Aleksandrów Łódzki

Przewodniczący:  
Mirośław Pawłowski

Koło prowadzi:

1. Warsztaty Terapii Zajęciowej - 30 uczestników działa od 2000 roku
2. Środowiskowy Dom Samopomocy - 30 osób
3. Ośrodek Rehabilitacyjno-Rekreacyjny w Zofiówce - ok. 70 osób/1 turnus

Koło zrzesza 63 członków i działa na terenie powiatów: zgierskiego, łódzkiego i pabianickiego.



Mirośław Pawłowski z synem Michałem - Zofiówka 1997 rok.

gramem nauczania szkolnego, a czwartą grupę tworzyły osoby starsze niż w wieku szkolnym.

Na początku faktycznie nie było dobrych warunków do pobytu tygodniowego. Sala i 10 łóżek to nie był standard na

lata dziewięćdziesiąte XX wieku. Ale wszyscy byliśmy głęboko przekonani, że w miarę rozwoju ośrodka to się szybko zmieni.

Tym systemem pracowaliśmy do 2000 roku. Nasze dzieci wyrosły. Nastąpił podział na Środowiskowy Dom Samopomocy i Warsztaty Terapii Zajęciowej. W Środowiskowym Domu Samopomocy znalazły miejsce osoby głęboko upośledzone, osoby na wózkach, które nie poradziłyby sobie w Warsztatach. W ŚDS są miejsca dla 30. osób. Część z nich przebywa tu na zasadzie pobytu dziennego, a część (10 osób) korzysta z pobytu tygodniowego. Odciążeni rodzice od codziennej wyczerpującej fizycznie i psychicznie opieki nad niepełnosprawną osobą, pozostają w kontakcie, przejmując opiekę na dwa wolne od pracy dni w tygodniu.

Głównym celem naszej działalności jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym intelektualnie możliwości aktywne-go, autentycznego i dającego zadowolenie życia, z zachowaniem związków rodzinnych oraz poczucia więzi z środowiskiem lokalnym, w warunkach bezpieczeństwa i akceptacji.

Uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej jest 30 osób z ustalonym znacznym stopniem niepełnosprawności. Zmierzamy do tego, by nasi podopieczni w możliwie samodzielny sposób mogli funkcjonować na co dzień i aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym. Staje się to realne dzięki rehabilitacji oraz terapii zajęciowej, które prowadzimy w naszych placówkach. Uczestnicy warsztatów biorą udział w zajęciach w pracowni tkackiej, gospodarstwa domowego, higieniczno - porządkowej, informacyjno - komputerowej, plastycznej, dziewiarskiej (produkcja skarpet). W pracowniach dziewiarskiej i plastycznej osoby niepełnosprawne uczestniczą w normalnym cyklu produkcyjnym skarpet oraz malowaniu wyrobów szklanych. W chwili obecnej 10 osób spośród tych 30. może przejść na wolny rynek pracy.

Ośrodek cały czas się rozwija. Sześć lat temu złożyliśmy projekt rozbudowy i otrzymaliśmy zgodę. Już za kilka miesięcy, 1 września 2003 roku, w nowo otwartym Domu Rodzinnym, w swoich własnych pokojach zamieszka 13 osób niepełnosprawnych. Są to dorośli (powyżej dwudziestu lat, a nawet i po pięćdziesiątce)

mieszkańcy powiatu zgierskiego, a także z Łodzi. Ich rodzice zadeklarowali wpłaty po 3 500 złotych. A sami mieszkańcy będą mieli zapisane notarialnie akty własności odpowiedniej części Domu i będą mogli tam mieszkać do końca życia.

Oczywiście do tego, żeby ten Dom powstał potrzebni byli ludzie dobrej woli, pracujący często społecznie, albo za symboliczne wynagrodzenie oraz sponsorzy. Począwszy od projektu budowlanego, po zakup cegły czy glazury. Sponsorzy muszą wiedzieć, że ich pieniądze albo dar nie jest przez nas trwoniony i że zostanie użyty na ten cel, na który go przeznaczają. Musieli nabrać do nas zaufania. A ponadto - rozbudowę ogromnie wspiera Zofiówka.

Równoległe z działalnością ośrodka w Aleksandrowie, od roku 1993 prowadzimy Ośrodek Rehabilitacyjno - Rekreacyjny

ny w Zofiówce koło Lutomińska. Po długich staraniach i negocjacjach, został zakupiony przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych ośrodek w Zofiówce i przekazany do dyspozycji naszego Koła.

Do Ośrodka w Zofiówce przyjeżdżają członkowie naszych kół oraz inne osoby niepełnosprawne z całej Polski i nie tylko, bo byli u nas także goście z Danii, Malty oraz z Niemiec. Korzystają z turnusów rehabilitacyjnych, gdzie w zorganizowanej formie aktywnej rehabilitacji połączonej



Zajęcia w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wychowawczym - rok 1992

z elementami wypoczynku, mogą poprawiać swoją sprawność, rozwijać umiejętności społeczne poprzez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów, rozwijać zainteresowania, a także uczestniczyć w innych zajęciach przewidzianych w programach turnusów.

Z naszych usług skorzystało już 5500 osób niepełnosprawnych. Ośrodek Rehabilitacyjno - Rekreacyjny „ZOFIÓWKA“ dysponuje 40 miejscami w pokojach 4-osobowych. W każdym pokoju znajduje się umywalka z bieżącą ciepłą i zimną wodą. Mamy również domki campingowe (z węzłami sanitarnymi) na 20 miejsc.

Ośrodek nasz położony jest z dala od ruchliwej trasy, w pięknym zakątku Ziemi Łódzkiej. Znajduje się w kompleksie leśnym, a w pobliżu jest 10-hektarowy akwen wodny o I klasie czystości wód. Dzięki czworonożnym mieszkańcom „Zofiówki“, a jest to już siedmioosobowa rodzina (4 dorosłe konie, 3 źrebaki), uczestnicy turnusów mogą brać udział w uwielbianych zajęciach z hipoterapii i przejażdżkach bryczkami.

„Zofiówka“ jest naszym oczkiem w głowie i nadzieją na przyszłość. Jest przecież jednym w Polsce ośrodkiem Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym organizującym turnusy rehabilitacyjne. A więc zapraszamy do nas kolegów i koleżanki z wszystkich Kół PSOUU!

**Mirosław Pawłowski**



Grupa przedszkolna podczas zabawy Andrzejkowej - rok 1992



Uczestnicy WTZ przy produkcji skarpet

# ŻYCIE EMOCJONALNE I RODZINNE

Zgodnie z wieloletnią tradycją na początku grudnia 2002 roku odbyło się doroczne XXVIII Sympozjum Naukowe „Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności“, organizowane wspólnie przez Polski Zespół do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną (filia Międzynarodowego Stowarzyszenia do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną - IASSID) oraz Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Po raz pierwszy w dziejach naszych sympozjów tematyka dotyczyła życia emocjonalnego i rodzinnego osób niepełnosprawnych intelektualnie, rozpatrywanego w kontekście seksualności. Trzeba było aż 28 lat, żebyśmy odważyli się podjąć ten trudny temat. O tym, że był to temat potrzebny i ważny świadczyła m.in. wysoka frekwencja - liczba uczestników Sympozjum i zorganizowanych po Sympozjum warsztatów sięgnęła prawie 300 osób.

Oferta organizatorów Sympozjum była tym razem wyjątkowo atrakcyjna i różnicowana. Mieliśmy możliwość, po pierwsze - zapoznać się z relacjami samych osób niepełnosprawnych intelektualnie na temat ich własnych doświadczeń w zakresie życia emocjonalnego i rodzinnego. Mówili o tym Państwo Barbara i Adam Przybyłowscy ze Szczecina - bezdzietne małżeństwo, Pan Bogusław Burek z Warszawy - żonaty, ojciec trojga dzieci i Pani Krystyna Tulska z Warszawy mieszkanka hostelu. Wypowiedzi panelistów budziły szacunek swą dojrzałością i poczuciem odpowiedzialności za drugiego człowieka. Wynikało z nich dobitnie, jak wielkie znaczenie ma dla nich

możliwość posiadania własnej rodziny i dzieci, a także obecność osób wspierających, które mogą służyć pomocą w trudnych chwilach.

Drugim ogniwem Sympozjum były wystąpienia polskich i zagranicznych profesjonalistów. Ze strony Polski problem wspomaganie tożsamości seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną podjęła Małgorzata Kościelska, Jacek Zaremba naświetlił aspekty genetyczne rodzicielstwa tych osób, a Anna Firkowska-Mankiewicz zrelacjonowała doświadczenia francuskie, dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną, przebywających w instytucjach opiekuńczych.

Szczególnie interesujące w tej części Sympozjum były wystąpienia gości z Wielkiej Brytanii - Gawina Fairbairna i Denisa Rowleya, którzy zaprezentowali dwugłos dotyczący myślenia o etycznych aspektach seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich ewentualnego rodzicielstwa. Przedstawiony przez nich materiał - chwilami szokujący dla polskiego odbiorcy - konfrontował słuchaczy m.in. z takimi problemami, jak rynek usług seksualnych dla osób niepełnosprawnych, jak kwestia naszego przyzwolenia, a częściej braku przyzwolenia na to, by traktować osoby niepełnosprawne intelektualnie na równi z osobami tzw. normalnymi, czyli jako istoty obdarzone seksualnością i potrzebami w tym zakresie, wreszcie - jak zgoda lub brak zgody na przyznanie im prawa do kontaktów o charakterze seksualnym, do zawarcia małżeństwa czy posiadania dzieci.

Referenci podkreślali znaczenie odpowiedniej, dostosowanej do poziomu rozwoju intelektualnego osób niepełno-

sprawnych edukacji na temat własnego ciała, zachodzących w nim zmian rozwojowych, dojrzewania płciowego oraz funkcjonowania seksualnego, ciąży i menopauzy, a także uświadamianie im zagrożeń związanych z wykorzystywaniem seksualnym. Podejmowali kontrowersyjne problemy dotyczące ochrony przed niepożądaną ciążą (antykoncepcja, sterylizacja) oraz chorobami przenoszonymi drogą płciową (m.in. HIV, AIDS). Opisywali również rodziny założone przez osoby niepełnosprawne intelektualnie i ich problemy związane z rodzicielstwem. Z badań wynika, iż kompetencje rodzicielskie nie wynikają wprost z kompetencji intelektualnych. Nie można z góry zakładać, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie być dobrymi rodzicami - należy natomiast zapewnić takim rodzicom odpowiednią edukację, pomoc psychologiczną i sieć życzliwych osób wspierających ich w pełnieniu ról małżeńskich i rodzicielskich.

Akcentem końcowym Sympozjum był panel, poprowadzony przez Joannę Staręgę-Piasek, którego uczestnikami byli pracownicy domów pomocy społecznej. Mówili oni o swoich doświadczeniach związanych z codzienną, trudną praktyką rozwiązywania problemów związanych z emocjonalnością i seksualnością osób niepełnosprawnych przebywających w tych placówkach.

W dyskusji, która się wywiązała na zakończenie, wielu dyskutantów dzieliło się swoimi obserwacjami, doświadczeniami i wątpliwościami - podkreślając znaczenie podjętych problemów, ich złożoność - ale i konieczność rozwiązywania ich w duchu poszanowania praw osób niepełnosprawnych i przygotowania ich do możliwości realizowania swego człowieczeństwa w najważniejszej bodaj sferze, jaką jest życie emocjonalne, rodzinne i seksualne.

