

# SPOŁECZEŃSTWO *dla* WSZYSTKICH



NR 2 (24) CZERWIEC 2006

ISSN 1506-9877

## PO CO NAM DOKUMENTY

tekst łatwy do czytania



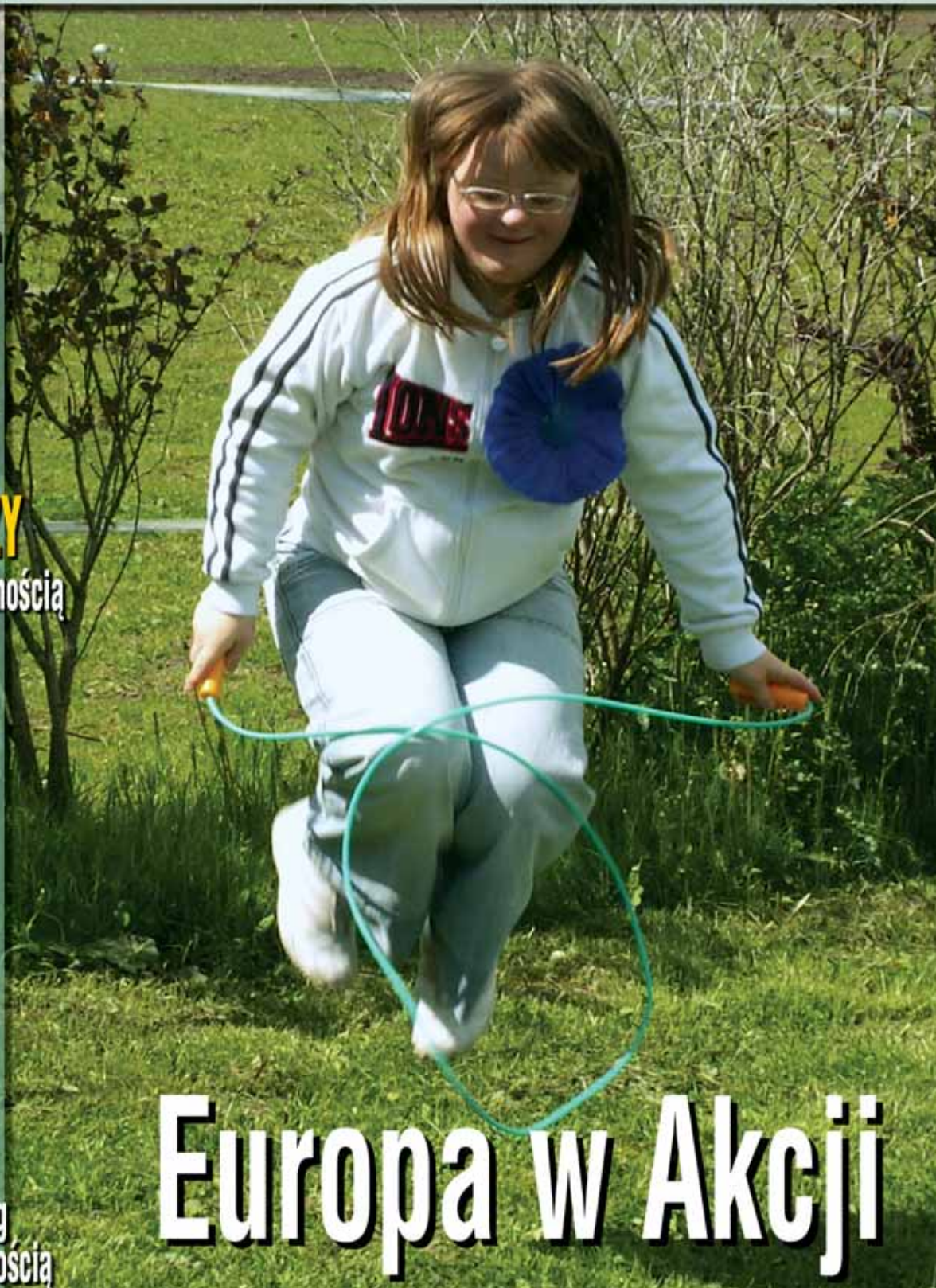
## GŁOS WYBORCZY

osoby z niepełnosprawnością  
intelektualną

## PROJEKT ASYSTENT

## NOWE GŁOSY

self-adwokatura według  
ludzi z niepełnosprawnością



# Europa w Akcji

# DZIEŃ GODNOŚCI OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ 2006

ELBLĄG



UCZESTNICY WTZ  
KOŁA PSOUU W WAŁBRZYCHU  
i ŚWIDNICY (WTZ W MOKRZESZOWIE)  
WZIĘLI UDZIAŁ W REGIONALNYCH OBCHODACH  
DNIA GODNOŚCI WE WROCŁAWIU



## Konkurs EFS PFRON "DOBRE RAKTYKI" za rok 2005



UROCZYSTOŚĆ WRĘCZENIA NAGRÓD ODBYŁA SIĘ 29 MAJA 2006 W WARSZAWIE.  
LAUREATAMI KONKURSU ZOSTALI TAKŻE REALIZATORZY PROGRAMU PFRON  
PARTNER, KTÓRZY MIELI TO ZADANIE.



PRZEDSTAWICIELE LAUREATÓW KONKURSU, od prawej:  
Krystyna Mrugalska, Prezes Zarządu Głównego PSOUU,  
Zofia Puchelak, Prezes Stowarzyszenia Rodzin "Zdrowie Psychiczne",  
Barbara Famielec, Zarząd Koła PSOUU w Rymanowie,  
Marian Jagielka, Zarząd Koła PSOUU w Kołobrzegu.

## Drodzy Czytelnicy,

Doroczny Kongres Inclusion Europe „Europa w Akcji” (patrz: artykuł „Ucząc się przez całe życie”) pokazuje kierunek europejskich działań krajowych stowarzyszeń zrzeszonych w tej organizacji – wsluchiwanie się w potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną, pomoc w ich określeniu i sformułowaniu, wspieranie ich w realizacji indywidualnych celów życiowych. Metody realizacji tych celów są różne i dotyczą wszystkich sfer życia: edukacji, terapii, pracy, uczenia się uczestniczenia w życiu społecznym.

Nasze Stowarzyszenie jest organizatorem Kongresu w 2007 roku. Zobowiązuje to do przemyśleń również naszych postaw wobec osób niepełnosprawnych. Mogą pomóc w tym artykuły zamieszczone w tym numerze: „Głos wyborczy osoby niepełnosprawnej” Ojca prof. Jacka Salija, fragmenty książki Gunnara Dybwada i Hanka Bersaniego Jr. „Nowe Głosy”, czy druga część „Działań naprawczych...” Marii Piszczek.

Ponadto, zamieszczamy dwa ciekawe przykłady aktywizacji zawodowej uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej w Jełeniej Górze i w Żorach oraz artykuł z cyklu prezentującego metody pracy pedagogicznej z dziećmi.

Jak zwykle, w środku numeru – tekst łatwy do czytania na temat dokumentów osobistych. Zapraszamy do wspólnego czytania z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi.

Redakcja

### Wydawca:

Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia  
na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

### Adres:

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

### Konto:

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

### Redaguje:

Zespół.  
Sekretarz Redakcji: Barbara Ewa Abramowska

### Ogłoszenia:

W sprawie umieszczenia ogłoszeń prosimy o kontakt z Redakcją.  
Materiałów nie zamówionych Redakcja nie zwraca.

W przypadku wykorzystania artykułów lub ich fragmentów prosimy o zamieszczenia informacji: „źródło: SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH, Czerwiec 2006, kwartalnik ZG PSOUU”.

### Skład i druk:

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

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



KAROLINA ŁANGOWSKA - uczennica OREW w Elblągu

## W NUMERZE

- 2** Jacek Salij OP  
**Głos wyborczy osoby z niepełnosprawnością intelektualną**
- 3** Barbara Ewa Abramowska  
**Ucząc się przez całe życie**
- 4** Thum. Olga Abramowska  
**Nowe Głosy**
- 8** M. Michalewska-Pająk, I. Fornalik  
**Projekt „Asystent”**
- 10** Beata Siola  
**Praktyki w Żorach**
- 11** Dorota Tłoczkowska  
**Po co nam dokumenty?** 
- 15** Wanda Orzeszko  
**Muzykoterapia i warsztaty teatralne**
- 17** **Listy do Redakcji**
- 18** Halina Szymańska  
**Mierzenie jakości pracy**
- 20** A. Liszkiewicz, M. Chrzanowska...  
**Stawiamy na kompleksowość**
- 22** Maria Piszczek  
**Działania „naprawcze” a towarzyszenie dziecku w rozwoju**
- 24** Barbara Ewa Abramowska  
**Miasto ludzi doskonałych**

*W kwietniu br. na Zgromadzeniu Elektorów Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym dyskutowano m.in. nad propozycjami zmian w Statucie PSOOU, dotyczącymi członkostwa w Stowarzyszeniu. Przedstawiono propozycję wprowadzenia nowego rodzaju członkostwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – członków wspieranych, nie posiadających prawa wyborczego do władz Stowarzyszenia, lecz posiadających prawo wpływania na działalność Stowarzyszenia poprzez wyrażanie opinii i zgłaszanie postulatów Zarządom Kół i Zarządowi Głównemu w ramach Rad Członków Wspieranych „Nasze Prawo” – proponowanego nowego organu, umocowanego w Statucie, którego wnioski zarządy byłyby zobowiązane uwzględniać w swojej działalności. W ten sposób osoby niepełnosprawne intelektualnie umacniają swoją pozycję w centrum działań, a ich realne potrzeby i oczekiwania, wyrażane przez nie same, nadają kierunek działalności Stowarzyszenia. Jednak propozycja ta spotkała się z dezaprobatą części Elektorów. Jako dyskryminujące i nieetyczne uznali m.in. przyjęcie orzeczenia o niepełnosprawności jako kryterium uznania osoby niepełnosprawnej za członka wspieranego.*

*Zwróciliśmy się z prośbą o opinię do Ojca Jacka Salija, dominikanina, teologa, profesora Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, konsultora Episkopatu Polski. Przedstawiamy jego głos w tej sprawie.*

## GŁOS WYBORCZY OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Ważną okolicznością przy rozpatrywaniu tego problemu jest postanowienie artykułu 62 § 2 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, że „prawo wyborcze nie przysługuje osobom, które prawomocnym orzeczeniem sądowym są ubezwłasnowolnione”.

Zatem w głosowaniach ogólnoobywatelskich mają prawo brać udział również chorzy psychicznie, osoby z chorobą Alzheimera, a także ludzie z niepełnosprawnością intelektualną – jeżeli tylko nie są ubezwłasnowolnieni. Między innymi w ten sposób prawo stara się chronić godność ludzką najsłabszych obywateli.

Wiąże się to, co prawda, z ryzykiem, że niekiedy ich opiekunowie praktycznie będą mieli dwa głosy wyborcze. Jednak dzięki podjęciu tego ryzyka prawo stawia zaporę innym możliwym nadużyciom, a zarazem chroni osoby, co do których poczytalności mogłyby pojawić się wątpliwości, przed dodatkowym poczuciem odrzucenia. Czymś istotnym dla dopuszczenia wspomnianego ryzyka jest to, że w gremiach, gdzie głosuje bardzo wiele osób, ma to znikomy wpływ na wyniki wyborów. Toteż gdyby kiedykolwiek zagrożone było ogólne prawo wyborcze osób z niepełnosprawnością intelektualną, powinniśmy go bronić z całą stanowczością.

Inaczej rzecz się przedstawia tam, gdzie gremium wyborcze jest stosunkowo niewielkie i poszczególny głos może istotnie zmienić wynik wyborów. Spróbuję to pokazać na przykładzie dobrze sprawdzonym na przestrzeni ponad siedmiu stuleci, a mam na myśli wybory w moim zakonie, u dominikanów. Otóż w wyborach przełożonego klasztoru uczestniczą jedynie zakonnicy po ślubach wieczystych. Pozostali zakonnicy nie mają praw wyborczych. Ponieważ niedopuszczenie do udziału w wyborach ma charakter strukturalny i rozciąga się na całą grupę, nie słycać skarg, ażeby ktoś z należących do tej grupy czuł się

z tego powodu dyskryminowany. Stosunkowo niedawno wstąpił do naszego zakonu profesor uniwersytetu i, rzecz jasna, również on, dopóki nie złożył ślubów wieczystych, nie miał w klasztorze praw wyborczych.

Co więcej, nawet podczas wyborów papieża jest cała grupa kardynałów, którzy nie mają głosu wyborczego. Są to kardynałowie, którzy ukończyli 80-ty rok życia, zaś oficjalne uzasadnienie tego, że nie uczestniczą oni w wyborze papieża, jest następujące: „*Racją takiej dyspozycji jest bowiem chęć nieobarczania tak czcigodnego wieku dodatkowym ciężarem, jakim jest odpowiedzialność za wybór tego, który będzie musiał kierować owczarnią Chrystusa w sposób odpowiadający wyzwaniom czasu*”. Słowem, nie mają oni prawa wyborczego nie dlatego, że ich się nie szanuje, i oczywiście nie dlatego, żeby się lekceważyło ich zdolności umysłowe, ale dlatego, że udział w wyborach byłby ponad rzeczywiste siły niektórych z nich. Prawodawca zaś, żeby uniknąć arbitralności w ustalaniu, który z kardynałów byłby jeszcze w pełni zdolny do tak odpowiedzialnego aktu, ustalił dotyczącą wszystkich bez wyjątku granicę wieku.

Podobnie jest w wyborach powszechnych, w których nie głosują osoby poniżej 18-tego roku życia, choć nierzadko 14-latek może mieć bardzo wysoki poziom orientacji obywatelskiej, wyższy niż niejeden pełnoletni obywatel... Każdy jednak, łącznie z owym 14-latką, rozumie, że nie chodzi tu o wykluczenie ze względu „na ciebie”, tylko ze względu na to, że są jakieś obiektywne powody, ażeby generalnie ta grupa osób nie miała praw wyborczych.

Zastosujmy teraz powyższe uwagi do pytania, czy w przypadku dopuszczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną do członkostwa w organizacji zajmującej się problemami takich osób, należy im przyznać pełne prawa wyborcze. Mnie się wydaje – ale, oczy-

wiście, mogę się mylić – że trzy poważne argumenty przemawiają przeciwko temu:

1. Na mocy wyższego prawa (*Konstytucja RP, art.62 § 2*), nie mogą mieć praw wyborczych osoby prawomocnie ubezwłasnowolnione. Zatem w PSOOU dopuszczone do udziału w wyborach mogłyby być tylko te osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wobec których orzeczenia o ubezwłasnowolnieniu nie zastosowano. W Stowarzyszeniu, w którym ludzie wiele wzajemnie o sobie wiedzą, wprowadziłoby to dyskryminację dotkliwie odczuwaną przez ubezwłasnowolnionych. Zwłaszcza, że niektórzy z nich są intelektualnie bardziej sprawni niż wielu kolegów i koleżanki, którzy mieliby prawa wyborcze.
2. Wydaje się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną zasługują na to, żeby ich traktować z podobnym szacunkiem, z jakim w Kościele traktuje się sędziwych kardynałów: należy im oszczędzić wprowadzania w te rozgrywki, napięcia i problemy, jakie zazwyczaj towarzyszą różnym wyborom i głosowaniom.
3. O ile w wyborach ogólnoobywatelskich ryzyko oddania dwóch głosów wyborczych w ręce opiekunów praktycznie w ogóle nie wpływa na ostateczny wynik głosowań, to w takiej organizacji jak PSOOU, świadomość tego ryzyka mogłaby stać się źródłem trudnych do wyobrażenia manipulacji, podejrzeń i oskarżeń. W każdym razie tak mi się wydaje, a czy mam rację – nie wiem.

Sądzę zarazem, że fakt, iż problem ten w Stowarzyszeniu się pojawił, zobowiązuje do głębszego zastanowienia się, czy nie należałoby pomyśleć o stworzeniu jakichś struktur, służących uważnemu wysłuchiwanie osób z niepełnosprawnością intelektualną na temat ich rzeczywistych potrzeb i oczekiwań.

*Jacek Salij OP*



Od 18 do 20 maja w Brukseli odbył się doroczny kongres „Europa w Akcji” (*Europe in Action*), zorganizowany przez *Inclusion Europe*, poświęcony edukacji dorosłych osób niepełnosprawnych – „Ucząc się przez całe życie. Możliwości kształcenia ustawicznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną” (*Learning all our Lives. Continuing learning opportunities for adults with intellectual disabilities*).

## UCZĄC SIĘ PRZEZ CAŁE ŻYCIE

Na szczególną uwagę zasługiwała organizacja obrad, w której oprócz sprawnych intelektualnie delegatów brała udział liczna, międzynarodowa grupa self-advokatów. Dla lepszego zapoznania się z tematyką wszyscy uczestnicy, dwa tygodnie przed obradami otrzymali materiały konferencyjne napisane w tekście łatwym do czytania (*easy to read*). Przed samą konferencją dostali także 3 kartki: zieloną, żółtą i czerwoną oraz ulotkę – również w języku łatwym do czytania – wyjaśniającą zasady obrad. Zielona kartka służyła do sygnalizowania tego, że uczestnik zgadza się z mówcą; żółta – oznaczała prośbę do mówcy o to, żeby mówił wolniej; czerwona była prośbą o krótką przerwę.

Poszczególne punkty w programie konferencji oznaczone były symbolami:



– oznaczał, że z tego wystąpienia uczestnicy otrzymali podsumowanie w języku łatwym do czytania; mówca będzie pozostawał w interakcji ze słuchaczami, zwracał szczególną uwagę na ich sygnały (podnoszenie kolorowych kartek), będzie mówił powoli, nie używając żargonu; będzie również więcej czasu na zadawanie pytań.



– uczestnicy otrzymają podsumowanie w języku łatwym do czytania; mówca będzie pozostawał w interakcji ze słuchaczami, zwracał szczególną uwagę na sygnalizowanie za pomocą kolorowych kartek.



– mówca nie będzie używał żadnych środków ułatwiających zrozumienie; może używać specjalistycznego języka, nie zawsze łatwego do zrozumienia; nie będzie zobowiązany do reagowania na czerwone kartki.

Uczestnicy zostali także poproszeni przez organizatorów o wypełnienie ankiet oceniających poszczególne sesje.

