

SPÓŁECZEŃSTWO *dla* WSZYSTKICH



NR 3 (29) WRZESIEŃ 2007

ISSN 1506-9877

CO TO JEST
UBEZWŁASNOWIENIE?



NAZWA TO NIE
TYLKO INFORMACJA

OSOBA BEZ PEŁNEJ
SPRAWNOŚCI
INTELEKTUALNEJ

• rozmowa z Prof. Jerzym Bralczykiem

PO PROSTU JEST

• rozmowa z Lidą Katą



Życie bez
poręczycieli

Integracyjny Klub Sportowy „SAKURA”



JUDO POMAGA NABIERAĆ PEWNOŚCI
SIEBIE I WIARY W TO, CO CHCE SIĘ
OSIĄGNAĆ. POPRAWIA OGÓLNĄ
SPRAWNOŚĆ FIZYCZNĄ, POMAGA
NAWIĄZYWAĆ KONTAKTY, OPANOWAĆ
NIEPOTRZEBNĄ AGRESJĘ.

JUDO POZWALA NA
WYKORZYSTYWANIE UMIEJĘTNOŚCI
TYLKO PODCZAS TRENINGU
I ZAWODÓW, NIGDY NA ULICY
CZY W SZKOLE.



SPIS TREŚCI

Nr 3 (29)/2007

2 ODMIĘCY

Zofia Pakuła

2 NA MIARĘ NASZYCH CZASÓW

- rozmowa z Marianem Jagielką

Barbara Ewa Abramowska

3 OSOBA BEZ PEŁNEJ SPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

- rozmowa z Prof. Jerzym Bralczykiem

Barbara Ewa Abramowska

4 NAZWA TO NIE TYLKO INFORMACJA

Krystyna Mrugalska, BEA

6 PO PROSTU JEST - rozmowa z Lidją Katą

Barbara Ewa Abramowska

8 WCZESNE WSPOMAGANIE W PRAKTYCE

Teresa Chłosta

10 ŻYCIE BEZ PORĘCZYCIELI

Ewa Przepiórska

11 CO TO JEST UBEZWŁASNOWIENIE?



Agnieszka Maślanka

15 POZDROWIENIA Z MUSZYNY

16 CZY POZOSTAJE NAM TYLKO KONSUMPCJA?

Krystyna Szenfeld, Teresa Chłosta

16 MAŁE SUKCESY, LOKALNE RADOŚCI

Wiesław Góra

17 WSPÓLNE PIELGRZYMOWANIE

K. Wiśniewski, A. Gozdek, J. Mucha

19 OCENA FUNKCJONOWANIA UCZNI

Lidia Klaro-Celej

22 SAKURA Z ELBLĄGA

Wojciech Janik

23 NASI W PRADZE

Janina Krysta

24 POD ZNAKIEM GDAŃSKICH LWÓW

Barbara Mazur



Na okładce:
Kinga Kreft i Dawid Palubicki z Sierakowic

(zdjęcie: Anna Bronk)

Drodzy Czytelnicy,

Pierwszym tematem tego numeru jest używana i stosowana terminologia określająca problem i sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną. No właśnie, „osób z niepełnosprawnością” czy nadal „z upośledzeniem umysłowym”?... Przedstawiamy opinie psychologa, językoznawcy i rodzica, członka władz Stowarzyszenia. Zachęcamy także do podzielenia się swoimi przemyśleniami.

W numerze tym polecamy także Państwa uwadze niezwykle ciepłą rozmowę z siostrą uczestnika warsztatów terapii zajęciowej - „Po prostu jest” oraz niemal poetycki tekst Ewy Przepiórskiej o dzieciach z wieloraką głęboką niepełnosprawnością „Życie bez poręczycieli”.

Zamieszczamy również informacje o ważnych i ciekawych inicjatywach w Kołach PSOUU - w Elblągu, Bytomiu, Gdańsku, Tomaszowie Lubelskim i Myślenicach.

Tekst łatwy do czytania – jak zwykle w środku numeru – tym razem porusza dość trudny dla osób z niepełnosprawnością intelektualną temat, ale właśnie dla nich niezwykle ważny: Co to jest ubezwłasnowolnienie? Czytajcie go razem z nimi, pomóżcie im zrozumieć ich sytuację.

Uczestnikom turnusu rehabilitacyjnego w Muszynie z Warszawskiego Koła PSOUU serdecznie dziękujemy za wakacyjne pozdrowienia z gór.

Redakcja

SOCIETY FOR ALL, Number 3(29), September 2007

- 2 ● The freaks, Zofia Pakuła
- 2 ● To measure contemporary times - interview with Marian Jagielka, Barbara Ewa Abramowska
- 3 ● The person without full intellectual efficiency - interview with professor Jerzy Bralczyk, Barbara Ewa Abramowska
- 5 ● Name is not only information, Krystyna Mrugalska, BEA
- 6 ● Simply - he is. Interview with Lidia Kata, Barbara Ewa Abramowska
- 8 ● The Early Support in practice, Teresa Chłosta
- 10 ● Life without guarantors, Ewa Przepiórska
- 11 ● What legal incapacitation is?, Agnieszka Maślanka
- 15 ● Greetings from Muszyna
- 16 ● Is there only consumption for us left?, K. Szenfeld, T. Chłosta
- 16 ● Little suceses, local joys, Wiesław Góra
- 17 ● Collective pilgrimage, K. Wiśniewski, A. Gozdek, J. Mucha
- 19 ● The evaluation of functioning of the pupil, Lidia Klaro-Celej
- 22 ● Sakura from Elbląg, Wojciech Janik
- 23 ● The ours in Prague, Janina Krysta
- 24 ● Under the sign Lions of Gdańsk, Barbara Mazurek

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

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

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

Redaguje: Zespół. Sekretarz Redakcji: Barbara Ewa Abramowska

Ogłoszenia: W sprawie umieszczenia ogłoszeń prosimy o kontakt z Redakcją. Materiałów nie zamówionych Redakcja nie zwraca. W przypadku wykorzystania artykułów lub ich fragmentów prosimy o zamieszczenia informacji: „źródło: SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH, Wrzesień 2007, kwartalnik ZG PSOUU”.

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



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

ODMIENIŃCY

Wyglądają i zachowują się dziwnie, często niezrozumiale dla otoczenia, odstają od grupy, nie potrafią nawiązać kontaktu, irytują, wzbudzają niechęć lub litość. Nierzadko uciekamy od nich, nie chcemy mieć z nimi do czynienia. Nie możemy jednak zapomnieć, że są to istoty ludzkie, dzieci tego samego Boga, bezbronne i wrażliwe, które choć nie wszystko i nie zawsze rozumieją, to jednak czują jak wszyscy i tak samo cierpią.

Ta „inność” wynika z uszkodzenia lub nieprawidłowego funkcjonowania organów lub całego organizmu. Te szczególne problemy, z którymi się zmagają to wyzwanie dla każdego z nas, dla wszystkich ludzi. Dlatego nie jest obojętne jakiej używa się dla określenia tej odmienności nazwy - tak, by nie uwłaczała godności człowieka.

Poczucie godności wg Józefa Kozielcekiego¹ wpływa na motywację człowieka, jego dążenia, decyzje i działania. Każda istota ludzka ma godność, własną wartość wynikającą z człowieczeństwa. Jej poczucie kształtuje się w procesie wychowania w środowisku wyznającym określone normy. **Godność ludzka nie jest związana z talentem, urodą, statusem materialnym, pochodzeniem, zdolnościami czy sprawnością.** Nic nie może i nie powinno zagrażać godności człowieka, ani

sposób traktowania pełen litości lub protekcjonalizmu, ani też stosowanie nazw niosących za sobą pejoratywne konotacje.

Mimo obowiązującej wciąż wg WHO nazwy upośledzenie umysłowe (mental handicap) coraz częściej w literaturze spotyka się inne określenia, innych też używają naukowcy i praktycy zajmujący się tą problematyką. Upośledzony umysłowo kojarzony jest między innymi z bezradnością, ubezwłasnowolnieniem, słabością, samotnością i beznadziejnością.

Dziecko nie rodzi się upośledzone umysłowo. Jego rozwój z różnych powodów może przebiegać nieharmonijnie, może być okresowo lub stale zaburzony, może być nieprawidłowy. Dlatego też etykietowanie w przypadku niemowlęcia i małego dziecka jest błędem, i nie sprzyja dobrej, efektywnej pracy rehabilitacyjnej i współpracy z rodzicami.

Dominująca tendencja zmierzająca do zmiany percepcji osoby, podkreślająca jej możliwości rozwoju, uczenia się, opanowywania nowych umiejętności, wskazywania jej talentów i możliwości w zakresie przystosowania społecznego musi wiązać się ze zmianą nazewnictwa. Wydaje się, że najmniej negatywnych konotowań ma nazwa niepełnosprawność intelektualna. To określenie nie

ZOFIA PAKUŁA
ZE SWOJĄ
WYCHOWANKĄ
DOMINIKA



jest kojarzone z nieodwracalnością i sytuacją niezmienną. Człowiek nie w pełni sprawny może pracować nad sobą, wpływać na zmianę swojego funkcjonowania, może współpracować w procesie kształtowania zmian.

Zatem, tak jak do historii przeszły terminy imbecyl, idiota, debil, mongoł, wariat, kaleka, ułomny, inwalida itp., tak musimy zapomnieć o upośledzeniu umysłowym a wdrażać nowe nazewnictwo, nie mające negatywnych naleciałości i oddające istotę problemu: **niepełnosprawność intelektualna.**

Zofia Pakuła

Autorka była wieloletnim dyrektorem Ośrodka Wczesnej Interwencji przy ZG PSOUU, jest psychologiem, specjalistką rehabilitacji leczniczej

¹ Józef Kozielceki – wybitny psycholog, eseista i pisarz. Jest twórcą psychotransgresjonizmu - nowego spojrzenia na psychikę człowieka. Pracuje w Katedrze Psychologii Poznawczej Uniwersytetu Warszawskiego, jest członkiem Komitetu Nauk Psychologicznych PAN i wielu innych gremiów naukowych.

NA MIARĘ NASZYCH CZASÓW

*Rozmowa z Marianem Jagielką,
wiceprezesem ZG PSOUU, przewodniczącym Zarządu Koła w Kołobrzegu*

„Upośledzenie umysłowe” jest odbierane jako określenie naznaczające. Czy nie nadzedł już czas, żeby zmienić nazwę Stowarzyszenia?

W Stowarzyszeniu ten temat przewija się od lat, bo jednych to razi, innych nie. Mnie – nie, bo lubię sprawy nazywać po imieniu. Rozpisywaliśmy nawet konkursy na nazwę i to jakoś się nie udaje. Na pewno łagodniejszym jest mówienie o „niepełnosprawności intelektualnej”, bo ona jest lepiej odbierana i jest bardziej zbliżona do międzynarodowej terminologii. Coś z tym trzeba zrobić, ale nie ma dobrego pomysłu. A póki co, łapię się na tym, że nadal naszych podopiecznych nazywamy dziećmi, zapominając, że oni są już dorośli, że mają zupełnie inne problemy.

Czy łączą to Pan z terminologią?

Nie, to są odrębne sprawy. Ale łączą je np. formy zwracania się do dorosłych osób na „ty”, a powinniśmy *per* pan, pani. My sobie nie pozwalamy, żeby ktoś tam mówił



MARIAN JAGIELKA Z RODZINĄ
od lewej: CÓRKA OLA, ŻONA LIDIA Z WNUKIEM JASIEM

do nas po imieniu, a im to narzucamy. Przecież oni też mają swoją godność. A wracając do tematu – coś z tym trzeba zrobić, ale nie ma pomysłu.

Czy kontaktując się na przykład ze środowiskiem biznesmenów spotyka się Pan z tym, że mówią, że reprezentuje Pan Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jakoś inaczej reagują?

Ja mam ten komfort, że cały czas jestem kojarzony z pomocą tym osobom i zawsze to jest traktowane jako pewna dodatkowa wartość. Odczuwam raczej, że z tej racji jestem darzony większym szacunkiem.

A Pana osobiste odczucia – np. gdy słyszy Pan na podwórku dzieci wyzywające się „ty downie!”

Nie spotkałem się z tym nigdy. Natomiast wiem, że moja córka zdaje sobie sprawę z tego i np. jakieś nachalne przyglądanie się jej, jest dla niej nieprzyjemne. Potrafiła kiedyś zwrócić uwagę wprost: „Co, człowieka nie widać?”, co było dla nas ogromnym zaskoczeniem, bo było to niezwykle trafne odezwanie się do takiego delikwenta.

Ja jestem z tej grupy rodziców, którzy zapoczątkowywali znalezienie miejsca dla osób niepełnosprawnych intelektualnie w społeczeństwie. Jednym z elementów tego było prawie demonstracyjne pokazywanie się z naszymi dziećmi, mówiliśmy o tym, próbowaliśmy

OSOBA BEZ PEŁNEJ SPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

Rozmowa z Prof. Jerzym Bralczykiem, językoznawcą

łamać tabu, które kojarzyło osobę niepełnosprawną z jakimiś dysfunkcjami w rodzinie, błędami w wychowaniu, nałogami, patologią. Ja zawsze miałem odruch demonstrowania wręcz, że mam takie dziecko, że ono jest takie samo jak inne dzieci, jemu się należy miejsce w społeczeństwie. Po prawie 25. latach mogę powiedzieć, że w naszym kołobrzskim środowisku nie jest to już problem, jest to inaczej traktowane, po prostu - dało to pożądaną skutek.

A czy myśli Pan, że córka odczuwałaby jako obraźliwe, gdyby ktoś się tak do niej zwrócił?

Myślę, że byłoby jej przykro. Ona rozumie, że jest inna, że wiele spraw jest dla niej niedostępnych, czuje swoje ograniczenia. Wiem, że jest to sprawa wychowania, tego co jest w domu np. staramy się odciągać jej uwagę od zamiaru założenia rodziny a ona zdaje sobie sprawę z tego, że pewne rzeczy są nie dla niej, i myślę, że ciężą to nad nią. Jest nam przykro, ale staramy się rodzicielskim ciepłem wynagrodzić jej to, co jest dla niej niedostępne.

Czy uważa Pan, że na opinię publiczną ma wpływ terminologia? Czy sądzi Pan, że np. inna nazwa Stowarzyszenia mogłaby spowodować lepszy odbiór – i problemu, i osób?

Wiem, że są rodzice, których to razi. Byłem kiedyś na spotkaniach w Gdańsku i w Szczecinie, gdzie rodzice bardzo ostro wystąpili do mnie jako członka Zarządu Głównego: „Proszę coś z tym zrobić!” No dobrze, ale co?

Wydaje mi się, że przyszedł czas na zmiany i nie chodzi o jakieś ukrywanie defektów intelektualnych naszych dzieci, ale powinna to być nazwa na miarę naszych czasów. Z kolei nazywanie ich „muminkami”, „miškami”, a takie pomysły też były – to przecież jest uwłaczające dla osoby niepełnosprawnej, która ma 40, 50 lat. Niemniej - problem jest. Ale trudno jest znaleźć satysfakcjonujące wszystkich rozwiązanie.

Ale Pan osobiście nie ma złych doświadczeń z odbiorem samej nazwy Stowarzyszenia?

Nie mam złych doświadczeń, poza tym, że nazwa jest bardzo długa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Kołobrzegu - zanim to wszystko wymienię, to trwa. Wobec tego czasem łatwiej mi powiedzieć (i bardzo często to robię), że jestem ze Stowarzyszenia Mrugałskiej...

Ja też tak często mówię...

I wtedy w określonych środowiskach daje to dobry efekt, bo nazwisko pani Prezes dobrze się kojarzy w całej Polsce.

Dziękuję za rozmowę.

BEA

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jest kontynuatorem ruchu rodziców „dzieci specjalnej troski” powstałego w 1963 roku. Na początku lat 80-tych ci sami, dojrzałsi już rodzice eufemiczną „specjalną troskę” zastąpili terminem „osoby z upośledzeniem umysłowym”. Konsekwencją zmiany jest obecna nazwa, zarejestrowana w 1991 roku. Jednak nie wszystkim się ona podoba, niektórzy twierdzą, że termin „upośledzenie umysłowe” ma zabarwienie naznaczające. Czy to prawda?

Słowa istnieją w języku - po pierwsze - jako nazwy pewnych rzeczy, zjawisk, bytów i wtedy powinny być precyzyjne, dobrze odróżniać się od siebie, a z drugiej strony - istnieją w naszej wygodnej komunikacji, kiedy to dostrzegamy różnice znaczeniowe tam, gdzie powinny być - albo przeciwnie. Upośledzenie potocznie bywa określane jako choroba. Kiedy mówimy, że ktoś się urodził chory, to mamy na myśli często trwałe upośledzenie. „Ma chore dziecko” – nie oznacza tylko dziecka, które zachorowało i wyzdrowieje, tylko będzie przez całe życie upośledzone. To jest w naszym codziennym języku i z tym właśnie walczyć pewnie nie sposób, tak musi być. Natomiast w języku publicznym, a zwłaszcza w sytuacjach, w których te zjawiska, te stany powinny być odróżniane, powinniśmy dbać o precyzję, to jasne.