Organizatorzy podejmą starania, by bogaty program XXVIII Sympozjum i zorganizowanych dzień później warsztatów opublikować w formie materiałów z Sympozjum.

6 grudnia 2002 roku w Gandawie (Gent) w Belgii odbyła się międzynarodowa konferencja na temat Prewencji i Działań Zapobiegających Wykorzystywaniu Osób Niepełnosprawnych na tle Seksualnym, zorganizowana przez Europejskie Stowarzyszenie Organizacji Świadczących Usługi dla Osób Niepełnosprawnych. Wzięła w nim udział przedstawicielka Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - Dorota Tłoczkowska, instruktor terapii zajęciowej w WTZ przy Zarządzie Głównym PSOOU. Wyjazd odbył się w ramach Programu PHARE ACCES 2000, finansowanego przez Unię Europejską.

Sprawozdanie z konferencji zamieszczone jest na stronie internetowej Stowarzyszenia w dziale Aktualności.

[www.psouu.org.pl](http://www.psouu.org.pl)

**Anna Firkowska  
- Mankiewicz**



# JAK SPĘDZASZ CZAS WOLNY?



SYLWIA



KATARZYNA

Sylwia i Katarzyna znają się ze szkoły w Brwinowie koło Warszawy. Kiedy chodziły razem do szkoły, bardzo się zaprzyjaźniły.

Po skończeniu szkoły Sylwia zaczęła chodzić do Warsztatu Terapii Zajęciowej w Warszawie. Katarzyna razem z rodzicami przeprowadziła się do innego miasta, do Torunia.

Od tego czasu dziewczyny długi czas nie spotykały się. Bardzo tęskniły za sobą. Czasami dzwoniły do siebie i rozmawiały przez telefon.

Wczoraj Katarzyna zadzwoniła do Sylwii.

Powiedziała, że w kwietniu przyjeżdża z rodzicami do Warszawy.

TORUŃ



WARSZAWA



Chce spotkać się ze wszystkimi swoimi przyjaciółmi. Sylwia bardzo się ucieszyła. Obiecała, że zorganizuje ciekawe spotkanie.

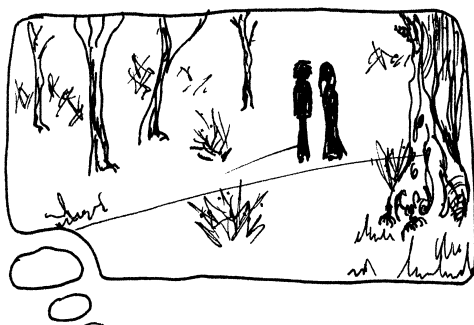
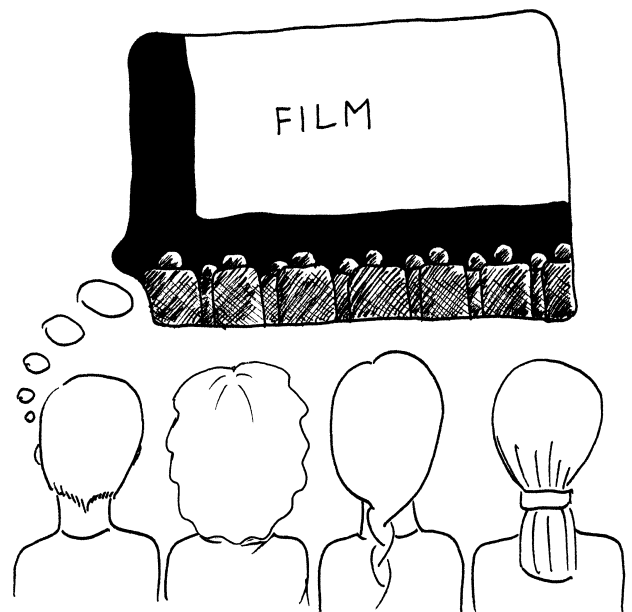




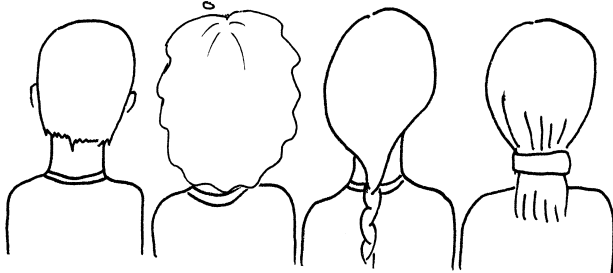
Następnego dnia Sylwia w Warsztatach poprosiła 2 koleżanki i 2 kolegów o pomoc przy zorganizowaniu spotkania z Katarzyną. Cała grupa usiadła razem, żeby porozmawiać.

Daniel zaproponował spotkanie w kinie. Powiedział, że w gazecie sprawdzi gdzie grają ciekawy film.

Sylwia spytała ile kosztują bilety. Daniel powiedział, że pojedzie do kina. Spyta w kasie jaka jest cena biletów.



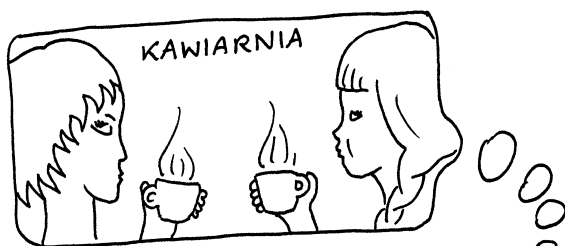
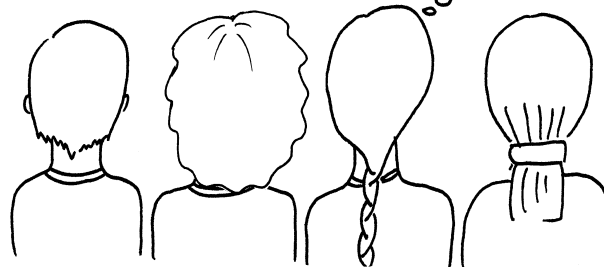
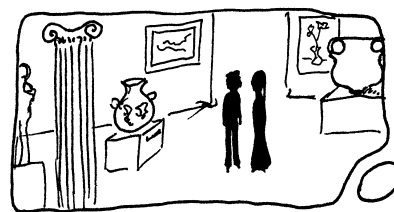
Bartek powiedział, że on woli iść z Katarzyną na spacer. Jest wiosna i miło jest spacerować po parku.



Sylwia spytała który park jest najładniejszy. Bartek powiedział, że lubi park, który nazywa się Łazienki i park Saski.

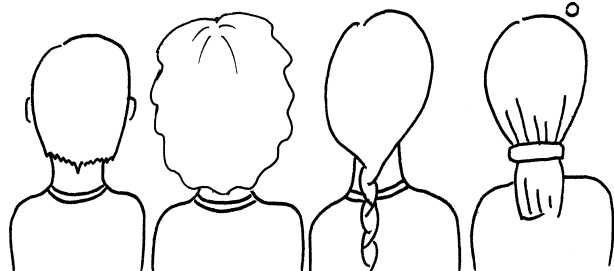
Agata powiedziała, że lepiej pójść do muzeum. Można razem obejrzeć wystawę obrazów.

Sylwia spytała w którym muzeum jest wystawa i ile kosztują bilety. Agata odpowiedziała, że dowie się tego od mamy.



Marta długo zastanawiała się co zaproponować Katarzynie. Powiedziała, że najfajniej byłoby pójść do kawiarni. Wszyscy mogliby usiąść przy jednym stoliku i rozmawiać. W kawiarni można zamówić ciastka i picie.

Sylwia spytała którą kawiarnię wybrać. Marta odpowiedziała, że najlepiej pójść do tej kawiarni, którą Sylwia zna. Ważne jest to, żeby ceny były nie wysokie.

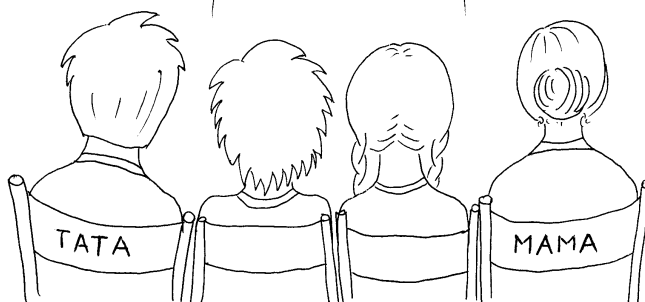


Sylwia zapamiętała kilka pomysłów jak spędzić czas z Katarzyną:

1. pójść do kina na ciekawy film,
2. pójść na spacer do parku,
3. pójść do muzeum na wystawę obrazów,
4. pójść do kawiarni, zamówić ciastka i porozmawiać.

Sylwia po zajęciach w warsztacie pojechała do domu. W domu rozmawiała z rodzicami o przyjeździe Katarzyny do Warszawy. Powiedziała, że chce spędzić z nią całą sobotę.

Rodzice chcieli zaprosić Katarzynę do swojego domu. Planowali razem zjeść obiad i oglądać telewizję.



Sylwii nie spodobał się ten pomysł.  
Ona chciała pójść z Katarzyną na spacer i do kawiarni.  
Powiedziała o tym rodzicom.



Rodzice zaniepokoiili się.  
Przestraszyli się tym, że dziewczyny  
mogą zgubić się w Warszawie.  
Bali się o to, czy dadzą sobie same  
radę w kawiarni.

Rodzice spytali Sylwię o dokładny plan spotkania z Katarzyną:

1. Kiedy dziewczyny się spotkają?
2. Gdzie odbędzie się spotkanie?
3. Gdzie pójdą na spacer?
4. Do której kawiarni pójdą?
5. Ile pieniędzy zabiorą ze sobą?
6. O której godzinie Sylwia wróci do domu?



Rodzice sprawdzili czy Sylwia dobrze zaplanowała spotkanie.  
Kiedy przekonali się, że ich córka wie, jak chce spędzić czas z koleżanką  
- zgodzili się. Sylwia bardzo się ucieszyła.

Czy Twoim zdaniem, Sylwia dobrze zaplanowała spotkanie z Katarzyną?

Jak Ty planujesz swój czas wolny?

Napisz do nas o tym, jak spędzasz czas wolny. Czekamy na Twój list.

Skrzynka korespondencyjna redakcji:  
„Społeczeństwo dla Wszystkich“  
ul. Głogowa 2b  
02 - 639 Warszawa

tekst: **Dorota Tloczkowska**  
rysunki: **Joanna Krukowska**



# ŚWIADOME KORZYSTANIE Z PRAW

Warsztat Terapii Zajęciowej Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koła w Krośnie w ubiegłym roku obchodził dziesięciolecie działalności. W tym czasie przeszedł wiele zmian organizacyjnych, personalnych a także nawet lokalowych. Zmienił się również uczestnicy, część odeszła do powstałych placówek w Rymanowie, Haczowie, Jasle. Rodziły się talenty plastyczne, aktorskie, taneczne. Wykształciła się cała grupa warsztatowiczów, którzy z dnia na dzień, z miesiąca na miesiąc mogli podejmować coraz więcej zadań, poznawali środowisko lokalne i uczyli się pełnić w nim określone role. Mówiąc krótko, lata 1992-2002 naszego warsztatu to czas twórczej pracy kadry, uczestników i ich rodziców, uwieńczony także licznymi nagrodami i wyróżnieniami.