Obrady podzielone były na sesje plenarne i w grupach roboczych. W czasie inauguracyjnego wystąpienia Ulla Topi, przewodnicząca Europejskiej Platformy Self-Advokatów<sup>1</sup> mówiła o rozumieniu „kształcenia ustawicznego” przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Podczas Kongresu prezentowano dokonania w dziedzinie organizacji i wspierania edukacji dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz udziału w tym stowarzyszeń z wybranych państw europejskich. Przedstawiono inicjatywy **Unii Europejskiej** (*Integrate Lifelong Learning Programme 2007-2013, Program Socrates/Grundtvig*) i **ONZ** (*Millennium Development Goals – program UNESCO skierowany przeciwko biedzie i wykluczeniu społecznemu*). Przedstawicielka **Inclusion Europe** mówiła o roli edukacji ustawicznej i o tym, jak jest ona ważna w życiu dorosłych niepełnosprawnych, szczególnie tych, którzy nie mieli szans na edukację w dzieciństwie i młodości, a także o tym, że brak kształcenia może stanowić barierę w nabywaniu umiejętności decydowania o sobie.



Self-advokaci i profesjonalści mówili także o:

- powiązaniu edukacji z pracą zawodową – o tym, że tradycyjne szkolenia zawodowe nie są dostępne dla osób niepełnosprawnych i że powinny być dostosowane do ich

możliwości; jak różne instytucje i organizacje wspierające zatrudnienie osób niepełnosprawnych mogą organizować szkolenia; o trudnym procesie przejścia ze szkoły do zatrudnienia i jak w tym pomagać; jak planować karierę zawodową,

- o prawie do nauki jako jednym z podstawowych praw człowieka,
- jaka jest rola państwa wobec kluczowych obszarów edukacji dorosłych – polityka, zaopatrzenie socjalne, poprawa jakości kształcenia,
- o partnerach w kształceniu – organizacje pozarządowe, społeczność lokalna,
- o roli osoby wspierającej w kształceniu,
- o tym jak edukacja ustawiczna może pomóc osobie niepełnosprawnej w aktywności na wszystkich polach życia społecznego (rola kształcenia we włączaniu w społeczeństwo).

Przed zamknięciem obrad Kongresu „Europa w Akcji” członek Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym prof. Anna Firkowska-Mankiewicz zaprosiła na przyszłoroczny Kongres do Warszawy. Będzie on nosił nazwę „Prawa Obywatelskie dla Wszystkich” i odbędzie się w dniach 10-12 maja 2007.

Zarówno zawartość merytoryczna wystąpień jak i – szczególnie – organizacja Kongresu pokazała, jaki jest obecnie kierunek działań europejskich organizacji rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie tylko w zakresie omawianej tematyki.

- **Słuchajmy, co osoby niepełnosprawne intelektualnie mówią nam o swoich potrzebach i oczekiwaniach!**
- **Pomagajmy im w formułowaniu ich opinii!**
- **Nie zastępujmy ich opinii naszymi wyobrażeniami o nich!**

Opracowała: **BEA**

<sup>1</sup> *EPSA - The European Platform of Self-Advocates, platforma zrzeszająca krajowe organizacje; wchodzi w skład Inclusion Europe*

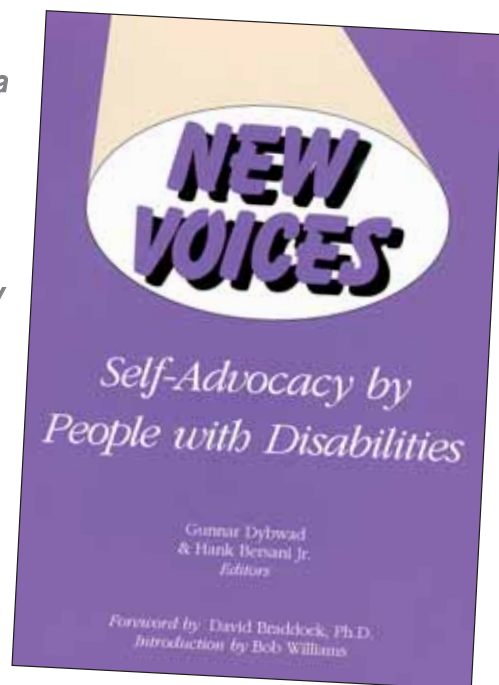
Zapraszamy wszystkich do przesyłania do redakcji „Społeczeństwa dla Wszystkich” swoich uwag i propozycji, które będzie można wykorzystać podczas formułowania założeń programu Kongresu Europe in Action 2007 w Warszawie. Termin nadsyłania propozycji: 31.12.2006.

„NOWE GŁOSY: SELF-ADWOKATURA WEDŁUG LUDZI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ” to książka napisana, opracowana i wydana w 1996 roku przez Gunnara Dybwada i Hankę Bersaniego Juniora, zawierająca historię ruchu self-advokackiego na świecie. Oprócz opisów faktów i działań, które doprowadziły do powstania tego ruchu, zawiera przede wszystkim niezwykle cenne wypowiedzi samych osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Poniżej zamieszczamy tłumaczenie wstępu do książki, napisanego przez amerykańskiego naukowca Davida Braddocka oraz dwa rozdziały - zapisy wystąpień Ake Johanssona, szwedzkiego self-advokata.

David Braddock jest profesorem rozwoju człowieka oraz dyrektorem Instytutu Niepełnosprawności i Rozwoju Człowieka na Uniwersytecie Illinois w Chicago. Wcześniej był Prezesem AAMR - Amerykańskiego Towarzystwa Upośledzenia Umysłowego (American Association on Mental Retardation).

Ake Johansson wtedy, gdy powstawała książka był Przewodniczącym RFUB Grunden (krajowej organizacji działającej na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie, podlegającej Szwedzkiemu ARC<sup>1</sup>) i pierwszą osobą niepełnosprawną intelektualnie zasiadającą w Krajowej Radzie Stowarzyszeń Rodziców. Rozdział „Świadomość niepełnosprawności” zawiera przemówienie, które wygłosił otwierając międzynarodową konferencję Nordyckiego Stowarzyszenia Niepełnosprawności Intelektualnej (Nordiska Forbundet Psykisk Utvecklingshamning), odbywającą się w sierpniu 1987, na Uniwersytecie Uppsali w Szwecji. Rozdział „Oczekiwania i żądania rodziców” to przemówienie wygłoszone podczas otwarcia Krajowej Konferencji O i Dla Ludzi z Niepełnosprawnością Intelektualną, która odbyła się w tym samym roku w Göteborgu.



## NOWE GŁOSY

### WSTĘP David Braddock

„Nowe Głosy” to zniewalająca historia odwagi, charakteru i przywództwa. Opowiada o tym, jak wbrew ogromnym nierównościom garść pionierów gruntownie odmieniła sferę niepełnosprawności intelektualnej na świecie. W roku 1974 w Stanach Zjednoczonych działało jedynie 16 grup self-advokatów. Dzisiaj (1995 – przyp. tłum.) są to już 743 grupy działające w 48. stanach. W przynajmniej 20. stanach działają organizacje o zasięgu stanowym, a w zeszłym roku (1994) została oficjalnie zarejestrowana krajowa organizacja *Self-Advocates Becoming Empowered* (*Self-advokaci Stają się Władni*). Oceniam, że liczba aktywnych członków oficjalnych grup self-advokatów w Stanach Zjednoczonych przekracza 17000 osób. Na całym świecie są również tysiące zaangażowanych osób. Masa krytyczna liczby uczestników została ustanowiona. Została stworzona nowa, decydująca siła społeczna i polityczna. Przez następne pokolenie będzie rosła w siłę rozwijając wśród profesjonalistów, konsumentów (self-advokatów) i rodzin bardziej adekwatną oraz wspólnie wypracowaną równowagę sił.

Ta książka stanie się klasykiem ponieważ początki tego ruchu nigdy wcześniej nie zostały gruntownie, pod jedną okładką, opisane przez samych self-advokatów. Poprzez współpracę z liderami z Australii, Kanady, Wielkiej Brytanii, Nowej Zelandii, Skandyna-

wii i Stanów Zjednoczonych po raz pierwszy został uchwycony międzynarodowy charakter ruchu. To ekscytujące czytać o walce i triumfach Barbary Goode w Kanadzie, Lancy Ward w Nebrasce, Valerie Schaff w Oregonie, Ake Johanssona w Szwecji i wielu, wielu innych self-advokatów – liderów.

Ich sukces przypomina profesjonalistom, takim jak ja, że oczekiwania odgrywają ogromną rolę w oddziaływaniu na osobiste osiągnięcia oraz, że IQ (*iloraz inteligencji - od intelligence quotient - przyp. tłum.*) i koncepcja wieku umysłowego mają niezwykle ograniczoną użyteczność w mierzaniu ludzkiego potencjału.

Self-advokatura rzuca wyzwanie profesjonalistom do zweryfikowania naszej skłonności do kontroli osób z niepełnosprawnością intelektualną. Naszą rolą – jako klinicystów, wychowawców, rzeczników i pracowników służb społecznych – jest właściwie ułatwić osobom z niepełnosprawnością intelektualną samookreślenie. Nie jest *naszym* zadaniem zastępowanie naszego rozumienia ich potrzeb, przez *ich* rozumienie ich potrzeb i aspiracji. Musi zostać przyjęte bezwzględne założenie, że każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną posiada zdolność mówienia sama za siebie. Jedynie poprzez wykształcenie tej zdolności, jakkolwiek miałyby ograniczony zasięg, może się realizować

prawdziwy potencjał indywidualnej jednostki ludzkiej.

Dzisiaj nowe spojrzenie na wsparcie, uczestnictwo i włączanie osób z niepełnosprawnościami zastępuje starą drogę segregacji i wykluczenia. Rodziny osób z ograniczeniami intelektualnymi przecierały drogę zastosowania nowego spojrzenia na problem, wspierani przez światłych profesjonalistów – Gunnara Dybwada i Hankę Bersaniego Jr. – szacownych współwydawców tej książki.

Ruch self-advokacki wyrósł z nowego spojrzenia, przede wszystkim ze względu na ostatnio zdobyte przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną wolności - życia, pracy i tworzenia w społeczności, co rozwinęło ich poczucie godności i osobiste kompetencje, wbrew temu, co większość ludzi wyobrażała sobie za prawdopodobne raptem pokolenie wcześniej.

Jednak profesor Gunnar Dybwad ma wielką wyobraźnię. Przez 50 lat powtarzał profesjonalistom i rodzinom, żeby słuchali co same osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają do powiedzenia. To również on ciągle przypominał nam, profesjonalistom, że po to, aby *usłyszeć* ciche i poważne głosy self-advokatów najpierw sami musimy przestać tak głośno mówić. A później musimy otworzyć nasze głowy na możliwości.

<sup>1</sup> ARC – nazwa pochodzi od Association for Retarded Children (w latach 1981-91: Association for Retarded Citizens) – stowarzyszenia osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz ich rodziców i przyjaciół, powstałego w USA w 1950 r., przez konsolidację 88 lokalnych stowarzyszeń z 19 stanów; najstarsze działalo od 1933 r. Później w wielu państwach powstały narodowe stowarzyszenia ARC, m.in. w krajach skandynawskich (red.).

Jestem bardzo szczęśliwy, że Amerykańskie Towarzystwo AAMR poczyniło ostatnio pod tym względem pewne postępy. Zmiany przychodzą powoli do tej najstarszej i największej na świecie interdyscyplinarnej organizacji, zrzeszającej profesjonalistów działających w rozwijającej się dziedzinie niepełnosprawności intelektualnej. Ale pozwólmy im przyjść. W 1988 roku Towarzystwo usunęło ze swojej nazwy termin „niedorozwój umysłowy”. Ta akcja była chwalebny wysiłkiem podjętym w celu zredukowania wśród uczestników i rodzin stygmatu oraz cierpienia powodowanego przez przyklejanie im etykiety „niedorozwinięcia”. (...) Czas by przyjąć w swojej nazwie bardziej współczesne określenie, takie jak „niepełnosprawność rozwojowa” czy „niepełnosprawność intelektualna”.

Trzeba przyznać, że AAMR przeddefiniowało wcześniejsze koncepcje w tym zakresie, publikując swój nowy Podręcznik Terminologii i Klasyfikacji. Wielką zasługą tego wydawnictwa jest naświetlenie i wyjaśnienie koncepcji wsparcia. Tak więc, podręcznik ten nie koncentruje się na IQ osoby, ale raczej na rodzajach i intensywności wsparcia indywidualnych potrzeb w zakresie poprawy jakości życia. Ważnym postępowaniem w tej dziedzinie jest nacisk na wielowymiarowe interakcje środowiskowe, zamiast na liczbową reprezentację „inteligencji” na świecie.

„Nowe Głosy” dokumentują szczególnie ważny postęp na polu niepełnosprawności intelektualnej. Poprzez zapis międzynarodowej ewolucji self-adwokatury od jej powstania w Szwecji aż do dzisiaj, Dybwad i Bersani przedstawiają publikację – kamień milowy, która będzie szeroko omawiana w nadchodzących latach. Wierzę, że Ake Johansson w czwartym rozdziale zawładnął głosem self-adwokatury, gdy mówił o „pozytywnej świadomości” bycia niepełnosprawnym intelektualnie. Pozytywna świadomość niepełnosprawności wymaga konfrontacji i akceptacji istnienia niepełnosprawności samej w sobie. Konfrontacja i akceptacja są trudne, ale jednocześnie egzystencjalnie wyzwalające. Pozytywna świadomość pozwoliła Ake, jak sam to ujął „zaakceptować odpowiedzialność za samego siebie... i czuć solidarność z innymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie.”

Spostrzeżenie Ake jest nie mniej głębokie niż egzystencjalny ogląd Rastra czy Camusa. W czasach dominacji racjonalizmu naukowego i empiryzmu, Ake uchwycił znaczenie swojej niepełnosprawności. Odkrył, że to, co człowiek wie nie jest aż tak istotne. Człowiek musi również **być aktywny**. Z pozytywną świadomością Ake wie i działa poprzez swoją self-adwokaturę. Może by zrewidować skalę Stanforda-Bineta i przyznać 50 dodatkowych punktów za taką błyskotliwość!

Głos self-adwokatury nadszedł, jest i tu pozostanie. Przeczytajcie „Nowe Głosy” i posłuchajcie jak dookoła świata coraz głośniejsze staje się crescendo self-adwokatów.

## ŚWIADOMOŚĆ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Ake Johansson

Myszę, że mówiąc o tym, co to znaczy być świadomym niepełnosprawności warto się trochę cofnąć w czasie.

Mój przypadek jest taki – mieszkałem w instytucjach przez 32 lata mojego życia. Najpierw poszedłem do „domowej szkoły”, w Hallagarten. Zostałem wysłany do tej szkoły, ponieważ, jak mi powiedziano, byłem *staby*. Ale to nie była cała prawda... Hallagarten była placówką dla dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Kiedy tam poszedłem byliśmy podzieleni na dwie grupy. Były to dzieci niepełnosprawne intelektualnie, które mogły być nauczone i niepełnosprawni intelektualnie niezdolni do edukacji. To przerażające, kiedy wracam myślami do tamtych czasów, że nie każdemu pozwalano chodzić do szkoły. Ja dostąpiłem zaszczytu chodzenia do szkoły, jeśli można uznać za zaszczyt chodzenie do szkoły w Hallagarten.

Kiedy skończyłem 18 lat zostałem wysłany do „domu pracy” w Roenneholm Castle, do regionu Skane. Roenneholm było instytucją otwartą. Hallagarten z kolei było zamkniętą instytucją... Ale życie w instytucjach przez tak wiele lat sprawia, że bardzo łatwo stajesz się pasywny. To jest coś, co przychodzi niezauważalnie. W dłuższej perspektywie osoba żyjąca w instytucji może zostać bardzo skrzywdzona. Może być bardzo trudno z tym zerwać, jeśli się prowadziło takie pasywne życie. Żeby uzyskać jakąś poprawę trzeba nad sobą bardzo ciężko pracować. Co sprowadza mnie do pytania o świadomość niepełnosprawności.

Wiele się zastanawiałem nad tym dlaczego nikt nam, żyjącym w instytucjach, nie powiedział dlaczego tam jesteśmy i dlaczego powinniśmy tam być. Krok za krokiem doszedłem do wniosku, że oni nie wierzyli, że potrafimy zrozumieć o co w tym wszystkim chodzi. Po pierwsze nikt nie używał słów *niepełnosprawni intelektualnie*, ani nie powiedział nam dlaczego powinniśmy przebywać w miejscach, gdzie przebywaliśmy.

Jako osoba niepełnosprawna intelektualnie, widzę dzisiaj pewne rzeczy tak: wtedy, gdy byłem w instytucjach panowało bardzo złe nastawienie do osób niepełnosprawnych intelektualnie. Dzisiaj czuję, że między personelem a nami, żyjącymi tam, był mur. Potem zadałem sobie pytanie: dlaczego tak trudno jest rozmawiać o słowach *niepełnosprawni intelektualnie*?

Teraz chcę powiedzieć jak ważne jest, żeby mówić o słowach *niepełnosprawni intelektualnie* i o tym, jaki to jest rodzaj niepełnosprawności. Żeby mieć możliwość zyskania świadomości niepełnosprawności, ważne jest, żeby się o tym dowiedzieć tak wcześnie, jak tylko możliwe jest rozmawianie o tym.

Jak wracam myślami do czasów kiedy byłem w instytucji, wiem że chciałbym się dowiedzieć o tym, że jestem niepełnosprawnym intelektualnie. Ale to jest coś, czego wtedy nie dowiedzieliśmy się. Został popełniony wielki błąd, że nikt nam nie powiedział co jest złe. Miało to duże znaczenie i czyniło naszą sytuację tak trudną.

Czy powinienem mieć możliwość dowiedzenia się o mojej niepełnosprawności dużo wcześniej niż to się stało? To nie jest w porządku, że ktoś ma się zastanawiać nad tym czemu jedni ludzie są w instytucjach a inni nie.

Tak samo jest w przypadku tych, którzy mieszkają w domu ze swoimi rodzicami. Oni też się w kółko zastanawiają dlaczego są tacy, jacy są. Jeśli komuś się odpowiednio wcześniej tego nie wytłumaczy, to ten ktoś chodzi i wyobraża sobie co może być nie tak, a potem pojawia mu się zupełnie nieprawidłowy obraz tego, co jest. To również sprawia, że trudno jest w przyszłości mieć szacunek do siebie, jako do osoby niepełnosprawnej intelektualnie.