Tu jest jeszcze jedna różnica: „osoba upośledzona umysłowo” i „osoba z upośledzeniem umysłowym”. Niewątpliwie ta druga nazwa jest łagodniejsza. Dlatego przede wszystkim łagodniejsza, że osobno jest osoba, a osobno – upośledzenie. Osoba jest wyposażona w to upośledzenie, ale upośledzenie nie jest elementem ją cechującym, to nie jest jej atrybut. A „osoba upośledzona umysłowo” wskazuje na trwałość tego zjawiska i taką determinacyjność. Osoba upośledzona jest definiowana ze względu na upośledzenie. Osoba z upośledzeniem może być wyposażona w liczne talenty, osoba upośledzona w zasadzie już nie, ponieważ upośledzenie określa ją do końca.

Mnie się podobała „specjalna troska”, jestem do niej przyzwyczajony z dawniejszych czasów, poza tym zakładała pewien stosunek do tych osób. „Osoby specjalnej troski” to mogą być przecież także osoby szczególnie uzdolnione, to mogą być osoby, o które powinniśmy się troszczyć, być może są ekonomicznie determinowane negatywnie i dlatego trzeba się o nie troszczyć, albo - ponieważ zostały osierocone itd., itd. Po

jakimś czasie to znaczenie się zawęziło, ale zawęziło się w sposób, który dość precyzyjnie wskazywał na krąg, na obiekt zainteresowania, a z drugiej strony – mogło wywoływać sympatyczne wrażenie. Ja to określenie lubiłem. Ale było ono metaforyczne trochę, było ono poetyckie i być może nie było precyzyjne, naukowe.

Teraz mówi się o „niepełnosprawności intelektualnej” i o „ludziach z niepełnosprawnością intelektualną”.

„Niepełnosprawny” jako przymiotnik jest zupełnie dobry. „Upośledzony” nie jest przymiotnikiem, jest imiesłowem, czyli związany jest z czynnością – z „upośledzaniem”. I o ile można powiedzieć „osoba z upośledzeniem”, to trochę trudniej w języku zaakceptować „z niepełnosprawnością”. To tak jakbyśmy powiedzieli „osoba z nienawiścią” – o człowieku, który kogoś nienawidzi lub też „osoba z urodą” – o kimś ładnym. To są cechy, które nie określają w całości człowieka, ale nie można ich też od niego oderwać.

W międzynarodowych aktach prawnych, np. w najnowszej Konwencji ONZ jest mowa o „osobach z niepełnosprawnością” - persons with disabilities.

Ale tam ma to nieco inny charakter gramatyczny. Angielskie konstrukcje przymiolkowe są często równoznaczne z polskimi konstrukcjami przymiotnikowymi, to oznacza po prostu jakąś cechę.

Nie są takie same wyrażenia: „osoba niepełnosprawna intelektualnie” i „osoba upośledzona umysłowo”?

Nie, właśnie niezupełnie. Bo o ile „upośledzenie” ma jeszcze związek historyczny z czymś ostatnim, gorszym, to „niepełnosprawność” pokazuje, że tylko czegoś brakuje do pełni sprawności. Czyli, daje nam poczucie skali. Ponieważ w nim jest to „pełne - niepełne”, to ja bym w tym widział pewną szansę. Natomiast nie mówiłbym „z niepełnosprawnością”. „Osoba ze sprawnością” – powie pani?

Nie, „osoba sprawna”.

„Osoba niepełnosprawna intelektualnie” (czy „umysłowo” – trzeba by się tu zastanowić) jest lepszym wyjściem niż „osoba z upośledzeniem”. Po pierwsze dlatego, że ta nazwa – „niepełnosprawna” nie determinuje tego, czy to jest wrodzone, czy nabyte, czy to jest choroba, czy jest dziedziczne, czy jeszcze coś innego. Ona „nie jest sprawna w tej chwili”, jest „niepełnosprawna”. To nie przekreśla tej osoby. „Osoba z niepełnosprawnością” - dla mnie nie brzmi dobrze. Od strony językowej, ►►

▶ jest gramatycznie dziwactwem. Inna sprawa, że przy wprowadzeniu i częstym powtarzaniu język to przyjmie, osłuchamy się, ale ja bym wołał się nie osłuchiwać. W moim przekonaniu „osoba niepełnosprawna intelektualnie” jest do przyjęcia. Ale proponowałbym pójść dalej – „osoba bez pełnej sprawności intelektualnej”.

Jeszcze sprawa pejoratywnego zabarwienia nazw własnych, mówię np. o zespole Downa.

„Osoba z zespołem Downa” jest lepsze niż „down”, bo to „z” oddziela chorobę od człowieka. Często tak bywa, że język ucieka. Jeżeli jakieś określenie np. homoseksualista jest postrzegane negatywnie, to wprowadza się nowe – gej, żeby było łatwiejsze do zaakceptowania. Jeżeli to nabierze negatywnego zabarwienia, to trzeba będzie znowu wymyślić coś nowego. Ponieważ wcześniejsze określenia „wariat”, „debil”, „imbecyl”, „kretyn”, „idiota” – wszystkie zostały zajęte przez język potoczny, to były próby szukania jakichś innych określeń.

Niewątpliwie bardzo dużo dobrego robi wprowadzanie takich elementów nawet w popkulturze, pokazujących trochę inną stronę problemu. Pojawienie się Maćka w serialu „Klan” zrobiło bardzo dużo dobrego, bo ten sympatyczny dzieciak został prawie przez wszystkich zaakceptowany i polubiony.

Wcześniej w Telewizji Polskiej był emitowany amerykański serial „Dzień za dniem” ze starszym nieco chłopakiem Corky’em i słyszałam wtedy od rodziców, że ten serial przyniósł więcej dobrego niż jakakolwiek kampania.

Oczywiście! Mało tego, pod wpływem takich przekazów, sama nazwa zmienia konotację. Tylko wtedy powstaje problem: czy mówić o tym dziecku „down”, przez co oswoilibyśmy nazwę i sprawili, że ludzie by ją zaakceptowali – chyba by tak było...

Straciłaby tę negatywną konotację? Nie była by używana do wyzywania się na podwórku?

Tak. Ja bym tak zaryzykował. Wprowadzić Murzyna i zacząć o nim mówić „Murzyn”. To słowo, które kiedyś było obojętne, a teraz stało się negatywne, można by jeszcze w ten sposób ocalić. Tak jest z wieloma słowami. Ale to wymaga pewnych zintegrowanych działań.

Właśnie, co się robi, żeby zmienić taką negatywną konotację (oprócz seriali)?

Dam taki przykład. Słowo „parias” oznaczało w Indiach kogoś, kto należy do najniższej kasty, jest „niedotykalny”. Gandhi uważał, że konotacji się nie zmienia, ale można zmienić zakres. I mówił, że pariasi naprawdę to są ludzie źli, ci którzy kłamią itp. – to są pariasi. W większości działań stosuje się jednak odmienną kwalifikację: nazwa jest już stracona, wrzucone w nią zostały wszystkie złe rzeczy, a tych, których ta nazwa dotyczy – nazwiemy inaczej. Gandhi konotację zostawił, wszystko złe zostawił, ale próbował

dopasować do konotacji denotację, czyli zakres znaczeniowy.

Częściej próbuje się ocalić konotację. Mówi się np., że człowiek ubogi, to jest ktoś szczególnie wyróżniony, że „ubóstwo święta rzecz” – Kościół tak próbował robić, zmienić tę negatywną konotację. Inny przykład – „nędznik”. „Nędznicy” Wiktora Hugo w języku polskim powinni mieć tytuł „Nędzarze”. U nas „nędznik” to jest ktoś, kto jest moralnie nędzny, a nie ekonomicznie. „Ty nędzniku!” mówi się do kogoś złego, a nie do kogoś, kto jest biedny. A ci „Nędznicy” w tytule tak już zostali, choć słowo nie zmieniło konotacji. „Nędzne psy” u Peckinpaha to są jednak gorsi, a nie biedniejsi. Można rzeczywiście próbować zmieniać konotację przez przypisywanie tej nazwy komuś, kogo cenimy, kogo lubimy, np. mówić „laureat Nagrody Nobla, wybitny Murzyn, taki a taki” i wtedy można spodziewać się, że użyte w takim kontekście – będzie to nobilitowało.

Jak Pan ocenia rolę kampanii medialnych w takich sprawach? Billboardy, reklamy – czy to jest dobra droga do zmiany postrzeżenia?

Najlepiej się zmienia postrzeżenie, jeżeli ta intencjonalność jest ukryta, a tutaj to jest wyraźnie intencjonalne. Wcale nie jestem pewien, czy takie kampanie wiele dają, nie wiem. Przede wszystkim dlatego, że są dość nachalne. W dydaktyce jednoznaczność bywa przeszkodą. Jeżeli przekaz przestaje być jednoznaczny, daje to poczucie pewnej dowolności interpretacji. Człowiek identyfikuje się z tym, w co wkłada pewien trud, gdy interpretacja wymaga przynajmniej jakiegoś zaangażowania intelektualnego. To zaangażowanie jest moje, a z tym co moje oczywiście się identyfikuję. Ja przekaz przyjmę, jeżeli coś w niego włożyłem, np. na poziomie interpretacji.

Serial „Klan” z Maćkiem nie wymaga tego wkładu własnego, to jest proste...

Ale tam nie dostajemy przekazu, że on jest taki sam jak ty, nie ma takiej pozy, tylko obserwujemy jego losy, interesująca jest fabuła, identyfikujemy się z osobami otaczającymi go. Zmiana nazwy wiele nie zmienia, zmieni to, co będzie dodatkowym otoczeniem semiotycznym.

Co robić, żeby jednak zmieniać postawy?

Nakręcić kolejnych parę filmów, nagrać piosenkę, zrobić do niej klip z udziałem tych osób, pokazywać ich umiejętności artystyczne, robić wystawy obrazów, może próbować innego typu sztuki – może film, nie tyle z nimi, ale przez nich zrobiony?

Jestem z Państwem, jeśli się na coś przydam.

Serdecznie dziękuję.

Rozmawiała:

Barbara Ewa Abramowska

Terminologia jest sprawą niezwykle ważną i drażliwą. Włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną do szerokiego grona osób niepełnosprawnych z innych przyczyn trwało lata i wcale nie dla wszystkich było oczywiste. Były osoby „niepełnosprawne” i osobno „upośledzone umysłowo”. Pozostałości tego swolstego ostracyzmu można zauważyć i dziś. W wielokrotnie ostatnio nagradzonym amerykańskim filmie dokumentalnym pt. „Murderball - gra o życie”¹, mówiącym o przygotowaniach rugbistów na wózkach do Paraolimpiady w Atenach, jeden z zawodników mówi: Ciotka myślała, że to są Olimpiady Specjalne, a czy ja jestem jakiś niedorozwinięty!

Ten ciężko poszkodowany mężczyzna, z tetraplegią, odebrał porównanie go do osoby z upośledzeniem umysłowym jako obraźliwe, poczuł się urażony.

Nazwa nie jest tylko oznaczeniem desygnatu². Terminologia jest sprawą ważną, ale nie dla każdego w taki sam sposób. Dla lekarza nazwanie choroby jest zakończeniem procesu diagnozy, warunkuje też wybór procedur leczniczych. Nie ma żadnego zabarwienia emocjonalnego a cechy z nią związane są precyzyjnie określone. Dla osoby, której dotyczy nazwana choroba staje się ona sprawą osobistą. Natychmiast wzbudza lawinę wyobrażeń, skojarzeń i odczuć – niepokoju, lęku, obaw. Ponieważ jednak na ogół pacjenci nie mają profesjonalnej wiedzy medycznej, myśli i emocje wywołane nazwą choroby biorą się z zasłyszanych ryzykownych informacji, relacji i opisów, a nie z własnych doświadczeń. Im więcej powtarzanych z ust do ust, niesprawdzonych treści zabarwionych emocjami, tym łatwiej powstaje stereotyp, mit, zbitka strzępów prawdziwych i nieprawdziwych informacji, odczuć i nastrojów. Mit i stereotyp myślowy, zwłaszcza obarczony negatywnymi emocjami, mają silny wpływ na język wypowiedzi na ten temat, na postawy ludzi, na ich myślenie o desygnacie, o osobach dotkniętych chorobą, na przekonania, oczekiwania a także na działania skierowane do tych osób.

Każda nazwa zjawiska, które jest mało znane, niepokojące, a być może w ogóle nie znane z własnego doświadczenia, łatwo staje się stereotypem. Terminy „niedorozwój umysłowy”, „kretynizm”, „idiotyizm”, „imbecylizm”, „debilizm” stosowane przez medycynę i psychologię, a potem w potocznym języku lat 70-tych XX wieku wywoływały obrazy osób niepełnosprawnych intelektualnie jako zniekształconych, dziwacznie się zachowujących,

NAZWA TO NIE TYLKO INFORMACJA

zagrożających, niezdolnych do racjonalnych zachowań i do uczenia się, wymagających pełnej opieki.

Nazwa zmienia się

Termin „specjalna troska” został wymyślony przez dziennikarkę tygodnika „Przyjaciółka” na początku lat sześćdziesiątych z myślą o rodzicach, których zniechęcało do zrzeszania się w organizacji używane wtedy powszechnie określenie „niedorozwój umysłowy”. Chodziło o wzbudzenie pozytywnych skojarzeń. W 1963 roku powstał a następnie rozwił działalność Komitet oraz Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski. Niestety, w latach osiemdziesiątych termin ten został niejako odebrany dzieciom z upośledzeniem umysłowym przez ministerstwo oświaty, które zaczęło go używać również w swoich działaniach wobec dzieci z domów dziecka i dzieci z rodzin patologicznych. Te dodatkowe „piętna” nie służyły dobrze sprawie. Wtedy rodzice zdecydowali się na dość radykalną zmianę nazwy i przyjęli termin używany w medycynie i pedagogice, choć nie do końca neutralny w odbiorze społecznym. W 1983 roku powstał Komitet Pomocy Osobom z Upośledzeniem Umysłowym. Zbliżyliśmy się w ten sposób do nazwy Międzynarodowej Ligi Stowarzyszeń na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, której Komitet był już członkiem.

Zmiany nie dotyczyły tylko Polski i języka polskiego. Taka tendencja była widoczna we wszystkich krajach i językach. Po odrzuceniu przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) podziału na debilizm, imbecyizm i idiotyzm wprowadzono cztery stopnie upośledzenia z nowymi, niestygmatyzującymi nazwami – lekkie, umiarkowane, znaczne i głębokie upośledzenie. Zaprzestano też używania określeń „niewyuczalni” i „niewyćwiczeni”.

Stosowane określenia występowały historycznie w następującej kolejności:

1. **niedorozwój umysłowy** (*mental retardation* – dosłownie: opóźnienie umysłowe)
2. **upośledzenie umysłowe** (*mental handicap*)
3. **niepełnosprawność intelektualna** (*mental disability*).

W krajach anglosaskich dość powszechnie używa się określenia *persons with learning disability*”, co tłumaczy się niezbyt dosłownie na „osoby z problemami w uczeniu się” lub niezbyt ładnie na „osoby z niepełnosprawnością w uczeniu się”. Termin ten obejmuje nie

tylko osoby z upośledzeniem umysłowym, ale także z autyzmem, z dysleksją i dysgrafią, i wszelkimi innymi dysfunkcjami lub schorzeniami – somatycznymi i psychicznymi, które mogą powodować problemy z nauką szkolną.

Budowa tego ostatniego określenia zwraca uwagę na jeszcze jeden światowy trend w terminologii - oddzielania osoby od jej cechy czyli niepełnosprawności - spójnikiem „z” (*with*). Tak mówi się i pisze o osobach z wszelkimi rodzajami chorób i niepełnosprawności. Na przykład tak zatytułowano uchyloną ostatnio przez ONZ Konwencję o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami - *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Osobowe, podmiotowe podejście do osoby z problemami podkreśla wartość i integralność OSOBY również w innych przypadkach, np. osoby chorej na schizofrenię (a nie schizofrenika) czy chorej na gruźlicę (a nie gruźlika).