Z perspektywy czasu myślę, że był to okres trudnych przemian, normalizacji i gromadzenia doświadczeń życiowych przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Był to okres dojrzewania również dla nas - terapeutów. My też potrzebowaliśmy czasu, by dorosnąć do pewnych spraw, by zrozumieć, że:

- nie wyręczanie a wspieranie w samodzielności,
- nie „wieczne dzieci“ a pełnoprawne, dorosłe osoby, zdobywające doświadczenia i ponoszące konsekwencje swoich działań.

Szczególną rolę w naszej pracy terapeutycznej odgrywała sztuka, w tym szeroko pojęte techniki plastyczne, jak również taniec, teatr. Dbaliśmy o to, aby czas spędzony przez uczestników w naszej placówce nie był czasem straconym. By rozwijali swe zdolności i niemal każdego dnia poznawali nowe techniki plastyczne, doskonalili zdobyte umiejętności i rozwijali je.

Oczywiście zajmowaliśmy się również działaniami mającymi na celu rozwój kompetencji społecznych naszych uczestników. Poświęciliśmy temu tematowi według mnie odpowiednią część zajęć. Byłam o tym przekonana do momentu, kiedy w październiku 2002 roku na szkoleniu w Iwoniczu Zdroju na temat: „Warunki osiągania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną dojrzałości społecznej do pracy i niezależnego życia“ usłyszałam opinię, która wywołała u mnie szereg refleksji, przemyśleń mających charakter swoistego „rachunku sumienia“.

Opinia ta wyrażała wątpliwość: czy szeroko pojęta terapia przez sztukę (często mocno eksploatowana i eksponowana) to jedyna słuszna droga do realizacji celów działalności WTZ?

Rozpoczynamy kolejne dziesięć lat działalności. Jaka ona będzie?

Świadomą, konsekwentną pracą w kierunku korzystania z dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną

oraz radzenia sobie z wynikającymi z niej konsekwencjami.

Będziemy kontynuować rozpoczęte dziesięć lat temu działania, jednakże więcej czasu poświęcimy na stwarzanie uczestnikom szans eksperymentowania, korzystania z jak najszerzego zakresu wolności. W obliczu nagle zmieniającej się rzeczywistości, w przededniu wejścia Polski do Unii Europejskiej naszym nadrzędnym celem będzie przygotowanie osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin do świadomego korzystania z praw obowiązujących w „Nowej Europie“. A jeśli mówimy o korzystaniu z praw, to nie tylko o prawie do nauki, opieki zdrowotnej, ale również do pracy i życia rodzinnego. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną musi być tego w pełni świadoma, a przez nas - terapeutów i rodziców wyposażona we wszelkie możliwe atrybuty pozwalające jej na aktywne i satysfakcjonujące uczestnictwo w życiu społecznym.

I taki - moim zdaniem - powinien być cel działania warsztatów na najbliższe lata.

**Bernarda Gorczycewska**  
- kierownik Warsztatu Terapii  
Zajęciowej w Krośnie

## DWUGŁOS W SPRAWIE PRZYSZŁOŚCI

### BĘDZIE DOBRZE

Przyszłość warsztatów terapii zajęciowej nie jest aż tak pewna i optymistyczna jak dzisiaj wszyscy - uczestnicy, ich rodzice i kadra - chcielibyśmy myśleć. Jednakże w znacznej mierze PRZYSZŁOŚĆ WTZ ZALEŻY OD NAS, członków wyżej przedstawionych grup.

Za jakość działań proponowanych uczestnikom w WTZ odpowiada kadra, a wyraźnie widać, że jej wiedza i umiejętności są coraz większe. W ubiegłym roku większość z nas - terapeutów mogła przynajmniej raz wziąć udział w szkoleniu podnoszącym kwalifikacje. Wspominając tematykę wykładów (np.: „Kształtowanie umiejętności społecznych, obejmujących zarówno kompetencje społeczne jak również cechy osobowościowe“) sądzę, że bardzo szybko warsztaty przestaną pełnić rolę głównie opiekuńcze wobec dorosłych osób z niepełnospraw-

nością intelektualną, a zaczną być ośrodkami dobrze przygotowującymi te osoby do w miarę samodzielnego życia i podjęcia pracy zarobkowej. W kilku, a może i w kilkunastu ośrodkach już teraz prowadzone są oddzielne pracownie, w których głównym aspektem działań jest rozwój umiejętności społecznych uczestników. W każdym WTZ działa pracownia gospodarstwa domowego lub pracownia kulinarna. Choć na razie niewielka liczba uczestników jest przygotowana do samodzielnego prowadzenia gospodarstwa domowego, to możliwe jest takie ułożenie planu pracy WTZ, że każdy uczestnik zostanie objęty szkoleniem w tym zakresie. Wysoce prawdopodobne jest to, że rozwój WTZ-ów potoczy się w kierunku wychodzenia uczestników z Warsztatu do innych form aktywności. Terapeuci nie będą prowadzić zajęć z uczestnikami tylko na terenie WTZ (zamknięci w swoich pracow-

niach), ale również zostaną zobligowani do prowadzenia ich w realnym środowisku, np.: codzienne wspólne robienie zakupów, przygotowanie do samodzielnego korzystania z komunikacji miejskiej, wspólne z uczestnikami wizyty w potencjalnych miejscach ich przyszłej pracy, podejmowanie się różnych zadań na zewnątrz itp. Moim zdaniem rozwój warsztatów, a dokładniej kadry tam pracującej, będzie zmierzał do większej wiedzy merytorycznej, świadomości sytuacji poszczególnych uczestników i zaangażowania w realizację przemyślanych działań, planów ich rozwoju. W sytuacji dużego bezrobocia, pracownikom warsztatów będzie zależało na utrzymaniu pracy, przede wszystkim jako źródła utrzymania, ale... w związku z tym będą niejako „zmuszeni“ do zdobywania nowych umiejętności i wykonywania swojej pracy jeszcze rzetelniej niż dotychczas. Wyznacznikiem jakości prowadzo-

nej terapii nie będą już „znajomości z kierownictwem“, a zaczną się liczyć wymierne efekty w pracy z uczestnikiem, np.: nabycie przez niego sprawności w zakresie gospodarowania swoimi pieniędzmi; przygotowanie uczestnika do konkretnej pracy zarobkowej i spowodowanie zatrudnienia itp. Przypuszczam, że takie skonkretyzowanie działań, w kierunku lepszego funkcjonowania społecznego uczestników spowoduje głębszą refleksję pracowników na temat faktycznych potrzeb poszczególnych osób korzystających z zajęć w WTZ. Można spodziewać się, że wnikliwa analiza będzie początkiem długiej serii pytań o to, co Warsztat może im zaproponować. Prawdopodobnie posypią się pytania typu „Co zrobić z Dorotą, bo ona tylko... (np.: układa klocki).“

„Każdy jest indywidualnością“ - głosi napis na jednej z broszur PSOUU. Dla nas, terapeutów znaczy on m.in. to, że musimy zastanawiać się nad sytuacją każdego uczestnika, „gadać w zespole“ i wspólnie szukać odpowiedzi na pytanie „Czego powinniśmy go uczyć, żeby lepiej mu się żyło?“

Jestem pewna, że analizując i poddając refleksji proces terapii prowadzonej w placówce wszyscy - uczestnicy, kadra i rodzice - będziemy się wspierać w dążeniu do jak najlepszego przygotowania osób z niepełnosprawnością intelektualną do godnego i aktywnego życia w społeczności.

Zgodnie z prawem naszego kraju i prawem Unii Europejskiej konieczne jest zagwarantowanie osobom niepełnosprawnym dostępu do wszystkich dziedzin życia, na takich samych prawach jakie posiada każdy obywatel. Odkąd możliwy jest dostęp do wiedzy na temat działań prowadzonych wobec osób niepełnosprawnych w krajach wysoko rozwiniętych przewiduję, iż UE będzie wywierała presję na nasz Rząd, aby realnie wdrażać rozwiązania gwarantowane prawnie i objęte strategią. Przypuszczam, że obchody Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych w naszym kraju są jednym z efektów zacieśniającej się współpracy międzynarodowej. Myślę, że kolejnym krokiem będzie stworzenie ludziom niepełnosprawnym warunków do podjęcia pracy zarobkowej, podobnie jak w innych państwach Unii, gdzie osoby z niepełnosprawnością intelektualną pracują w sklepach, restauracjach, piekarniach, specjalnych ośrodkach pracy, pralniach, itp.

Prędzej czy później w naszym kraju powstaną na otwartym rynku pracy MIEJSCA PRACY WSPOMAGANEJ, a następnie samodzielne WARSZTATY PRACY CHRONIONEJ, w których godne zatrudnienie znajdą osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie.

Nawet te działania - dotyczące rozwiązań dla całego kraju - zależą od nas, bo przecież konieczne jest, żeby KTOŚ (bezpośrednio zainteresowany problemem) przypominał o sytuacji osób niepeł-

z daleka ośrodki dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaczną traktować WTZ jako miejsce, gdzie można przyjść, czegoś się nauczyć. Warsztaty staną się otwarte dla całej społeczności lokalnej - miejskiej czy wiejskiej. I może wtedy zaczną przemieniać się w regionalne centra kultury, centra wspierania młodszych i słabszych, bądź inne struktury prospołeczne i prorozwojowe.

Śmiem przypuszczać, że wciąż zmniejszające się fundusze przeznaczane przez

PFRON na działalność WTZ-ów spowodują zmiany w funkcjonowaniu ośrodków. Jeżeli samorządy nie przejmą współfinansowania - część WTZ będzie zagrożona. Ale też ta sytuacja może pozytywnie wpłynąć zarówno na uczestników, ich rodziców jak i kadre - sytuacja kryzysu posłuży zmianom. Brak środków może zmobilizować te trzy wymienione grupy do zacieśnienia współpracy - „nie ma pieniędzy, więc trzeba je zarobić“. Razem spróbujemy założyć własną spółdzielnię albo prywatną firmę, gdzie część uczestników znajdzie pracę. Zaczną oni wykonywać zajęcia, które po pierwsze - będą przydatne dla społeczeństwa, a po drugie - lepiej opłacalne finansowo.

Ktoś powiedział, że to co nas nie zabija, nas umacnia. I moim zdaniem tak też należy myśleć o sytuacji, która jest przed nami.

Nie ma takiej siły, która powstrzymałaby liczną grupę ludzi przed czynieniem wspólnego dobra.

**Dorota Tloczkowska**

- instruktor terapii zajęciowej  
WTZ ZG PSOUU w Warszawie

## NIE BĘDZIE DOBRZE

Przyszłość Warsztatów Terapii Zajęciowej pomimo ich wielkiego potencjału i bardzo dobrych założeń, które mają umożliwić wszechstronny rozwój ludzi z niepełnosprawnością intelektualną zmierzają, niestety, w złym kierunku. To niepokojące zjawisko ma dwa źródła. Pierwsze wypływa z różnego typu działań formalno-prawnych wynikających m.in. z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych<sup>1</sup>, zaleceń PFRON-u i sposobu (czyli braku) działania samorządów powiatowych. Drugie źródło jest już wynikiem



Osoby niepełnosprawne są zainteresowane nowymi technologiami

nosprawnych intelektualnie zmieniającym się posłom i ministrom. Sama tylko presja wspólnoty międzynarodowej może okazać się niewystarczająca... I tak jakość pracy kadry w WTZ w końcu znajdzie swoje realne odbicie w życiu. Szybko będziemy mogli zweryfikować to czy działania WTZ-u faktycznie służą rozwojowi uczestników, czy też są tylko formą opieki, wtórnie upośledzającej.