Rozumiem to w jeden sposób. To jest tak, że w każdym jest lęk, powstrzymujący go przed rozmową z niepełnosprawnymi. Ale nie musi tak być. Ważną rzeczą jest żebyśmy - wszyscy razem - próbowali mówić o słowach *niepełnosprawni intelektualnie*.

Teraz jestem świadomy tego, że to trudne. Ale musimy to zrobić, żeby zyskać świadomość niepełnosprawności – wszyscy w społeczeństwie. Zdobywanie świadomości niepełnosprawności oznacza przejście przez serię kryzysów. Może to być bardzo trudny czas, ale trzeba przez to przejść, ponieważ kryzysów jest wiele i przechodzą przez nie także osoby, które nie są niepełnosprawne intelektualnie. Pierwszym etapem powinno być mówienie o tym, jakim się jest człowiekiem i w jakiej się znalazło sytuacji. Po bardzo długim czasie dochodzi się do punktu, w którym uczy się mówić: „Jestem niepełnosprawnym intelektualnie”.

Ale bardzo trudno jest powiedzieć, że jest się niepełnosprawnym intelektualnie. Po pierwsze w tych słowach jest tak wiele uczuć. Po drugie nie mogą tego zrobić, dopóki nie mam szacunku do siebie, jako do osoby niepełnosprawnej.

Wreszcie nie jest możliwe, żeby mówić o samym sobie tak od razu. Wiem z własnego doświadczenia, że to zajmuje dużo czasu. Teraz zazwyczaj mówię, że to dobrze, że to zajmuje czas, mam na myśli mówienie o sobie. To dlatego, że tyle się trzeba o sobie nauczyć, dlatego że bycie świadomym niepełnosprawności oznacza poznanie samego siebie.

▶ Nie może to się jednak dziać nagle. To jest coś, nad czym trzeba pracować przez długi czas. Jest to przełom, przez który każdy musi przejść. To musi wyjść z wnętrza - rozumieniem przez to, że trzeba szukać niepełnosprawności, którą się ma. Ten przełom dla niektórych ludzi może być bardzo trudny. Bo to jest tak, że trzeba sobie wtedy zadać pytanie: „Czy ja jestem niepełnosprawny intelektualnie?”

Wtedy najbardziej potrzebna jest pomoc kogoś, kto nie jest niepełnosprawny intelektualnie. Przed chwilą powiedziałem, że trzeba się przełamać, trzeba być sobą walczyć. To jest prawda, ale tylko do pewnego stopnia. Jest tak, że nie można zostać świadomym niepełnosprawności w zupełnej samotności.

Kiedy wziąłem się za siebie i doszedłem do tego punktu, bardzo łatwo przychodziło mi wyolbrzymianie mojej niepełnosprawności. Nie powinniście myśleć, że wy którzy nie jesteście niepełnosprawni intelektualnie, nie wyolbrzymiacie naszej niepełnosprawności, ponieważ też to robicie. Potraficie to wyolbrzymiać w taki sposób, że ciężko wam jest zaakceptować osobę niepełnosprawną intelektualnie.

Gdy zaszliśmy już tak daleko w pracy nad naszą sytuacją, wtedy mogą pojawić się trudności w zaakceptowaniu tego, że jest się niepełnosprawnym intelektualnie. Wtedy jest bardzo łatwo zacząć robić rzeczy, które są dla nas zbyt trudne. Robimy to tylko po to, żeby udowodnić, że nie jesteśmy niepełnosprawni intelektualnie. Podejmujemy się wtedy tego, o czym wiadomo, że „tak naprawdę nie potrafimy tego zrobić, ale mimo wszystko zrobimy”.

To ma dużo wspólnego z trudnościami, jakie mam w postrzeganiu swoich ograniczeń. Chcę być tak świetny, jak to tylko możliwe, bo wydaje mi się że później będzie mi łatwiej znaleźć zrozumienie. A to jest tak, że teraz ja potrzebuję pomocy. Nie ma już takiej możli-

wości, żebym samotnie zmagając się ze sobą. Oceniam to tak, że żeby zdobyć świadomość niepełnosprawności potrzebne są dwie osoby.

Co sprawia, że tak ciężko jest zyskać świadomość niepełnosprawności? Hmm, wydaje mi się, że to ma dużo wspólnego z faktem, że wciąż mamy wiele uprzedzeń i wciąż nie mamy właściwego nastawienia do niepełnosprawności. Istnieje mur, który uniemożliwia nam wypowiadanie słów *niepełnosprawny intelektualnie*. To jest mur braku szacunku, który musi zostać zburzony. Wiem też, że to jest mur, który jest najtrudniejszy do zburzenia. Mur, który musimy przebić to mur, który uniemożliwia nam zdobycie zrozumienia.

Teraz dochodzę do trudnej części. Czyli do zdobycia pozytywnej świadomości niepełnosprawności. Wtedy dopada nas ogromny kryzys. Ponieważ sama niepełnosprawność jest częścią mojego obrazu siebie. Zaakceptowanie pomocy może być zarówno bolesne jak i trudne, kiedy nie wiadomo jakie się ma umiejętności. Również ten, któremu się pomaga może poczuć się tym obrażony. Muszę móc czuć się bezpiecznie, mieć możliwość wykazania inicjatywy, być niezależnym i mieć tożsamość seksualną. Trudny etap bycia zdolnym do zyskania pozytywnej świadomości niepełnosprawności przychodzi, gdy trzeba się nauczyć, że mój obraz samego siebie jest tylko jego częścią.

Jeśli już przejdę ten kryzys, mogę odkryć innych ludzi niepełnosprawnych intelektualnie i poczuć z nimi solidarność. Zyskuje się siłę po to, by radzić sobie ze smutkiem spowodowanym niepełnosprawnością. Świadomość mojej niepełnosprawności pozwala mi zaakceptować odpowiedzialność za samego siebie. Dzieje się to wtedy, gdy mogę już powiedzieć, że mam Pozytywną Świadomość Niepełnosprawności.

Ale wtedy pojawia się coś, co nazywa się Negatywną Świadomością Niepełnosprawności...

Wiem, że jest o wiele więcej ludzi negatywnych niż pozytywnych.

Kiedy osoba niepełnosprawna intelektualnie przychodzi i pyta: „Czy ja jestem niepełnosprawny intelektualnie?”, to oznacza, że ta osoba chodziła w kółko zastanawiając się: „Czym jestem, a czym nie jestem?” W tym momencie bardzo ważne jest, żeby nie odpowiedzieć tylko: „Tak, jesteś niepełnosprawny intelektualnie”, trzeba spróbować dostać się do dna tego pytania. Teraz przychodzi najlepszy czas na mówienie o słowach *niepełnosprawność intelektualna*.

Zaszedłem tak daleko, że mogę powiedzieć tak: ona lub on nie może sobie odpowiedzieć na to pytanie, jeśli nie ma pozytywnej świadomości niepełnosprawności. Jeśli ktoś jest negatywny, to zrobi wszystko, żeby nie być niepełnosprawnym intelektualnie. Nie można czuć solidarności z innymi, którzy też są niepełnosprawni intelektualnie, jeśli ktoś chce być lepszy, niż jest naprawdę.

Przejdęcie z negatywnej świadomości niepełnosprawności w stronę pozytywnej świadomości niepełnosprawności jest bardzo ciężkie. Potrzebna jest ogromna pomoc, bo to jest naprawdę bardzo trudne.

## OCZEKIWANIA I ŻĄDANIA RODZICÓW

Zmienny, czasami bardzo negatywny i niesympatyczny stosunek do osób niepełnosprawnych intelektualnie ma także negatywne konsekwencje dla członków ich rodzin. Oni często czują się lekceważeni przez innych. W połączeniu z brakiem pomocy i opieki ze strony społeczeństwa jest to ogromny ciężar dla wielu rodzin. Uczucie winy i wstydu sprawia, że trudności życiowe i ekonomiczne stają się jeszcze cięższe do zniesienia.

Niektórzy rodzice, za poradą specjalistów, opuszczają swoje niepełnosprawne dziecko i starają się o nim zapomnieć. Ci, którzy pozostają w kontakcie ze swoimi dziećmi mają wgląd w opiekę instytucjonalną i starają się ją zaakceptować, nawet jeśli widzą wady. Jednak niektórzy rodzice decydują się radzić sobie sami, bez mieszania się innych. Nie chcą być „ciężarem dla społeczeństwa”. Może także zrozumieć, że mimo wszystko, niepełnosprawne intelektualnie dziecko może skorzystać z tego, że należy do rodziny.

Takie doświadczenia odnoszą się nie tylko do sytuacji niepełnosprawnych intelektualnie w przeszłości. Wielu rodziców dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie przebywających dzisiaj w dziennych ośrodkach aktywności ma podobne doświadczenia. Tym rodzicom będzie ciężko zaakceptować i uwierzyć w informacje o ambicjach służb dla osób niepełnosprawnych intelektualnie. To może być jednym



KONGRES INCLUSION INTERNATIONAL W HADZE 1998 ROK.  
Od lewej: ANNA FIRKOWSKA-MANKIEWICZ, AKE JOHANSON, KRYSZYNA TULSKA,  
MAGDA SKIBA, PAWEŁ STANISŁAWCZYK (DELEGACJA PSOUU)

Fotografia z archiwum ZG PSOUU.

z powodów tego, że tak długo trwa nawiązanie współpracy między rodzicami a personelem. Jeśli rodzice doświadczyli tego, że społeczeństwo wcześniej traktowało ich i ich dzieci źle, będzie to miało wpływ na stosunek do osób, które dzisiaj zajmują się ich dorosłym dzieckiem.

Szacunek dla żądań i potrzeby wsparcia psychologicznego i praktycznego rodziców, gdy ich dzieci dorosły, rozwijany był przez Narodowe Stowarzyszenie Rodziców na rzecz Dzieci, Młodzieży i Dorosłych Niepełnosprawnych Intelaktualnie (RFUB), które powstało w 1956 roku, ma ponad 135 kół i 30 000 członków (*w Szwecji – przy. tłum.*). W RFUB wcześniej zdano sobie sprawę, że rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie potrzebują kogoś, kto ich będzie wspierał i pomoże wyrazić ich potrzeby. Tak więc rozpoczęto działalność konsultacyjną, która dzisiaj jest uzupełniająca w stosunku do wsparcia udzielanego osobom niepełnosprawnym intelektualnie przez personel państwowych służb (pracownicy socjalni i psychologicznie).

Dzisiaj waga emocjonalnych doświadczeń rodziców mających niepełnosprawne intelektualnie dziecko jest rozpoznana. Rośnie zrozumienie tego, że elastyczna, praktyczna pomoc ma również znaczenie psychologiczne. Ale musimy pamiętać, że rodzice, których dzieci mają teraz 35-40 lat otrzymali od społeczeństwa bardzo niewiele. Dotyczy to wszystkich rodzajów pomocy – ekonomicznej, pedagogicznej, psychologicznej i społecznej. Wiele razy doprowadziło to do sytuacji, w której rodziny całkowicie przejmowały opiekę nad niepełnosprawnym intelektualnie dzieckiem i nie żyły normalnym życiem. Ten model funkcjonował przez wiele lat i stał się sposobem na życie. Nagła zmiana może w takiej sytuacji wzbudzić bardzo silne emocje. Jest zatem szczególnie ważne, żeby profesjonalści współpracowali i zauważali potrzeby rodziców tak samo, jak potrzeby dzieci niepełnosprawnych intelektualnie.

Została powzięta decyzja, żeby zamknąć

wszystkie instytucje i myślę, że to dobra decyzja. Kiedy mówię wszystkie instytucje, mam na myśli wszystkie, także Instytut Annedal w Göteborgu. Lekarze mówią, że tamte dzieci muszą żyć w szpitalu. Dotyczy to 21 ciężko niepełnosprawnych dzieci. Co można myśleć o lekarzach, kiedy mówią w ten sposób? Powiem więcej – nie wierzę, że oni wiedzą tyle, ile powinienem wierzyć, że wiedzą. Myślałem, że mogę się spodziewać więcej po lekarzach. Ale najwyraźniej nie mogę. Słuchanie takich słów lekarzy sprawia, że wątpię w ich rozumienie tego, jak to jest być niepełnosprawnym intelektualnie.

### Domy

Każdy dom powinien mieć łazienkę i małą kuchnię, żebyś mógł sobie zrobić własną kawę. Prawo mówi, że jesteś upoważniony do wyboru tego z kim mieszkasz. Ale nie jest tak w rzeczywistości. Myślę, że ci którzy przeprowadzają się z instytucji do domów grupowych powinni mieć głos, nie powinni być do niczego nakłaniani, jak to się często zdarza.

Każdy obywatel ma prawo do domu i dotyczy to również osób niepełnosprawnych. Ale potrzeby indywidualne powinny być również dostrzegane. Dom powinien mieć wystrój, który odpowiada oczekiwaniom każdej niepełnosprawnej osoby. Osoby niepełnosprawne intelektualnie potrzebują dodatkowych bodźców, ze względu na swoją niepełnosprawność. Bardziej dokładnie oznacza to, że my, niepełnosprawni intelektualnie – niezależnie od stopnia niepełnosprawności – mamy potrzebę posiadania domu dostosowanego indywidualnie do każdego z nas.

To co powiedziałem jest bardzo ważne. Musimy dostrzec fakt, że te osoby mogą żyć w swoich domach przez resztę swojego życia. Tym 7000 ludzi niepełnosprawnych intelektualnie żyjących dziś w instytucjach odmówiono ich społecznego prawa do dostosowania swojego domu. Oni potrzebują własnego miejsca i mają prawo do tego, aby je otrzymać.

### Prawo

### do dziennej aktywności.

W społeczeństwach wiejskich ludzie z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym mieli swoje zadania i mieli swój wkład w utrzymywanie rodziny. W tak zwanych „domach pracy” niepełnosprawni intelektualnie również mieli jakieś zadania. Pracowali w gospodarstwie i ogrodzie, kobiety gotowały, tkwały, robiły na drutach. W tamtych czasach wielu dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie było umieszczanych w „domach pracy”, co oznaczało, że pomagali farmerom za najmniejszą możliwą zapłatę. Wielu musiało pracować bardzo ciężko – a niektórzy nawet musieli mieszkać ze zwierzętami. Mimo tego, że nie ma już dzisiaj tak strasznych warunków jak w tych „domach pracy”, nadal jest wiele do zrobienia w związku z pracą dla osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Nasze pierwsze życzenie jest takie, żeby nasza praca w dziennych ośrodkach aktywności była potrzebna..., żeby uznano, że dla niepełnosprawnego intelektualnie jest możliwe uczestniczenie w życiu społeczności...

Dzisiaj wiele osób niepełnosprawnych intelektualnie chce mieć wypłatę zamiast renty. Zgadzam się z tym, ponieważ myślę, że ci ludzie są świadomi faktu, że są wartościowymi pracownikami. Nikt nie powinien pozostawać w dziennych ośrodkach aktywności. Powinni mieć pracę, najpierw w małych grupach niepełnosprawnych w obrębie firmy, z możliwością indywidualnego zatrudnienia. Potem przyjdzie czas, żeby zażądać pensji. Według mnie taka droga jest dobra.

Tymi słowami ogłaszam prace Krajowej Konferencji za otwarte. Jeśli będziemy pracować razem, wiem, że odniesiemy sukces w tej ciężkiej pracy jaką mamy przed sobą.

Tłumaczenie: Olga Abramowska



## SELF-ADWOKATURA WEDŁUG INCLUSION EUROPE

### NASZ PUNKT WYJŚCIA:

- ★ Każdy jest w stanie dokonywać wyborów.
- ★ Nawet ludzie z wielorakimi złożonymi potrzebami potrafią samodzielnie podjąć niektóre decyzje
- ★ Dokonywanie małych wyborów w swoim życiu jest początkiem samostanowienia.
- ★ Samostanowienie prowadzi do self-adwokatury

### DEFINICJA SAMOSTANOWIENIA:

- ★ Samostanowienie to bycie przede wszystkim osobą.
- ★ Samostanowienie jest dokonywaniem własnych wyborów i poprzez to – budowaniem własnej tożsamości
- ★ Samostanowienie jest podejmowaniem decyzji oraz przejmowaniem kontroli nad własnym życiem

### DEFINICJA SELF-ADWOKATURY

- ★ Na poziomie indywidualnym, self-adwokatura jest wyrażaniem swoich uczuć, życzeń i potrzeb wobec innych.
- ★ Na poziomie grupy, self-adwokatura to niezależne grupy ludzi z niepełnosprawnościami, pracujące wspólnie na rzecz sprawiedliwości, poprzez wzajemne pomaganie sobie w dźwiganiu ciężaru swojego życia i walczące z dyskryminacją.

Self-adwokatura może także prowadzić do procesu indywidualnego uprawomocnienia (poczucia władztwa) i stać się w swej istocie tym, do czego działania adwokatów starają się zachęcać. Skuteczny self-adwokat będzie potrzebował rozwijania umiejętności stawania się pewnym siebie i dobrego zrozumienia swoich praw. Popieranie self-adwokatury pociąga za sobą rozwój pewności siebie oraz tych umiejętności, które w końcu umożliwią osobie lub grupie osób wzięcie odpowiedzialności za swoje własne życie.

**Projekt „ASYSTENT”, który rozpoczął się 14 maja 2006, opiera się na idei integracji osób niepełnosprawnych intelektualnie z ich środowiskiem rówieśniczym, między innymi poprzez utworzenie takiego miejsca pracy, która umożliwi osobie niepełnosprawnej zdobycie i poszerzenie doświadczenia w nowym środowisku społecznym.**

**Głównym założeniem tego przedsięwzięcia jest promowanie zdolności i umiejętności osób niepełnosprawnych wśród studentów i kadry pedagogicznej Kolegium Karkonoskiego w Jeleniej Górze.**

## PROJEKT „ASYSTENT”

Idea zintegrowania osób niepełnosprawnych intelektualnie ze środowiskiem studentckim stanowiła wyzwanie dla obydwu stron. Z pomysłu zrodził się projekt, który został wcielony w życie. Jego głównym założeniem było przede wszystkim stworzenie takiego miejsca pracy dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, które pozwalałoby poszerzać i zdobywać nowe doświadczenia w nowym środowisku społecznym.