W „niedorozwoju umysłowym” nie było osoby, mówiło się o „niedorozwiniętych”. Podobnie później o „upośledzonych” - to nie byli ludzie wyróżniający się jakąś cechą, to byli po prostu „niedorozwinięci” czy „upośledzeni” we wszystkich dziedzinach, czyli totalnie „nienormalni”. Dopiero po latach zaczęto szerzej używać określenia „osoby z upośledzeniem...”. W języku angielskim terminy te przechodziły podobną drogę: *mentally handicapped*” to „umysłowo upośledzeni”, *persons with mental handicap*” - „osoby z upośledzeniem umysłowym”. Teraz mówi się *persons with mental disability*”, czyli „osoby z niepełnosprawnością intelektualną (umysłową)”.

Nazwa może budzić emocje

Zmiana terminologii ma kilka przyczyn, choć wszystkie one są ze sobą powiązane przyczynowo-skutkowo. Terminologię piętnującą zmieniono, aby ułatwić zmianę podejścia z odrzucającego, deprecjonującego i ośmieszającego, sugerującego brak rozwoju, niezdolność do nauki, wieczne dzieciństwo, niemożność udziału w życiu społecznym - na podejście uznające istnienie potencjału i potrzebę jego wspierania. „Stare podejście” nie uznawało wpływu jakości życia na rozwój i zachowania społeczne osób niepełnosprawnych intelektualnie, wobec tego nie dostrzegano związku pomiędzy życiem w totalnie opiekuńczych instytucjach zamkniętych, w stłoczeniu, bezczynności i prymitywizmie otoczenia a nieprzystosowaniem społecznym, niesamodzielnością i „nienormalnymi” zachowaniami.

Upośledzenie umysłowe było traktowane jak choroba, która w zasadzie nie daje się leczyć środkami farmakologicznymi. „Chorzy” byli umieszczani w zakładach, gdzie oprócz opieki dostawali wyłącznie leki uspokajające. Tak było nie tylko w Polsce i w krajach bloku wschodniego, tak było również w wysoko rozwiniętych krajach Europy i Ameryki. Do tego dochodził brak wiedzy o zjawisku i jego przyczynach. Dziwaczne zachowania tłumaczono patologią.

Gdy jednak w latach sześćdziesiątych XX w. zaczęto oferować tym osobom naukę, sensowną aktywność w ciągu dnia, możliwość miłych przeżyć w sytuacjach społecznych, również rekreacyjnych, okazało się iż osoby te mogą się zmieniać, tzn. przestają być „nienormalne”, lepiej funkcjonują w życiu codziennym, choć oczywiście nadal wymagają wsparcia.

Wówczas zmiany nazw były efektem ujawnionych nowych, pozytywnych cech i możliwości osób. Zdejmowanie piętna stało się warunkiem pomyślniejszego życia w integracji, w otwartym środowisku, w kontaktach z ludźmi, którzy je akceptują. Zmiany te miały też znaczenie dla rodziców, gdyż poprawa odnośnienia się do potrzeb ich dzieci, szanowanie ich człowieczeństwa łagodziło cierpienia rodziców, dawało im nadzieję.

Zmiana terminologii wiąże się zatem nierozdzielnie z poszerzeniem wiedzy płynącej z doświadczeń i w konsekwencji - ze zmianą podejścia do osób niepełnosprawnych intelektualnie. Jeżeli nazwa przez lata „obrosła” negatywnymi skojarzeniami i konotacjami oznacza to, że jest nieodpowiednia i należy znaleźć inny, nie budzący takich emocji termin.

Nazwa może być hamulcem

Nazwa może ograniczać ofertę działań, może odbierać szanse. Zastanówmy się, jak wiele - wraz z nazewnictwem - zmieniło się przez ostatnie pół wieku! Wiemy, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną po otrzymaniu odpowiedniego wsparcia:

- mogą się uczyć (nie są „niewyuczalne” czy „niewyćwiczone”)
- potrafią pracować
- mogą opanować wiele umiejętności pozwalających na bardziej niezależne życie
- potrafią współpracować i współżyć w ramach grupy
- potrafią brać udział w życiu społeczeństwa
- mogą być odpowiedzialne.

Za tą wiedzą podąża oferta:

- metody edukacji dostosowane do stopnia i charakteru niepełnosprawności oraz do indywidualnych potrzeb
- działania wspierające podejmowanie decyzji ►►

1 reż. Henry Alex Rubin, Dana Adam Shapiro, USA, 2005
2 dygnat – przedmiot, do którego się dana nazwa stosuje;
Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych, Władysław Kopaliński, Wiedza Powszechna, Warszawa 1988

PO PROSTU JEST

Rozmowa z Lidą Katą o życiu z niepełnosprawnym bratem

- » ■ szkolenia zawodowe
- praca
- wspieranie w samodzielny życiu
- ochrona prawna.

O takich rozwiązaniach nie byłoby mowy, gdyby przez ostatnie kilkanaście lat nie stosowano konsekwentnie praw człowieka, jako instrumentów oceny sytuacji osób niepełnosprawnych, niedyskryminacji i włączania. Prawa człowieka opierają się na jednej podstawowej zasadzie – uznania i szacunku dla godności każdego człowieka. Nazwy też muszą zasadę tę respektować.

Nazwa może podawać w wątpliwość godność człowieka

Stosowanie nazwy dysfunkcji na określenie osoby z tą dysfunkcją – depersonifikuje, przysłania osobę jako podmiot. Kobieta, mężczyzna, dziecko z zespołem Downa, to nie to samo co down. Down – matryca unifikująca wielką przecież różnorodność wśród ludzi, down – istota bez własnego imienia. Dlaczego robimy im taką krzywdę? Dlaczego sami przyczyniamy się do wzmacniania stereotypu? A co z szacunkiem dla człowieczeństwa ludzi dotkniętych jakimiś ograniczeniami – przecież nie z własnej woli?

Używanie określenia „osoba z niepełnosprawnością intelektualną” może stwarzać czysto językowe problemy. Dla prof. Bralczyka jest to gramatyczne dziwactwo, ale jednocześnie przewiduje on, że „przy wprowadzeniu i częstym powtarzaniu język to przyjmie, osłuchamy się”. Ponieważ od kilku lat konsekwentnie stosujemy to określenie mamy nadzieję, że jednak – może na początku wymienienie z „osobą niepełnosprawną intelektualnie” – przyjmie się. To małe „z” bardziej oddziela niepełnosprawność od osoby. Osoba wówczas nie jest już w pierwszej kolejności niepełnosprawna. Jest OSOBA.

Pamiętajmy cały czas o tym, jak wiele można zbudować, stosując odpowiednią terminologię. I jak wiele szans można zaprzepaścić posługując się stereotypami myślowymi. To my uchodzimy za specjalistów od niepełnosprawności intelektualnej. Jeżeli będziemy używać deprecjonujących słów i terminów, utrudnimy zawiązywanie się normalnych partnerskich relacji z innymi, osłabimy gotowość dostarczania nowoczesnych ofert, pomniejszymy możliwości autentycznego włączenia.

Ogromnej konsekwencji z naszej strony oraz wielu jeszcze działań edukacyjnych wobec społeczeństwa – nawet o charakterze propagandowym – wymaga stosowanie terminologii niosącej pozytywne oczekiwania i emocje. Osoby z innymi rodzajami niepełnosprawności mogą same o takie sprawy walczyć. „Naszym” musimy pomóc.

Krystyna Mrugańska, BEA

Jest Pani formalnie opiekunem brata Arka, uczestnika Warsztatów Terapii Zajęciowej przy Zarządzie Głównym PSOOU w Warszawie. Jak do tego doszło?

Bardzo wcześnie zostaliśmy bez opieki - ja miałam 12 lat, Arek niecałe 2, gdy zmarła nasza mama (ojciec zawsze był bardziej gościem w domu niż sprawował rolę ojca). Została nam przyznana opieka: mamy jeszcze starszą siostrę i ja pojechałam do niej do Stanów Zjednoczonych, a Arek został w Polsce, najpierw pod opieką siostry ciotecznej, ale ponieważ oni nie byli w stanie zapewnić mu szkoły, mieszkali w małym mieście, został oddany do domu opieki społecznej koło Oświęcimia. Przez 10 lat mieszkalam w Stanach, chodziłam tam do szkoły i nie ukrywam, że przez cały ten czas spędzało mi sen z oczu to, że mój własny brat żyje w warunkach jeszcze gorszych niż w sierocińcu, małe dziecko, które jest bardzo wrażliwe... Pomiędzy tego, że miałam różne możliwości pozostania tam, zrobienia kariery, to nie było to. Nie w moim przypadku. Z drugiej strony, z różnych powodów nie mogłam przyjeżdżać do Polski, nie byłam tu w ogóle przez 9 lat. Takim moim postanowieniem było ukończenie szkół, żeby zapewnić sobie i bratu utrzymanie. Wróciłam z dwoma walizkami, na lotnisku odebrał mnie pan, który miał napisane na kartce moje imię i nazwisko. Nie przypuszczałam wtedy, że wszystko się tak dobrze potoczy...

Przed wszystkim zaczęłam robić wszystko, żeby zabrać brata z domu opieki społecznej. Działałam dwutorowo: najpierw musiałam sobie zapewnić pracę, potem kupić mieszkanie - wszystkie te podstawowe życiowe sprawy. W międzyczasie często odwiedzałam brata, żeby go na powrót przyzwyczaić do siebie. Kiedy wyjeżdżałam on miał 4 lata, a przy takich brakach intelektualnych, mimo wysyłanych zdjęć i prezentów, nie wiedziałam co on pamięta. Trudno również było go z dnia na dzień przenieść w zupełnie inne otoczenie, a na początku nie miałam też warunków. Z drugiej strony, rozumiem wątpliwości psychologów, opiekunów z tego domu pomocy, którzy wahali się, żeby „wydać” mi niepełnosprawnego chłopca – miałam 23, 24 lata, sama byłam w progu swoich samodzielnych decyzji życiowych. W momencie kiedy udało mi się to wszystko poukładać, pomyślnie pozałatwiać, zabrałam w wakacje brata do siebie i poprzez kuratorium (panie były mi bardzo pomocne), zapisałam go do szkoły specjalnej z internatem przy ul. Belskiej w

Warszawie. Spędzaliśmy ze sobą wszystkie weekendy, wszystkie święta, wszystkie wakacje, a w tygodniu – on szkoła i internat, ja – praca. W międzyczasie założyłam swoją rodzinę, Arek jest częścią tej rodziny, jest jej członkiem.

Jak mąż zaakceptował takiego brata?

Myślę, że jeżeli ktoś nie zaakceptowałby mojego brata, zapewne w jakichś krytycznych sytuacjach nie zaakceptowałby też mnie. To jest dla mnie o tyle ważne, że w życiu zdarzają się różne sytuacje - jeżeli mnie by się coś przydarzyło, to nie wiedziałabym wtedy, czy mogę liczyć na taką osobę. Paweł zaakceptował Arka w pełni. Arek jest tak traktowany jak nasze kolejne dziecko. Oczywiście to jest dorosły człowiek i ta różnica nie jest zamazywana, on ma swoje obowiązki, jest z nich rozliczany, ale nasza opieka jest taka, jak dla naszych dzieci. Nie widzę różnicy w traktowaniu, ani w stronę wyróżniania go w jakiś sposób, ani w drugą stronę.

Czyli - pan Arek jest już wujkiem?

Tak, mam dwoje dzieci, trzecie jest w drodze.

Jak się sprawdza w tej roli?

Bardzo dobrze. Bardzo dużo pomaga. Od samego początku angażowałam Arka w różne zadania, żeby czuł się potrzebny (tak naprawdę cały trud chyba polega na tym, żebyśmy czuli się potrzebni). Nigdy nie miałam takich obaw, że Arek sobie z czymś nie poradzi. Wiadomo, że te zadania są proporcjonalne, to nie jest tak, że dzisiaj wieczorem omawiamy twórczość Mickiewicza, to nie o to chodzi. Zadania są dobierane do jego możliwości.

Teraz widzę, jak się zmienił, np. zaraz po wyjściu z domu opieki miał problem, żeby wejść na ruchome schody, bo się po prostu bał. Teraz nawet nie myśli, że cokolwiek może stanąć na jego drodze, jakieś schody ruchome... Pamiętam też, jak wysłaliśmy pierwszy raz Arka po wodę oligocieńską, żeby go wdrożyć i w takie obowiązki. My z Pawłem staliśmy w oknie z jednym telefonem komórkowym, Arek szedł ulicą z drugim telefonem. Zgubiliśmy go z oczu za jakimś murem, serce mi stanęło, na dodatek on nie odbierał tego telefonu, miał jakieś problemy z obsługą... Wszystko to trwało długo, bo on jest bardzo skrupulatny. Serce ruszyło, kiedy pokazał się wreszcie. On się bardzo rozwija. Teraz jak nie ma w domu wody, to po prostu Arek przynosi i serce mi już nie staje za

każdym razem. To wszystko jest kwestią takiego powolnego wdrażania. Poza tym, przez wiele lat mieszkał w zupełnie innym otoczeniu, gdzie np. nie było środków transportu miejskiego, gdzie życie było bardzo proste, ale i też - odizolowane od społeczeństwa.

Ile lat miał pan Arek, jak opuścił dom opieki?

Czternaście jak przeniosłam go do internatu, to był rok 1999. Od tego czasu jest coraz bardziej samodzielny, sam dojeżdża do warsztatów.

W jaki sposób dojeżdża?

Autobusem. Ma co prawda jeden bezpośredni autobus, ale ostatnio podejrzwała go nasza pani opiekunka do dzieci, że wsiadł do innego numeru autobusu. Przybiegła i mówi: „Boże, Arek wsiadł nie do tego autobusu!” Przez to dowiedzieliśmy się, że nauczył się przesiadać na tramwaj. Nie jest to dogodniejsze, ale jest to jakaś forma nauki. Nie wiem na ile to jest jego samodzielne przedsięwzięcie, na ile wpływ kolegów, którzy dojeżdżają tramwajem do warsztatów, ale jest to pozytywne. Jest to rozwój.

W tym roku raz przeżyliśmy chwilę grozy, kiedy Arka potrafił samochód. Na początku nie mogłam uwierzyć, że przeszedł przez ulicę na czerwonym świetle, a tak zeznali świadkowie. Ale później, z pomocą pana Łukasza¹ z warsztatu, doszliśmy do wniosku, że choć on działa w takim schemacie: „zielone światło – przechodzę”, to jednak wtedy okazało się, że ważniejszy był inny schemat: „przyjechał autobus - muszę wsiąść, jak nie wsiądem, to żaden inny nie przyjedzie”. I wtedy wbiegł na ulicę na czerwonym świetle. Na szczęście, dzięki temu, że kierowca, który go potrafił przestrzegając dozwolonej prędkości, nie jechał zbyt szybko, to właściwie nic mu się nie stało.

A co właściwie się stało, nie było szpitala?

Był szpital, wezwano karetkę. To było tak: w pewnym momencie nam zniknął, nie mieliśmy z nim żadnego kontaktu. To był taki feralny dzień, zostawił w domu telefon, zostawił dokument, kartkę z adresem. Nie miał przy sobie niczego.

To było rano, w drodze do warsztatów?

Tak. Jak nie przyszedł do warsztatów, zaczęto go szukać, mąż z jednej strony warsztatów, pan Łukasz z drugiej strony. W pewnym momencie stwierdzili jednak, że nadszedł czas, kiedy trzeba zapytać się odpowiednich służb, zadzwonić do szpitali. Ja byłam wtedy w delegacji za granicą i ta godzina, kiedy wiedziałam już, że jest w szpitalu,



AREK KATA (w środku) Z RODZINĄ

ale jeszcze nie wiedziałam co mu jest, to była jedna z koszmarniejszych godzin w życiu. Na dodatek nic nie mogłam zrobić. W szpitalu zrobiono mu wszystkie prześwietlenia i badania, i chcieli zatrzymać go na obserwacji, ale mój mąż jest lekarzem, powiedział, że będzie go obserwować w domu i jak coś się będzie działo to przywieziemy go do szpitala. Nic się nie działo. Arek wrócił do warsztatów, nadal dojeżdża autobusem.

Jaki był ten pierwszy dojazd po wypadku?

Na początku kilka razy dowoziliśmy go samochodem a po południu wracał sam. Kilka razy przeprowadzaliśmy go rano przez to skrzyżowanie, na którym miał wypadek i czekali aż wsiądzie do autobusu. Teraz jest już w porządku.

Nie pozostał mu jakiś lęk?

Widzę, że jest ostrożniejszy. Czy to jest spowodowane nabytym wtedy lękiem, czy raczej to rozsądek, nie wiem.

Proszę powiedzieć, czy Pani ma jakieś problemy związane z tym, że ma pani niepełnosprawnego brata?

Nie mam.

A czy wszyscy Pani znajomi, dalsze otoczenie akceptuje brata?