Za zmianami w działaniu kadry pracującej w WTZ-ach pójdą zmiany w świadomości osób niepełnosprawnych na temat tego kim naprawdę są. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną przestaną mówić o sobie „dzieci“ i czekać aż wszystko zostanie zrobione za nie. Stopniowo będą zdobywać nowe umiejętności społeczne i interpersonalne. Najpierw rozszerzą zakres swojej samodzielności na warsztat i dom, zaczną dzielić się swoimi umiejętnościami. Poczują co potrafią i mogą zrobić dla innych ludzi. Bez wątplenia te wszystkie działania dadzą widoczne efekty w postaci zmian nastawienia społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ludzie (tzw. „zdrowe społeczeństwo“) przestaną mijać

złych, nieadekwatnych do potrzeb ludzi niepełnosprawnych intelektualnie, działań pracowników poszczególnych warsztatów i organizacji je prowadzących.

Wydaje się (m.in. po kontaktach z przedstawicielami władz lokalnych), że szereg zmian i wprowadzanych ograniczeń jest wynikiem mylnego przeświadczenia o zbyt dużych, dotychczasowych nakładach finansowych na WTZ. Wynikające z tego działania formalno-prawne mogą spowodować następujące niepokojące zjawiska:

- Samorząd nie będzie chciał finansować długoletniego pobytu uczestnika w warsztacie (Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych wprowadzi do rozporządzenia o WTZ-ach od dawna „zapowiadany“ zapis o 3-5 letnim maksymalnym czasie pobytu uczestnika w warsztacie), wychodząc z założenia, że jeżeli jednym z celów warsztatu jest „rehabilitacja społeczna i zawodowa, zmierzająca do ogólnego rozwoju i poprawy sprawności, niezbędnych do prowadzenie przez osobę niepełnosprawną niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia - na miarę jej indywidualnych możliwości“<sup>2</sup> to naturalnym efektem terapii powinno być wyjście owego uczestnika do bardziej złożonych form aktywności (praca).
- Powiat będzie domagał się odchodzenia tych uczestników, którzy są w warsztacie bardzo długo i w stosunku do których działania terapeutyczne, w ocenie przedstawicieli PCPR-u, nie odnoszą pożądanego skutku. Będzie to wynikać z art. 10 a ust. 5, pkt. 2 wcześniej wymienionej ustawy, który mówi o kierowaniu uczestników WTZ do innych ośrodków „ze względu na brak postępów i złe rokowania co do możliwości osiągnięcia postępów uzasadniających podjęcie zatrudnienia“.
- Uczestnicy WTZ-u, którzy nie będą spełniać kryteriów narzuconych przez Powiat będą więc zmuszeni do odejścia.
- W miastach, gdzie nie ma innej alternatywy, uczestnicy ci będą wracać do domu - raczej bez możliwości pracy zawodowej (ich miejsce zajmą osoby oczekujące - zapewne o podobnym lub większym potencjale) i to, co zostało wypracowane przez lata zostanie z czasem utracone.
- W dużych miastach (jeżeli będą mieli szczęście) będą mogli odchodzić do innych placówek, Środowiskowych Domów Samopomocy, Dziennych Centrów Aktywności lub innych ośrodków, co spowoduje rozpoczęcie oddziaływań terapeutycznych z niejako niższego pułapu.
- W WTZ-ach będą powstawać nadużycia wynikające z chęci pozostawienia da-



Uczestnicy WTZ podczas warsztatów „Media a integracja“

nego uczestnika w warsztacie poprzez „naciąganie“ postępów rehabilitacyjnych bądź przeniesienia do innych WTZ-ów (co też będzie swojego rodzaju oszustwem).

- Tymczasowość (kilkuletni czas pobytu w WTZ) spowoduje nerwowość i niechęć „nowych“ rodziców i opiekunów do tej formy rehabilitacji (woleliby pewność stałego, bezterminowego pobytu w placówce).
- Brak pewnych rozwiązań prawno - finansowych nie będzie zachęcał pracowników WTZ do poszukiwania pracy dla uczestników warsztatów i rodziców do podjęcia starań w kierunku znalezienia zatrudnienia dla swoich dzieci (niepewność rodziców - co będzie, gdy dziecko pójdzie do pracy, czy nie straci świadczeń, co będzie jak straci pracę, niechęć do nowych wyzwań itp.).
- Coraz mniejsze fundusze przeznaczane na działalność warsztatów spowodują ograniczenia wydatków na rzeczywistą pracę z uczestnikami (m.in. mniej środków na funkcjonowanie pracowni, na kieszonkowe), co spowoduje świadczenie usług na coraz niższym poziomie, stacanie się na poziom opieki.
- Niskie pensje kadry pracującej w warsztatach mogą powodować odchodzenie z pracy, co będzie stratą dla WTZ-ów w przypadku dobrych, rzetelnych pracowników. Częsta rotacja stanie się przyczyną słabej znajomości uczestników i kanonów terapii.

Złe, nieadekwatne do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną sposoby pracy profesjonalistów poszczególnych warsztatów i organizacji je prowadzących może przynieść następujące skutki:

- ◆ Niezależnie od zmian wynikających z działań PRFON -u i powiatów w większości warsztatów nadal niewiele będzie się działo w kierunku rzeczywistego

rozwoju uczestników (społecznego i zawodowego), zmierzającego do zwiększenia ich autonomii.

- ◆ Oczekiwania ustawodawcy, zapisane w wymienionym wcześniej rozporządzeniu, rozmiągają się z tym, co się dzieje w większości warsztatów i nie ma znaczących bodźców, które zmieniłyby ten stan rzeczy.
- ◆ Nadal (bo wydają się, że część warsztatów taka jest) warsztaty będą pewnego rodzaju „przechowalnią“ i miejscem, gdzie niewiele będzie zależało na tym, aby uczestnicy je opuścili i poszli do pracy.
- ◆ Wypalenie zawodowe pracowników WTZ-ów będzie negatywnie rzutowało na jakość pracy z uczestnikami (w wielu placówkach chyba niewiele się robi, aby to zmieniać).
- ◆ W wielu placówkach nie występuje rotacja pracowników, których podejście do osób niepełnosprawnych (a co za tym idzie jakość pracy) charakteryzuje się opiekuńczością ograniczającą ich rozwój.

**Lukasz Pisarski**

- kierownik WTZ ZG PSOUU  
w Warszawie

## ZAKOŃCZENIE

Nie wiemy co stanie się jutro, ale najprawdopodobniej obraz funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej w niedalekiej przyszłości będzie miał znamiona jednej i drugiej wizji.

1) Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. Dz. U. Nr 123 poz. 776 z późn. zm.  
2) Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 30 września 2002 r. Dz. U. Nr 167 poz. 1376 § 1 pkt.1

# ŻEBY KIEROWCY UDZIELALI POMOCY

*Z doświadczeń selfadwokata*

## **Łukasz Pisarski**

- kierownik Warsztatów Terapii Zajęciowej ZG PSOUU w Warszawie

Na początku 2002 roku Stowarzyszenie Przyjaciół INTEGRACJA poprosiło panią Krystynę Mrugalską o wzięcie udziału w Warsztatach Integracyjnych dla kierowców Miejskich Zakładów Autobusowych. Celem wystąpienia Pani Prezes miały być zagadnienia dotyczące trudności, jakie napotyka osoby z niepełnosprawnością intelektualną w komunikacji autobusowej. Narodził się pomysł, by na to spotkanie poszła też osoba bezpośrednio zainteresowana tzn. osoba niepełnosprawna będąca uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej.

Zostałem poproszony o przygotowanie kogoś, kto mógłby zabrać głos podczas tych warsztatów. Pierwszym etapem przygotowań było poinformowanie wszystkich uczestników WTZ o tym przedsięwzięciu. Później wspólnie zastanowiliśmy się, na jakie problemy należałoby zwrócić uwagę kierowcom miejskich autobusów. Wynikiem tych działań była lista życzeń pod ich adresem. Następnie zaproponowałem, aby o tym kto pojedzie na te warsztaty zdecydował sposób w jaki publicznie przedstawi się te oczekiwania. W związku z tym każdy kto chciał pojechać i reprezentować środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną, musiał przed publicznością złożoną z uczestników oraz pracowników warsztatu wystąpić i przedstawić problemy, nad którymi pracowaliśmy wcześniej. Zgłosiło się kilkanaście osób. Dla większości była to sytuacja trudna, stresująca i wymagająca odwagi. Niektórzy sobie z nią nie

poradzili, w ogóle się nie odezwali, inni próbowali coś mówić. Tylko dwie czy trzy osoby przekazywały treści zgodne z wcześniejszymi, wspólnymi ustaleniami w sposób jasny i zrozumiały. Po prezentacji odbyło się głosowanie wybierające osobę, która miała reprezentować warsztat. Większość wyraziła wolę, aby to Małgorzata Wągrowka zabrała głos podczas spotkania z kierowcami.

Wystąpienie Małgorzaty Wągrowskiej, chociaż z powodu tremy było czytane, przyjęto ze skupieniem i uwagą.

Kolejnym przedsięwzięciem zaaranżowanym przez Stowarzyszenie Przyjaciół INTEGRACJA był udział uczestników naszego warsztatu w kręceniu filmu instruktażowego dla pracowników MZA. Odbyło to się w drugiej połowie roku i brało w nim udział dwoje uczestników WTZ: Małgorzata Wągrowka oraz Krystian Szymański.

Kręcenie scen do filmu odbywało się na najbliższych warsztatowi przystankach autobusowych, w specjalnie to tego przygotowanym autobusie. Na życzenie reżysera Małgorzata i Krystian odgrywali sceny oczekiwania na autobus, wsiadania do niego, rozmowy z kierowcą itp. Ale to już opisze Małgorzata Wągrowka. ■

## **Małgorzata Wągrowka**

- uczestniczka Warsztatów Terapii Zajęciowej ZG PSOUU w Warszawie

Film został nakręcony dla kierowców autobusów, żeby zwracali uwagę na ludzi jeżdżących autobusami, bo niektórym ludziom trzeba pomóc.

W kręceniu filmu braliśmy udział: Krystian Szymański i ja, Małgorzata Wągrowka, reżyser, operator, dźwiękowiec i kierowca autobusu.

Reżyser prosił, żebyśmy razem zagraли różne scenki w autobusie: jak czekamy na autobus, jak patrzę na rozkład jazdy autobusów, jak przyjeżdża autobus i wsiadamy do niego.



Mówiłam też o tym, na co powinni zwracać uwagę kierowcy autobusów:

- żeby kierowcy udzielali pomocy osobom wyglądającym na zagubione, bo one często same nie podejść, bo się boją i wstydzą,
- żeby kierowcy zwracali większą uwagę na wsiadających ludzi, żeby nie zamknęli drzwi przed nosem, żeby przy zamykaniu drzwi nie przytrzasnęli kogoś,
- jak ktoś z nas zwróci się o informację to, żeby kierowcy cierpliwie i wyrozumiale nas wysłuchali i starali się nas zrozumieć, bo czasami niewyraźnie mówimy,
- żeby kierowcy nie popędzali dzwonkiem, ktoś nie wsiadł jeszcze a oni dzwonią,
- żeby kierowcy nie ruszali z przystanku jak ktoś jeszcze dobrze nie wsiadł,
- żeby kierowcy czekali na wszystkich pasażerów na przystanku,
- żeby kierowcy nie wjeżdżali w kałuże i ochlapywali ludzi stojących na przystanku,
- żeby w godzinach szczytu było więcej autobusów.