W tym przypadku nie bez znaczenia był fakt, że grupę społeczną stanowili rówieśnicy osób z upośledzeniem umysłowym. A zatem promowanie zdolności i umiejętności osób niepełnosprawnych intelektualnie odbywało się wśród studentów i kadry pedagogicznej Kolegium Karkonoskiego. Tym samym realizacja zadań oraz wypełnianie wyznaczonych obowiązków narzuconych przez konkretną rolę zawodową asystenta dokonywały się w warunkach naturalnych. Dążenie do normalizacji życia osób niepełnosprawnych intelektualnie było możliwe do zrealizowania poprzez podjęcie współpracy asystenta z pracownikami i studentami wyższej uczelni. Reasumując – osoby o obniżonej sprawności intelektualnej podejmujące praktykę zawodową na terenie uczelni, miały jednocześnie możliwość bezpośredniego obcowania z ludźmi w ich wieku. Przesłanie, jakie niesie ze sobą normalizacja życia osób niepełnosprawnych intelektualnie, dokonało się zgodnie z ogólnie przyjętymi standardami socjalizacji.

Projekt „Asystent” zakładał realizację dwóch najistotniejszych dla całego przedsięwzięcia celów: zawodowego i społecznego.

Aspekt rehabilitacji zawodowej przewidywał między innymi:

- przygotowanie osoby niepełnosprawnej intelektualnie do pracy poprzez opanowanie niezbędnej wiedzy teoretycznej i praktycznej oraz pożądanego form zachowania;
- zapoznanie się i opanowanie zadań oraz czynności zawodowych na obejmowanym stanowisku,
- uczestniczenie w szkoleniach zawodowych oraz korzystanie z form kształcenia wewnątrz-zakładowego i inne.

Asystent współpracował z kadrą Kolegium, w skład której wchodził pracownicy:

- naukowcy – wykładowcy;
- pracownicy poligraficznej;
- służb porządkowych;
- sekretariatu.

Aspekt rehabilitacji społecznej zakładał:

- wypełnianie ról społecznych;
- nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów interpersonalnych, dostosowanych do poziomu relacji z indywidualnymi osobami (wykładowcami, studentami, pozostałymi pracownikami Kolegium Karkonoskiego);
- wychodzenie naprzeciw wymaganiom stawianym przez nowe sytuacje społeczne typu: wystąpienia przed studentami i inne.

Należy pamiętać o tym, że wskazane miejsca na uczelni, takie jak pokój wykładowców czy sala ćwiczeniowa, nakładały na asystentów różne zadania. Zakres obowiązków powiększał się o nowe cele do realizacji, ponieważ asystenci z czasem opanowywali przydzielone im zadania, domagając się nowych. Jest to dowód na to, że poszerzali tym samym swoją wiedzę, wzbogacali doświadczenie, a co ważniejsze - realizowali się zawodowo. Czyż nie jest celem pracownika a nade wszystko pracodawcy dążenie do ewaluacji zawodowej zatrudnionego?

W tym kontekście obydwie strony osiągnęły sukces!

Ponadto, korzyści będące efektem obecności asystenta przy wykładowcy na ćwiczeniach, odnosiły się również do studentów. Na podstawie obserwacji, a także bezpośredniego uczestnictwa w procesie integrowania tych dwóch środowisk rówieśniczych, dało się zauważyć, że kształtowały się wśród studentów prawidłowe postawy i wzorce zachowań względem grupy osób niepełnosprawnych intelektualnie - najczęściej spotykającej się z negatywnymi zjawiskami społecznymi, jak: dyskryminowanie, etykietowanie czy segregowanie. Studenci, doświadczając empirycznie funkcjonowania niepełnosprawnego asystenta w ich środowisku, przełamywali własne lęki i uprzedzenia względem tych osób, które wykonywaną pracą obalały stereotypy myślowe pełnosprawnych. Stereotypy, niejednokrotnie krzywdzące i niezgodne z prawdą, czyli np. niepełnosprawny intelektu-

alnie - znaczy agresywny; upośledzony - znaczy niezdolny do pracy, opóźniony w rozwoju - znaczy nie posiadający własnego zdania itp. Tymczasem w trakcie trwania programu akceptacja oraz zaangażowanie studentów w powodzenie projektu rosło. Doskonałym przykładem pozytywnie wieńczącym współpracę osoby niepełnosprawnej intelektualnie z jego pełnosprawnym rówieśnikiem były wypowiedzi studentów na temat „*Jak oceniasz obecność oraz pracę asystenta na uczelni?*”

„*Oswoiłem się z osobą niepełnosprawną intelektualnie. Dzięki temu przezwyciężyłem niechęć do tej grupy ludzi. Traktuję to jako pozytywne doświadczenie w moim życiu*”.

„*Przed wszystkim świetny pomysł, że na uczelni dopuszcza się do pracy niepełnosprawnych intelektualnie, gdzie wydaje się, że jest to miejsce dla ludzi z co najmniej wyższym niż przeciętnym ilorazem inteligencji*”.

„*Dostrzegłam w asystentach to, że czują się wśród nas – studentów, bardzo dobrze. Wypełniają entuzjastycznie i solidnie swoje obowiązki. Czasami chciałbym, aby taki zapal do pracy towarzyszył mi przez całe studia*”.

W opinii samych zaś asystentów swoją własną pracę na uczelni ocenili w kategoriach: „*jest super*”, „*bardzo mi się tu podoba*”, „*jak się skończą praktyki, będę przychodziła w odwiedziny*” i tym podobne optymistyczne wypowiedzi.

Dobre zdanie na temat pracy asystentów wyrobiła sobie także kadra Kolegium Karkonoskiego, która systematycznie z nimi współpracowała. Wypowiedź pracownika poligrafii: „*Podziwiam ich zaangażowanie w pracę. Są niezwykle jej oddani. Myślę, że asystent znalazłby w poligrafii miejsce na stałe zatrudnienie. Takich pomocników życzę każdemu*”.

Jako opiekunowie osób niepełnosprawnych intelektualnie – asystentów, a zarazem wykładowcy, oceniamy ich funkcjonowanie oraz pracę na uczelni pozytywnie. Z punktu widzenia pedagogów specjalnych dostrzegliśmy zasadność a nawet potrzebę obecności asystenta na zajęciach, bowiem w otwartym środowisku realizacja celów wyznaczonych przez integrację czy normalizację przebiega

sprawniej i efektywniej. Zmiany zachodzące w postawach społecznych i zachowaniu zarówno asystentów jak i studentów Kolegium względem siebie, napawały optymizmem. Począwszy od zdobywania nowych, ciekawych doświadczeń zawodowych przez asystentów, poprzez nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów interpersonalnych z pełnosprawnymi rówieśnikami, aż po poznawanie zasad funkcjonowania w wyższej szkole zawodowej – oto kilka z wielu aspektów konieczności włączania osób niepełnosprawnych intelektualnie do pracy na otwartym rynku. I ponownie na podkreślenie zasługuje fakt, że korzyści płynące z integracji dotyczą również ludzi pełnosprawnych.

Mając na uwadze wszelkie korzyści płynące z realizacji naszego pomysłu, Kolegium Karkonoskie z sukcesem aplikowało o fundusze na realizację projektu „Asystent pracownika Kolegium Karkonoskiego. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną na drodze do zatrudnienia na otwartym rynku pracy”. Dzięki uzyskanym środkom finansowym możliwe będzie w nowym roku akademickim przyjęcie kolejnych osób z niepełnosprawnością intelektualną na praktyki zawodowe w innych uczelnianych komórkach: w punkcie poligraficznym, w sekretariacie, w służbach porządkowych, z którymi do chwili obecnej asystenci jedynie współpracowali.

Planujemy przeprowadzenie szkolenia dla wykładowców i innych pracowników uczelni w zakresie specyfiki pracy asystenta, a także funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. Przeszkolone zostaną ponadto osoby niepełnosprawne intelektualnie w zakresie pracy na określonym stanowisku. Jednocześnie pragniemy rozpropagować wspomniane działania zarówno w mieście, jak i okolicy, poprzez rozpowszechnienie folderu ukazującego osobę z niepełnosprawnością intelektualną jako aktywnego pracownika. Liczymy na to, że zmiana wizerunku osoby niepełnosprawnej w oczach lokalnej społeczności obniży poziom lęku, który bez wątpienia rodzi zahamowania wobec tej grupy osób. A może kolejne miejsca w mieście - uczelnie, urzędy otworzą się na przyjęcie niepełnosprawnych intelektualnie praktykantów czy pracowników?

Życzymy tego zarówno dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną, jak i pracodawcom!

**Mirella Michalewska-Pająk,  
Izabela Fornalik**

Kolegium Karkonoskie

Zdjęcia: Archiwum Koła PSOOU w Jeleniej Górze



*Moje pierwsze zajęcia w Kolegium Karkonoskim studia zawodowe – Wydział Pedagogiczny, jako praktyka zawodowa, polegały na przynoszeniu sprzętu RTV, dbaniu o czystość w gabinecie nauczycielskim i w klasach – podlewanie kwiatów i mycie naczyń w kantorku, robienie kaw wykładowcom i herbat, wypełnianie druków na ksero – zapotrzebowanie. Kupowanie środków do czystości w sklepie – wydawanie pieniędzy samodzielnie, sprawdzanie listy obecności studentów. Poznanie pracy wykładowców z tej Uczelni ze studentami na wykładach, rozdawanie potrzebnych materiałów dla studentów i wykładowców.*

*Naszymi Opiekunami były panie dr Izabela Fornalik i mgr Mirela Michalewska-Pająk. Na przerwach zaprzyjaźniłem się z niektórymi studentami.*

*Sama praca w Kolegium Karkonoskim była ciekawa i interesująca. Nauczyłem się trochę rozważać w czasie zadawanych pytań. Wadą było, że czasami musiałem w czasie zajęć szukać zajęć na wykładach – uzupełnianie w tym czasie zeszytu od praktyk zawodowych. Ale się nie nudziłem wcale, a kontrolował mnie instruktor z WTZ p. Paweł Pyziak i obserwował jak sobie radzimy w pracy na praktyce zawodowej. Niektóre tematy były ciekawe w czasie zajęć np. dogoterapia u pani Mireli Michalewskiej.*

**Tomasz Kubus**



Byłam asystentką Pań wykładowczyń Pani Mirelli Pająk i Pani Izy Fornalik. Sprawdzałam obecności studentów.

Przynosiłam z szatni do sal 106, 107 rzutnik i podłączałam do kontaktu video, telewizor. Dbalam o

czystość w gabinecie nauczycielskim, rozdawałam studentom różne materiały, podlewałam kwiatki, zajmowałam się Frodem – psem p. Mirelli, w czasie zajęć z dogoterapii. Byłam na zakupach w „Tesco”, kupiliśmy środki czystości. Chodziłam wypełniać druki do ksero i kserować materiały dla wykładowców. Prowadziłam też zeszyt praktyk.

Bardzo mi się podobało i jeszcze bym chciała tam chodzić. Zapoznałam się z koleżankami i kolegami, było mi bardzo miło i przyjemnie i bardzo mi się podobało. Bardzo tęsknię za studentami i za Paniami.

**Agnieszka Świątór**

**W projekcie „Asystent” bierze udział dwoje uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej Koła PSOOU w Jeleniej Górze, przy wsparciu instruktora ds. aktywizacji zawodowej. Zakres ich obowiązków rozłożony jest na dwa pomieszczenia Kolegium Karkonoskiego w Jeleniej Górze, tj. sale wykładowe oraz pokój wykładowców. Dodatkowo wypełniane są zadania w punkcie ksero, szatni, rektoracie, archiwum, sekretariacie instytutu.**

#### **Szczegółowe zadania asystenta:**

- podpisywanie listy obecności
- odbieranie z szatni kluczy do poszczególnych sal wykładowych
- samodzielne wypełnianie druku zamówienia, dostarczanie i odbiór materiałów z punktu ksero
- przynoszenie i rozkładanie sprzętu RTV takich jak: rzutnik, telewizor, wideo, magnetofon
- dzielenie studentów na podgrupy
- rozkładanie pomocy dydaktycznych (papier, flamastry, kserokopie itp.)
- zmiana wystroju sali - gazetka ścienna, ozdoby okolicznościowe
- opieka (porządkowanie) szafki pedagogicznej, w której przechowywane są pomoce edukacyjne
- pielęgnowanie i podlewanie kwiatów doniczkowych
- porządkowanie i wietrzenie sali po zakończeniu zajęć
- sprawdzanie listy obecności studentów
- dbanie o pomieszczenie gospodarcze przy pokoju wykładowców
- zakup niezbędnych art. gospodarstwa domowego wykorzystanych do porządkowania pomieszczenia przy pokoju wykładowców
- przekazywanie studentom informacji od wykładowcy np. wyniki kolokwium, numer sali wykładowej, w której odbywać będą się zajęcia (w przypadku zmian)
- opieka nad teczką z dokumentacją dotyczącą projektu (przynoszenie, odnoszenie do sekretariatu itp.)
- przynoszenie pomocy naukowych z budynku rektoratu
- dokarmianie ptaków w karmniku (znajdującym się na terenie Kolegium Karkonoskiego, zbudowanym przez uczestników WTZ)

Praktykanci mieli również możliwość wykazania się podczas pracy w sekretariacie instytutu i w archiwum, gdzie były niszczone stare dokumenty za pomocą elektrycznej niszczarki. Postępy asystentów monitorują opiekunowie – wykładowcy: dr Izabela Fornalik i mgr Mirela Michalewska-Pająk, przy współpracy pozostałych pracowników oraz studentów.

**Paweł Pyziak**

instruktor aktywizacji zawodowej  
WTZ Koła PSOOU w Jeleniej Górze

# PRAKTYKI W ŻORACH

Po pięciu latach działalności doszliśmy do wniosku, że wielu uczestników naszych Warsztatów Terapii Zajęciowej mogłoby spróbować podjąć pracę w zakładach na otwartym rynku pracy. Inspiracją do tych przemyśleń był niewątpliwie udział w szkoleniach organizowanych przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, spotkania z pracownikami innych warsztatów oraz publikacje. W październiku 2005 roku zaczęłam telefonować do różnych firm i instytucji, które naszym zdaniem mogłyby z nami współpracować w tej dziedzinie. Dyrektor sklepu Leroy Merlin w Żorach, już w trakcie pierwszej rozmowy telefonicznej, wyraził zainteresowanie odbywaniem praktyk zawodowych przez naszych uczestników w ich sklepie. Na pierwsze spotkanie przygotowaliśmy informacje na temat włączania osób niepełnosprawnych na otwarty rynek pracy poprzez praktyki zawodowe. Spotkanie było bardzo owocne, gdyż ustaliliśmy, że czwórka uczestników od listopada rozpocznie praktyki w Leroy Merlin. Na zebraniu Rady Programowej WTZ zrobiliśmy listę tych uczestników, którzy - naszym zdaniem - mogą takie praktyki podjąć. Spośród 20. osób musieliśmy wybrać cztery. Po przeprowadzeniu rozmowy z każdą z nich na ten temat, uzyskaniu ich zgody oraz zgody rodziców zaczęliśmy załatwiać wszelkie formalności. Wymagana była zgoda lekarza oraz pracowniczka książeczka zdrowia (książeczki zdrowia obowiązują wszystkich uczestników od początku istnienia warsztatów).

Dyrekcja sklepu zaprosiła uczestników i rodziców na spotkanie w celu zaprezentowania charakteru pracy w firmie. Spośród pracowników Leroy Merlin wybrano osoby, które miały pełnić rolę mentora w trakcie trwania praktyk. Zaproponowaliśmy firmie umowę o organizację praktyk zawodowych, która została bez uwag przyjęta. Pierwsza umowa została zawarta na okres od 08.11.2005 do 08.05.2006.



Obecnie kolejne cztery osoby odbywają praktyki zawodowe w Leroy Merlin, natomiast ogromnym sukcesem jest fakt, iż od marca przyszłego roku jedna lub dwie osoby niepełnosprawne z naszych warsztatów zostaną zatrudnione w sklepie na umowę o pracę.

Uczestnicy zostali potraktowani tak, jak każdy pracownik sklepu - dostali ubrania robocze i identyfikatory, a przed rozpoczęciem praktyk przeszli szkolenie BHP zorganizowane przez sklep. Gratyfikacją za wykonaną pracę stanowią bony pieniężne o wartości 100 zł. miesięcznie dla każdego. Osobą wspierającą uczestników ze strony WTZ była osoba odbywająca u nas staż, odpowiednio przeszkolona. Praktyki odbywają się dwa razy w tygodniu po 4 godziny. Uczestnicy prowadzą zeszyty, w których zapisują informacje z każdego dnia praktyki.



Zadania praktykantów są bardzo różne: układanie towarów na półkach, pomoc klientom przy pakowaniu towaru, mieszanie farb, praca w informacji i inne.

Nagłościliśmy fakt odbywania praktyk zawodowych przez uczestników w lokalnych mediach, skutkiem czego są spotkania, konferencje z pracodawcami na temat zatrudniania osób niepełnosprawnych intelektualnie na naszym terenie.

Równocześnie podjęliśmy rozmowy z Urzędem Miasta w Żorach w sprawie praktyk zawodowych w tej instytucji. Prezydent Miasta przychylnie odniósł się do tego pomysłu i już od 14 listopada 2005 do 15 marca 2006 praktykę zawodową odbywała w Urzędzie jedna osoba. Zadaniem praktykanta było kserowanie dokumentów, roznoszenie dokumentów wewnątrz Urzędu, roznoszenie pism do różnych instytucji i firm na terenie miasta, adresowanie kopert. Praktyki odbywały się trzy razy w tygodniu po 3 godziny. Za odbywaną praktykę uczestnik nie otrzymywał wynagrodzenia, natomiast po jej zakończeniu otrzymał nagrodę rzeczową. Do dalszej współpracy z Urzędem Miasta w sprawie praktyk zawodowych wrócimy po wakacjach.

Osoby niepełnosprawne, które były lub są na praktykach stały się bardziej pewne siebie, bardziej niezależne, potrafią częściej niż inni wyrazić własne zdanie, inaczej myślą o pracy, której doświadczyli, zmienił się ich sposób pojmowania dorosłego życia. Kadra naszych warsztatów ma szansę obserwowania zmian, jakie w życie uczestników wnosi możliwość pracy na otwartym rynku pracy, wśród ludzi zdrowych, którzy traktują ich jak dobrych kolegów.