Nigdy nie zwracałam na to uwagi. Widzę różnice jakie się dokonały przez ostatnie lata, teraz z roku na rok ludzie coraz bardziej otwierają się na niepełnosprawność. Kiedy go zabierałam z domu pomocy społecznej, dziewięć lat temu było jednak trochę inaczej. Chodziliśmy np. do restauracji, były pewne spojrzenia, ale nie zwracałam na to uwagi. Uważałam, że brat jest takim samym klientem jak każdy inny. Jeżeli chodzi o przyjaciół, nie ukrywam, że to trochę weryfikuje przyjaźnie. Na początku było parę osób – jedna,

dwie, które bardziej martwiły się o mnie: jak ja sobie życie ułożę, kto mnie zechce z takim bratem?

Szczerze mówiąc tych problemów nie ma. Czasem tacy „jednorazowi” znajomi mówią: „Boże, wy musicie mieć problemy z tym Arkiem!” Tak sobie czasem z mężem rozmawiamy: o czym ci ludzie mówią? Jak to porównać np. z dwulatkiem, który rzuca się w sklepie na podłogę, krzyczy, ma postawę roszczeniową, nie daje spać. Z Arkiem można wszędzie wyjść, wszędzie pojechać, nie jest wybredny, nie jest agresywny... Szukam tych problemów i nie znajduję. Może dlatego, że jest we mnie duży poziom tolerancji na tę sytuację, sama sobie dałam na nią przyzwolenie.

Czy Pani mieszkała w dużym mieście w USA? Miała Pani kontakty z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie?

Mieszkałam w Nowym Jorku. Kontakt z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie nie miałam, z innymi niepełnosprawnymi też nie.

A czy nie uważa Pani, że życie w takim mieście, z taką różnorodnością typów, może uczyć takiej tolerancji, jaką Pani ma w sobie?

Tak, szczególnie w Nowym Jorku ludzie są przyzwyczajeni do wszelkich inności, do tego, że niezależnie jak ktoś wygląda, jakiego jest wyznania – po prostu jest. Ja w stosunku do Arka też wychodzę z takiego założenia, bez względu na to jaki on jest – po prostu jest.

Nie miałam żadnego przygotowania. W Nowym Jorku nie miałam takich kontaktów, nie znałam rodziny, która zajmowałaby się osobą niepełnosprawną. Przez krótki czas pracowałam jako wolontariuszka w szpitalu dla osób z upośledzeniem, ale muszę przyznać – bardzo wiele mnie to kosztowało, było mi z tym bardzo ciężko. Ale to było bardzo krótko, w ramach takich praktyk w szkole średniej. Może to było za wcześnie, może to nie ten wiek, może ja byłam za młoda, za bardzo skrzywdzona tym wszystkim, co stało się wcześniej w moim życiu. Nie dawałam sobie z tym rady. Teraz jestem pewnie bardziej emocjonalnie dojrzała.

Jak Pani widzi przyszłość brata i swojej, swojej rodziny?

Dążę do tego, abyśmy wszyscy zdrowi byli, długo żyli, mieli dach nad głową, mieli co do garnka włożyć – takie podstawowe, najważniejsze sprawy...

Warsztaty są z założenia placówką przygotowującą do pracy zawodowej. Czy myśli Pani o pracy dla brata, czy chciałaby Pani, żeby pracował?

¹ Łukasz Pisarski, kierownik Warsztatów Terapii Zajęciowej przy Zarządzie Głównym PSOUU.

» Jak najbardziej! Uważam, że warsztaty są takim początkiem hartowania do pracy. Z drugiej strony, mówiłam już, że myślę, że każdy z nas chce czuć się potrzebnym. Sama nie wyobrażam sobie siedzenia tylko w czterech ścianach, oglądania telewizji, nie wychodzenia poza dom. Wiem, że Arek czuje się szczęśliwy, kiedy ktoś go prosi, żeby coś zrobił. A jeżeli na czymś się zna, to już uważa się za specjalistę.

Traktuję warsztaty jako szczepionkę do pracy. Wiem, że rynek jest trudny, zwłaszcza jeśli chodzi o osoby niepełnosprawne, ale myślę, że uda znaleźć się coś odpowiedniego dla Arka, żeby on mógł sprostać temu.

Rozmawiamy ostatnio o znaczeniu terminologii w odbiorze społecznym osób niepełnosprawnych intelektualnie .

Wydaje mi się, że upośledzenie umysłowe jest coraz lepiej rozumiane przez osoby spoza środowiska, choć bardzo dużo osób nie angażuje się w temat dla własnej wygody, bo jest to obiektywnie rzecz biorąc ciężki temat. Jest to ciężkie szczególnie dla rodziców, ale dla samych osób upośledzonych - chyba nie, bo one nie znają innego świata. Rodzice chcieliby, żeby ich dziecko jak najwięcej czerpało z tego „normalnego” świata. Czasami sobie myślę, że świat takiej trochę utopii, w której żyją osoby niepełnosprawne, jest może szczęśliwszy? Może to szarpanie się, żeby one jak najpełniej weszły do naszego świata, wcale nie jest receptą na szczęście? Mój brat nie myśli o czymś takim jak kradzież, zostawia na ławce w parku piłkę, portfel czy cokolwiek innego i chce po to iść za 3 godziny. Nie pomaga żadne tłumaczenie... Tak sobie czasem myślę: Boże, jak dobrze byłoby żyć w tak zorganizowanym świecie!

A jak Pani sądzi z czego wynika to, że osoby, które nie znają specyfiki niepełnosprawności intelektualnej uważają, że to taki ciężki temat, że np. praca z tymi osobami to takie bardzo trudne zajęcia?

Tak, ja też często słyszę jak ja to się poświęcam. Boże, to ja do własnych dzieci wstaję po nocach, nie mogę sobie spokojnie kupić sukienki, biorę pierwszą z wieszaka, bo już jest histeria. A z Arkiem idę, spokojnie sobie coś kupuję, potem jemu coś kupię, bo był ze mną pół godziny. To jest zdrowy układ, jego rekompensata. Natomiast nie jest to poświęcanie.

Na pewno jest bardzo dużo dramatów. Często ojcowie zostawiają matki, a bycie samotną matką nie jest łatwe. Nie mówiąc już o fizycznym wsparciu, każdy człowiek potrzebuje wsparcia emocjonalnego. Jeszcze nie tak dawno, pamiętam to z czasów kiedy urodził się mój brat, ludzie uważali to za karę

bożą. Taki zabobonny pogląd, bez żadnej wiedzy skąd się biorą upośledzenia. Trzeba być absolutnym niedowiakiem i kompletnym ignorantem, żeby mówić o karze, za co? Często kobiety w takiej sytuacji zamykają się w sobie. Wiem po mojej matce, która w 3 dni po porodzie usłyszała, że zamiast becika, to niech przywiezie do szpitala trumienkę. To powiedziała ordynator szpitala w 1985 roku. Brakuje chyba psychologów, w ogóle pomoc psychologa jest nadal tematem tabu.

No tak, w Polsce do psychologa się nie chodzi, albo przynajmniej nie mówi się tego.

I to tylko nakręca tę spiralę. Brak wsparcia i dramaty. Sama jestem matką i wiem, że cokolwiek się dzieje z dzieckiem jest ogromnym przeżyciem. Diagnoza, że dziecko jest niepełnosprawne na pewno jest ciosem i trudno jest z tym się pogodzić, a jeszcze przy takiej reakcji społeczeństwa, przy braku profesjonalnego wsparcia – to jest bardzo, bardzo ciężko. Trzeba być ekstremalnie silnym i mieć zaplecze, które szczególnie na początku pomoże.

Co robić, żeby zmieniać postrzeganie niepełnosprawności intelektualnej?

Miałam takie zdarzenie: byłam z Arkiem na komisji orzekającej o niepełnosprawności i pani doktor mnie zapytała „Czy to jest wrodzone czy nabyte?”

Zespół Downa? Lekarka tak zapytała?

Tak, zespół Downa. Tam były trzy osoby – psycholog, pracownik socjalny i lekarz. Ci pierwsi otoczyli nas naprawdę wspaniałą opieką, natomiast lekarka zadała to pytanie, a ja nie umiałam sobie z tym poradzić, to mnie przerosło. Naprawdę wtedy nie wiedziałam czy to jest żart? Ubaw mamy z tego do dzisiaj.

Myślę, że edukować i jeszcze raz edukować. I to, co właśnie się dzieje w Arka warsztatach - wychodzić z osobami niepełnosprawnymi - do restauracji, do parków, na koncerty, gdzie się da...

I do pracy.

Tak, do pracy, do różnych miejsc. Są osoby, które się będą świetnie spełniały w swoich rolach zawodowych. One muszą być ściśle dopasowane do ich możliwości, żeby nie zniechęcić, żeby ich to nie przerosło. Pokazywać, że to też jest obywatel i on nie jest gorszy, tylko trochę inaczej funkcjonuje. Ale czy my wszyscy funkcjonujemy idealnie tak samo?

Dziękuję za rozmowę.

Barbara Ewa Abramowska

„Dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne, tak jak każde inne dziecko winno mieć zapewnione pełne i normalne życie w warunkach zabezpieczających jego godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo w życiu społecznym.”

Tyle Konwencja Praw Dziecka Organizacji Narodów Zjednoczonych z roku 1989.

W naszym kraju słowa Konwencji znalazły pełne odzwierciedlenie w działalności Oddziałów Wczesnego Wspomagania prowadzonych przez Koła terenowe Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w ramach organizacyjnych Ośrodków Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczych. Również na naszym terenie, powiatu myślenickiego, dzięki otrzymanej rekomendacji Ministerstwa Edukacji Narodowej mamy możliwość prowadzenia pilotażowego programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie.”

W celu realizacji programu przystąpiono do działań organizacyjnych, które zostały przeprowadzone w następujących etapach:

Etap I to:

- rozpoznanie potrzeb środowiska,
- spotkania ze Starostą powiatu w celu rozpragowania informacji o programie wśród lekarzy i w placówkach służby zdrowia, podległych starostwu,
- umieszczenie w gazecie lokalnej artykułu informacyjnego, mającego na celu wykazanie znaczenia wczesnych działań rehabilitacyjno-edukacyjno-terapeutycznych wobec dziecka zagrożonego niepełnosprawnością,
- zamieszczenie informacji organizacyjnych na stronie internetowej Koła PSOUU.

W II. etapie - zbierano dane o potrzebach zgłaszanych przez lekarzy pediatrów, zainteresowanych rodziców, Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną, pedagogów szkolnych i dyrektorów przedszkoli.

Etap III - po wstępnych rozmowach z rodzicami dziecka starano się postawić diagnozę rodziny, określając między innymi fazę adaptacji, w której znajdują się rodzice po wiadomości o niepełnosprawności dziecka.

Następnie w oparciu o opinię Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej, dokumentację medyczną, własne obserwacje oraz badanie psychologiczne ustalono diagnozę wstępną dziecka oraz diagnozę funkcjonalną.

Etap IV - to opracowanie programu terapeutycznego i jego realizacja, a w miarę nabywania przez dziecko coraz to większych

WCZESNE WSPOMAGANIE W PRAKTYCE

na przykładzie działalności Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Myślenicach

umiejętności – modyfikacja przyjętego programu.

Obszar wczesnej interwencji to nie tylko praca z dzieckiem - jego usprawnianie, nauczanie, wspieranie i wychowanie, ale także pozyskanie rodziców do tej współpracy, jak i również dzielenie się osiągnięciami dziecka w środowisku.

Program dla dziecka, rodziny oraz ocena efektów powstają w toku współpracy zespołu wielodyscyplinarnego. W obszarze wczesnej interwencji na rzecz małych dzieci pracują osoby kompetentne, wysoko wyspecjalizowane, z pasją i oddaniem realizujące swoje zadania.

Warto wspomnieć, iż każde dziecko jest zakwalifikowane do tzw. „bonu terapeutycznego”. Jest ich cztery: A, B, C, D. Przynależność dziecka do danego bonu zależy od stanu dziecka, rozpoznanej jednostki chorobowej, wieku oraz rozpoznanych potrzeb (patrz ramka).

W związku z tym opracowana została autorska dokumentacja do powyższych bonów. Przyjęte formy pracy w naszym Oddziale Wczesnego Wspomagania to:

- zajęcia logopedyczne,
- rehabilitacja,
- dogoterapia,
- stymulacja – żywoły (terapia),
- zajęcia relaksacyjne,
- zajęcia według metody Weroniki Sherborne z elementami pedagogiki zabawy.

Oddział nasz działa od 1 stycznia 2007 roku. Uczęszcza do niego 26 dzieci. Potrzeby środowiska lokalnego są duże, staramy się wychodzić im naprzeciw.

Teresa Chłosta
Dyrektor OREW



Dla określenia standardów świadczeń realizowanych i finansowych w ramach pilotażu programu rządowego wprowadzono pojęcie bonu terapeutycznego, jako wskazanie kosztów w odniesieniu do niezbędnych oddziaływań określanych potrzebami dzieci w poszczególnych kategoriach wiekowych i stopniem zaburzeń lub niepełnosprawności. Bon – o określonej wartości finansowej - towarzyszyć

będzie dziecku w jego drodze diagnostyczno-terapeutycznej. W sposób planowy, przewidywalny, związany z diagnozowanymi potrzebami dziecka, w zależności od jego wieku i stopnia zaburzeń oraz potrzeb rodziny odnosić się będzie do standardu świadczeń przewidzianych na danym etapie potrzeb dziecka.

Bon	Dla dzieci w wieku	W przypadkach	Zespół realizujący	Uwagi
„A”	0-12 miesięcy, jak również dalsze kontrole do ukończenia 3. roku życia	a) z grupy ryzyka, b) dzieci z badań przesiewowych, potrzebujących rehabilitacji, głównie ruchowej lub/i logopedycznej	neurolog lub/i lekarz rehabilitacji ruchowej, lub/i audiolog – konsultant lub/i okulista – konsultant, psycholog, logopeda, fizjoterapeuta, pracownik socjalny	Rehabilitacja ruchowa trwa przeciętnie do 8.-12. miesiąca życia. Gdy problem trwa nadal dziecko będzie uprawnione do korzystania z Bonu „B”. Decyzja zapada w 3. kwartale życia dziecka.
„B”	od ukończenia 6. miesiąca życia dziecka do ukończenia 7. roku życia	1. gdy nie ma jasności co do diagnozy i wymagane jest pogłębienie diagnozy 2. powikłań z drgawkami, 3. zaburzeń wzroku i słuchu. Obejmuje on dzieci podejrzane o mózgowo porażenie dziecięce, autyzm, opóźnienie rozwoju umysłowego bądź upośledzenie umysłowe, zaburzenia sensorycznej integracji o ciężkim przebiegu, zaburzenia rozwoju mowy.	neurolog lub/i lekarz rehabilitacji ruchowej, lub/i psychiatra, konsultanci: audiolog lub/i okulista oraz psycholog, logopeda, fizjoterapeuta, pedagog, pracownik socjalny	Jeżeli dziecko nie robi postępów lub jego stan pogarsza się, lub precyzuje się diagnoza w kierunku zaburzeń i chorób z pakietu „C” - dziecko uprawnione jest do korzystania z Bonu „C”.
„C”	od 0 miesięcy	dzieci, u których zostały stwierdzone schorzenia wymagające bardzo wczesnie pogłębienia diagnostyki oraz intensywnej rehabilitacji. Niemowlęta te mogą być kierowane bezpośrednio z oddziałów noworodkowych, przez lekarzy pierwszego kontaktu, również wtedy, gdy wysuwa się tylko podejrzenie poważnych zaburzeń, takich jak: - zespoły genetyczne - okołoporodowe uszkodzenia spłotu ramieniowego - stan po zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu - wrodzone wady układu nerwowego (m.in. przepuklina oponowo-rdzeniowa, wodogłowie, małogłowie) - choroby nerwowo-mięśniowe - choroby metaboliczne - inne wady i uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego o znanej lub nieznannej etiologii, skutkujące zagrożeniem lub trwałym upośledzeniem funkcji ruchowych lub/i umysłowym.	neurolog lub/i psychiatra dziecięcy, pediatra – konsultant, ortopeda – konsultant, lekarz rehabilitacji medycznej - konsultant, psycholog, pedagog, fizjoterapeuta, logopeda, pracownik socjalny. Przewiduje się tu kierowanie do konsultacji: do genetyka, urologa, poradni metabolicznej, okulisty, audiologa.	Przeznaczony jest także w przypadkach - wykrytych w późniejszym etapie - zaburzeń rozwoju takich, jak: - ciężkie skoliozy sprzężone z innymi jednostkami chorobowymi, - upośledzenie umysłowe, - niedowidzenie, ślepota, - niedosłuch, głuchota, - upośledzenie umysłowe ze sprzężonymi niepełnosprawnościami.
„D”	od 0 do ukończonego 7. roku życia	dzieci głębiej, wielorako upośledzone ze sprzężoną niepełnosprawnością	neurolog lub/i psychiatra dziecięcy, pediatra konsultant, ortopeda konsultant, lekarz rehabilitacji medycznej – konsultant, (okulista – konsultant, audiolog – konsultant – w razie potrzeb), psycholog, pedagog, fizjoterapeuta, logopeda, pielęgniarka, pracownik socjalny.	