Czułam się zadowolona i zachwycona, i można by za rok powtórzyć kręcenie filmu. ■



# DOM DO GRUNTOWNEGO REMONTU

Aż trudno uwierzyć, że minęło już 17 lat. Mąż namówił mnie, abyśmy przenieśli się na dwa - góra pięć lat, do Giżycka, niewielkiego miasteczka położonego w centrum Pojezierza Mazurskiego. To była trudna decyzja. Urodziłam się w Warszawie, tutaj miałam przyjaciół i pracę, którą lubiłam. Pracowałam wówczas jako fizjoterapeutka w Ośrodku Rehabilitacyjnym dla dzieci niewidomych i słabowidzących przy ulicy Koszykowej w Warszawie, a także w Ośrodku Wczesnej Interwencji, wtedy jeszcze placówce Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski Towarzystwa Przyjaciół Dzieci przy ulicy Sobieskiego.

Znalazłam się w obcym mieście i bez pracy. Dowiedziałam się, że w giżyckim szpitalu jest oddział rehabilitacji. Poszłam więc porozmawiać z ordynatorem. Okazało się, że właściwie na oddziale nie prowadzi się rehabilitacji dzieci, ale ordynator był gotów poprzeć moją kandydaturę u ówczesnego dyrektora szpitala. Dyrektor, lekarz internista, zdecydował się zatrudnić mnie na pół etatu mówiąc, że w Giżycku i okolicach nie ma problemu dzieci niepełnosprawnych. Pierwszy miesiąc właściwie sama szukałam sobie pracy. Nawiązałam kontakt z mamą chłopca, który był pod opieką Ośrodka na ulicy Koszykowej w Warszawie i mieszkał blisko Giżycka. Znajoma mama zawiadomiła inne matki wychowujące dzieci z różnymi niepełnosprawnościami. W szpitalu kierowano do mnie na rehabilitację dzieci po wypadkach samochodowych, po operacji guzów mózgu, z dystrofiami, z upośledzeniami dziecięcymi, z opóźnionym rozwojem psychoruchowym, z zespołem Downa, z przepukliną oponowo-rdzeniową. Ośrodek Wczesnej Interwencji w Warszawie informował rodziny mieszkające w północno-wschodniej Polsce, których dzieci wymagały stałej rehabilitacji, o tym, że mogą zgłosić się do szpitala w Giżycku, do Poradni Rehabilitacyjnej. Raptem okazało się, że moje pół etatu to kropla w morzu potrzeb. Pamiętam, jak mniej więcej po pół roku pracy dyrektor szpitala, wezwał mnie do siebie i powiedział: „Pani Marito, co nam Pani na głowę ściągnęła?!“

Coraz bardziej zdawałam sobie sprawę, że szpital nie jest odpowiednim miejscem do rehabilitacji dzieci. Czteroletnie doświadczenie pracy w Ośrodku Wczesnej Interwencji nauczyło mnie, że dziecko powinno być rehabilitowane przez zespół terapeutyczny, a ja nie chciałam udawać, że jestem psychologiem, logopedą i fizjote-

rapeutą w jednej osobie. Najbliższy ośrodek wczesnej interwencji znajdował się w Warszawie. Region północno-wschodniej Polski zawsze był najbiedniejszy. Dla niektórych rodzin odległość 300 km była nie do pokonania. Przez przypadek dowiedziałam się, że w Giżycku działa Towarzystwo Przyjaciół Dzieci. Razem z kilkoma matkami umówiliśmy się na spotkanie z przewodniczącym TPD i wtedy powstał pomysł powołania Koła Dzieci Specjalnej Troski. TPD udostępniło nam swoje pomieszczenia na spotkania. Tam też zorganizowałyśmy pierwszą choinkę, Dzień Dziecka, a część naszych rodzin wyjechała na turnusy rehabilitacyjne.

## Koło PSOUU w Giżycku

Data powstania: 1994 r  
Adres: ul. Dąbrowskiego 15  
11-500 Giżycko

Przewodniczący:  
Dariusz Jagielski

Koło prowadzi:

1. **Dzienne Centrum Aktywności**  
- 50 uczestników  
działa od 03.12.1997r
2. **Ośrodek Wczesnej Interwencji**  
- 118 osób  
działa od 01.08.2002r
3. **Warsztat Terapii Zajęciowej**  
- 30 uczestników  
działa od 01.04.2000r.
4. **Integracyjna Orkiestra Perkusyjna** - 28 uczestników  
działa od 1998r.

Koło działa na terenie powiatów:  
Giżyckiego, Węgorzewskiego,  
Gołdapskiego, Oleckiego,  
Kętrzyńskiego, Piskiego,  
Olsztyńskiego, Szczęcińskiego  
i Mrągowskiego.

To były lata 1987-89. Później urodziły się moje dzieci i na kilka lat wycofałam się z działalności. Zapraszana przez zaprzyjane rodziny, wychowujące dzieci niepełnosprawne, pomagałam w organizowaniu różnych imprez. W roku 1993, po urlopie, ponownie wróciłam do pracy w szpitalu i wtedy ostatecznie upewniłam się, że taka forma rehabilitacji dzieci zupełnie nie ma sensu. Któregoś dnia skontaktowałam się z mną pan Dariusz Jagielski. Jego syn, Paweł, miał trzy miesiące. Urodził się w giżyckim szpitalu. Ojciec dziecka został poinformowany, że chłopiec ma zespół Downa i że takie dzieci krótko żyją, więc niech się nie martwi. (W chwili obecnej Paweł ma się dobrze i jest uczniem drugiej klasy integracyjnej szkoły podstawowej.) Wiedząc jak

ważna jest dla takiego dziecka wczesna stymulacja rozwoju, przekonałam rodziców Pawła o konieczności wyjazdu do Warszawy, do Ośrodka Wczesnej Interwencji. Każdy ich kolejny powrót z Warszawy przybliżał nas do podjęcia decyzji o konieczności utworzenia w Giżycku punktu konsultacyjnego i terapeutycznego.

W 1994 roku z grupą ok. 30 rodziców i terapeutów utworzyliśmy Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Przewodniczącym został ojciec Pawła, Dariusz Jagielski. Głównym celem powstania Koła było utworzenie specjalistycznej placówki rehabilitacyjnej. Startowaliśmy od zera. Na początku bardzo pomogła nam ówczesna dyrektor Szkoły Specjalnej Benedykta Jańczyk. Wyraziła zgodę, aby po zajęciach lekcyjnych, w pomieszczeniach szkolnych odbywały się zajęcia rehabilitacyjne.

Udało mi się namówić do współpracy, oprócz pani dyrektor Benedykty Jańczyk - pedagoga specjalnego, psychologa klinicznego, logopedę, dwóch techników fizjoterapeutów, plastyka. Rehabilitację ruchową prowadziłam ja. Szkoła udostępniła nam jeden boks w szatni, w piwnicy. Trzy razy w tygodniu każdy z terapeutów musiał przygotować dla siebie salę do pracy - przesunąć ławki szkolne i przenieść z piwnicy np. na I piętro niezbędne pomoce: matrace, piłki, pomoce edukacyjne itp. A potem posprzątać po zajęciach, jakby nas nie było. Z zajęć korzystało coraz więcej rodzin. Przyjeżdżali nawet z odległych o ponad 30 km wsi i miasteczek. Zajęcia odbywały się w grupach oraz indywidualnie. Terapeuci nie pracowali za darmo. Na jedno z zebrań Koła Stowarzyszenia zaprosiliśmy burmistrza. Przyszli rodzice, najczęściej oboje, przyprowadzili także dzieci. Na tym spotkaniu było nas chyba ponad 100 osób. Burmistrz był zdziwiony, że tak jesteśmy zorganizowani, że mamy tak konkretne plany, no i że jest nas tak dużo. Obiecał pomóc w pozyskaniu pomieszczeń na potrzeby działalności Stowarzyszenia, a także pomógł nam w sfinansowaniu przez Zarząd Miasta części prowadzonych zajęć terapeutycznych. Pozostałe pieniądze musieliśmy zdobyć sami. Dzięki temu, że mój mąż był prezesem firmy turystycznej, miałam dostęp do faksu i komputera. Razem z mężem redagowaliśmy, pisaliśmy i wysyłaaliśmy mnóstwo pism z prośbami i z informacjami. Właściwie biuro Stowarzyszenia miało siedzibę w biurze firmy męża. W czasach studenckich mąż przewodni-

czył dużej organizacji żeglarskiej, miał więc doświadczenie i wiedział, gdzie wysłać i jak trzeba pisać takie pisma. Przecież ani pan Darek, ani ja nie mieliśmy o tym pojęcia. W 1995 roku zdobyłam uprawnienia terapeuty NDT - po dwóch miesiącach wytężonej pracy i po wielu z tym związanych stresach. Z 30-osobowej grupy tylko ja jedna robiłam ten kurs za własne pieniądze i w ramach urlopu bezpłatnego. Szpital, w którym nadal pracowałam nie był zbyt zainteresowany zatrudnianiem terapeuty NDT. W chwili obecnej, w naszym województwie warmińsko-mazurskim jest 5 terapeutów NDT, a w podlaskim może 3. Pani dyrektor szpitala zarzucała mi, że jestem za mało wydajna, bo przez 1 godzinę rehabilituję tylko jedno dziecko, podczas gdy inni magistrowie rehabilitacji mają na sali gimnastycznej 10 pacjentów jednocześnie. Tego było już za wiele i z dnia na dzień zrezygnowałam z pracy w szpitalu.

Pragnęliśmy uruchomić prawdziwy Punkt Wczesnej Interwencji, w którym rehabilitacją zajmowałby się zespół terapeutyczny. Razem z panem Jagielskim pojechaliśmy do Kliniki Neurologii Dziecięcej do Białegostoku, do ordynatora profesora Wojciecha Sobańca. Przedstawiliśmy mu nasz plan działania prosząc o pomoc i wsparcie. W całym województwie suwalskim (do którego wtedy należało Giżycko) był jeden neurolog dziecięcy, do którego dostanie się graniczyło z cudem. Ku naszej radości pan profesor wyraził zgodę, aby jeden raz w miesiącu (w sobotę) przyjeżdżała do nas lekarka z jego oddziału. Wyraził także zgodę na to, aby na jego oddział kierowane były dzieci, u których konieczne było pogłębienie diagnostyki i wykonanie szczegółowych badań. Do chwili obecnej profesor Sobaniec wspiera naszą działalność. Z dumą słucham kiedy mówi, że najchętniej cały nasz zespół przeniósłby do Białegostoku. Na dwa dni w miesiącu przyjeżdża do nas pani doktor Joanna Śmigielka-Kuzia, adiunkt z drugim stopniem specjalizacji z neurologii dziecięcej, z Kliniki w Białymstoku. Pomimo trudów podróży mówi, że bardzo lubi do nas przyjeżdżać, bo tutaj widzi sens pracy zespołowej. Przy kolejnych konsultacjach może porównać rozwój dziecka i kierunek rehabilitacji.