Nie ma potrzeby zachęcania uczestników do podejmowania praktyk zawodowych – oni nieustannie się o nie dopominają. Obecnie naszym celem jest zachęcenie jak największej liczby pracodawców do przyjęcia na praktyki zawodowe, a w późniejszym czasie - do pracy, kolejnej grupy naszych uczestników. We wrześniu tego roku do Urzędu Pracy w Żorach na praktykę zawodową skierujemy kolejną osobę niepełnosprawną intelektualnie, której zadaniem będzie rozdzielanie poczty, roznoszenie dokumentów wewnątrz instytucji itp. Również po wakacjach, taką możliwość zapewniła nam Straż Pożarna.

Wspólnie z Urzędem Pracy mamy zamiar zorganizować spotkania z pracodawcami z naszego terenu oraz osobami niepełnosprawnymi, w celu zapoznania pracodawców z tym, jakie korzyści mogą wynikać z zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Planujemy również zorganizowanie w warsztatach dnia otwartego dla pracodawców, reprezentujących bardzo różne firmy, aby pokazać im jakimi możliwościami dysponują osoby niepełnosprawne.

Mam nadzieję, że tak przyjazne nam miasto znajdzie wiele sposobów, aby pomóc osobom niepełnosprawnym intelektualnie w znalezieniu pracy.

**Beata Siola**

Kierownik WTZ Koła PSOUU w Żorach  
Zdjęcia: Archiwum Koła



## PO CO NAM DOKUMENTY?

Jan jest już dorosły. Wczoraj skończył 18 lat. Będzie miał dowód osobisty. Dorota poszła do urzędu pracy. Chce się zarejestrować. Potrzebny jest jej dowód osobisty.

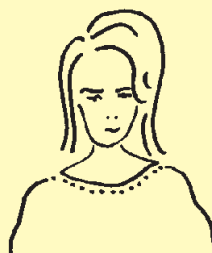
Paweł chce sobie założyć konto bankowe, żeby tam trzymać pieniądze z wypłaty. Potrzebny jest mu dowód osobisty.

Ela wyjeżdża na wycieczkę do innego kraju. Potrzebny jest jej paszport.

Tomek chce jeździć samochodem. Musi zrobić prawo jazdy.



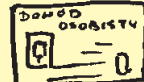
JAN



DOROTA



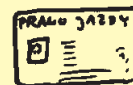
PAWEŁ



ELA



TOMEK



Dlaczego policjanci proszą ludzi żeby okazali swoje dokumenty?

Dlaczego pracownicy różnych urzędów żądają dokumentów?

Do czego potrzebne są te dokumenty?



Przy załatwianiu niektórych ważnych spraw musimy pokazać dowód osobisty. Dowód osobisty posiada każdy dorosły obywatel w Polsce. Potwierdza on tożsamość osoby, to znaczy - kim ona jest. Dowód osobisty potwierdza, że jesteś Janem Kowalskim czy Katarzyną Kowalską.



W tym dokumencie jest zdjęcie danej osoby.

Dalej jest zapisane:

- nazwisko i imię,
- nazwisko rodziny, z której ta osoba się wywodzi (czyli nazwisko rodowe),
- imiona rodziców,
- data i miejsce urodzenia,
- płeć osoby – kobieta czy mężczyzna,
- wzrost i kolor oczu,
- adres zamieszkania
- oraz wzór podpisu.



Każdy dowód osobisty ma swój numer oraz datę ważności. Zwykle jest on ważny przez 10 lat. Na końcu jest napisana data jego wydania oraz kto ten dokument wydał.

Dowód osobisty potwierdza twoje obywatelstwo, czyli - z jakiego kraju jesteś.

Każdy dowód osobisty ma wydrukowane godło Polski – białego orła na czerwonym tle oraz napis Rzeczpospolita Polska.

Te znaki pozwalają innym ludziom zorientować się skąd pochodzisz.



Kiedy chcesz wyjechać do innego kraju potrzebujesz dokumentu, który potwierdzi kim jesteś. Jest to paszport.

Nikt nie może bez przeszkód jeździć po całym świecie, bo każde państwo ma swoje granice.

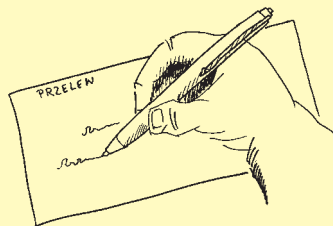


Na granicach są funkcjonariusze Straży Granicznej, którzy sprawdzają kto wyjeżdża i wjeżdża do kraju. Kontrolują dokładnie dokumenty, żeby wiedzieć czy wszystko jest w porządku. Sprawdzają czy do naszego kraju nie wjeżdża jakiś przestępca lub terrorysta.

W paszporcie są zapisane twoje dane osobowe - tak jak w dowodzie osobistym oraz jest miejsce na różne wpisy i pieczątki, które może zrobić tylko urzędnik!

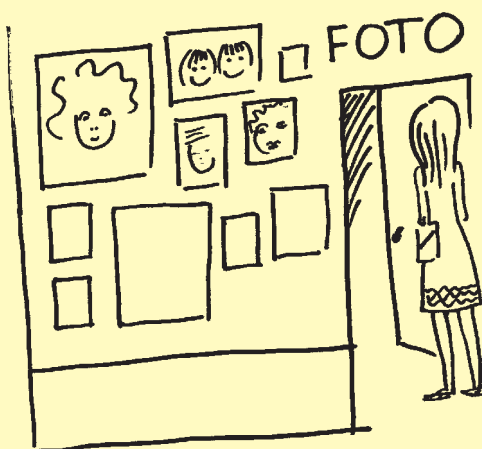


Kiedy nie masz paszportu a chcesz wyjechać za granicę, idź do urzędu paszportowego. W okienku weź formularz paszportowy. Za wyrobienie paszportu trzeba zapłacić. Spytaj o numer konta bankowego, na które masz wpłacić pieniądze.



Później na poczcie lub w banku wypełnij druk opłaty i wpłać odpowiednią ilość pieniędzy na konto urzędu paszportowego.

Do paszportu potrzebna jest twoja fotografia. Idź do fotografa i zrób zdjęcie do paszportu.



Kiedy już wszystko masz przygotowane, czyli masz:

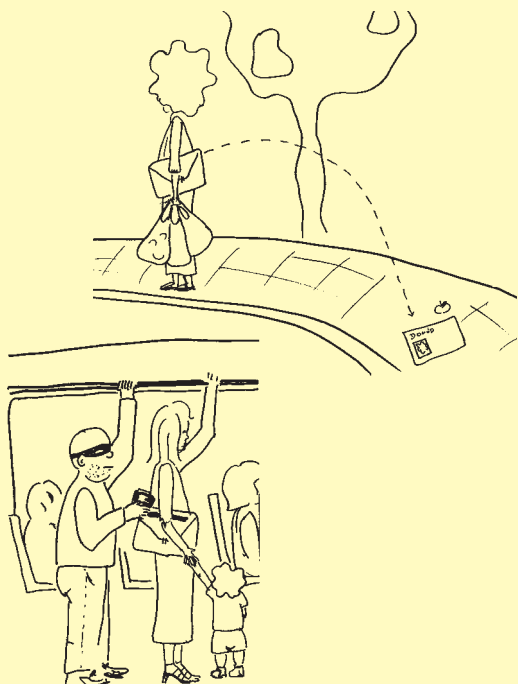
- ✓ wypełniony formularz paszportowy,
  - ✓ potwierdzenie wpłaty na konto urzędu paszportowego,
  - ✓ dwa zdjęcia paszportowe
  - ✓ kserokopię swojego dowodu osobistego
- idź do urzędu paszportowego.



W okienku kup specjalny znaczek skarbowy za 5 złotych i wszystko daj urzędnikowi.

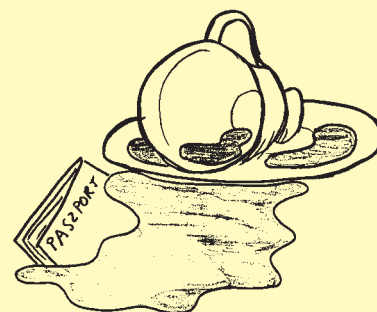
Na paszport będziesz czekał 1 miesiąc. Kiedy już go odbierzesz, możesz jechać na wycieczkę zagraniczną. Paszport jest ważny 10 lat. Możesz używać go wiele razy.

Czasami rodzice nie chcą ci dać twoich dokumentów. Boją się, że je zgubisz lub że się zniszczą. Rodzice wiedzą, że dokumenty są bardzo ważne. Jeżeli coś złego się z nimi stanie to mogą być duże problemy.



Chroń dokumenty przed:

- zgubieniem,
- kradzieżą,
- zniszczeniem.



Zniszczone dokumenty są nieważne. Trzeba wtedy wyrabiać nowe i znów chodzić do urzędu i płacić.

Dokumenty możesz trzymać w specjalnej okładce lub portfelu. Każdy dorosły człowiek ma swoje dokumenty. Wykorzystuje je kiedy jest potrzeba.

Napisz do nas o tym, jak dostałeś dowód osobisty lub paszport. Twój list wydrukujemy w następnym numerze.

Nasz adres:  
ZG PSOUU  
Redakcja „Społeczeństwo dla Wszystkich”  
ul. Głogowa 2b  
02-639 Warszawa

tekst: *Dorota Tłoczkowska*  
rysunki: *Joanna Nodzykowska-Szarkowska*

# MUZYKOTERAPIA I WARSZTATY TEATRALNE

- metody pracy w szkole specjalnej

**„Muzyka to najsubtelniejsza forma przekazu, można stwierdzić, że żadna dziedzina sztuki nie porusza ani nie wpływa na podświadomość tak, jak muzyka.”**

**Dawid Crossby**

Pracując na co dzień z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie zauważyłam, że często są one zmęczone lub znużone zajęciami w szkole. Wtedy niechętnie uczestniczą w zabawach muzyczno-ruchowych, które są istotą prowadzonych przeze mnie lekcji. Niełatwo nakłonić je do aktywności, a wiadomo, że wymuszona aktywność nie daje pełnego zadowolenia i mija się z celem. Staram się, aby moje zajęcia dawały dzieciom wiele radości, satysfakcji i aby z chęcią brały w nich udział.

## MUZYKOTERAPIA

I tak zrodził się pomysł prowadzenia zajęć relaksacyjnych z wykorzystaniem elementów muzykoterapii. W czasie uzupełniania swojej wiedzy w tym zakresie zrozumiałam, jak dużą rolę terapia muzyczna odgrywa w rehabilitacji ogólnej jako uzupełnienie kompleksowego usprawniania dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Wykorzystanie elementów muzykoterapii w pracy z dziećmi głębiej uświadomiłam, że to metoda, którą nikt do tej pory nie pracował w naszej placówce. Opracowałam ją wychodząc naprzeciw potrzebom moich uczniów. Początkowo zajęcia relaksacyjne prowadziłam w ramach zajęć pozalekcyjnych. Obecnie prowadzę je w ramach przedmiotu *Muzyka z rytmiką*. Wszystkie dzieci z gimnazjum i szkoły podstawowej uczestniczą w zajęciach relaksacyjnych raz w tygodniu.

W programie terapii muzycznej stosuję następujące formy aktywności dzieci:

1. zabawy i tańce w kręgu,
2. relaks z tłem muzycznym (ćwiczenia odprężające, uspokajające, oddechowe),
3. improwizacje instrumentalne i ruchowe,
4. zabawy muzyczno-ruchowe z wykorzystaniem rekwizytów (np. piłki, wstążki, obręcz, chustki).

Podczas zajęć z muzykoterapii realizuję program terapii i rehabilitacji, w skład którego wchodzi: choreoterapia, muzykowanie na instrumentach i współczesne metody kreatywne.

Planując zajęcia z wykorzystaniem elementów muzykoterapii należy zdawać sobie sprawę, że odpowiednio dobrana muzyka pełni w nich ogromną rolę. Muzyka wpływa na nasze emocje, kształtuje pozytywne cechy osobowości, doskonali prawidłową postawę, redukuje lęki i niepokój. Oddziaływanie na dziecko przez muzykę i elementy muzyczne (rytm, metrum, tempo, melodia, dynamika, kolorystyka) stymuluje funkcje psychomotoryczne, kształtuje przebieg napięć i odprężeń psychofizycznych. Muzyka relaksacyjna powinna być cicha, spokojna, raczej wolna, powinna wyciszać i koić nerwy. Terapia przy pomocy muzyki pomaga stworzyć przyjemną, nastrojową atmosferę w czasie zajęć, zwiększa komfort wypoczynku, zrelaksowania i poprawy samopoczucia.

Niewielu z nas zdaje sobie sprawę, jakim jesteśmy poddawani wpływom słuchając muzyki i jak dużo może zmienić się w naszej osobowości. Jednak, gdy przejdziemy do świadomego działania muzyką, gdy dobierzemy właściwą muzykę, możemy osiągnąć bardzo wiele. Sfera emocjonalna jest tą sferą, na którą muzyka oddziałuje szczególnie intensywnie. A wiemy, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną właśnie ze sferą emocjonalną często sobie nie radzą. Muzykoterapia wprowadza w stan równowagi i harmonii, korzystnie wpływając na osobowość, postawy i emocje. Wpływa na słuchacza kojąco i uspokajająco. Po dziesięciu minutach słuchania zmęczenie mija, oddech staje się wolniejszy, praca serca zwalnia. Muzykoterapia oprócz likwidacji zmęczenia gasi negatywne emocje, takie jak złość, niechęć, agresja. Pomaga w pracy i wypoczynku.

Dzieci z głębszym upośledzeniem umysłowym często nie radzą sobie ze swoimi emocjami. Ich niedojrzały układ nerwowy nie pozwala im na zachowanie pełnej aktywności przez cały dzień nauki w szkole. Potrzebna jest im chwila spokoju, ciszy i relaksu.

Celem prowadzonych przeze mnie zajęć jest osiągnięcie przez dzieci stanu odprężenia, uspokojenia, wyciszenia i złagodzenia napięcia emocjonalnego powstałego w trakcie dnia. Czasami wystarczy naprawdę kilka zabaw, aby dzieci poczuły się zrelaksowane. Potem chętnie i z zapałem uczestniczą w innych zajęciach szkolnych.

Ćwiczenia rytmiczne i zabawy przy muzyce w formie choreoterapii wyrabiają u dzieci koordynację ruchową, orientację w prze-

strzeni oraz poczucie równowagi, dają szansę rozładowania emocjonalnego. Ćwiczenia te nie tylko usprawniają fizycznie, ale także pomagają przełamać opory psychiczne, motywując dzieci do czynnego uczestnictwa w zajęciach oraz uczy pracy w grupie.

Prowadzenie zajęć relaksacyjnych wymaga odpowiedniej atmosfery i nastroju. Dlatego zajęcia wprowadzające mają następujące etapy:

- gasimy światło;
- siadamy w kręgu na dywanie;
- zapalamy świeczkę i kadzidelko w środku kręgu (po to, aby stworzyć przyjemną atmosferę, dającą wszystkim poczucie bezpieczeństwa, spokoju, odprężenia i relaksu);
- witamy się kłębkami wełny;
- śpiewamy piosenkę „Podaj dłonie” (podajemy sobie ręce i każdy mówi swoje imię).

Witając się kłębkami wełny, rzucamy kłębek do kolejnych dzieci w kręgu. W ten sposób tworzy się sieć pajęczka, pod którą na koniec wszyscy wchodzimy, wydając okrzyk powitania. Potem rozplątamy naszą pajęczynę, nawijając z powrotem wełnę na kłębek. Cały czas towarzyszy nam spokojna muzyka relaksacyjna. W czasie tego ćwiczenia żadne dziecko nie jest pominięte, każde czuje się ważne i zauważone.



ĆWICZENIE NA POWITANIE:  
„SIEĆ PAJĘCZA” Z WEŁNY

Po wspólnym powitaniu przechodzimy do ćwiczeń, które są stałym elementem zajęć:

- ćwiczenia oddechowe;
- ćwiczenia relaksacyjne (trening autogenny);
- masaże relaksacyjne;
- ćwiczenia z rekwizytami;
- ćwiczenia inhibicyjne – incytacyjne (hamujące – pobudzające);
- muzykowanie na instrumentach perkusyjnych.

Stałym elementem zajęć relaksacyjnych są ćwiczenia oddechowe indywidualne i w parach, w czasie których uczymy się prawidłowo ▶▶



ĆWICZENIE RELAKSACYJNE  
Z MASAŻEM PLECÓW

▶ oddychać, pracując przeponą. Dzieci bardzo lubią masaż relaksacyjny, w czasie którego masują sobie wzajemnie np. plecy, nogi. Ćwiczenia te sprawiają im wiele radości, toteż staram się, aby nie zabrakło ich na żadnych zajęciach.

Bardzo ważnym elementem zajęć są również tańce w kręgu, które dają dzieciom poczucie przynależności do grupy, a tym samym poczucie bezpieczeństwa. Dzieci lubią także tańce medytacyjne i często proszą o ich powtórzenie. Są to spokojne, wyciszające płąsy, powolne ruchy likwidują napięcie mięśniowe wywołane stresem.

W czasie zajęć wykonujemy ćwiczenia relaksacyjne siedząc lub leżąc w kręgu. Jest to tzw. trening autogenny. Przy spokojnej muzyce snuję różne opowieści, a dzieci wyobrażają sobie, że są właśnie małym misiem, pszczołką lub listkiem płynącym po jeziorze.

Uczniowie bardzo lubią zabawy z rekwizytami, stanowi to dla nich dużą atrakcję i motywuje do pracy. Podczas zajęć wykorzystuję piłki, kolorowe chusteczki, wstążki, a także rekwizyty własnoręcznie wykonane przez dzieci np. papierowe węże. Ćwiczenia z wężami uczą płynności ruchów i orientacji w przestrzeni.



ĆWICZENIA Z WŁASNORĘCZNIE  
WYKONANYMI WĘŻAMI Z PAPIERU

Ponadto muzykujemy na „prawdziwych” instrumentach perkusyjnych, są to np. marakasy, klawesy, dzwoneczki, trójkąty. Bawimy się w układanie akompaniamentu perkusyjnego do muzyki i ulubionych piosenek dziecięcych. Tworzymy małą orkiestrę, a ja

jestem dyrygentem. Każdy ma swoją partię do odegrania. Dzieci są bardzo dumne, gdy uda im się zagrać bezbłędnie, zatem jest to świetna zabawa.

Gramy również na własnoręcznie wykonanych instrumentach perkusyjnych do fragmentów muzyki klasycznej. Więź emocjonalna z takim instrumentem bardzo motywuje dzieci do ćwiczeń.