Źródło: G. Banaszek, M. Kastory-Bronowska „Standardy specjalistycznych świadczeń i finansowania w ośrodkach wczesnej interwencji – projekt rozwiązań” w „Kompleksowa pomoc”, PSOUU 2004

W OBRONIE OREW

Podziwiam aktywność samorządową w sprawie wyrażania zgody na powoływanie kolejnych placówek dla uczniów niepełnosprawnych. Powody tej aktywności są różne:

- Upadające samorządowe przedszkole specjalne przekształca się w sąsiedniej wsi w placówkę zajmującą się edukacją specjalną - niby nie OREW, ale ORW czy jakoś tam, ponoć nazwa brzmi nowocześniej. Ważne, że zadania te same. Dotacje również.
- Inny powód to niż demograficzny. A konsekwencje? Pustoszeją budynki nawet ośrodków szkolno-wychowawczych, więc warto jedno skrzydło przeznaczyć np. na OREW, ORW czy jak go tam zwał. Każda szkoła może powołać stowarzyszenie miłośników dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością i założyć własną placówkę. Będzie bliżej. Bez dowożenia. Ale też bez tradycji i doświadczenia.

Dobrze by też było, gdyby samorząd położył na tym łapę. Potem taka broszka do ozdoby, maskotka ułatwiająca karierę, sukces w wyborach samorządowych. Politycy lubią być twórcami nowych placówek, wykreowanych kosztem wieloletniego dorobku i doświadczenia – na przykład PSOUU. Prawda odwieczna się sprawdza: sukces (Stowarzyszenia) ma wiele matek, a porażki (samorządowe) to sieroty.

Na skutek tak radykalnych upublicznianych poglądów zaczyna się utrudniać życie istniejącym placówkom - czyli OREW PSOUU. Konflikt interesów. A przecież można go jeszcze bardziej zaostriżyć: można przeznaczyć działkę gminną położoną w sąsiedztwie OREW rolnikom na plac targowy, na którym będzie się handlowało m.in. bydłem. Oczywiście protest ze strony placówki dla dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością może zostać odebrany jako atak na rolników. Pomimo, że podopieczni ośrodka to w większości dzieci z rodzin rolniczych.

Władze chcą dobrze, tylko ta placówka znowu staje okoniem. A szczególnie szarogęsi się dyrektor - nie wybrany przez władze samorządowe, czyli nie „swoją osobą”. Ale on i tak nie ma nic do powiedzenia. Choćby był nie wiem jak mądry i choćby stanął na rżęsach. Nie jest radnym ani wójtem. Stroni od polityki. Nie pasuje.



ŻYCIE BEZ PORĘCZYCIELI

One nie narysują mamie laurki, choć kochają ją ponad wszystko. Nie rzucą się tacie na szyję, choć tak bardzo tego pragną. Nie pokłócą się z rodzeństwem, nie podbiorą czekolady ukrytej w szafie. A potem nawet nie pójść do pracy, nie założą rodziny, nie będą miały własnych dzieci.

Tyle lat chodzenia do szkoły... I po co ?...

GDYBYM MIAŁ CZARODZIEJSKĄ RÓŻDŻKĘ...

... rozdawałbym ludziom bilety wstępu do nieba. Jako pełnomocnik anioła do spraw tolerancji i walki ze znieczulicą.

Przywiązane do życia cienką nitką nadziei, że Ktoś je naprawdę pokocha, że Ktoś ich nie opuści, że Ktoś nie potraktuje przywiązania z ich strony jako kolejnej przygody i doświadczenia.

Dzieci z Wieloraką Głęboką Niepełnosprawnością:

Codziennie patrzą na nas i czekają. Całe życie czekają. Na posiłek, na kąpiel, na przeviniecie, na spacer. A tu ciągle żyć się chce. Tak tylko, żeby choć lekko oddychać, żeby było sucho, żeby nie bolało.

Spastyczne myśli przypęłzły do głowy: *Jezu, jutro znowu to samo! I prawie żadnych efektów! Nudno... Nawet pogadać nie ma z kim... Ta monotonia jest dobijająca...*

A dla nich to całe życie. Radość i nieskoordynowane wymachiwanie kończynami na nasz widok. Spojrzenie pełne słońca i nadziei na kontakt, na dotyk. Oczekiwanie na piękny nowy dzień...

Terapeuta – dziecko niepełnosprawne: dwa różne światy wyciągające do siebie ręce. Zupełnie inne przeżycia i doświadczenia. Różne powody do radości i zmartwień.

Jak z nich stworzyć jedną całość ?..

Jak pokochać to inne życie – w gruncie rzeczy tak mało wybredne i wymagające. Bez polakierowanych paznokci i ciała opalonego w solarium. Bez poczucia czasu, wolni od mamony i uzależnień.

Genialni tyrani, próbujący na milion sposobów zwrócić na siebie uwagę wszystkim, co mają: piskiem, krzykiem, grymasem twarzy, sapaniem, a nawet świadomym prowokowaniem wymiotów. Specjaliści od wymuszania tego, co ludzkie. Rzadko się buntują, narzekają na swój los.

GDYBYM MIAŁ CZARODZIEJSKĄ RÓŻDŻKĘ...

... założyłbym sklep z SUKCESAMI. Najwyższą cenę osiągnęłoby ZROZUMIENIE.

W tym zakresie nie pokonają nas: mistrzów – terapeutów. Tu ciągle mało i źle. Głowa boli. Krzyże i kręgosłupy nadwężone od noszenia. A te czorty ciągle rosną, nabierają wagi, stają się nie do podniesienia. I jeszcze przewijać trzeba. Kupsko jak się patrzy. Smród na odległość. Aż się robi niedobrze.

Co ja tu robię ?..

Znajoma mówi, że ona by tu nie pracowała za żadne pieniądze. Ciągłe patrzeć na tą nędzę...

Nie. Nie odejdę stąd. Dopóki nie odnajdę swojej twarzy i serca. W tych dzieciach pełnych życia i cierpienia. Cierpienia nie z powodu niepełnosprawności, ale widoku pochylających się nad nimi ludzi: niezadowolonych, zmęczonych, skrzywionych, przygaszonych...

Jak ich pocieszyć i powiedzieć, że każde życie ma przecież swój sens i powód ?..

Życie niepełnosprawne to nie zawiedzione życie. To życie, które się zawiodło na nas. Bo przecież życie należy się każdemu. Każdemu po jednym. I nikt nikomu nie może go odebrać, ani przywłaszczyć drugiego. Każdy ma swoje: jedyne i niepowtarzalne. I nim właśnie żyje. Oddycha. Kocha. Pragnie.

To takie życie bez poręczycieli...

Ewa Przepiórka
Dyrektor OREW w Sierakowicach



Co to jest UBEZWŁASNOWOLIENIE?

Zdarza się, że niektóre osoby niepełnosprawne są bardzo niezaradne. Dorosła osoba niepełnosprawna, która jest bezradna może zostać ubezwłasnowolniona.

Ubezwłasnowolnienie to odebranie wszystkich lub tylko niektórych praw i możliwości decydowania o sobie.

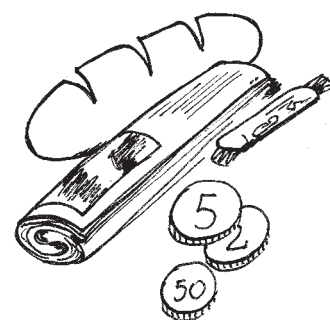
Decyzję o ubezwłasnowolnieniu podejmuje sąd podczas rozprawy.



Jeśli sąd uzna, że osoba powinna być ubezwłasnowolniona, to zdecyduje także, czy ma to być ubezwłasnowolnienie **całkowite** czy **częściowe**.

Ubezwłasnowolnienie całkowite polega na tym, że osoba niepełnosprawna nie może samodzielnie podejmować ważnych decyzji o swoim życiu. Nie może wynająć mieszkania czy kupić komputera.

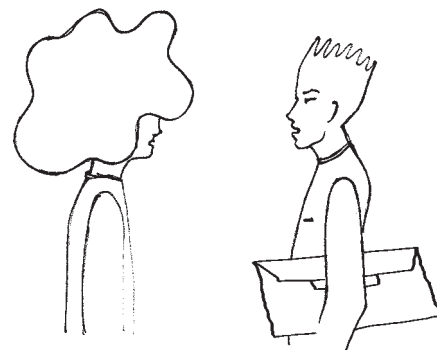
Może tylko zawierać drobne umowy, jak na przykład zrobienie codziennych zakupów.

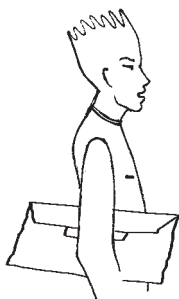


Dla osoby całkowicie ubezwłasnowolnionej sąd wyznacza opiekuna.

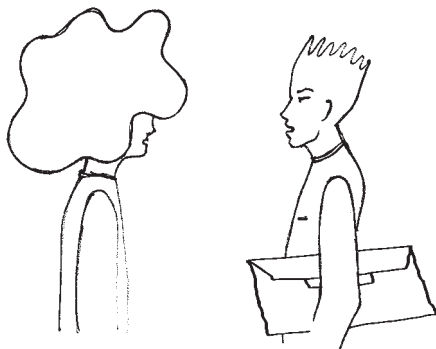
Opiekun to ktoś, kto będzie od tej pory decydować o wszystkich sprawach dotyczących tej osoby.

Opiekun będzie mógł decydować o różnych ważnych sprawach, na przykład o leczeniu tej osoby. Opiekunem mogą być osoby z rodziny albo ktoś obcy, wyznaczony przez sąd.

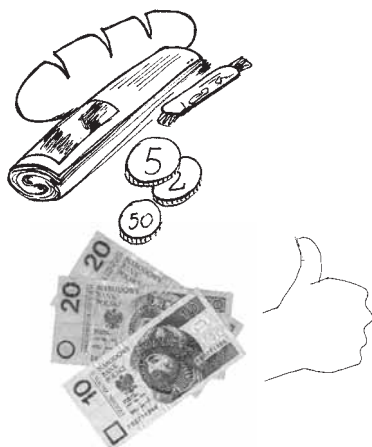




Ubezwłasnowolnienie częściowe polega na tym, że niektóre decyzje można podejmować samodzielnie, a niektóre tylko za zgodą osoby wyznaczonej przez sąd. Taka osoba nazywa się kuratorem.

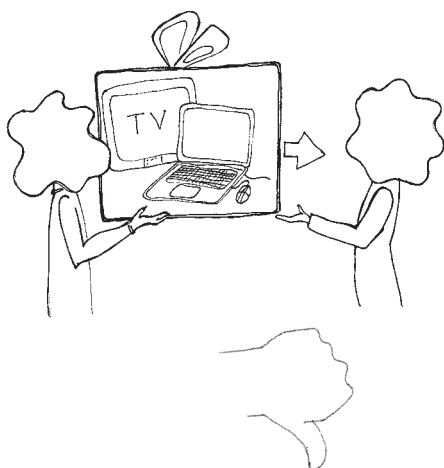


Kurator to ktoś, kto będzie pomagał osobie niepełnosprawnej w prowadzeniu niektórych jej spraw i wyrażał zgodę na podejmowane decyzje. Kuratorem może być ktoś z rodziny lub ktoś obcy.



Jeśli jest się ubezwłasnowolnionym częściowo można samodzielnie:

- zawierać drobne umowy, na przykład kupować chleb, gazety,
- decydować, co zrobić z rzeczami lub pieniędzmi otrzymanymi w prezencie.



Zgoda kuratora będzie potrzebna:

- na zawarcie dużych umów. Na przykład, gdy chce się kupić telewizor albo komputer, kurator musi się na to zgodzić.
- na zrobienie darowizny. Darowizna to danie komuś czegoś wartościowego w prezencie.



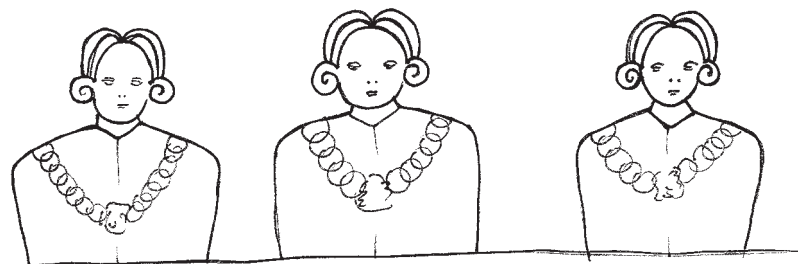
Żeby ożenić się lub wyjść za mąż
będzie potrzebna zgoda kuratora i sędziego.



Czasem kurator jest wyznaczany przez sąd,
żeby zastępować osobę niepełnosprawną
w niektórych czynnościach.
Na przykład przy podpisywaniu ważnych
dokumentów przez osobę niewidomą.

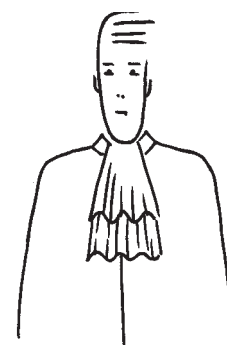


W sądzie sprawą
o ubezwłasnowolnienie
zajmuje się trzech sędziów.



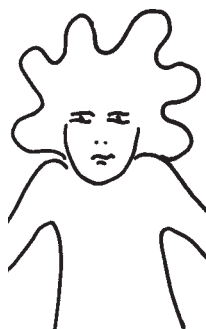
Osoba niepełnosprawna ma prawo
domagać się pomocy adwokata.

Adwokat jest jej zaufaną osobą. Ma dbać o jej interesy.

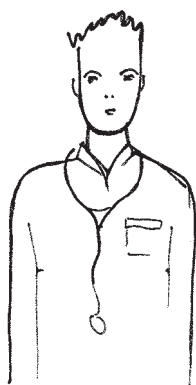


Każda osoba zawsze ma prawo do tego,
by sędziowie jej wysłuchali w czasie
postępowania o ubezwłasnowolnienie.

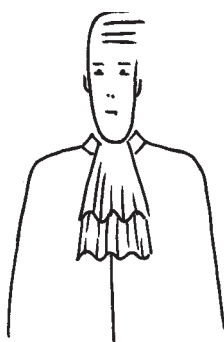




Sędziowie powinni rozmawiać z osobą niepełnosprawną zanim zdecydują o ograniczeniu jej praw.



Przed ubezwłasnowolnieniem osoba niepełnosprawna musi być zbadana przez przynajmniej jednego lekarza psychiatrę.



Jeśli osoba niepełnosprawna nie zgadza się z decyzją sądu o ubezwłasnowolnieniu, może się od niej odwołać.
Adwokat napisze wtedy w jej imieniu odwołanie.

Napisz do nas:

- Czy jesteś ubezwłasnowolniony?
- Czy byłeś w sądzie na swojej sprawie o ubezwłasnowolnienie?

Nasz adres:

ZG PSOUU

Redakcja „Społeczeństwo dla Wszystkich”

ul. Głogowa 2b

02-639 Warszawa

Tekst: Agnieszka Maślanka

rysunki: Joanna Nodzykowska-Szarkowska



Warszawskie Koło PSOUU zorganizowało w drugiej połowie sierpnia turnus w Muszynie. Przebywało na nim 37 osób ze znaczną i umiarkowaną niepełnością sprawnością intelektualną oraz 22 opiekunów. Swoje wrażenia z pobytu w Muszynie przekazali nam uczestnicy turnusu.

W Muszynie jestem drugi raz i mi się tu podoba. Lubię spacerować, pić wodę i dyskoteki. To jest mój żywioł. Warto tu wrócić za rok. Tu jest fajnie, można chodzić po górach. Najbardziej podobała mi się wycieczka kolejką na Jaworzynę. Lubię tu przyjeżdżać, lepiej się tu czuję.

Ryszard Homentowski

Chciałabym wrócić tu za rok. Przyjechałam tu, bo bardzo lubię góry, spacerować i zabawy, bo w domu rzadko wychodzę na dwór, a tutaj bardzo chętnie chodzę. Odpoczęłam od wszystkich obowiązków (sprzątanie, odkurzanie).