W roku 1995 zajęcia odbywały się już pięć razy w tygodniu, a raz w tygodniu prowadzone były konsultacje. Rejestrację i zapisy na kolejne wizyty, początkowo społecznie, prowadziła jedna z matek naszych dzieci - Irena Żabicka (która pracuje z nami do dzisiaj). Zaczęłam coraz częściej kontaktować się z Zarządem Głównym PSOUU, a także z Zofią Pakułą - dyrektorem OWI w Warszawie (mieszącego się już przy ulicy Pilickiej), która bardzo mnie

wspierała i pomagała. Pani Prezes Krystyna Mrugalska uświadomiła mi, która z form placówek byłaby dla nas najlepsza. Obejmowaliśmy przecież opieką dzieci malutkie, kilkumiesięczne, a także dorosłych, z różnym stopniem upośledzenia umysłowego.

Pomimo obietnicy pomocy w naszej działalności, złożonej przez pana burmistrza, pieniędzy dostawaliśmy coraz mniej, a i o pomieszczeniach przeznaczonych na potrzeby Stowarzyszenia przestano mówić. Razem z rodzicami znaleźliśmy kilka opuszczonych (w części lub w całości) budynków, ale zawsze piętrzyły się różne trudności. Okazywało się, że np. budynek jest własnością wojska, PKP, albo już jest przeznaczony na inne potrzeby. Zdesperowani rodzice ruszyli z wózkami na sesję Rady Miasta. Chociaż od tego wydarzenia minęło już kilka lat, niektórzy z radnych pamiętają to do dzisiaj. Jedni mówili, że tak nie wolno grać na uczuciach ludzkich, inni dopiero zauważyli problem. Trudno mi oceniać, czy taka metoda perswazji jest słuszna, jednak podziałała. Przyznano nam parter budynku w zabytkowej kamienicy w

centrum miasta. Pomieszczenia stały zaniedbane, częściowo zdewastowane. Pierwsze piętro i część użytkową drugiego piętra zajmowali lokatorzy. Jeden lokal to była melina pijacka. Poprzedni użytkownicy lokalu uprzedzali mnie, że w pomieszczeniach ulatnia się czad, że kotłownia jest węgłowa, stara i bardzo droga w eksploatacji.

Pomieszczenia zajmowały powierzchnię ponad 200 m<sup>2</sup>. Wymagały kapitalnego remontu, wymiany okien (po uzgodnieniu z konserwatorem zabytków), przesunięcia dwóch ścian wewnętrznych, wykonania podjazdu dla wózków. I wtedy dotrzymał obietnicy pan burmistrz. Pracownik Urzędu Miasta, zgodnie z moimi sugestiami, wykonał projekt przystosowania pomieszczeń, a miasto sfinansowało remont. Cały czas śledziłam przebieg prac budowlanych. Dbałam o dobór odpowiednich materiałów, o kolorystykę, ustalałam m.in. jak mają otwierać się okna i jak najlepiej przystosować toalety. Kiedy pomieszczenia zostały przekazane Stowarzyszeniu przenieśliśmy do nich nasz dobytek, który mieścił się w jednym boksie w szatni szkoły specjalnej. Zarząd Miasta podjął uchwałę o utrzymywaniu pomieszczeń Dziennego Centrum Aktywności. Zaczynaliśmy mając bardzo dobre chęci, dwa materace, piłkę Bobathów, trochę pomocy dydaktycznych, kilka dużych brył geometrycznych z gąbki i kilka wałków o różnej średnicy. Mój mąż pożyczyl nam trzy komplety mebli ogrodowych - okrągły stół i 4 krzesła.

Zarząd Główny PSOUU powołał Dzielne Centrum Aktywności w Giżycku, którego zostałam kierownikiem. Uruchomiliśmy także Punkt Wczesnej Interwencji. Chociaż mieliśmy puste pomieszczenia, nam wydawało się, że mamy wszystko.

Terapia odbywała się w niewielkich grupach. W zajęciach z małymi dziećmi uczestniczyli rodzice, głównie mamy. Starsi przychodzili początkowo 3 razy w tygodniu, później codziennie na kilka godzin. Musiałam przekonywać rodziców, że mogą nam zostawić swoje dzieci i mieć nareszcie czas dla siebie.

Zaczął się czas pozyskiwania środków na niezbędne wyposażenie. Stowarzyszenie kupiło maszynę do pisania, mieliśmy swój telefon, „Orbis“ udostępnił nam ksero. Coraz więcej spraw mogliśmy załatwić nie prosząc nikogo o pomoc. Wtedy nas po raz pierwszy okradziono. Myślę, że złodzieje się zdziwili - optacalo im się zabrać tylko czajnik elektryczny, radiomagnetofon oraz maszynę do pisania. Napisałam



Sala rehabilitacyjna przed i po remoncie



wniosek do PFRON-u o środki na wyposażenie; śledziłam wszystkie możliwości pozyskiwania pieniędzy na zakup sprzętu i prowadzenie działalności. 1998 roku odwiedziła naszą placówkę Pani Prezydentowa Jolanta Kwaśniewska. Przybyli wszyscy rodzice, którzy należeli do koła. Z dumą pokazywaliśmy puste pomieszczenia. Pani Prezydentowa spędziła z nami 3 godziny, podpisała nam zdjęcia pamiątkowe (jedno z nich wisi w ramce na parterze budynku) i życzyła nam dużo wytrwałości. Stopniowo placówka wypełniała się sprzętem, ale przede wszystkim znacznie przybywało nam podopiecznych. Zostali zatrudnieni nowi pracownicy; włączali się młodzi absolwenci szkół pedagogicznych i fizjoterapii, jako wolontariusze. I wtedy zrobiło nam się za ciasno. W jednym małym pokoju był gabinet lekarza, psychologa i logopedy. Czasami dzieci przyjmowane były na konsultacje w moim, biurowym pokoju. Zarząd Koła zaczął zwracać się do Zarządu Miasta o przekazanie nam kolejnych pomieszczeń w kamienicy. Odpowiedzi były przychylnie, ale miasto tłumaczyło się brakiem mieszkań zastępczych dla lokatorów. Dostaliśmy jednak pisemne zapewnienie, że w przyszłości cały budynek zostanie przekazany na potrzeby naszego koła.

W roku 1998 Zarząd Koła PSOUU w Giżycku, podjął uchwałę o zgłoszeniu kandydatury pana burmistrza Jana Grabowskiego do odznaczenia Dyplomem Honorowym wraz z Kulą Doskonałości, jako osoby działającej na rzecz naszego Stowarzyszenia. Uroczystość odbyła się w Warszawie w hotelu Sheraton, podczas obchodów 35-lecia PSOUU. Nagrodę wręczała pani Danuta Hübner - minister w Kancelarii Prezydenta RP. Nasz pan burmistrz dziękował w imieniu wszystkich odznaczonych i był bardzo wzruszony. Powiedział mi, że dopiero wówczas zrozumiał jak wspaniałym ruchem jest Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, jaką ogromną grupę ludzi zrzesza i jak bardzo się cieszy, że w Giżycku także znalazła się grupa zapaleńców. Podczas tych obchodów po raz pierwszy uczestniczyłam w koncercie gdańskiej orkiestry Vita Activa. Byłam pod ogromnym wrażeniem. Marzyłam, aby taka orkiestra mogła powstać u nas, w Giżycku. Dzisiaj Integracyjna Orkiestra Perkusyjna działająca przy Dziennym Centrum Aktywności liczy 28 osób. Grają w niej dzieci i młodzież z naszych placówek, dzieci niepełnosprawne ruchowo oraz zaprzyjaźnione - ze szkół podstawowych i z gimnazjów. Orkiestra może pochwalić się już wieloma koncertami, m.in. w Hannoverze w Niemczech.

W 1999 roku zwolniło się jedno miesz-



Próba Integracyjnej Orkiestry Perkusyjnej

kanie na I piętrze naszego budynku i zostało przekazane Stowarzyszeniu. Po wyborach samorządowych zmieniły się władze naszego miasta i te nie były już nam tak przychylnie. Pod moją nieobecność, niezapowiedzianie, odwiedził DCA burmistrz. Wchodził do gabinetów, pytał terapeutów w jakim charakterze pracują i ile zarabiają. Kiedy zobaczył niewyremontowane pomieszczenia na I piętrze zdecydował, że zostaną nam odebrane. Zwróciłam się o pomoc do życzliwego naszej działalności senatora, należącego do tej samej partii co nasz burmistrz. Razem z panem Darkiem Jagielskim uczestniczyliśmy w sesjach Rady Miasta. Już wtedy, po kontaktach z dyrektorem PFRON w Olsztynie wiedzieliśmy o możliwości uruchomienia Warsztatów Terapii Zajęciowej. Kiedy przekonaliśmy radnych do naszych potrzeb i uświadomiliśmy, że koszty przystosowania pomieszczeń nie obciążą kasy miasta, jeden z radnych zapytał: „Jak sobie państwo to wyobrażacie, że po jednym korytarzu będą chodzili ludzie upośledzeni i ludzie zdrowi?” No cóż, przy takim pytaniu zaciskają się pięści. Jednak mieszkanie odzyskaliśmy.

Na tym samym piętrze mieszkali starsi państwo w bardzo niewygodnym, dużym mieszkaniu, a po drugiej stronie korytarza mieściła się melina pijacka. Przez dwa tygodnie prowadziłam negocjacje ze starszym państwem o zaletach zamiany ich niewygodnego, dużego mieszkania na nasze, mniejsze. Wypiliśmy mnóstwo kawy i zjadłam furę ciasteczek, ale udało się. Za pieniądze z PFRON-u, wyremontowaliśmy znaczną część pomieszczeń na I piętrze (ok. 100 m<sup>2</sup>), przeznaczonych na Warsztaty Terapii Zajęciowej. Ze wstydem prowadziłam gości podczas uroczystego otwarcia WTZ w maju 2000 roku po brudnej, obskurnej klatce schodowej, obdrapanym,

pełnym rur i kabli korytarzu do ślicznych pomieszczeń WTZ. Pani Prezes Mrugańska powiedziała, że to jest przykład jak wiele potrafi Stowarzyszenie, a jak bezradne są samorządy. Byliśmy znowu krok do przodu. WTZ zaczynały od 20. osób; w chwili obecnej znajduje w nich zajęcie 30. PFRON sfinansował także częściowo zakup samochodu - Volkswagena dla 9 osób, przeznaczonego do przewozu osób ze znaczną niepełnosprawnością. (W zakupie samochodu pomogło nam też miasto oraz sponsorzy).