ĆWICZENIA Z WŁASNORĘCZNIE  
WYKONANYMI INSTRUMENTAMI PERKUSYJNYMI

Z czasem dzieci polubiły tę formę pracy. Cisza i spokój panujące na zajęciach w połączeniu z muzyką relaksacyjną odpręża je i uspokaja. Po ćwiczeniach czują się wypoczęte, zrelaksowane i gotowe do dalszej pracy. Uczą się również pracy w grupie i panowania nad własnymi emocjami.

## SŁUCHAM I MALUJĘ

Moje uczestnictwo w zajęciach z cyklu „Słucham i maluję” w Stołecznym Centrum Edukacji Kulturalnej zaowocowało nowym pomysłem na prowadzenie lekcji w naszej placówce. Postanowiłam o podobne zajęcia wzbogacić warsztat pracy, przystosowując je do możliwości psychofizycznych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Razem z koleżanką Moniką Strąkowską podjęłyśmy się prowadzenia zajęć „Słucham i maluję”, jako próby korelacji muzyki z plastyką na zajęciach zintegrowanych w dwóch zespołach uczniowskich.

Jest to próba połączenia szeroko rozumianej aktywności plastycznej z aktywnością muzyczno-ruchową uczniów. Zajęcia składają się z treści muzycznych, które inspirować aktywność plastyczną dzieci. Treści te wzajemnie się przenikają, prowadząc do korelacji obydwu przedmiotów. W trakcie zajęć wprowadzamy również animacje ruchowe Klanzy oraz ćwiczenia relaksacyjne proponowane przez Dennisona<sup>1</sup>. Efektem zajęć jest praca plastyczna o ściśle określonym temacie, który wypływa z treści proponowanych piosenek i zabaw ruchowych.

Dzieci uczestniczące w zajęciach bardzo żywo reagują na proponowaną im muzykę,

piosenki, zabawy ruchowe i chętnie podejmują działalność plastyczną - zazwyczaj jest to praca zbiorowa lub zespołowa. Tak postawione zadania uczą współdziałania w grupie i prowadzą do integracji zespołów uczniowskich.

Zajęcia prowadzone są według miesięcznych bloków tematycznych, do których przyporządkowane zostały wybrane przez nas piosenki, animacje ruchowe i muzyka relaksacyjna. Wykorzystujemy też starannie wybrane fragmenty muzyki klasycznej.

## WARSZTATY TEATRALNE

Uczniowie w naszej placówce biorą również udział w warsztatach teatralnych wcielając się w role postaci z baśni i legend lub bardziej współczesnych dziecięcych opowieści. Przedstawienia teatralne są przygotowywane w naszej szkole już od ponad dziesięciu lat. Nauczyciele i uczniowie przygotowują rocznie dwa spektakle – w grudniu o tematyce bożonarodzeniowej i w maju z okazji Dnia Matki. Każde przedstawienie jest inne, niepowtarzalne i na długo pozostaje w pamięci zarówno widzów, jak i wykonawców. Wszystkie spektakle utrwalamy na kasetach wideo. Nasi uczniowie bardzo chętnie oglądają nagrane przedstawienia, przeżywając wszystko na nowo i ciesząc się niewyobrażalnie, gdy zobaczą siebie na ekranie. Wielkim przeżyciem dla naszych dzieci jest fakt, że występują dla swoich mam i bliskich. To bardzo dopinguje je do pracy. A praca jest naprawdę ciężka, zarówno dla dzieci jak i nauczycieli.

W każdym spektaklu biorą udział wszystkie dzieci. Każdy ma mniejszą, albo większą rolę w zależności od możliwości psychofizycznych i choć przez chwilę jest na scenie. Nasze dzieci ze względu na znaczne zaburzenia w zakresie rozwoju mowy, komunikują się głównie na drodze pozawerbalnej. Grają mimiką i gestem, całym ciałem wyrażają wszystko to, co tak chciałyby przekazać słowem. Pomaga im w tym odpowiednio dobrana muzyka.

Uczestnictwo w szkolnych warsztatach teatralnych ma ogromne znaczenie terapeutyczne i wychowawcze. Zachowanie uczniów ulega znacznej poprawie. Praca w zespole wywala pozytywne zachowania społeczne. Starsi uczniowie pomagają swoim młodszym kolegom, czują się za nich odpowiedzialni. Często występ tych nieśmiałych i zagubionych byłby niemożliwy. Trzeba po prostu wziąć ich za rękę, poprowadzić na scenę i opiekować się nimi podczas całego występu. Wszystkie dzieci bardzo przeżywają każde przedstawienie. Starają się prze-

zwyciężyć lęk przed pokazaniem się na scenie. Pokonują nieśmiałość i obawę przed tym, że czegoś zapomną lub się pomylą. My zawsze jesteśmy obok, przypominamy i podpowiadamy kolejne sceny.

Udział w zajęciach teatralnych pozwala dzieciom lepiej zrozumieć własne stany emocjonalne i częściej nad nimi panować. Wiedzą, że gdy wyjdą na scenę, są aktorami i muszą odegrać wyuczone role. Praca w teatrze szkolnym uczy dzieci koncentracji i podzielności uwagi, rozwija orientację przestrzenną, poprawia pamięć. Mali aktorzy muszą zapamiętać układy choreograficzne, kolejność ruchów w tańcu, a niektórzy uczą się na pamięć krótkich fragmentów tekstu. U większości naszych uczniów wzrasta poczucie własnej wartości, czują się potrzebni, docenieni. Są dumni z faktu, że mogą być aktorami, że wszyscy na nich patrzą, podziwiając ich grę na scenie.

Pracę aktorską kontynuujemy z dziećmi na zajęciach z elementami dramy. Ostatnio wspólnie z koleżanką przygotowaliśmy w ramach przedmiotu *Funkcjonowanie w środowisku* lekcję otwartą dla nauczycieli na temat: „Bal u króla – wykorzystanie elementów dramy w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie”. Podczas zajęć realizowane były treści historyczne. Dzieci przebrane w piękne stroje balowe wspaniale zatańczyły menueta. Wszyscy na chwilę przenieśliśmy się w dawne czasy na dwór królewski odgrywając role króla, królowej, dam dworu i dworzan. Myślę, że tak przygotowane zajęcia ułatwiły dzieciom zapamiętanie wielu tak trudnych dla nich do zrozumienia treści historycznych.

Wszystkie przedstawione powyżej metody i formy pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie stanowią atrakcyjną ofertę pracy dla naszych uczniów. Dzieci przejawiają zdecydowanie większą aktywność na zajęciach i dzięki dużemu zaangażowaniu emocjonalnemu można liczyć na lepsze efekty. Sprzyja temu również wielozmysłowe poznanie treści dydaktycznych – poprzez ruch, gest, dotyk, taniec, dźwięk, malowanie, dramę. Zajęcia są urozmaicone, budzą zainteresowanie dzieci i są dostosowane do ich możliwości psychofizycznych.

Wszystkich chętnych zapraszam do zapoznania się ze specyfiką pracy naszej placówki.

**Wanda Orzeszko**

Nauczycielka w Zespole Szkół Specjalnych nr 100  
w Warszawie przy ul. Czarnieckiego 49

1 o animacjach ruchowych Klanzy i metodzie Dennisona pisaliśmy w „Społeczeństwie dla Wszystkich” Nr 3-4/2004 (red.).

*Witam serdecznie,*

*Chciałabym prosić o poruszenie na łamach „Społeczeństwa dla Wszystkich” aspektu pomocy asystenta dla osoby niepełnosprawnej.*

*Z moich doświadczeń jako asystenta wynika, że bardzo trudno znaleźć pracę w swoim zawodzie, mimo że jest wiele osób, które takiej pomocy asystenckiej potrzebują.*

*Poszukując pracy zgłosiłam się min. do Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie oferując swoje usługi, rozumując że mogłyby być odpłatne na podobnej zasadzie jak np. opiekunek środowiskowych. Jednak usłyszałam, że Ośrodek nie ma takich doświadczeń, ani funduszy i zajmują się jedynie dofinansowywaniem likwidacji barier architektonicznych lub turnusów rehabilitacyjnych. Dowiedziałam się również, że „nie ma takich niepełnosprawnych”, którzy zgłosili swoje zapotrzebowanie na pomoc asystenta.*

*Następnie odwiedziłam Urząd Pracy, który organizował właśnie projekt ułatwiający osobom niepełnosprawnym wejście na rynek pracy (...). Jednak pracownicy UP twierdzą, że „nie ma zapotrzebowania” na pracę asystentów wspierających niepełnosprawnych pracowników.*

*Odwiedziłam jeszcze kilka miejsc, min. ośrodki dla osób niepełnosprawnych, gdzie asystentami są np. mężczyźni odrabiający służbę wojskową.*

*Wszystko byłoby dla mnie bardziej zrozumiałe, gdyby nie nawiązanie kilku kontaktów z samymi niepełnosprawnymi lub ich rodzicami – którzy w podobny sposób jak ja (błagając się od instytucji do instytucji w poszukiwaniu jakiegokolwiek informacji) – szukali pomocy asystenta! I czasami również słyszeli, że „nie ma takich asystentów”, nie ma funduszy, informacji o rozwiązaniach i możliwościach.*

*Nawiązałam kontakt z rodzicami, którzy potrzebowali asystenta dla swoich dzieci – głównie do pomocy w czasie zajęć szkolnych w szkole podstawowej czy też na studiach. Jednak wynagrodzenie płacono by tylko i wyłącznie z własnej kieszeni, więc nie byłyby to kwoty wystarczające do podjęcia legalnego zatrudnienia choćby w ramach własnej działalności gospodarczej (gdzie trzeba opłacić składki ZUS i odprowadzić podatek). Kogo stać na to by płacić asystentowi ok. 15 zł za godzinę? (zakładając oczywiście ok. 40 godzin pracy tygodniowo). Tak więc taka praca odbywałaby się raczej na zasadzie „opiekunki do dziecka”, bez ubezpieczenia itd. Nie jest to dobre rozwiązanie ani dla potencjalnego asystenta ani jego klienta.*

*Bardzo jestem ciekawa legalnych, uczciwych form zatrudnienia, możliwości dofinansowania usług asystenckich dla osoby niepełnosprawnej oraz doświadczeń asystentów (pracujących jak i poszukujących pracy) oraz samych osób potrzebujących lub korzystających z ich pomocy.*

*– Pracująca i poszukująca asystentka*

**W następnych numerach pisma zajmiemy się tematem asystenta osoby niepełnosprawnej. Prosimy w związku z tym o listy i e-maile - zarówno od osób bezskutecznie poszukujących asystenta np. dla swojego dziecka, jak i od poszukujących pracy asystentów. Redakcja**

# MIERZENIE JAKOŚCI PRACY

- możliwość czy konieczność stosowania

Od wielu lat aktywnie uczestniczę w różnorodnych inicjatywach skierowanych zarówno na rozwój naszej Organizacji, jak i na rozwój inicjatyw praktycznych, wpływających na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Refleksje nad własną pracą i swoją w niej rolę oraz dyskusje w trakcie spotkań z członkami i pracownikami Stowarzyszenia są dla mnie bogatym źródłem wiedzy na temat problemów, trudności, obaw, potrzeb i oczekiwań związanych z kreowaniem nowej jakości - zarówno w działalności PSOUU, jak i realizowanych przez nie programach.

## § 2

### Statutu Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego PSOUU

- Do OREW przyjmowane są dzieci na podstawie woli rodziców wyrażonej na piśmie.
- W przypadku dziecka realizującego obowiązek szkolny i obowiązek nauki niezbędna jest też zgoda dyrektora szkoły macierzystej, w której rejonie dziecko mieszka.

Bezpośrednią inspiracją do napisania tego artykułu jest lektura kilku raportów z zewnętrznego mierzenia jakości pracy Ośrodków Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczych, które chcemy czy nie, powoli stają się rzeczywistością, systematycznie planowaną i realizowaną przez kuratoria oświaty, w ramach ustawowo przypisanego nadzoru pedagogicznego.

I chociaż z formalnego punktu widzenia, „mierzenie jakości pracy placówki” w chwili obecnej dotyczy tylko OREW - jako placówki realizującej zlecone zadania oświatowe - rozważania na temat **jakości** na tym przykładzie, chciałabym odnieść do całego Stowarzyszenia i wszystkich jego rodzajów działalności. Jesteśmy przecież organizacją pozarządową, która cały swój program zbudowała na doświadczeniach wynikających z **niezadowolenia z jakości proponowanych form pomocy i wsparcia**. Próbując „wziąć sprawę w swoje ręce”, tworząc programy, których brakowało w państwowych systemach, upominając się o respektowanie praw człowieka - w praktyce o kilka dziesiątków lat wyprzedziliśmy tak boleśnie dziś dotyczące nas reformy życia społecznego.

Idee działalności Stowarzyszenia przyczyniały się do zmiany w praktyce dotychczasowego pojmowania **jakości**, opartego na zasadzie „przełożony wie lepiej”. W latach

dziewięćdziesiątych zaowocowały w teorii zarządzania systemowym podejściem do procesu **jakości**, określonym w słynnej tezie amerykańskiego teoretyka E. DOMINGA: „**Jakość to jest to, co zadowala, a nawet zachwyca klienta**”.

Osobiście uważam, że próba przełożenia tej definicji na nasze potrzeby nie zawsze doprowadzi do celu i dlatego **jakość pracy placówki**, bądź też organizacji, powinniśmy pojmować jako „**ogół właściwości wiążących się ze zdolnością do zaspokajania stwierdzonych i przewidywanych potrzeb**”.

## ŹRÓDŁA ZMIAN

Lata dziewięćdziesiąte przynoszą nam nowe wyzwania związane z reformowaniem życia społecznego. Ich synonimem staje się troska o jakość, a z nią istotne zmiany w podejściu do kontroli.

Pojęcia takie jak: **wspieranie jakości, zapewnienie jakości, kontrola jakości** wchodzi do codziennego języka. Powstają nowe koncepcje w zakresie modeli zapewnienia jakości. Ich wspólną cechą jest z jednej strony próba przesunięcia źródła kontroli do wnętrza instytucji i zainteresowanie Organizacji czynnościami samokontrolnymi, z drugiej zaś – zbudowanie systemu wspierania procesów uzyskiwania najwyższej jakości na zewnątrz.

**Samokontrola, samoocena, samoewaluacja, audyt wewnętrzny, wewnętrzny system mierzenia jakości** – nabierają szczególnego znaczenia. Ich podstawą jest przekonanie, wielokrotnie doświadczane również i w działalności naszego Stowarzyszenia, że bezpośredni wykonawcy, zaangażowani w pracę, mają największe szanse na zadbanie o jakość procesu, wychwycenie w porę braków i niesprawności, wprowadzenie działań korygujących, planowanie rozwoju, tworzenie

nie systemów zapewniających jakość.

Obchody czterdziestolecia PSOUU były okazją do spojrzenia wstecz, porównania działań, które podejmowaliśmy w imię realizacji marzeń - z rzeczywistością, która **jest efektem pracy nad zmianą** - zmianą filozofii podejścia do problemów rodzin, zmianą prawa, zmianą uprawnień, zmianą metodyki działania, zmianą podejścia, w tym zmianą oczekiwań. Porządkując przez lata działalność programową coraz mocniej czujemy się odpowiedzialni za jakość własnej pracy, pracę zespołów, których jesteśmy członkami, placówek i programów, które prowadzimy - realizując misję i określone cele PSOUU.

## § 5

### Statutu Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego PSOUU

- Program indywidualny opracowuje Zespół Terapeutyczny realizujący program dziecka we współpracy z rodzicami, na podstawie wieloprofilowej, okresowo ponawianej diagnozy funkcjonalnej, oceny dynamiki zmian, a także postępów uczestnika zajęć. Program indywidualny zatwierdza dyrektor.
- a. Zespół Terapeutyczny jest powoływany przez dyrektora placówki spośród członków kadry zaangażowanej w pracę z konkretnym dzieckiem dla określania, wdrażania, realizacji i ewaluacji indywidualnego programu wychowanka zgodnie ze szczegółowym podziałem czynności.
- Dyrektor OREW wyznacza dla każdego wychowanka nauczyciela-terapeutę prowadzącego, który jest odpowiedzialny za koordynację, realizację, monitoring i ewaluację indywidualnego programu wychowanka.
- Dyrektor ocenia pracę nauczyciela-terapeuty prowadzącego program oraz współpracę w ramach Zespołu Terapeutycznego.

**To obecność idei jakości w świadomości, postawach i praktyce programowej naszej Organizacji** była pierwszym i najważniejszym warunkiem doskonalenia działalności. Ta integralność myśli, przekonania celów i działań stała się gwarantem autentyczności, i zwiększała szansę wprowadzania rzeczywistej, jakościowej zmiany w naszej praktyce.

Motywowaniem PSOUU jako organizacji rodziców było:

- stworzenie jak najlepszych warunków rozwoju (rehabilitacji, terapii, edukacji, rewalidacji, wychowania, opieki) i życia osobom z niepełnosprawnościami,
- wspomaganie rodziców/opiekunów.

## § 5

### Statutu Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego PSOUU

- Dla każdego wychowanka opracowuje się, we współpracy z rodzicami, indywidualny, kompleksowy program edukacyjno-rehabilitacyjno-wychowawczo-opiekuńczy zgodny z jego rozpoznanyimi potrzebami, zaleceniami specjalistów, podstawą programową i orzeczeniem poradni psychologiczno-pedagogicznej. Program musi być też zgodny ze sprawdzoną naukowo wiedzą, co do wyboru celów i metod postępowania.

Jak skontrolować (z badać, zmierzyć, porównać, ocenić) czy cel zamierzony i efekt osiągnięty są tożsame? Skąd tyle negatywnych emocji budzi każda próba porównania wykonania ze wzorem? Co może być wzorem czynności kontrolnych w tak „wieloprofilowej” organizacji jak PSOUU?

§ 9

**Statutu Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego PSOUU**

1. W pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną pracownicy placówki kierują się następującymi zasadami:
  - szacunku dla wychowanka,
  - dbałości o jego dobre samopoczucie (zdrowie psychiczne),
  - skoordynowanego, kompleksowego, wielodyscyplinarnego, intensywnego oddziaływania rehabilitacyjno-terapeutyczno-rewalidacyjno-edukacyjno-wychowawczego,
  - pozytywnego programowania indywidualnego we wszystkich sferach, również w funkcjonowaniu społecznym,
  - wyzwalania i wykorzystywania samowychowującego potencjału grupy rówieśniczej,
  - ciągłości oddziaływań z uwzględnieniem ewaluacji oraz dostosowania zadań i form do stanu i wieku wychowanków.