Agnieszka Ludwiczak

Chciałbym wrócić tu za rok. Dużo powietrza, nie ma zanieczyszczeń, czyste wody i miłe panie. Była gondola na Jaworzynę i dobre lody. Odpocząłem od pracy. Żeby tak było na 3 tygodnie, a nie na 2 bo tu jest fajnie. Są ładne lasy i góry piękne. Ludzie są mili. Jest bezpiecznie i fajniej niż w Warszawie. Są fajne dyskoteki, wycieczki i dobre wody. Tego w Warszawie nie ma. Są fajne rzeźby kwiatowe. Byliśmy w zamku na górze. W Muszynie jest dużo miejsc, gdzie można pochodzić. Było ognisko i grało 2 górali. Są mili lekarze, kiedyś łamałem nogi, a teraz nie, bo mi się w Muszynie podoba najbardziej. Chciałbym tu mieszkać, a nie w Warszawie. Są ładne kościoły i dużo zieleni.

Paweł Nowicki

Było super fajnie, gitesowo. Najbardziej podobała mi się góra zamkowa. Dobry klimat, nikt mnie nie drażni (koledzy z osiedla). Obiady są dobre, można się najeść do syta. Miło wspominać spacer do cerkwi w Złockiem. Udało mi się odpocząć od problemów. Przychodziłem do terapeutów na kawę i herbatę i rozmawiałem o różnych sprawach. Polecam Muszynę tym co się w przyszłym roku wybierają na wyjazd, ze względu na to, że są ładne ośrodki, widoki zabójcze, można odpocząć i pokontemplować.

Tu można oderwać się od hałasu, wszyscy są równi, nikt nikogo nie prowokuje do użycia pięści lub ostrych słów. Wszyscy są cool.



Bartek Witkowski

Tu jest dobre powietrze, woda źródłana, lepiej się oddycha. Podobała mi się wycieczka gondolowa i zamek, i w ogóle góry, i rynek w Muszynie. Lubię robić zdjęcia, a tu są piękne widoki. Chciałbym tu jeszcze wrócić.

Jacek Bulikowski

Bardzo dobrze było, opłacało się jechać, dobre jedzenie było i bardzo dobra obsługa, nasze panie, dobra kadra i bardzo wspaniali koledzy. Ośrodek bardzo dobrze utrzymany był i ja bym chciał tam wrócić na przyszły rok. Chodziliśmy codziennie na wspaniałe wycieczki i było bardzo fajnie.

Robert Bartkiewicz

Przedstawiciele Zarządu Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym z Myślenic brali udział w konferencji zorganizowanej w Krośnie, której celem było przybliżenie zadań i wyzwań stojących przed Stowarzyszeniem w najbliższej przyszłości. Na przykładzie naszego Koła, które jest stosunkowo młodym (działamy 4 lata) chcielibyśmy podzielić się własnymi obserwacjami i przemyśleniami, tym bardziej, że naszymi członkami są przede wszystkim rodzice zamieszkujący wiejskie tereny powiatu myślenickiego.

CZY POZOSTAJE NAM TYLKO KONSUMPCJA?

Pani Prezes Zarządu Głównego PSOUU Krystyna Mrugalska podczas swojego wystąpienia trafnie zwróciła uwagę na rozwijającą się wciąż postawę „konsumpcji”, zjawiska wiążącego się ściśle ze współczesnym społeczeństwem, przyzwyczajeniem do brania, a nie dawania nic w zamian. Problem ten nie omija również części rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, którzy są przekonani, że to tylko na barkach niektórych wybranych spośród wszystkich spoczywa odpowiedzialność za powierzone dzieci. Jest to problem zatracania tego, co było w przeszłości, a co jest dla nas najcenniejsze - wewnętrznej siły rodziców we wspólnej walce o miejsce w społecznościach lokalnych dla swoich niepełnosprawnych intelektualnie dzieci.

Czy chcemy tego czy nie, to wszyscy bierzemy udział w licznych zmianach zachodzących w naszym kraju, odczuwamy je i interpretujemy w różny sposób i z różnym natężeniem, także w zależności od tego, gdzie jest nasze miejsce zamieszkania. Faktem niezaprzeczalnym jest spuścizna ponad 40. lat poprzedniego systemu, który nie dawał większych możliwości integracji i wspólnego działania na rzecz swoich potrzeb, możliwości „przebicia się” rodzinom zamieszkującym małe miasta i wioski. Oznaczał brak dostępu do instytucji i możliwości organizowania się. Z drugiej zaś strony obecna rzeczywistość, która nas otacza nie jest aż tak drapieżna i nieprzyjazna we wszystkim, jak najczęściej pokazują nam środki masowego przekazu. Mamy szansę działać, zrzekać się, podejmować decyzje, szukać sprzymierzeńców dla naszych działań.

Cztery lata temu władza samorządowa podjąwszy decyzję o odpłatności w kwocie 1350 zł miesięcznie za pobyt dziecka w placówce gminnej stała się bodźcem do zrywu i naszej samodzielności. Wzięliśmy sprawy swoich dzieci w nasze ręce. Dotarliśmy z naszymi problemami do Warszawy na ulicę Głogową 2b. Tam parokrotnie rozmawialiśmy z „naszą”

Panią Prezes, która w sposób bardzo szczerzy przedstawiła nam liczne przeszkody, z którymi mieliśmy się zmierzyć. Wracaliśmy zawsze z tych wizyt pełni niepokoju, zastanawiając się – czy podaliśmy? Ale w końcowych rozważaniach zwyciężyła myśl o lepszej przyszłości dla naszych dzieci. Otuchy dodawał Statut Stowarzyszenia – jego misja i cele oraz to, że innym przecież się udało.

Powstanie Koła terenowego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Myślenicach jest odpowiedzią na potrzeby mieszkańców naszego powiatu.

Rodzice uwierzyli, że mogą wspólnymi siłami przebić się przez samorządową rzeczywistość, nie zawsze dla nich przychylną. Znaleźli wsparcie i pomoc. Czują się wysłuchani i dowartościowani, chcą brać czynny udział w życiu Koła, przeżywać wspólnie radości i smutki. Doceniają fakt, że ich dzieci uczęszczając do Ośrodka Rehabilitacyjno – Edukacyjno – Wychowawczego, dowożone naszym busem, mogą uczestniczyć w zajęciach – tak, jak zdrowe dzieci. Ich uśmiechnięte buzie mówią same za siebie.

Z perspektywy czterech lat (zaledwie? aż?) działalności Koła w Myślenicach możemy całkiem śmiało ocenić postawę naszych rodziców jako postawę niekonsumpcyjną. Stałiśmy się wspólnotą w tworzeniu nowych wartości dla naszych dzieci, naszych rodzin i dla społeczności lokalnej. Działamy wszyscy i każdy z nas, dla wspólnego dobra. Uważamy również, że od samego początku należy do wszelkich spraw konsekwentnie angażować wszystkich rodziców, a właściwie - stwarzać warunki, aby oni sami stali się twórcami i realizatorami wybranych przez siebie działań.

*Krystyna Szenfeld,
Przewodnicząca Zarządu Koła*

*Teresa Chłosta,
Dyrektor OREW*

MAŁE SUKCESY, LOKALNE RADOŚCI

W ostatnim czasie pada wiele słów o potrzebie rozwiązań sprzyjających tworzeniu nowych miejsc pracy oraz zrównoważonego rozwoju, mającego na celu poprawę warunków życia lokalnych społeczności. Bardzo dobrymi, skutecznymi w praktyce okazują się inicjatywy oparte na partnerskiej współpracy trzech sektorów: samorządu, przedsiębiorców oraz organizacji pozarządowych. Przekonujemy się o tym dążąc do stworzenia w naszym powiecie systemowego rozwiązania problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W ostatnim czasie nasze dokonania w tym zakresie zostały docenione przyznaniem nagrody „Srebrnego Gryfa”. Jest to specjalne wyróżnienie ustanowione przez Radę Powiatu w Tomaszowie Lubelskim dla uhonorowania szczególnych zasług dla rozwoju powiatu tomaszowskiego oraz jego promocji w kraju i poza granicami. O przyznanie wyróżnienia mogą się ubiegać instytucje, firmy i osoby fizyczne, różne organizacje i stowarzyszenia - bez względu na charakter działalności - funkcjonujące na terenie powiatu. W ciągu roku mogą być przyznane tylko trzy statuetki.



Wyróżnienie przyznawane jest przez Kapitułę Wyróżnienia, w skład której wchodzi Przewodniczący Rady Powiatu, Starosta Tomaszowski, Dyrektor Wydziału Rozwoju Gospodarczego, Promocji i Spraw Społecznych Starostwa Powiatowego, Przewodniczący Komisji Budżetu i Finansów, Przewodniczący Komisji Rozwoju Gospodarczego, Promocji i Infrastruktury Technicznej Powiatu, dwóch przedstawicieli organizacji pozarządowych oraz laureaci wyróżnienia „Srebrny Gryf” z roku poprzedniego. Kapituła przy wyłanianiu laureatów uwzględnia m.in. wartość nakładów inwestycyjnych firm, wielkość zatrudnienia oraz prowadzenie przez firmę lub instytucję działalności społecznej lub charytatywnej.

W bieżącym roku wyróżnienia zostały przyznane po raz drugi. Tegorocznymi laureatami „Srebrnego Gryfa” zostali: SVZ Poland

sp. z o.o. z Tomaszowa Lubelskiego, firma z sektora przetwórstwa owocowo-warzywnego, firma budowlana INSTALBUD s.j. z Lubyczy Królewskiej oraz **Tomaszowskie Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym**. Uroczysta gala z udziałem wicemarszałka województwa lubelskiego, Mariusza Grada, prezesa Biłgorajskiej Agencji Rozwoju Regionalnego, Ireny Gadaj, władz powiatu, samorządowców, przedsiębiorców, przedstawicieli organizacji pozarządowych odbyła się w dniu 1 czerwca.



Zabierając głos w imieniu laureatów Stanisława Raczkiewicz, wiceprzewodnicząca Zarządu Koła powiedziała m.in.: „Dotychczas wyróżnienie „Srebrny Gryf” trafiało w ręce przedsiębiorców. Po raz pierwszy możemy się cieszyć, że doceniono nasz udział jako organizacji pozarządowej tworzącej również miejsca pracy. W placówkach prowadzonych przez nasze Koło dajemy pracę ponad 50. osobom. Nie działamy dla osiągnięcia zysku i nasz dzisiejszy sukces nie byłby możliwy bez Waszego zrozumienia naszych potrzeb i okazanego nam wsparcia. Dziękuję władzom samorządowym: powiatowym, miejskim i gminnym oraz różnym firmom prowadzącym działalność gospodarczą na naszym terenie. Bez wsparcia z Waszej strony dla podejmowanych przez nasze Stowarzyszenie działań, nie byłoby naszego wspólnego „zysku”, jakim jest tworzenie warunków do godniejszego, pełniejszego i szczęśliwszego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin w lokalnej społeczności”.

Mamy głęboką satysfakcję z tego, że samorząd, lokalni przedsiębiorcy i organizacje pozarządowe uhonorowały jakoś działań prowadzonych przez nasze Koło. Mamy nadzieję, że każda z tych niewielkich, dobrych informacji będzie również pomocna przy realizacji kolejnych wyzwań zmierzających do stworzenia na naszym terenie pełnego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Wiesław Góra

17 i 18 sierpnia 2007 roku Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Tomaszowie Lubelskim po raz pierwszy zorganizowało pielgrzymkę do Częstochowy, w której wzięli udział uczestnicy Warsztatu Terapii Zajęciowej, uczniowie Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego, ich rodzice, pracownicy obu placówek oraz ich dzieci. W pielgrzymce wzięło udział blisko 100 osób.

WSPÓLNE PIELGRZYMOWANIE

Pielgrzymka rozpoczęła się wspólną modlitwą już w czasie drogi na Jasną Górę. Wyjazd z Tomaszowa Lubelskiego odbył się w piątek 17 sierpnia. Uczniowie OREW, uczestnicy WTZ, rodzice oraz pracownicy wraz ze swoimi dziećmi z radosnym śpiewem pieśni religijnych wyruszyli w drogę już o 8 rano. Razem z nami w drogę wyruszył ks. Mieczysław Grabowski - katecheta uczniów OREW, który bardzo zaangażował się w duchowe przewodnictwo naszej pielgrzymki. W czasie drogi odprawiał modlitwę różańcową, Koronkę do Miłosierdzia Bożego, towarzyszył w modlitwie przesiadając się z jednego autokaru do drugiego.

Na miejsce dotarliśmy na godzinę 16. W kaplicy Matki Bożej Jasnogórskiej uczestniczyliśmy we Mszy Św. Dla jednych z nas było to pierwsze spotkanie z Matką Boską Częstochowską, dla innych kolejne, ale dla wszystkich, mimo zmęczenia, bardzo ważne i niezapomniane. Tutaj składaliśmy nasze prośby i podziękowania.

Po Mszy Św. mieliśmy czas, by zakwaterować się w Domu Pielgrzyma. Tam mogliśmy chwilę odpocząć po długiej drodze, by nabrać siły i aktywnie spędzić wolny czas na Jasnej Górze. Indywidualnie docieraliśmy na umówione miejsce zbiórki, skąd mieliśmy udać się na Apel Jasnogórski.

Większość z nas zdążyła wcześniej udać się z modlitwą, rozważaniem przed oblicze Naszej Matki, by tam pomodlić się w skupieniu, zrobić pamiątkowe zdjęcie. Potem całą grupą udaliśmy się na Apel Jasnogórski. Ku wielkiej radości i zdziwieniu w drodze spotkaliśmy pasterza naszej diecezji ks. bp. Wacława Depo, który z wielką radością nas przywitał i umówił się na wspólną modlitwę na Drodze Krzyżowej. Szczególnie gorąco na Apelu witani byli harcerze, którzy także przybyli do stóp Matki Bożej, ale nie zabrakło również gorącego powitania pielgrzymów z naszego Koła. Po Apelu zmęczeni, ale szczęśliwi wróciliśmy na nocleg do Domu Pielgrzyma.

Posiłki jadaliliśmy w Konsumach Policyjnych, gdzie dochodziliśmy odwiedzając przydrożne sklepy, robiąc zdjęcia.

Drugi dzień naszej pielgrzymki spędziliśmy równie ciekawie i aktywnie. Po spakowaniu się, wykwaterowaniu i pysznym śniadaniu spotkaliśmy się całą grupą na Wałach Jasnogórskich, gdzie uczestniczyliśmy w Drodze Krzyżowej. To właśnie tam we wspólnej modlitwie uczestniczył z nami ks. bp. Wacław Depo, ordynariusz diecezji Zamojsko-Lubaczowskiej. W Drodze Krzyżowej uczestniczyła cała nasza grupa oraz przypadkowi pielgrzymi chcący - tak jak my - się pomodlić.





► Drogę Krzyżową prowadził ks. Mieczysław Grabowski, a towarzyszyli ministranci, również niepełnosprawni z naszej pielgrzymki.

Po wspólnej modlitwie mieliśmy czas na zwiedzanie Jasnej Góry. Były to również piękne i niezapomniane chwile. Jedni z nas udali się pooglądać i kupić pamiątki, inni zwiedzili wieżę Jasnogórską, Skarbiec lub indywidualnie spędzali czas na Jasnej Górze. O godzinie 15 cała nasza grupa spotkała się przy pomniku Ojca Św. Jana Pawła II na Wałach Jasnogórskich, gdzie odprawiono Koronkę do Miłosierdzia Bożego.

Niesamowitym przeżyciem i uwieńczeniem naszej pielgrzymki była odprawiona o godzinie 17 przez abp. Stanisława Nowaka Eucharystia w Bazylice Jasnogórskiej. Udział w niej wzięły osoby niepełnosprawne, które przybyły na Jasną Górę w ramach XII Pieszej Pielgrzymki Świata Osób Słabych z Olsztyna k. Częstochowy. Głoszone słowo, modlitwa, śpiew i wspólne obcowanie podczas tej Mszy Św. na długo pozostanie w naszej pamięci.

Po liturgii udaliśmy się na kolację, a następnie wyruszyliśmy do naszych domów. Podróż upłynęła na wspólnej modlitwie i rozmyślaniu. Bardzo chcielibyśmy wrócić tu za rok.

Jesteśmy wdzięczni wszystkim organizatorom naszej pielgrzymki: pani Stanisławie Raczkiewicz, pani Jolancie Niedźwiedzkiej, ks. Mieczysławowi Grabowskiemu, a szczególnie panu Wiesławowi Górze, kierownikowi Warsztatu Terapii Zajęciowej, który podjął działania i doprowadził do realizacji pielgrzymkę na Jasną Górę.

Krzysztof Wiśniewski, Andrzej Gozdek
self-advokaci
Joanna Mucha, osoba wspierająca

Swoimi wspomnieniami i przeżyciami z pielgrzymki podzielili się z nami:

UCZESTNICY

„Spotkanie z Panią Jasnogórską wywarło na mnie bardzo duże wrażenie. Bardzo przeżyłam ten wyjazd. Poczułam bliskość i obecność Pani Jasnogórskiej, która, miałam wrażenie, że otula mnie płaszczem matczynej opieki i przytula mnie do swojego serca. Prosiłam Ją, aby pomogła mi pokonać moje trudności i słabości, które mnie przytłaczają.