Podejście władz miasta do naszej działalności było nieprzewidywalne. Z jednej strony miasto nadal utrzymywało zajmowane przez nasze placówki lokale. Z drugiej strony - podczas mojej rozmowy z burmistrzem, kiedy prosiłam o finansowe wsparcie wyjazdu orkiestry na koncerty do Hannoveru, dowiadywałam się, że „jesteśmy wątpliwą reklamą dla miasta”. A to znowu zostały przekazane nam kolejne (kompletnie zdewastowane) pomieszczenia na I piętrze, bo „melinę” przeniesiono na poddasze. I jednocześnie miasto oddało Stowarzyszeniu część nieużytkowych pomieszczeń na poddaszu - z małymi oknami, nie ogrzewanych, z dziurami w dachu, przez które można było oglądać niebo. Miasto podjęło także decyzję o wykonaniu remontu (przez zarządcę domu, Towarzystwo Budownictwa Społecznego) klatki schodowej oraz częściowo dachu. W jednym roku udało nam się pozyskać pieniądze na remont wnętrza z Fundacji Hолenderskiej oraz na dobudowanie szybu wraz z windą z PFRON-u. Oczywiście pieniądze było za mało, ale wisiła nad nami groźba likwidacji Funduszu, więc musieliśmy wykorzystać tę okazję. Jak zwykle bardzo oszczędnie, rozważając każdy wydatek, prosząc o upusty cen, uzgadniając wszystko z konserwatorem zabytków, zabieraliśmy się za gruntowny remont. ►►

# STAJĘ SIĘ BOGACZEM

*Homines dum docent discunt*

Seneka

(*Ludzie, dopóki nauczają, sami się uczą*)

Chciałbym, aby Szanowni Czytelnicy potraktowali ten tekst jako swoistą opowieść o przemianie z poczwarki w motyla - giżyckiego Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Przedstawię ten proces widziany moimi oczami, opiszę zgodnie z moimi odczuciami, doznaniem i przemyśleniami.

Jestem terapeutą w giżyckim Kole. Ze Stowarzyszeniem związałem się 5 lat temu. Dziś trudno jest mi wyobrazić sobie inną decyzję oraz to, co by było, gdybym w 1996 roku zdał maturę za pierwszym razem.....

Zbliżał się koniec czwartego roku nauki w Liceum Ogólnokształcącym w Węgorzewie. Bez konkretnego pomysłu na studia i czas przyszedł w ogóle, podszedłem do matury. W wielkim stylu oblałem pierwszy egzamin z historii, grzebiąc szanse dalszej edukacji na wyższej uczelni. Zdezorientowany i zdesperowany, za namową rodziny złożyłem dokumenty do policealnego Medycznego Studium Zawodowego w Giżycku, na wydział fizjoterapii. Jak się później okazało odkryłem w sobie dar pojmowania rzeczy z owej dziedziny, a fizjoterapia stała się moją pasją. Nawiązywanie kontaktów i obcowanie z ludźmi, i rehabilitacja - to było to!

Zimą 1998 roku zaproszono na wykłady do naszej szkoły panią Maritę Przedpelską-Winiarczyk, dyrektora Dniennego Centrum Aktywności nowopowstałego Koła PSOOU w Giżycku. Zostałem wręcz porażony informacjami o dziecięcych niepełnosprawnościach oraz o zupełnie nowych, nie znanych mi formach pracy z dziećmi. Musiałem to sprawdzić. Okazało się, że zainteresowani słuchacze będą mogli co pewien czas przychodzić i brać udział w zajęciach z dziećmi. Zgłosiłem się, rzecz jasna, „rzucając” sobie samemu. Aby jednak zapoznać się bliżej z miejscem, gdzie miałem podjąć praktykę, udałem się na „zwiedzanie” ośrodka. Pierwsze wrażenie

było odpychające: najpierw ujrzałem obskurną ulicę ze starymi kamienicami. Po jednej stronie ulicy - grupka ludzi z „czerywonymi twarzami“ w otoczeniu kilkorga zaniedbanych dzieci, po drugiej stronie - placówka dla osób niepełnosprawnych. Ciekawe zestawienie, nieprawdaż? Sam budynek z zewnątrz też nie wyglądał zachęcająco, jedynie długi podjazd mógł świadczyć o tym, że to jest ten ośrodek. Wewnątrz, wykorzystywany był tylko parter, w skład którego wchodziło 10 pomieszczeń. Na pytanie: Co znajduje się na pierwszym i drugim piętrze? - odpowiedziano nam: Tam mieszkają ludzie. Jak się później okazało, część sąsiadów już dawno powinna być wyeksmiutowana. Powiedzenie, że „początki są trudne“, w tym przypadku odzwierciedlało wszystko. W sali do hydroterapii, oprócz tego, że była podgrzewana podłoga, wisiała para drabinek, stał stół, do którego można było nalać wody i chyba krzeselka. W sali dydaktycznej wisiała na ścianie tablica z instrumentami, a na środku stał zestaw ogrodowy, czyli 4 plastikowe krzeselka i takiż stół. No cóż, zadawałem sobie pytanie: jak można pracować z dzieckiem, mając do dyspozycji taki „sprzęt“, jaki widziałem? Moje obawy zostały rozwiane, gdy wziąłem udział w pierwszych zajęciach.

Na terapię (zabawę?) przyszedł najmłodsze dzieci z mamami. Miały być prowadzone zajęcia metodą Weroniki Sherborne. Potrzebny sprzęt - podłoga, ewentualnie materace. Nie wiedziałem, że dorośli i dzieci mogą tak fajnie i nietypowo bawić się. Poznałem też nietuzinkowych ludzi, którzy tam pracowali. Wszystko, czego doświadczyłem robiło na mnie ogromne wrażenie i jednocześnie potęgowało apetyt na więcej.



Autor z Łukaszem Koprowskim podczas ćwiczeń

A poddasze to było moje oczko w głowie. Ośrodek Wczesnej Interwencji z prawdziwego zdarzenia. Wszyscy pukali się w czoło, jak planowałam rozmieszczenia pokoi terapeutycznych. Na poddaszu musiały zostać drewniane słupy podtrzymujące konstrukcję dachu. Do wszystkich pokoi została doprowadzona woda i wykonana nowa kanalizacja. Każdy ze specjalistów ma swój gabinet: lekarz, psycholog, fizjoterapeuta, logopeda, pedagog. Działalność OWI w części finansowana jest ze środków Kasy Chorych a częściowo z programu PARTNER (za pośrednictwem Zarządu Głównego PSOOU). Rozmowy w Kasie Chorych są trudne, głównie z lekarzami, którzy tak naprawdę nie rozumieją konieczności wieloprofilowego usprawniania. A przecież wizyty u nas to nie tylko badanie dziecka, czy prowadzenie z nim terapii, lecz także praca z rodzicami - nauka kontynuacji rehabilitacji w domu.

Na drugim piętrze naszego budynku mieści się sala muzyczna, gdzie odbywają się próby orkiestry. A na parterze odbywa się realizacja obowiązku szkolnego przez dzieci i młodzież z głębokim upośledzeniem, często z dużą niepełnosprawnością ruchową.

Placówki wyposażone są w niezbędny sprzęt do rehabilitacji ruchowej, terapii dotyczącej integracji zmysłów, wannę do hydromasażu, jest sala doświadczenia świata „Snozeleen“ i wiele pomocy dydaktycznych. Terapeuci stale poszerzają swoją wiedzę, kończąc różne kursy i studia podyplomowe. Jak zwykle brakuje pieniędzy na realizację wszystkich pomysłów. Stowarzyszenie w Giżycku zatrudnia 24 osoby i obejmuje opieką prawie 200 dzieci, młodzieży i osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Zaisnialiśmy w mieście. Ludzie nas znają i rozpoznają na ulicach. Coraz więcej osób przychodzi na koncerty Integracyjnej Orkiestry Perkusyjnej. Potrafimy włączyć do wspólnej zabawy wszystkie osoby z plaży miejskiej, tańcząc integracyjne pąsy.

A ja najbardziej lubię wbiegać na II piętro po schodach. Klatka schodowa jest zawsze czysta, pomalowana pastelowymi kolorami i już nikt nie spluwa mi pod nogi, pokazując kto tu rządzi. Dzięki staraniom Zarządu Koła PSOOU w Giżycku udało nam się zakupić naszą zabytkową kamienicę z 99% bonifikatą - zgodnie z decyzją Rady Miasta.

Niedawno naszemu kołu został przekazany piękny stary dom położony w starym sadzie, oddalony 9 km od Giżycka, a dom wymaga gruntownego remontu....

**Marita Przedpelska**  
- Winiarczyk

Nie wolno mi tutaj pominąć sprawy moich pierwszych doświadczeń w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. W dzieciństwie, należąc do społeczności szkolnej, czy kolegów z podwórka i „normalnie“ funkcjonować nie pozostając na uboczu, młody człowiek podporządkowuje się pewnym normom, przeważnie narzuconym przez tzw. większość. Gdy inni śmiali się z kogoś słabszego, robiłem to i ja. Gdy inni szydzili z „głupiego Downa“, robiłem to i ja....

Za tamten okres usprawiedliwienia nie mam. Dziś mogę jedynie dziękować tym niepełnosprawnym, że dojrzałem do wielu rzeczy. Przede wszystkim pozwala mi to na komfortowe samopoczucie. Ów komfort wiąże się m.in. z wyzbyciem się strachu i uprzedzeń do niepełnosprawnych. Ale jest to jeden z pierwszych, wielu kroków potrzebnych do współpracy.

Jak sobie przypominam, z powyższym problemem nie miałem, a to otworzyło mi drogę do dalszej edukacji.

Pani Marita chyba to zauważyła i gdy w styczniu skończyłem studium, pod pretekstem „zapotrzebowania na mężczyzn“ złożyła mi i mojemu koledze z roku Marcinowi Mironowiczowi ofertę pracy. Na początku, na trzymiesięczny okres próbny, który obfitował w ciekawe doświadczenia. Po pierwsze - dokładniejsze poznanie podopiecznych i ich rodziców, po drugie - zintegrowanie się z zespołem terapeutycznym i po trzecie - praca. Jedną z cech, którą u siebie lubię jest komunikatywność i łatwość nawiązywania kontaktów, więc jeśli chodzi o punkt pierwszy i drugi, to problemu nie było. Co do trzeciego, to już trochę trudniej. Regularność i odpowiedzialność, i wiele innych rzeczy, które trzeba było wypracować.

Ośrodek rozbudowywał się, przejmowaliśmy powoli kolejne pomieszczenia i trzeba było je remontować. Oprócz pracy fizjoterapeuty z dziećmi i dorosłymi, uczyłem się wstawiać zamki do drzwi, montować drabinki do ścian, malowałem ściany i drzwi oraz robiłem masę innych rzeczy, które normalnie by mnie nie zainteresowały. Wtedy złożyłem się na szefową, czując się „stworzonym do wyższych celów“. Dziś zdaję sobie sprawę, że to również uczyło mnie pokory i szacunku do pracy.

Okres próbny minął, zostałem zatrudniony na stałe i mam możliwość rozwijania tego daru, który odkryłem na początku nauki zawodu. Od mojego pierwszego kontaktu ze Stowarzyszeniem staję się bogaczem. I nie chodzi mi tutaj o kwestię materialną, lecz o bogactwo duchowe.

**Daniel Litkowiec**

## HISTORIA PEWNYCH NARODZIN

Historyczne już dzisiaj dla ruchu samopomocowego rodziców dzieci specjalnej troski, przepięknie położone na gdańskiej Starówce przy ul. Świętojańskiej 68/69 pomieszczenia, od roku 1995 wykorzystywane są jako GALERIA.

Założeniem organizacyjno - programowym przemiany tego niegdysiejszego biura na „pomieszczenia przeznaczone na wystawę dzieł sztuki“ była coraz powszechniej artykułowana w środowisku potrzeba miejsca, które formą organizacyjną oraz metodyką pracy zaświadczać będzie o wciąż nie odkrytych jeszcze możliwościach twórczych osób z niepełnosprawnością intelektualną i o potrzebie ich kontaktów społecznych.