**CO TO ZNACZY „ZMIERZYĆ JAKOŚĆ PRACY”?**

Pojęcie jakości nie jest jednoznaczne. Najczęściej podawane określenia to:

- jakość to zgodność z normą,
- jakość to zaspokajanie potrzeb i oczekiwań klienta,
- jakość to ciągłe doskonalenie.

Każdy, kto zajmował się organizacją pracy zdaje sobie sprawę z tego, że zaakceptowanie określonej definicji jakości w istotnym stopniu determinuje wybór drogi pozwalającej orzekać o jakości pracy. Jeśli zgodzimy się, że jakość równa się zgodności z normą, to:

1. muszą istnieć normy jakości,
2. muszą istnieć procedury umożliwiające stwierdzenie, czy instytucja osiąga normy,
3. musi być opracowany sposób orzekania o sprośnaniu wymaganiom.

Reformy oświaty i służby zdrowia są faktem. Oba te resorty, zlecając realizację zadań i dając na to publiczne pieniądze, nakładają na kontrahentów obowiązek zastosowania swoich standardów. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej o nadzorze pedagogicznym formułuje cele, zadania, formy mierzenia jakości pracy placówki, rolę organu prowadzącego i sprawującego nadzór pedagogiczny. Czy jednak powinności określone

przez standardy oświatowe wyczerpują katalog rzeczywistych działań świadczących o „interdyscyplinarności” OREW? Na jaką definicję jakości - w skali makrosocjalnej - jesteśmy w stanie się zgodzić? Jakie warunki muszą być spełnione, aby nadzór przyczyniał się do zmian jakościowych w placówkach i w całym Stowarzyszeniu?

Pytań i wątpliwości w środowisku pracowników i działaczy PSOUU jest wiele. Próbą ich uporządkowania jest katalog zagadnień związanych ze standaryzacją działalności placówki na podstawie misji i celów Stowarzyszenia, przedstawiony przez panią Prezes Krystynę Mrugałską na spotkaniu z dyrektorami OREW w grudniu 2005 roku. Według tego stanowiska ocenie jakości podlegają:

1. baza (budynek, lokal, wyposażenie, tabor transportowy itp.);
2. kierownictwo, w tym styl zarządzania, sprawność organizacyjna, kreowanie atmosfery kierowania zespołem, stymulowanie rozwijania się zespołu, rozwijanie i unowocześnianie pracy merytorycznej, tworzenie wspólnoty stowarzyszeniowej i aktywizacja rodziców, współpraca z Zarządem Koła, zaangażowanie na rzecz misji PSOUU, itp.;
3. kadra, w tym jej kwalifikacje;
4. zaangażowanie kadry oraz jej identyfikowanie się z misją i celami Stowarzyszenia;
5. postawa kadry w zakresie samorozwoju i doskonalenia swojej pracy merytorycznej;
6. atmosfera wśród zespołu, w relacjach personel – rodzice, stopień empatii;
7. organizacja pracy (w tym wykorzystanie czasu pracy);
8. warstwa merytoryczna pracy (diagnoza, programowanie indywidualne, ewaluacja, wielodyscyplinarność, zespołowość i kompleksowość, bogactwo metod i umiejętności ich stosowania, wzbogacanie programów grup i placówki, rozwiązywanie problemów trudnych);
9. współpraca z rodziną:
  - w sprawach dziecka,
  - w sprawach rodziny (w tym w zakresie opieki – na ile zastępować, na ile wspomagać),
  - w sprawach placówki (formowanie aktywnego współtwórcy i członka społeczności placówki),
  - w sprawach Stowarzyszenia (wychowywanie świadomego, zaangażowanego członka Stowarzyszenia);
10. dokumentacja;
11. stopień zaspokajania przez placówkę potrzeb osób niepełnosprawnych i rodzin w środowisku lokalnym;
12. aktywność placówki w środowisku lokalnym, wizerunek;

§ 11

**Statutu Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego PSOUU**

Nadzór nad OREW sprawują:

1. w zakresie organizacyjnym, finansowym i administracyjnym – organ prowadzący,
2. w zakresie merytorycznym – Centrum Koordynacyjne Działań Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Opiekuńczych Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym,
3. w zakresie nadzoru pedagogicznego – Kuratorium Oświaty właściwe dla miejsca lokalizacji placówki,
4. w zakresie nadzoru medycznego – Oddział Narodowego Funduszu Zdrowia właściwy dla lokalizacji placówki.

13. współpraca z władzami, instytucjami, innymi podmiotami życia społecznego.

Jeżeli celem mierzenia jakości ma być dostarczenie placówce, organowi prowadzącemu, organowi nadzorującemu pełnej, rzetelnej i obiektywnej informacji o jej silnych i słabych stronach, warto zastanowić się, co może być wzorem czynności kontrolnych w niepublicznej placówce prowadzonej przez organizację non profit. Informacja ta ma bowiem stanowić podstawę planowania rozwoju Organizacji i placówki, i przyczyniać się do stałego podnoszenia jakości pracy.

Moim zdaniem nabycie umiejętności opracowania szczegółowej procedury przeprowadzenia mierzenia jakości pracy w naszych placówkach wymaga wsparcia ze strony merytorycznej i praktycznej. Jeżeli tak, to wspólnie powinniśmy zacząć od nowa i spróbować odpowiedzieć sobie na kilka pytań:

1. Dlaczego idee i działania pro jakościowe tak trudno wprowadzić do praktyki?
2. Co, czym i jak mierzyć w warunkach interdyscyplinarnego programu?
3. Czym jest standaryzacja i jaka jest jej rola w doskonaleniu pracy placówek?
4. Jak pojmujemy jakość pracy placówki środowisko, w którym pracujemy bezpośrednio?

Z narzuconych przez poszczególne kuratoria oświaty obszarów mierzenia jakości, tak naprawdę, dla nas nic nie wynika. Brak wystandaryzowanych narzędzi powoduje, że najczęściej adaptujemy dostępne „gotowce”. Wewnętrzne mierzenie wybiórczych standardów oświatowych dotyczących placówek niepublicznych nie daje rzetelnego obrazu naszej pracy. Więc - może rzeczywiście trzeba zacząć wszystko od początku?

Zapraszam do dyskusji.

*Halina Szymańska*

# STAWIAMY NA KOMPLEKSOWOŚĆ

- kilka słów o OREW-ie w Warszawie

Organizując pierwszy w Warszawie Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy, działający w strukturach Warszawskiego Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, byliśmy już doskonale przygotowaną, wykształconą grupą terapeutów z niezłym zawodowym doświadczeniem. Świetną szkołą okazała się dla nas praca w Ośrodku Terapii Dziecięcej tego Koła, stanowiąca w pewnym sensie przygotowanie do prowadzenia OREW-u. OTD ze względu na trudne warunki lokalowe mógł zapewnić profesjonalną opiekę tylko niewielkiej grupie małych dzieci, a na terenie Warszawy zapotrzebowanie na fachową pomoc było ogromne.

W listopadzie 2000 roku, kosztem naprawę ciężkiej pracy związanej z pozyskiwaniem nowego lokalu oraz środków na jego wyposażenie, rozszerzyliśmy działalność. W ten sposób pod auspicjami Warszawskiego Koła powstał – pierwszy w Warszawie Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy - placówka zapewniająca dzieciom z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej pełny dostęp do nauki i rehabilitacji.

Dla nas było to wyjątkowe wydarzenie. Tego typu placówki bowiem, tworzone i prowadzone przez terenowe Koła naszego Stowarzyszenia, doskonale funkcjonowały na terenie Polski.

W naszym mieście taka placówka nie istniała. Toteż trudno się dziwić, że kiedy starania nas wszystkich: władz Koła i terapeutów zostały uwieńczone sukcesem, były powody do świętowania.

Teraz dzieci i młodzież realizują w naszym Ośrodku obowiązek szkolny w formie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, traktowanych przez nas jako proces terapeutyczny,

w którym nie może zabraknąć ani oddziaływań edukacyjnych ani szeroko pojętej fizjoterapii.

Bez odpowiednio prowadzonej rehabilitacji ruchowej nie uda się żaden program kompleksowej stymulacji, a we wszystkich podejmowanych przez nas działaniach stawiamy właśnie na kompleksowość.



Niepełnosprawność naszych dzieciaków w szczególności ogranicza im dostęp do różnorodnych bodźców płynących ze środowiska. Często uwięzione we własnym ciele nie mogą nawet częściowo wykorzystać swoich możliwości rozwojowych. Poznają polisensorycznie: zmysłem powonienia, smaku, wzroku, słuchu a przede wszystkim dotyku. Dlatego zaczynamy od tego co najbliższe, od poznania ciała, poradzenia sobie z jego niemocą i odczucia jego możliwości. Prowadzimy więc zajęcia usprawniające, stymulujące prawidłowy schemat ruchu oraz korygujące i kompensujące wszelkie braki rozwojowe.

Do tego typu zajęć należą:

- ćwiczenia wzmacniające mięśnie posturalne<sup>1</sup>
- ćwiczenia równoważne i dysocjacyjno-lateralizujące<sup>2</sup>
- ćwiczenia prowadzone metodą NDT – Bobath
- ćwiczenia prowadzone systemem bloczkowo – ciężarkowym –UGUL.

Towarzyszy im fizykoterapia: masaż podwodny ręczny, masaż wirowy nóg i rąk, laseroterapia, a wkrótce, mamy nadzieję, również zabiegi z zastosowaniem pola magnetycznego.

Niezwykle istotna jest w naszej placówce muzykoterapia zapewniająca dzieciom kontakt z żywą muzyką, wzbogacająca, kształtująca świadomość muzyczną, stymulująca percepcję słuchową. Zajęcia w Sali Doświadczania Świata ułatwiają dzieciom poznanie sprawczych możliwości własnego ciała, ćwiczą zmysł obserwacji, próbują organizować doznania sensoryczne.

Podczas treningu umiejętności społecznych uczniowie przyswajają sobie nawyki samoobsługowe, utrwalają nawyki prawidłowego jedzenia, żucia, gryzienia. Ogromne znaczenie ma praca logopedy, która nie jest typową terapią logopedyczną – jest terapią porozumiewania się. Naszym celem jest wprowadzenie optymalnego dla każdego dziecka sposobu komunikowania się z otoczeniem. Uczymy się wzajemnie komunikacji na różnych płaszczyznach, wykorzystujemy wszystkie możliwe kanały kontaktowania się czyli sygnały płynące z ciała, wyraz oczu, mimikę, postawę. Istnieje przecież mnóstwo pozawerbalnych metod, nie musimy czerpać tylko z jednego systemu. Nie kierujemy się konkretnymi metodami a ich efektywnością, dobieramy je eklektycznie, opracowujemy własne programy terapeutyczne.



Pragniemy przedstawić jakie olbrzymie postępy zrobiła Ula prezentująca zaraz po przyjęciu do Ośrodka (październik 2001) jedynie zachowania negatywistyczne.

Ula szczypała, gryzła, krzyczała, uderzała głową o ścianę, nie podejmowała żadnej współpracy, nie ubierała się, nie rozbierała, była pieluchowana, jadła tylko miksowane zupy, nie trzymała łyżki ani kubka.

Stosowaliśmy cały wachlarz różnorodnych oddziaływań zaczerpnięty z różnych form pracy terapeutycznej: delikatne głaskanie, dotykanie, śpiewanie piosenek, kołysanie, wielokrotne powtarzanie czynności i słów, ćwiczenia w konkretnych miejscach, prowokowanie sytuacji komunikacyjnych, masaż logopedyczny, ćwiczenie chwytu, masowanie rąk w wodzie itd.

Teraz zachowania agresywne występują sporadycznie, Ula jest pogodniejsza, często się uśmiecha. Samodzielnie zdejmuje spodnie, rajstopy i majtki, samodzielnie siada na sedesie chociaż jeszcze z niego nie korzysta, podstawią ręce pod kran czekając aż je umyjemy. Trzyma łyżkę, samodzielnie zjada jogurt, je zupy rozgniecione widelcem, zaczyna żuć, z pomocą odkręca nakrętki.

To dla nas ogromna radość i satysfakcja mimo, iż droga do takich efektów jest długa.



Wykorzystujemy techniki relaksacyjne oraz elementy terapii Integracji Sensorycznej. Terapia zajęciowa zbiera i uzupełnia stosowane w Ośrodku formy pracy zapewniając szeroko pojętą stymulację wielozmysłową.



Świetnie sprawdzają się też obozy rehabilitacyjne, które odbywały się już dwukrotnie w Ciechocinku w Sanatorium Sanvit. Organizujemy je bez udziału rodziców ponieważ właśnie oni mają prawo, a nawet obowiązek mieć czas również dla siebie. Poznaliśmy ich przyzwyczajenia, potrzeby, głębiej się zaprzyjaźniliśmy, dowiadujemy się kogo lubią bardziej, a kogo mniej.

Sami jesteśmy wyjątkowo zgranym zespołem i może to banalnie zabrzmieć, ale po prostu lubimy się nawzajem i lubimy to, co robimy. To jest chyba klucz do wszystkiego. Rzecz jasna nie zastąpi to profesjonalnej wiedzy i solidnej pracy, która polega na kompleksowości oddziaływań. Dzięki dobrym relacjom i – dzięki nim – wnikliwej wymianie doświadczeń oraz naprawdę dobremu zespołowemu współdziałaniu udało nam się stworzyć sprawny, oparty na pomysłowości sposób terapeutycznych działań.

Placówka żyje według pewnego ustalonego rytmu:

- witamy się i żegnamy codziennie jednakowo,
- zajęcia odbywają się zgodnie z ramowym planem dnia,
- nie dzielimy dzieci na małe grupy pracujące tylko z jednym terapeutą,
- najczęściej czterech, pięciu terapeutów pracuje z grupą dzieci dostosowując metody działania do wydolności wysiłkowej dziecka, jego nastroju i już zdobytych umiejętności.

Na przykład podczas muzykoterapii osobą wiodącą jest oczywiście muzykoterapeuta, a wspierającą logopeda, oligofrenopeda, fizjoterapeuta, psycholog - każdy z nich dodaje coś ze swojej dziedziny, każdy obserwuje dziecko w czasie pracy kolegi, przekazuje doświadczenia, dzieli się uwagami, po prostu poznaje zachowanie dziecka i jego możliwości całościowo.

W taki sposób działamy realizując każde zadanie usprawniające, to nam się sprawdza, tak rozumiemy kompleksową terapię.

Oczywiście prowadzimy również zajęcia indywidualne, czego przykładem jest rehabilitacja ruchowa wymagająca bezpośredniego kontaktu.

Doskonale czujemy jakim miłym krokiem było



uruchomienie w Warszawie OREW-u, tworzenie tak dobrze przygotowanych placówek jest ogromnym osiągnięciem Stowarzyszenia.

Niepełnosprawne intelektualnie dzieci potrzebują wieloprofilowych oddziaływań, spójnie przygotowanych programów, sensorycznych terapeutów i dobrego sprzętu rehabilitacyjnego. Poprawia to ich spontaniczną aktywność, efektywność funkcji poznawczych, jednym słowem funkcjonowania w najbliższym otoczeniu. To bowiem co ich zdrowi lub z niewielkimi deficytami rówieśnicy osiągają szybko i sprawnie, one okupują ogromnym wysiłkiem. Naszym zadaniem jest wesprzeć je w tym wysiłku.

**Agata Liszkiewicz, Monika Chrzanowska, Dorota Śniegućka-Nowak, Dorota Gabler, Magdalena Pochmara**

Zdjęcia: Archiwum OREW w Warszawie

- 1 mięśnie posturalne - mięśnie utrzymujące w prawidłowej postawie kręgosłup i całe ciało. Zalicza się do nich: mięśnie brzucha, grzbietu, pośladkowe i obręczy lędźwiowej.
- 2 ćwiczenia dysocjacyjno-lateralizujące – ćwiczenia uniezależniające ruchy od przewagi czynnościowej jednej ze stron (prawa, lewa), związanej z przewagą jednej z półkul mózgowych

*Pomimo trwającego od lat sporu w naukach społecznych – ile w dorosłych osobach jest z biologii (genów), a ile z wychowania, nikt nie kwestionuje zasadniczej roli rodziny w rozwoju człowieka. Istotą rozwoju człowieka w ciągu jego życia są zmiany. Na dziecko, zwłaszcza gdy jest ono jeszcze małe i nie podlega wpływowi szerszego otoczenia największy wpływ ma rodzina. I choć różne mogą być postawy rodzicielskie, różnie w poszczególnych okresach realizowane przez rodzinę funkcje, dla dziecka z zaburzonym rozwojem to środowisko dłużej niż dla innych jest najważniejsze. Wpływa zasadniczo zarówno na sferę poznawczą dziecka jak i na jego sferę emocjonalno-społeczną.*

*Poniżej przedstawiamy drugą część opracowania dr Marii Piszczek (część pierwsza zamieszczona jest w „Społeczeństwie dla Wszystkich” Nr 1/2006), w którym autorka pisze o programach wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością, a także o tym jak ważny wpływ na rozwój dziecka ma system wartości rodziców.*

## DZIAŁANIA „NAPRAWCZE” A TOWARZYSZENIE DZIECKU W ROZWOJU

### część 2

Mieszkający w małym miasteczku Jan ma już 17 lat i niebawem ukończy realizację programu nauczania indywidualnego w warunkach domowych. Wszyscy martwią się o jego przyszłość. Obecnie powodów do zmartwień jest dużo, chociaż kiedy był malutki wszyscy byli zachwyceni doskonałą („wysepkową”) pamięcią Jasia, tym jak szybko uczył się różnych piosenek i wierszyków.

Postawiono więc na osiągnięcia edukacyjne chłopca, licząc na to, że z czasem skompensują one jego trudności emocjonalno-społeczne. Niestety nie skompensowały i po roku nauki – klnący i agresywnie zaczepiający inne dzieci chłopiec został „usunięty” ze szkoły i objęty nauczaniem indywidualnym.