Ewa Dzida
Uczestniczka WTZ

„Bardzo mi się podobał czas spędzony na Jasnej Górze. Podobała mi się Bazylika Jasnogórska - jej wnętrze, Wały Jasnogórskie i stacje Drogi Krzyżowej. Obraz i wizerunek Matki Bożej zrobił na mnie wrażenie. Spotkałem ks. bp. Wacława Depo i było fajnie. Bardzo się cieszyłem, gdy spotkałem w Częstochowie ks. Ryszarda – byłego wikariusza Parafii NSPJ w Tomaszowie Lubelskim. Pragnę chociaż jeszcze raz pojechać do Częstochowy. Jeszcze wrzuciło mnie jak kupowałem pamiątki, Maryja wtedy patrzyła na mnie.”

Krzysztof Wiśniewski
Uczestnik WTZ

RODZICE

„Pielgrzymka na Jasną Górę była bardzo dobrze zorganizowana. Jestem mile zaskoczona atmosferą, jaka panowała między kadrą, a uczestnikami, a zwłaszcza osobami niepełnosprawnymi, wymagającymi szczególnej opieki. Instruktorzy troskliwie opiekowali się osobami niepełnosprawnymi, a w

drodze powrotnej odprowadzono niektórych uczestników pod same drzwi domu (bardzo to miłe). Cała kadra na czele z Panią Dyrektorem wykazywała się anielską cierpliwością do podopiecznych.

Korzystając z okazji w imieniu wszystkich rodziców, chciałabym serdecznie podziękować za wspaniałe chwile, jakie przeżyłam w ciągu tych dwóch dni, a także za opiekę i pomoc w wychowywaniu naszych dzieci.”

Janina Gozdek

PRACOWNICY

„Jestem szczęśliwa, że mogłam uczestniczyć w tej pielgrzymce. Dała mi niezapomniane przeżycia duchowe, zarówno podczas uczestnictwa w eucharystii i modlitwach na Jasnej Górze, jak też i podczas wspólnego przebywania z pielgrzymami naszego Koła. Pamiętając tę pielgrzymkę czekam na następną, również tak świetnie zorganizowaną. Dziękuję organizatorom i Matce Bożej za te przeżycia.”

Bożena Zajęczkowska
Instruktor terapii zajęciowej

ORGANIZATORZY

„Od dwóch lat starałem się, aby „wyszła” nam pielgrzymka z naszego Koła do Częstochowy. Chciałem, żeby wzięli w niej udział uczestnicy i kadra WTZ, uczniowie i kadra z OREW, i jako bardzo ważni – rodzice uczestników i uczniów.

Mimo bardzo krótkiego czasu na organizację, we współpracy z panią dyrektorem OREW, Stanisławą Raczkiewicz, Sekretarzem Zarządu Koła, panią Jolą Niedźwiedzką i księdzem Mieczysławem Grabowskim udało nam się zrealizować ten zamiar. Jestem pod wielkim wrażeniem przebiegu całego naszego wyjazdu i zarazem głęboko przekonany, że jest to ważne, aby w naszych



OCENA FUNKCJONOWANIA UCZNIĄ

codziennych sprawach i obowiązkach w pracy, nie zapominać o wymiarze duchowym - przecież nie samą terapią żyje człowiek. Zachęcam wszystkich do rozważenia wyjazdów pielgrzymkowych jako formy budowania zespołu, który będzie bardziej otwarty na siebie, odporny na trudności i gotowy do podejmowania nowych wyzwań”.

Wiesław Góra

Kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej

„Wspólne pielgrzymowanie było dla mnie czasem refleksji nad własną drogą, ale także i tych którzy idą razem ze mną. Te dni przepełnione były modlitwą, radosnym śpiewem i chwilami wzruszeń. Każdy z nas miał własne intencje, z którymi przyszedł do ukochanej Matki. Cieszę się jednak, że mogliśmy stanąć razem przed Panią Jasnogórską i zawierzyć Jej sprawy naszego Stowarzyszenia.”

Jolanta Niedźwiedzka

Sekretarz Zarządu Koła

PSOUU w Tomaszowie Lubelskim

„Od dawna chcieliśmy jechać na pielgrzymkę. Ta potrzeba była we wszystkich: rodzicach, ich dzieciach, szczególnie uczestnikach WTZ i pracownikach. Myśl o tym przewijała się przy różnych okazjach. Również czułam tę potrzebę, wierząc, że to nas, członków Stowarzyszenia bardziej zjednoczy wokół wspólnego celu. Ostatnio dość często wspominali o tym self-advokaci. W końcu zapadła decyzja o wyjeździe, podjęta bardzo szybko, można powiedzieć nagle, pod wpływem impulsu, jakim było kolejne już zaproszenie na Międzynarodowe Spotkanie Osób Niepełnosprawnych, Chorych, Ich Rodzin, Wspólnot i Organizacji – „Iuxta Crucem Tecum Stare”¹, organizowane przez ruch Betel. Postanowiliśmy jednak pojechać jako odrębna grupa, razem ze wspólnotą Betel przeżyliśmy Mszę Świętą.

Podczas tych dwóch dni: podróż, wspólna modlitwa i po prostu bycie ze sobą w tym CUDOWNYM MIEJSCU, w inny niż dotychczas sposób - coś w nas zmieniły. Atmosfera, dobra atmosfera, której nie umiem do końca określić trwa do dziś. Czuję, że jesteśmy dla siebie lepsi, życzliwsi i obserwuję, że jest w nas więcej radości i chęci do pracy dla wspólnego dobra. Uczestnicy i uczniowie odczuli ten wyjazd jako coś wielkiego i wyjątkowego w ich życiu. Self-advokaci postanowili napisać o tym wydarzeniu i na ich prośbę dzielimy się swymi odczuciami i refleksjami. Czuję, że zakiełkowało w nas coś dobrego, co będzie impulsem do rozwoju i trwania naszego Stowarzyszenia.”

Stanisława Raczkiewicz

Dyrektor OREW

Diagnoza funkcjonalna ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym czy znacznym różni się zasadniczo od diagnozy ucznia z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W jej skład powinny wchodzić:

● **Obserwacja zachowania ucznia w różnych sytuacjach zadaniowych i społecznych**

Obserwacja ucznia z umiarkowaną lub znaczną niepełnosprawnością może być prowadzona przez dłuższy czas, np. przez 2-3 miesiące od chwili przyjęcia ucznia do placówki, zanim zacznie się oceniać funkcjonowanie ucznia, z wykorzystaniem różnych narzędzi diagnostycznych. Prowadzimy notatki z obserwacji, dzielimy się spostrzeżeniami z całym zespołem nauczycieli i specjalistów, pracujących z uczniem.

Natomiast, dla uczniów głęboko niepełnosprawnych intelektualnie (zgodnie z Rozporządzeniem MEN z 30.01.1997 r.) prowadzi się przez cały okres pobytu w placówce - zeszyty obserwacji, do których wpisuje się informacje dotyczące:

1. zmian w zakresie dużej motoryki (postawa, lokomocja, koordynacja ruchów);
2. zmian w zakresie małej motoryki (koordynacja ruchów rąk, koordynacja wzrokowo-ruchowa, manipulacja);
3. napędu - aktywności niekierowanej (własnej);
4. koncentracji uwagi (podczas aktywności spontanicznej, w zabawie, w zadaniu; czas koncentracji);
5. współdziałania (w różnych sytuacjach, czas współdziałania);
6. opanowania nowych umiejętności (tempo, trwałość, stopień trudności);
7. dominującego nastroju i emocji;
8. gotowości do kontaktów (rodzaje, kierunki);
9. umiejętności w zakresie samoobsługi;
10. udziału w czynnościach porządkowych;
11. zachowań trudnych (opis tych zachowań oraz sytuacji, w których występują, reakcje nauczyciela, zmiany w zachowaniu).



Zeszyt obserwacji prowadzony jest odrębnie dla każdego uczestnika zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

● **Rozmowa z rodzicami (opiekunami) ucznia**

Warunkiem powodzenia edukacji jest nawiązanie współpracy z rodziną ucznia. Zgodnie z zapisami wynikającymi z Podstawy programowej kształcenia ogólnego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych i gimnazjach, (Rozporządzenie MENiS z dnia 13.01.2005 r.) oraz Podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkół specjalnych przysposabiających do pracy dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi (Rozporządzenie MENiS z dnia 13.01.2005 r.) - rodzice są uczestnikami procesu edukacji.



Biorą oni udział w ocenie funkcjonowania dziecka i tworzeniu indywidualnego programu edukacyjnego, a także, w miarę możliwości, w realizowaniu pewnych jego elementów w domu. To rodzice znają najlepiej własne dziecko, najlepiej je rozumieją, znają jego mocne i słabe strony, to oni je wychowują i za nie odpowiadają.

Przez wiele lat nauczyciele, wychowawcy z placówek oświatowych przeprowadzali wywiady środowiskowe w domach uczniów. Obecnie preferuje się indywidualną rozmowę z rodzicami w możliwie najbardziej kameralnych warunkach na terenie szkoły. Jeśli rodzice wyrażą zgodę, możemy odwiedzić ucznia w domu.

W sytuacjach, gdy mamy obawy dotyczące funkcjonowania dziecka w rodzinie czy warunków życia ucznia, prosimy o pomoc opiekę społeczną, ewentualnie policję. ▶▶

¹ Chcę pod krzyżem stać przy Tobie

► ● Analiza różnych wytworów ucznia



● Szczegółowa analiza dokumentów ucznia

Bardzo ważna jest wnikliwa analiza orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie kształcenia specjalnego i zawartych w niej zaleceń.

Dodatkowymi dokumentami mogą być opinie, oceny funkcjonowania dziecka, wykonane w innych placówkach (przedszkole, ośrodek wczesnej interwencji, ośrodek wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, inna szkoła), karty zdrowia dziecka, wyniki badań psychologicznych dokonanych przez psychologów w innych placówkach, dodatkowe dokumenty dostarczone przez rodziców.

● Badanie diagnostyczne

Do oceny poziomu rozwoju i funkcjonowania uczniów przydatne mogą być różnorodne narzędzia diagnostyczne opisane w literaturze i często stosowane w szkołach specjalnych. Popularnym narzędziem diagnostyczno-oceniającym jest Inwentarz do oceny postępu w rozwoju społecznym H. C. Gunzburga, stanowiący zarazem podstawę planowania pracy w zakresie rehabilitacji społecznej dla wszystkich stopni upośledzenia umysłowego.

Sfery wyodrębnione w inwentarzu to:

- obsługiwanie siebie,
- komunikowanie się,
- zajęcia,
- uspołecznienie.

Coraz większe zainteresowanie nauczycieli zyskuje Profil Psychoedukacyjny E. Schoplera i innych autorów, opracowany w USA dla terapii i edukacji dzieci autystycznych, mających zaburzenia w komunikacji. Test PEP dostarcza informacji o rozwoju dziecka w zakresie:

Skali zachowań:

- nawiązywanie kontaktów,
- zainteresowanie przedmiotami,
- reakcja na bodźce,
- mowa.

Skali rozwoju:

- naśladowanie,
- percepcja,
- motoryka mała,
- motoryka duża,
- koordynacja wzrokowo-ruchowa,
- czynności poznawcze,
- komunikacja, mowa czynna.

W szkołach i placówkach specjalnych wykorzystywany jest również Oregoński Program Rehabilitacji dla Dzieci Niewidomych i Słabowidzących - Inwentarz Umiejętności i Sprawności, podzielony na następujące sfery:

- funkcje poznawcze¹,
- motoryka mała,
- motoryka duża,
- komunikacja,
- socjalizacja.

Dużą pomocą dla nauczycieli jest również Profil osiągnięć ucznia Jacka Kielina, podzielony na następujące skale obserwacyjne:

- percepcja wzrokowa,
- percepcja słuchowa,
- duża motoryka,
- mała motoryka,
- koordynacja wzrokowo-ruchowa,
- rozwój społeczny,
- mowa bierna,
- mowa czynna,
- naśladownictwo,
- funkcje poznawcze,
- samodzielność.

Często wykorzystywanym narzędziem w badaniach diagnostycznych uczniów ze znaczną lub głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest Karta Okresowego Zapisu Funkcjonowania Dziecka w opracowaniu Krystyny Mrugalskiej i Zofii Pakuły na podstawie kwestionariusza Les Amis de Karen², z podziałem na następujące obszary:

- napięcie i zakres ruchu,
- sprzęt (oprzyrządowanie),
- odpoczynek dowolny,
- odżywianie,
- chwytanie – manipulacja,
- kontrola zwieraczy,
- toaleta, ubieranie się,
- funkcjonowanie zmysłów,
- mowa - komunikowanie się,
- uspołecznienie,
- zachowania i reakcje emocjonalne,
- inteligencja,
- charakterystyka aktywności,
- stan zdrowia,
- reakcje słuchowe,
- reakcje smakowe i węchowe,
- dotyk,
- wzrok.

Coraz częściej opracowywane są w szkołach różne narzędzia, przeznaczone do własnego użytku, takie jak: Arkusze obserwacyjne, Bilanse umiejętności i wiadomości, Wielospecjalistyczne oceny funkcjonowania ucznia, Indywidualne profile funkcjonowania. Zespoły nauczycieli, które opracowują te narzędzia biorą pod uwagę zarówno stopień upośledzenia umysłowego uczniów, jak i środowisko, w jakim znajduje się placówka oświatowa i w jakim wychowuje się uczeń, bazę szkoły itp.



Z moich obserwacji wynika, że najczęściej dokonywany jest podział na następujące sfery rozwoju:

- komunikacja,
- uspołecznienie,
- samodzielność,
- funkcje poznawcze,
- mała motoryka,
- duża motoryka.

Wszyscy nauczyciele pracujący z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną powinni doskonale znać psychologię rozwojową dziecka oraz normy rozwoju psychoruchowego małego dziecka.

Wielospecjalistycznej oceny funkcjonowania ucznia powinien dokonywać cały zespół nauczycieli i specjalistów, pracujących z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym. Tylko w oparciu o diagnozę funkcjonalną ucznia można opracować indywidualny program edukacyjny. Program opracowuje i realizuje cały zespół nauczycieli, wychowawców, specjalistów pracujących z uczniem. Wielospecjalistyczna ocena funkcjonowania powinna być dokonywana przynajmniej raz w roku, natomiast wskazane jest, aby spotkania zespołu (popularnie nazywanego w naszych szkołach team-em) odbywały się systematycznie, np. raz w miesiącu lub raz na 2 miesiące, a także w sytuacjach wymagających podjęcia natychmiastowej interwencji przez cały zespół.

¹ funkcje poznawcze: spostrzeganie, uwaga, pamięć, myślenie

² Stowarzyszenie „Les Amis de Karen” („Przyjaciele Karen”) otworzyło swój pierwszy dom dla dzieci z wieloraką niepełnosprawnością w Paryżu w 1974 r.; obecnie prowadzi wiele placówek, w tym odpowiednik szkoły specjalnej - Instytut Medyczno-Edukacyjny o tej samej nazwie.

SCHEMAT INDYWIDUALNEGO PROGRAMU EDUKACYJNEGO

Pracując z osobami z niepełnosprawnością intelektualną należy pamiętać o realizacji celów edukacyjnych, określonych w „Podstawie programowej kształcenia ogólnego uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych i gimnazjach”, a więc o:

- ✦ **Rozwijaniu autonomii ucznia**
- ✦ **Wdrażaniu ucznia do funkcjonowania społecznego, rozumienia i uznawania norm społecznych**
- ✦ **Wyposażeniu ucznia w takie umiejętności i wiadomości, które pozwolą mu na postrzeganie siebie jako niezależnej osoby oraz aby:**
 1. mógł się porozumiewać się z otoczeniem w najpełniejszy sposób, werbalnie lub pozawerbalnie
 2. zdobył maksymalną samodzielność w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych
 3. był zaradny w życiu codziennym, adekwatnie do indywidualnego poziomu sprawności i umiejętności oraz miał poczucie decydowania o sobie
 4. mógł uczestniczyć w różnych formach życia społecznego na równi z innymi członkami danej zbiorowości, znając i przestrzegając ogólnie przyjętych norm współżycia oraz zachowując prawo do swojej inności.



Wielospecjalistyczna ocena funkcjonowania ucznia jest podstawą opracowania i modyfikowania indywidualnego programu edukacyjnego określającego zakres zintegrowanych oddziaływań wszystkich nauczycieli i specjalistów, uczących ucznia oraz rodzaj zajęć rewalidacyjnych prowadzonych z uczniem, zgodnie z jego indywidualnymi potrzebami edukacyjnymi i możliwościami psychofizycznymi. (Patrz obok: Przykładowy schemat Indywidualnego Programu Edukacyjnego).