Podczas uroczystości otwarcia 23 kwietnia 1995 roku nadano jej imię PROMYK, a działalność wystawienniczą zainaugurowano wernisażem najbardziej wówczas znanego w lokalnym środowisku, niepełnosprawnego intelektualnie artysty Jana Kućmierza.

Galeria „PROMYK“ realizuje swoją działalność programową w czterech zakresach:

- Jest miejscem profesjonalnego wsparcia pracy twórczej niepełnosprawnych artystów;
- Organizuje wernisaże i wystawy w swojej siedzibie, artystom z różnych środowisk;
- Opracowuje wystawy tematyczne i zbiorowe, i organizuje ich wernisaże w otwartym środowisku społecznym;
- Prowadzi bank danych o twórcach wystawiających w Galerii „PROMYK“; śledzi ich artystyczny rozwój.

Do chwili obecnej galeria przedstawiła szerokiej publiczności 218 artystów, z różnych środowisk w kraju i za granicą, zorganizowała 74 wernisaże w swojej siedzibie oraz 25 tematycznych wystaw w otwartym środowisku społecznym.

Na szczególną uwagę zasługują dwie prezentacje. Pierwsza z nich to „Martwa natura z wiewiórką“, przygotowana wspólnie z Muzeum Narodowym w Gdańsku, i tam wystawiona po raz pierwszy 15 listopada 1998 roku. Dziesięciu artystów wykonało dziesięć kopii „Martwej natury z owocami, dzbanem i wie-



wiórką“, siedemnastowiecznego obrazu gdańskiego malarza Andreeasa Stecha. To zestawienie miało na celu uświadomienie widzowi niezwyklej wrażliwości kopistów, trafności obserwacji, dokładności w odtwarzaniu szczegółów, olbrzymiej fantazji, ale przede wszystkim charakterystyczności stylu. Wystawę pokazano także w Galerii Dworku Sierakowskich w Sopocie w marcu, a w kwietniu w Akademii Sztuk Pięknych w Gdańsku, obie w 1999 roku.

„Nikifor, Szypulski, Toczek, Żarski“ to druga z wystaw pokazywanych poza galerią, w różnych środowiskach. Po raz pierwszy wystawiona w Państwowej Galerii Sztuki w Sopocie w sierpniu w 2000 roku. Następnie pokazano ją w:

- Kaplicy Zamkowej na zamku w Gniewie, listopad 2000 rok,
- Galerii Sztuki Ludowej i Nieprofesjonalnej - Wojewódzkiego Ośrodka Kultury w Bydgoszczy, luty 2001,
- Galerii Plastycznej Twórczości Dziecka w Toruniu, kwiecień 2001,
- Galerii „Staćzyk“ - Fundacji Sztuki Osób Niepełnosprawnych w Krakowie, maj 2001,
- Muzeum Regionalnym w Kościanie, styczeń 2002,
- Muzeum Archeologicznym Środkowego Nadodrza w Świdnicy, marzec 2002,
- Płockim Ośrodku Kultury i Sztuki, kwiecień 2002.

Wystawa składa się z 51 prac czterech autorów. Mariusz Toczek, Henryk Źarski oraz Stefan Szypulski mieli wcześniej swoje indywidualne wystawy w Galerii Promyk i są to znane nazwiska wśród miłośników sztuki nieprofesjonalnej. W 1998 roku Mariusz Toczek mógł osobiście wziąć udział w wernisżu tej wystawy, dziś jest to już nieżyjący artysta. Tym trzem indywidualistom towarzyszy, sławny na cały świat Nikifor Krynicki, także już nieżyjący. Siedem dzieł Nikifora udało nam się wypożyczyć z prywatnej kolekcji.

Zestawienie sławnego nazwiska z autorami mniej znanymi, reprezentującymi ten sam kierunek w sztuce, daje możliwość przyciągnięcia większej liczby widzów, ale przede wszystkim porównania jakości uznanego już talentu z „nowo narodzonymi“. W wyniku tego zderzenia, wśród odwiedzających wystawę pojawiło się zdanie, iż Nikifor „wypadł blado“ wobec kolorystyki Toczka, formy Szypulskiego, dekoracyjności Źarskiego.

Wszystkie obrazy do tej wystawy zostały specjalnie oprawione w profesjonalnej pinakotece, dostosowując oprawę do charakteru dzieła.

Krytycy i dziennikarze w swoich relacjach i artykułach z wystawy sklasyfikowali tę sztukę jako sztukę naiwną, rodzaj sztuki nieprofesjonalnej. Bez wykształcenia plastycznego, z czystej potrzeby serca tworzy wiele osób. Czasami jest to forma dobrego i ciekawego spędzania wolnego czasu. Czasami twórczość plastyczna ma o wiele większe znaczenie - niemal fundamentalne. Jest to forma wypowiedzi szczególnie ważna, zwłaszcza w stosunku do osób, które nie mówią lub z innych powodów mają słaby kontakt z otaczającym je światem. Ekspresja twórcza jest więc komunikatem bezsłownej aktywności.

W wielu pracowniach malarskich artyści współtworząc, wypracowują stabilizację emocjonalną, szukają możliwości porozumienia się ze światem ich otaczającym. Praca w pracowni plastycznej jest nieocenioną możliwością kreowania dla kogoś, kto bez przerwy jest uzależniony od innych. Tworząc staje się panem swojego artystycznego losu, uzależniony pozostaje jedynie od dostępu do materiałów. Zazwyczaj artyści ci nie wiedzą nic o kierunkach w sztuce, nikt nie uczył ich warsztatu, technik plastycznych. Oni tworzą, ponieważ jest to ich życiowa aktywność, twórczość jest sensem ich życia.

Profesor Aleksander Jackowski, we wstępie do katalogu Czwartego Ogólnopolskiego Konkursu Malarskiego im. Teofila Ociepki, który odbywa się co dwa

lata w Bydgoszczy, pisze: „Francuzi mówią o malarzach czystego serca, o naiwności, o sztuce powstałej poza kulturą, poza wzorami, które kształtują wyobraźnię. Termin „art. brut“, sztuka surowa nie wywiedziona ani z tradycji sztuki historycznej, muzealnej, ludowej znajduje swój odpowiednik w anglojęzycznym określeniu outsider art, sztuka „z autu“, spoza pola gry. W wystawach organizowanych w kraju nazywamy ją „inną“, ale inność kojarzyć się może nie zawsze pozytywnie, więc może mówić o twórczości osobnej, niezależnej od wpływów [...] Autentyzm tej sztuki wynika z tego, że jest osobista, nie wykoncypowana, że jej autorzy tworzą by oswoić świat i znaleźć w nim swoje miejsce. Można by powiedzieć, że czynią tak jak dzieci, których malunki odkrywają i nazywają otoczenie, ale w odróżnieniu od dzieci niosą oni bagaż doświadczeń swojego życia. Intuicja artystyczna wynika tu z własnych przeżyć i właśnie dlatego jest to sztuka osobna“. Zatem sztuka osobna, jest tylko składową ogromnego nurtu, jakim jest sztuka nieprofesjonalna, wchodzi w skład sztuki naiwnej, obok sztuki dziecka, sztuki ludowej, sztuki osób chorych psychicznie, sztuki autystów.

Chcę tu zaznaczyć, że wielu artystów, których dzieła wiszą dziś w muzeach, nie tworzyło profesjonalnie, a ich twórczość miała istotny wpływ na dzieje sztuki. Artyści bez wykształcenia plastycznego mają o wiele więcej odwagi twórczej, ich śmiałe wypowiedzi malarskie często zapowiadają nowe kierunki w sztuce. Weźmy chociażby Vincenta van Gogha, który posługując się krótkimi pociągnięciami pędzla oraz kolorami wyciśniętymi prosto z tuby, dał początek ekspresjonizmowi, jako kierunkowi. Paul Gauguin, z wykształcenia makler giełdowy, poprzez odtwarzanie przedmiotów w obrazie bez zastosowania modelu kolorów, lecz jako zestawienie płaskich plam, zapowiedział nadejście syntetyzmu kolorystycznego.

Przypuszczalnie i my jesteśmy świadkami narodzin nowego kierunku w sztuce. Nazwijmy ją dzisiaj za profesorem Jackowskim „sztuką osobną“.

Geniuszem wyprzedzającym swoje czasy, a zapowiadającym te zmiany był Nikifor Krynicki (1895 - 1968). Mały, niepozorny człowiek mający problemy z mową i pismem, malujący na swoich murku, na krynickim deptaku, na kawałkach tektur, pudełkach, dyktach. Tworzył fantazyjne pejzaże i fantazyjne wizje architektoniczne. Wiódł żebracze życie, czasami swoje obrazy sprzedawał za jedną bułkę. Miał ponad trzysta wystaw w wielu galeriach świata. To więcej niż sam

mistrz Matejko, więcej niż Chełmoński, więcej niż jakikolwiek wybitny twórca. Od 1994 roku istnieje w Krynicy Muzeum Nikifora. To ogromny sukces. W jakiej części autorką tego triumfalnego pochodu po galeriach świata jest sztuka jaką uprawiał, a w jakiej części zawdzięcza to osobom, jakie spotkał na swojej drodze? Jaką rolę w rozslawieniu Nikifora odegrała tak popularna dziś promocja?

Możemy być pewni, że i jedno, i drugie, a przede wszystkim trzecie.

Miejmy nadzieję, że dzisiejsze uznanie twórczości Nikifora Krynickiego „wyciągnie“ na powierzchnię: gdańszczanina Stefana Szypulskiego (ur. 1965), który ujmuje bardzo podobnie architekturę (choć bardziej kolorowo) i stosuje te same skróty perspektywiczne;

Henryka Źarskiego (ur. 1944) przedstawiającego postaci w podobny do Nikifora sposób, otaczając je secesyjną linią i wkładając w odrealniony świat, często o tematyce religijnej. Mieszka w Domu Pomocy Społecznej w Pakówce i nazywany jest „Nikiforem z Pakówki“. Jedenaście obrazów Źarskiego zakupiło Muzeum L'art. Brut w Lozannie. Pozwoli wreszcie zwrócić uwagę na spuściznę gdańskiego artysty Mariusza Toczka (1974- 2001), którego talent odkryto już w dorosłym życiu. W swojej twórczości opiera się o barwne płaszczyzny koloru, zestawiane w zadziwiające kobierce. Część z obrazów to czysta abstrakcja, w innych kompozycjach pojawiają się zarysy przedmiotów, potraktowane jednak w sposób abstrakcyjny jako geometryczny wzór.

Ta wystawa jest szansą dla wszystkich twórców „sztuki osobnej“. Nikifor Krynicki swoją twórczością przetrwał jej szlaki.

Dziś pozostaje zastanowić się nad formami skutecznej promocji, nad ukształtowaniem profesjonalnego rynku, który mógłby stanowić początek dostępu do wykonywania wolnego zawodu (artyści plastyka) przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, oczywiście przy odpowiednim wsparciu. Po drugie, należy zastanowić się nad dostępem autorów „sztuki osobnej“ do kształcenia artystycznego. Z mojego doświadczenia zawodowego wynika, że większości z nich podoba się malarstwo naturalistyczne.

Być może znowu zachwyt nad „materią“ spowodował, że zapomnieliśmy o potrzebach ludzi i zamiast „wśluchać się“ w treść przekazu, podziwiamy formę.

**Ewelina Koźlińska**

**Halina Szymańska**  
- współpracownica