Uczono go w ten sposób przez 10 lat, a efektem „wytrwałej” pracy nauczycieli jest mechaniczne opanowanie przez chłopca wiedzy encyklopedycznej z przedmiotów humanistycznych i wybranych fragmentów z biologii (zwłaszcza tych, które dotyczą budowy roślin i zwierząt). Jan potrafi pod dyktando prawie bezbłędnie pisać na komputerze... i to wszystko. Świat liczb dla niego nie istnieje. Nie istnieją też własne ręce, z których oprócz kliknięcia nie potrafi zrobić żadnego użytku. Stoi więc w łazience z niepodciągniętymi majtkami i czeka na pomoc. Pomocy zresztą wymaga podczas wykonywania prawie wszystkich, nawet najprostszych czynności samoobsługowych. To jednak jeszcze nie jest największą tragedią – prawdziwą tragedią jest to, że Jan od kilku lat prawie nie wychodzi z domu. Sporadycznie jest „wyprowadzany” na spacer przez dziadka, który jakoś daje sobie z nim radę. Reszta rodziny poddała się, chociaż kiedy był mały wychodzono z nim z domu – prowadzono go wówczas przed sobą kuczowo trzymając za ramiona, żeby się nie wyrwał (nikt nigdy nie nauczył go spacerowania pod rękę). Ostatnio Jan nie wytrzymał i do zwykłego podskakiwania i coraz szybszego biegania

po domu dołączył jeszcze podnoszenie i rzucanie tapczanem. Przerażeni „demolką” rodzice zaczęli podawać mu środki uspokajające, na które bardzo źle zareagował i trzeba było zrezygnować z próby farmakologicznego wyciszenia chłopca.

Przytoczona powyżej, autentyczna historia (a historii takich znam wiele, gdyż właśnie takim osobom staram się od lat w miarę możliwości pomóc) jest dobrą ilustracją najczęściej popełnianych błędów w pracy z osobami niepełnosprawnymi.

Zanim przejdę do wymienienia najpoważniejszych błędów, przedstawię niektóre obawy i zmartwienia rodziny Jana:

- W jakiej placówce powinien kontynuować edukację (bo do liceum z taką znajomością matematyki z pewnością nie zostanie przyjęty)?
- Jeśli miał pójść do warsztatu terapii zajęciowej, to co tam będzie robił (przecież nie umie nic robić)?
- Kto i w jaki sposób wyprowadzi go z domu i posadzi w samochodzie dowożącym na zajęcia (przecież nigdy nie korzystał ze środków masowego transportu)?
- Czy nie ucieknie z zajęć i kto go wówczas odszuka?
- Co zrobić jeśli oprócz demolowania otoczenia zacznie bić osoby dorosłe i kolegów?

Niestety każda z tych obaw jest uzasadniona. Trzymany przez lata w „twierdzy” Jan ma prawo do zareagowania na stres nie tylko



takimi, ale jeszcze gorszymi zachowaniami. Jak długo bowiem można:

- uczyć się tego, że  $2 + 2 = 4$ ?
- recytować z pamięci - dla samego recytowania - wiadomości książkowe?
- wpatrywać się w komputer - zamiast patrzeć na innych ludzi i cieszyć się ich obecnością?
- ograniczać swoją ekspresję ruchową i nie korzystać z własnej siły (przypomnijmy sobie jak ruchliwi i sprawni są chłopcy w wieku Jana i w jaki sposób spędzają swój wolny czas)?
- być uzależnionym prawie we wszystkim, tak jak niemowlę, od pomocy dorosłych - pomimo dobrej sprawności ruchowej?
- nie sprawiać sobie i innym żadnej przyjemności?

Historia Jana, to jednocześnie opowieść o jego rodzicach, którzy zamiast mu pomóc – decydując się na podjęcie z pozoru mniej ambitnych, ale mogących rzeczywiście wspomóc rozwój chłopca działań – zamknęli go w domu i posadzili przy komputerze, „naprawiając” w ten sposób jego obraz w swoich oczach.

Włączenie do zespołu klasowego chłopca, który pomimo dobrej pamięci mechanicznej nie potrafił:

- wykonywać dwustopniowych poleceń,
- zadawać podstawowych pytań,
- uczestniczyć w rozmowie,
- spokojnie oczekiwać na swoją kolej podczas wykonywania różnych czynności,
- uczyć się dzięki obserwowaniu i naśladowaniu innych,
- zgłaszać się do odpowiedzi poprzez podnoszenie ręki,
- panować nad swoją złością,

było dla niego zbyt trudnym przeżyciem. Jas nie był jeszcze gotowy do realizacji programu nauczania na poziomie podstawowym i poniósł porażkę. Przyczyną porażki było nieadekwatne określenie jego zdolności i umiejętności

(przecenienie zdolności werbalnych i pominięcie poważnych problemów występujących w innych sferach funkcjonowania) oraz niewzględnienie rzeczywistych potrzeb rozwojowych chłopca. W pracy z nim pominięto kolejne etapy oddziaływań terapeutyczno-edukacyjnych (tj. etap: pobudzenia zmysłów; integracji zmysłowo-ruchowej; somatognozji<sup>1</sup> i wypracowania gotowości do nauki), bez przejścia których postępy edukacyjne były niemożliwe.

Jednak na początku nikt się tym nie martwił, ponieważ rodzice realizowali swój cel – chcieli mieć piszące i czytające dziecko, bo to stanowiło dla nich kryterium normalności syna, a nauczyciele swój – „wtłoczyć” dziecku do głowy jak najwięcej materiału, nie bacząc na jego praktyczną użyteczność. Niestety żaden z tych szczytnych celów nie był celem Jasia, który musiał podjąć i podjął walkę o własne istnienie. Najpierw zbuntował się przeciwko niezrozumiałym dla niego obyczajom szkolnym i odniósł pyrrusowe zwycięstwo – już nie musiał chodzić do szkoły, ale za to został zamknięty w domu. Drugi okres powoli narastającego buntu zbiegł się z okresem dojrzewania, a jego przejawy (których nie udało się stłumić tabletkami) obecnie są tak nasilone, że wreszcie zmusiły rodziców do refleksji nad przyszłością syna. Nie wiem jaka ona będzie – czy uda się odwrócić wszystkie skutki popełnionych w dobrej przecieź wierze błędów?

Na zakończenie niniejszego artykułu chcę przedstawić niektóre wskazówki pozwalające rodzicom odróżnić dobry program wspomagania rozwoju od działań „naprawczych”, które często przynoszą doraźnie pozytywne skutki, ale dłuższe ich stosowanie może przyczynić się do wystąpienia u dziecka zaburzeń zachowania.

Realizatorzy dobrych programów wspomagania rozwoju pamiętają m.in. o tym, że:

- Nawiązanie kontaktu emocjonalnego z dzieckiem jest ważniejsze niż usprawnianie jego zaburzonych funkcji.
- Rozwija się dziecko „w całości” a nie jego poszczególne funkcje. W związku z tym nawet najlepszy program usprawniania funkcji poznawczych czy motorycznych dziecka, w którym nie uwzględniono jego podstawowych potrzeb (np. poczucia bezpieczeństwa, własnej wartości, czy poczucia, że warto żyć) jest programem złym.
- Cokolwiek jest dobre dla dziecka, dobre jest dla niego tylko w określonych proporcjach. Zwiększenie dawki nawet najlepszych oddziaływań nie zawsze przynosi pozytywne efekty (dotyczy to np. motywowania do samodzielności, pochwał, urozmaicenia zajęć).
- Dziecko niepełnosprawne – tak, jak każdy człowiek – jeśli coś ma zrobić, to powinno wiedzieć:
  - nie tylko co ma zrobić, ale również dlaczego powinno to zrobić,
  - gdzie ma to zrobić,
  - jak dużo ma tego zrobić,
  - jak długo ma to robić,
  - i co będzie robiło potem.

Niestety jeszcze stale spotykam się z dziećmi „wdrożonymi” do potulnego wykonywania bezsensownych poleceń nauczyciela (np. dziecko wyciąga z olbrzymim trudem z dużego pudełka kolejny kolorowy koralik i nawleka go na sznurek, a potem podchodzi do niego pani, ściąga wszystkie koraliki i każe nawlekać od nowa. Spróbujmy zrobić coś takiego jakimś przedszkolakowi!).

Nie można rozpocząć pracy bez określenia indywidualnej tolerancji dziecka co do ilości, jakości i czasu trwania dostarczanych mu doświadczeń. Ponadto trzeba pamiętać, że zapotrzebowanie dziecka na stymulację może być bardzo zmienne, uzależnione np. od jego aktualnego samopoczucia, pogody.



Dziecku niepełnosprawnemu należy dać odpowiednią ilość czasu na interpretację różnych bodźców oraz na wykonanie przez nie reakcji.

Przed rozpoczęciem realizacji programu należy określić nie tylko czy dziecko jest już zdolne do opanowania zakładanych w nim umiejętności (to znaczy, czy opanowało już umiejętności rozwojowo wcześniejsze), ale również odpowiedzieć sobie na następujące pytania:

- Czy nabycie określonej umiejętności przyczyni się do zredukowania różnych problemów dziecka (jak wpłynie na jego zachowanie)?
- Czy przyswojenie określonej umiejętności przyczyni się do rozwoju innych umiejętności dziecka?
- Jakim słowem (gestem, sygnałem, obrazkiem) należy wyrażać nasze oczekiwanie na to, że ma coś wykonać?
- Jak sprawić, żeby dziecko uznało, że wykonanie czegoś jest warte zachodu?

Warunków dobrej realizacji każdego programu jest wiele. Powinni o nich pamiętać wszyscy jego realizatorzy, zarówno specjaliści, jak i rodzice, którym zalecono prowadzenie ćwiczeń z dzieckiem w warunkach domowych.

Zanim zaczniemy realizować jakikolwiek program warto również odpowiedzieć sobie nie tylko na pytanie: **Co mam robić?**, ale również: **W jaki sposób mam to robić i jak to, co robię wpłynie na przyszłość dziecka i jego rodziny?**

Udzielenie odpowiedzi na to ostatnie pytanie nie jest możliwe bez wyobrażenia sobie życia dziecka i najbliższych mu osób za kilka lat. Wyobrażenia, od którego prawdopodobnie ucieka większość tych realizatorów programów „naprawczych”, którzy obiecują rodzicom, że jeśli całkowicie poświęcą się dziecku będzie ono „prawie normalne”. Gdyby nie ta ucieczka, to z pewnością zrozumieliby, że znajomość pięciu liter, czterech wyrazów, czy liczenie do sześciu w żaden sposób nie wpłynie na poprawę jakości dorosłego życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Maria Piszczyk



ZDJĘCIA Z ARCHIWUM KOŁA PSOU W JAROSŁAWIU

1 Somatognozja - znajomość własnego ciała

Od 23 do 29 kwietnia w Warszawie, odbyła się I edycja polsko-niemieckiego festiwalu teatralnego "Express EC 47 - od/cienie polityki", zorganizowanego przez Instytut Teatralny im. Z. Raszewskiego i Goethe-Institut. Organizatorzy festiwalu chcieli pokazać w jaki sposób i w jakich formach współczesność znajduje odbicie w teatrze i w filmie (bo odbywały się również projekcje filmów) dwóch unijnych sąsiadów - Polski i Niemiec. „Polityka to dyskusja o sprawach wspólnych. Tak by, nikt nie starał się narzucić innym jednego sposobu myślenia.” – przekonywał kurator festiwalu Łukasz Chotkowski tych artystów, którzy nie chcieli łączyć świata sztuki z „brudnym” światem polityki.

Polskie grupy teatralne przedstawiły: spektakl na temat terroryzmu („Przyszłość świata”, Komuna Otwock), represyjnego oddziaływania zbiorowości na jednostkę („White Room”, Formacja SUKA OFF), teatralny komentarz na temat Polski postsolidarnościowej („Polish Karma” Teatr Prób z Wągrowca) oraz inscenizację sztuki Pawła Demirskiego „Wałęsa. Historia wesoła, a ogromnie przez to smutna” (Teatr Wybrzeże z Gdańska). Z Berlina przyjechały do Warszawy dwa przedstawienia: "Dead Cat Bounce" Chrisa Kondka - o błyskawicznych karierach i upadkach na giełdzie oraz groteska berlińskiego Teatru RambaZamba „Mongopolis. Ryba albo Kaczka, albo utopijny thriller” - obraz miasta doskonałego.

## MIASTO LUDZI DOSKONAŁYCH

W Mongopolis, mieście ludzi doskonałych, zaczyna brakować wody. Trzeba rozpocząć eliminację najsłabszych ogniw. Aby przeżyć trzeba się znaleźć w odpowiednim obozie. Kim zatem jestem, rybą czy kaczka? Które stronnictwo daje mi większe poczucie bezpieczeństwa? Co się ze mną stanie, gdy wody będzie tylko dla trojga?

Rzecz dotyczy faworyzowania czy wręcz hodowania „dobrych” genów oraz odrzucania, niszczenia „złych”. Spektakl to cykl wizualnie atrakcyjnych, groteskowych, przewrotnych, zabawnych, ale i wstrząsających scen, których suma składa się na żarliwą obronę człowieczeństwa. *Ci ludzie dostojnie walczą o przeżycie na scenie. Jest to teatr totalny* – mówił w wywiadzie Łukasz Chotkowski.

Oglądając spektakl przyszły mi na myśl założenia naturalistycznego teatru początku XX wieku, w którym aktorzy, pracujący metodą Stanislawskiego, „wchodzili” w psychikę odgrywanych na scenie postaci, poznając wcześniej m.in. naturalne warunki, w których oni żyli. Ten zreformowany na przełomie XIX i XX wieku teatr miał i nadal ma wpływ na wielu artystów: podobno Jack Nicholson zanim zagrał w „Locie nad kukułczym gniazdem” spędził w zakładzie dla psychicznie chorych kilka tygodni. Autorka scenariusza i reżyser „Mongopolis” Gisela Höhne niejako odwróciła metodę Stanislawskiego – zamiast uczyć zawodowych aktorów sposobu postrzegania świata przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, zaangażowała te osoby, ucząc je roli, zachowania na scenie, bycia aktorem.

Wiem, że dla osób niepełnosprawnych udział w profesjonalnym przedsięwzięciu artystycznym to ogromny bodziec do rozwoju (co można zaobserwować u członków orkiestry „Vita Activa”, wielu malarzy czy członków polskich grup teatralnych), ale oglądając takie przedstawienia zawsze zastanawiam się – jak przyjmują je widzowie nie związani

ze środowiskiem niepełnosprawnych, nie „opatrzeni”? Na „Mongopolis” widownia była młoda, w większości studenci teatrologii lub podobnych kierunków, zainteresowani nowościami w sztuce teatralnej i jej udziałem w dyskusji politycznej na ważne społeczne tematy. Takie przecież były założenia festiwalu – pokazanie tego, co dzieje się we współczesnym polskim i europejskim teatrze

### Theater RambaZamba

Schönhauser Allee 36-39  
10435 Berlin - Prenzlauer Berg

Adres, pod którym regularnie odbywają się przedstawienia teatralne i cyrkowe, pod którym znajdują się pracownie artystyczne, ceramiczna, tekstylna oraz fotograficzna, a pomiędzy nimi - pomieszczenia do muzykowania.

Miejsce dla 138. **niezwykłych artystów** - oceniając ich na podstawie wyglądu lub też ich sposobu pojmowania naszego świata; **normalnych artystów** – oceniając ich na podstawie ich sztuki.

Ludzie, których większość naszego społeczeństwa określa - na podstawie w dalszym ciągu obowiązujących norm społecznych – upośledzonymi umysłowo, znaleźli właśnie tutaj swoje miejsce jako artystki, artyści lub też adepci sztuki.

Każdy z nich walczy o środki ekspresji i swojego rozwoju.

Oni wszyscy mają uczucia, marzenia i potrzeby, wymagają miłości i opieki, uznania i respektu osobistego jako człowiek, niezależnie od możliwości.

W tej pracowni artystycznej doznają tego wszystkiego, ponieważ mogą się przez sztukę urzeczywistnić, przez sztukę wyrazić i otrzymać te dowody uznania, których nigdzie indziej nie doznają – bezwartościowi, niewydolni, będący często zawiadani.

Założone w roku 1990 stowarzyszenie „Zegar Słoneczny” (die Sonnenuhr) postawiło sobie za zadanie, we współpracy z „Innymi” (die Anderen), stworzyć tym ludziom swego rodzaju platformę kreatywną - miejsce obcowania ze sztuką, miejsce doznań, spotkań i wzajemnych przeżyć.

Ze strony internetowej: <http://www.sonnenuhr-berlin.de>

co można uznać za wkład sztuki dramatycznej w życie publiczne, polityczne. Ta młoda widownia zupełnie nie zwracała uwagi na niedostatki w artykulacji czy nie zawsze perfekcyjny warsztat aktorski. Przyjmowali grę osób z niepełnosprawnością tak zwyczajnie jak, w innym spektaklu zapewne akceptowali dziewczynę z pięcioma kolczykami na twarzy, albo grubasa w obcisłym podkoszulku.

I choć realizowane są w naszym kraju różne, ciekawe inicjatywy angażujące osoby niepełnosprawne intelektualnie w działalność teatralną (np. „Teatroterapia” z Lublina z Marią Pietrusza-Budzyńską), to myślę, że środowisko nadal czeka na doświadczonego reżysera, który chciałby profesjonalizować umiejętności aktorskie osób niepełnosprawnych intelektualnie i zająć się pracą sceniczną z nimi. Nie ma też w Polsce osoby, która napisałaby scenariusz poruszający tak ważne społeczne tematy jak udział osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Mam jednak nadzieję, że wkrótce, za kilka lat, spośród widzów „Mongopolis” wyłonią się takie osoby. Przyniesie to korzyść nie tylko grupie ludzi zaangażowanych w taką pracę, ale również - poprzez wydźwięk społeczny – całej społeczności osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzin, profesjonalistów i przyjaciół.

Przedstawienie kończy się następująco: grupa niedoskonałych mieszkańców Mongopolis zamierza wyjechać z tego miastopanstwa, być może na inną planetę. Pozostający wołają do nich: **Zostańcie!** A oni odpowiadają: **Po co?**

Widz pozostaje z pytaniem: Po co? Po co nam ta część społeczeństwa? Przysparzająca tyłu problemów, wymagająca dodatkowych wysiłków i nakładów.

No właśnie: Po co?

Nieustannie, stałe odpowiadanie na to pytanie jest wartością samą w sobie.

BEA



Niemand ist  
perfekt! Wer p  
ist, ist ein



## **SŁUPSK**



## **DZIEŃ GODNOŚCI OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ 2006**



## **SKARSZEWY**