Tylko w oparciu o wielospecjalistyczną ocenę funkcjonowania ucznia można opracować indywidualny program edukacyjny.

Program opracowuje i realizuje cały zespół nauczycieli, wychowawców, specjalistów,

Schemat INDYWIDUALNEGO PROGRAMU EDUKACYJNEGO z podziałem na sfery rozwojowe

Imię i nazwisko		
Etap edukacji Klasa Rok szkolny		
I.		
Cele główne	Cele szczegółowe	Uwagi o realizacji
1. Komunikowanie się		
2. Uspołecznienie		
3. Funkcje poznawcze		
4. Samoobsługa		
5. Koordynacja wzrokowo- ruchowa		
6. Motoryka mała		
7. Motoryka duża		
<p><i>Patrz też: Katarzyna Lausch „Planowanie pracy w szkole” w „Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym”, pod red. Marii Piszczek, Warszawa 2001, s. 26-69</i></p> <p>II. Mocne strony ucznia</p> <p>III. Metody, techniki zalecane w pracy z uczniem</p> <p>IV. Szczególne środki dydaktyczne, które powinny być wykorzystywane w pracy z uczniem</p> <p>V. Zalecane formy pracy z uczniem</p> <p>VI. Dodatkowa pomoc i wsparcie dla ucznia</p> <p>VII. Zalecone przez PP-P oraz proponowane przez zespół zajęcia rewalidacyjne</p> <p>VIII. Modyfikacja programu:</p> <p>Data</p>		
Cele główne	Cele szczegółowe	Uwagi o realizacji
Samoobsługa		
Motoryka mała		

pracujących z uczniem. Ważne jest, by nauczyciele pracujący w szkołach podstawowych i gimnazjach, konstruując indywidualny program, planując codzienną pracę, pamiętali o przyszłości swoich uczniów, o rozwijaniu ich kompetencji społecznych.

Pamiętajmy więc, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do edukacji w szkole przysposabiającej do pracy, w przyszłości zaś do zatrudnienia na otwartym lub chronionym rynku pracy.

Lidia Klaro – Celej
Doradca metodyczny w zakresie kształcenia specjalnego m. st. Warszawy.

Na zdjęciach: Uczniowie Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego nr 12 w Warszawie

W Mazowieckim Samorządowym Centrum Doskonalenia Nauczycieli, Wydział w Warszawie, 00-424 Warszawa, ul. Solec 57, można kupić publikację „ABC konstruowania indywidualnych programów edukacyjnych dla uczniów niepełnosprawnych”, cena 10 zł.
W sprawie zamówień należy kontaktować się pod adresem e-mailowym: ewa.turek@mscdn.edu.pl



Sakura to przepiękny, delikatny, ale odporny na różne czynniki meteorologiczne kwiat wiśni. Tak samo jak judo - przepiękne, delikatne, a zarazem twarde i pomocne w trudnych życiowych sytuacjach. Judo to nie tylko dyscyplina sportowa. Dla ludzi, którzy naprawdę zagłębili się w jej tajniki, to również sposób na życie.

SAKURA Z ELBLĄGA

Panią Beatę¹ poznałem podczas pracy w jednym z urzędów, zostałem przedstawiony i nawet krótko rozmawialiśmy. Po mojej nieudanej próbie założenia własnego Integracyjnego Klubu Judo, nie miałem wątpliwości do kogo się przyłączyć. Pani Beata zaimponowała mi stanowczością i uporem dążenia do celu. Długo nie musieliśmy rozmawiać, na początek bez specjalnej reklamy założyliśmy Integracyjny Klub Sportowy „SAKURA” dla dzieci z Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Elblągu. I tak trenujemy już dwa lata, mamy własną małą salkę, własną matę i 12 kandydatów na mistrzów judo.

Nasi przyszli mistrzowie trenują dwa razy w tygodniu i zaciętością nie ustępują najlepszym judokom. Odpowiednio ułożony program szkolenia sprawia grupie przyjemność i uczestnicy szybko nabierają pewności siebie, natomiast dyscyplina treningu pozwala tylko na używanie judo na treningach i zawodach, nigdy na ulicy czy w szkole. Wyrabiana pewność siebie powoduje, że prowokatorzy są ignorowani - na tym polega piękno judo.

Szkolenie judoków zaczyna się od umiejętności padania, nabierania siły fizycznej i techniki rzutów, a równocześnie poznawania terminologii i rytuałów japońskich. Nad całym programem góruje samodyscyplina; kto tego nie zaakceptuje - odpada! Judocy niepełnosprawni mają tu przewagę nad innymi, że lepiej potrafią się dostosować. Pewnie, czasami trzeba indywidualnie popracować nad zawodnikiem, ale to są sporadyczne przypadki, trening jest grupowy i wszyscy razem dążymy do celu.

Atutem naszej grupy jest systematyczność treningów, a to znowu zasługa szefostwa Stowarzyszenia, które przydzieliło mi terapeutę, pana Sebastiana, oddanego sprawie całym sercem. W przypadkach szczególnych (moje wyjazdy służbowe) on sam prowadzi zajęcia.

Jesteśmy jedyną taką sekcją judo w Polsce, więc jeśli chcemy wziąć udział w zawodach - musimy je na razie organizować sami. W czerwcu odbył się 1. Integracyjny Turniej Judo, we współpracy z Judo SKS „Wilki” przy Technikum Mechanicznym w Elblągu. Dzięki przychylności dyrekcji tej szkoły nasi



JUDO

jako terapia dla ludzi niepełnosprawnych

Judo jest dyscypliną sportową, pomagającą wytrenować hart ducha, pokonywać problemy życiowe, nabierać pewności siebie i wiary w to, co chce się osiągnąć. Ale judo to nie tylko dyscyplina sportowa - poprzez judo poznajemy swój organizm, potrafimy lepiej i zdrowiej żyć. Judo to naturalna terapia.

W niektórych krajach judo stosuje się jako metodę rehabilitacji:

- w wadach postawy (np. skrzywienia kręgosłupa, płaskostopie)
- w depresji i innych problemach psychicznych
- jako kompletny fitness-program, tzn. trening siły, wytrzymałości, techniki.

Judo powstało w Japonii, w bardzo nieprzyjaznych dla ludzi czasach, gdy człowiek walczył z człowiekiem, z połączenia bardzo niebezpiecznych sposobów walki. Twórcą współczesnego judo jest prof. Jigoro Kano, który brutalne sposoby walki zamienił na tę popularną dziś dyscyplinę sportu. Wylimitował niebezpieczne techniki, opracował regulamin, mówi się, że w ten sposób „połączył, zjednoczył Japonię”. I tak ludzie nieprzyjaźni sobie, potrafili uznać wyższość przeciwnika w sportowej walce, gdzie człowiek nie musi zabijać, żeby zwyciężyć. Bardzo popularnymi są powiedzenia prof. Jigoro Kano, np. „Ustąp, aby zwyciężyć” czy „Tylko dręby pękają, bo nie potrafią się ugijać” i wiele innych, pomagających ludziom trenującym judo zagłębić się w filozofię sportów walki, w których nie zawsze siła jest najważniejsza.

Zawodnicy judo przenoszą filozofię swojej dyscypliny sportu do życia prywatnego. Spokój i opamiętanie pomaga im w wielu sytuacjach, często decydujących w życiu osobistym, pomaga opanować niepotrzebną agresję i w sposób przyjazny dojść do porozumienia.

Dyscyplina ta pozwala poprawić ogólną sprawność fizyczną. Pomaga nawiązywać kontakty z otoczeniem, z innymi ludźmi, również ze znanymi sportowcami. Dlatego judo, to nie tylko sportowa rywalizacja. Wprowadzenie ludzi niepełnosprawnych w tajniki judo to zapewnienie im większej pewności siebie i wiary w sukces w życiu.

zawodnicy mogli sprawdzić swoje umiejętności w walce. Dyrekcja Technikum przyznała się również do istnienia naszego Klubu - pierwsze treningi odbywały się na ich macie, co z wdzięczamy trenerowi Leszkowi Wilkowi, który udostępnił swój czas niepełnosprawnym judokom.

W czerwcu 2008 będziemy we Frankfurcie nad Menem na zawodach Olimpiad Specjalnych. Do naszych zachodnich sąsiadów będziemy często jeździć, nabierać doświadczenia. Będę się starał zabierać na turnieje wszystkich zawodników, ale będą i takie, gdzie uczestniczyć mogą tylko najmocniejsi i to już będzie na pewno konkurencja, prawdziwa rywalizacja, bo tak zawsze było i będzie w sporcie. A niepełnosprawni judocy to akceptują - być najlepszym jest dużym wyróżnieniem.

Dzieci niepełnosprawne - a w szczególności judocy - są bardzo obowiązkowe i do treningów podchodzą bardzo poważnie, na treningach same pilnują dyscypliny (choć wcale nie zawsze jest to pomocne).



Trenować możemy dzięki rodzicom, dostarczenie zawodnika na trening jest przecież jakimś wyrzeczeniem, trzeba z czegoś zrezygnować. Ogromne zaangażowanie rodziców bardzo nam pomaga, doprowadziło np. do wyjazdu na pierwszy obóz. Rodzice pomagali też przy organizacji zawodów i cały czas pomagają w działalności naszego klubu.

¹ Beata Peplińska-Strehlau, wiceprzewodnicząca Zarządu Koła i dyrektor OREW w Elblągu

Wojciech Janik, trener

Na zaproszenie organizatorów międzynarodowego Festiwalu Mezi Ploty w Czechach grupa teatralna Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Bytomiu 25 maja udała się w swoją niezwykłą trzydniową podróż. Na festiwalu w Pradze zaprezentowaliśmy widowisko pt. „Biesiada Śląska”.

NASI W PRADZE

„Biesiada Śląska” jest pięknym spektaklem folklorystycznym promującym kulturę i zwyczaje śląskie, wpisany w stały repertuar grupy teatralnej Koła w Bytomiu. Barwność przedstawienia i żywiołowość uczestników sprawia, że każdy występ spotyka się z wielkim aplauzem i uznaniem publiczności. Widowisko jest przygotowane profesjonalnie dzięki pomocy Jana Gebauera, choreografa i reżysera, który znany jest w Czechach ze swojej działalności na rzecz osób niepełnosprawnych (na zdjęciu obok, z grupą, po występie). Nasz kontakt z panem Gebauerem datuje się od pięciu lat, od chwili, kiedy gościł u nas z grupą osób niepełnosprawnych z Opawy w czasie „Jesiennych Spotkań” (festiwalu twórczości artystycznej, organizowanego od 12. lat przez Koło w Bytomiu).

Festiwal Mezi Ploty organizowany jest pod patronatem Ministerstwa Kultury Republiki Czeskiej. Festiwal ma charakter integracyjny. Biorą w nim udział zarówno profesjonalni jak i zespoły osób niepełnosprawnych. Jest to ogromne przedsięwzięcie, na którym prezentuje się wiele ciekawych zespołów i atrakcyjnych grup teatralnych, muzycznych, wokalnych z Czech i zza granicy. Odbývają się też wystawy twórczości plastycznej czy fotografii oraz jarmarki rękodzieła. W tym roku przed główną dwudniową imprezą w Pradze, odbyły się lokalne festiwale Mezi Ploty w Dobřanach koło Pilzna i w Brnie.

Występ naszych uczestników został przyjęty wielką owacją publiczności i uznaniem czeskiej telewizji, która poprosiła mnie o udzielenie wywiadu.

Był to już kolejny wyjazd naszej grupy do Czech. Wcześniej byliśmy już Přerowie i Brnie. Nasza obecność na festiwalu była i jest możliwa dzięki aktywnej współpracy z organizacjami czeskimi i wzajemnym prezentacjom dorobku zespołów czeskich i naszej grupy teatralnej. Dla naszych uczestników możliwość obejrzenia i posłuchania innych była dodatkowym przeżyciem.



Niezapomnianym wrażeniem był też spacer statkiem po Wełtawie, a także zwiedzanie Pragi i jej zabytków. Zadziwiający jest fakt, że osoby niepełnosprawne intelektualnie, nie mając żadnego przygotowania z zakresu

historii sztuki, potrafiły z wielkim znanstwem oceniać i podziwiać miasto oraz jego zabytki. Między innymi: Most Karola, Hradczany, Ratusz Staromiejski, gotycką katedrę Św. Wita, barokowy Kościół Św. Mikołaja.

Uczestnicy spędzili wiele godzin na próbach, szyciu strojów, a sam wyjazd na festiwal był uwieńczeniem ich ciężkiej pracy. - *Ale było warto, bo spełniło się nasze marzenie – mówi uczestniczka Małgosia Plewnia. – Mielismy możliwość nie tylko występować przed wielką publicznością, ale także zwiedzić piękne miasto. A co o wyjeździe mówią inni uczestnicy zespołu? - W czasie występu czułem się prawdziwym aktorem - przyznaje Rafał Szczepaniak. - Chciałbym kontynuować moją aktorską przygodę i uczestniczyć w następnym zagranicznych wyjazdach. Ten zapal udzielił się wszystkim uczestnikom zespołu i już padają propozycje kolejnych wyjazdów. A może tym razem do Anglii? Bo przecież bierzemy udział w Programie „The Gateway Award”, który przewiduje wymianę grup osób niepełnosprawnych.*

Wyjazd naszej grupy do Czech, możliwość zaprezentowania się na Festiwalu Mezi Ploty i wielka radość z przeżywania tego wydarzenia prowokują do refleksji i stwierdzenia, jak wielkie znaczenie w rozwoju i rehabilitacji osób niepełnosprawnych oraz ukazywaniu ich pełnego człowieczeństwa ma twórczość artystyczna we wszystkich jej formach.



Janina Krysta

Przewodnicząca Zarządu Koła PSOUU w Bytomiu

Festiwal „Świat Mało Znany” to międzynarodowe spotkania z twórczym życiem osób niepełnosprawnych intelektualnie, organizowane w Gdańsku od 1993 roku cyklicznie co dwa lata przez Miejskowe Koło PSOUU z pomocą wolontariuszy z kraju i zagranicy.

W tym roku symbolem imprezy stały się lwy z gdańskiego herbu – a to z inicjatywy Andrzeja Stelmasiewicza, koordynatora programu kulturalno-edukacyjnego „Czas Gdańskich Lwów”, którego idea jest rozbudzenie zainteresowania historią Gdańska oraz popularyzacją herbu miasta. Natomiast patronat nad festiwalem objęli Prezydent Gdańska oraz Marszałek Województwa Pomorskiego.

POD ZNAKIEM GDAŃSKICH LWÓW

Przez pięć dni, od 14 do 18 maja odbywały się międzynarodowe warsztaty artystyczne prowadzone przez instruktorów – profesjonalistów różnych dziedzin sztuki, adresowane zarówno do twórców i artystów z niepełnosprawnością intelektualną, jak i do szerokiej publiczności – mieszkańców Gdańska oraz turystów.

Na tegoroczną, siódmą już edycję „Świata Mało Znanego” przyjechali do Gdańska goście z Malty, Słowacji, Łotwy, Niemiec, Grecji, Włoch i Turcji. Międzynarodowa grupa uczestników liczyła aż 60 osób. Wraz z nimi w zajęciach brało udział 80. Polaków. Każda grupa warsztatowa składała się z 16 osób.

Zorganizowano warsztat plastyczno-malarski oraz plastyczny - duże formy w otwartej przestrzeni, oprócz tego dwa warsztaty muzyczne (bębniański i perkusyjny z instrumentami glinianymi), pantomimiczny z elementami sztuki cyrkowej, ceramiczny, fotoreporterski oraz zajęcia z teatru ulicznego.

Celem wszystkich tych działań było pobudzenie twórczego potencjału osób niepełnosprawnych, a co za tym idzie, ich aktywny udział w imprezie. Jej walory integracyjne dodatkowo zwiększał fakt, iż wśród uczestników warsztatów były zarówno osoby, które już wcześniej zetknęły się z nią oraz takie, które trafiły tu po raz pierwszy.

Warsztaty ceramiczne poprowadziła Grażyna Jackowska - psycholog i doświadczony instruktor. Zajęcia odbywały się w Integracyjnym Artystycznym Klubie Winda.

– Skupiliśmy się w tym roku na dwóch tematach: jednym z nich były patronujące całemu festiwalowi lwy gdańskie, a drugim morskie impresje, jako że spacer nad morzem był z pewnością jedną z większych atrakcji dla festiwalowych gości – mówi prowadząca.

– W ciągu czterech dni powstały ogromne figury lwów, ale także mnóstwo kolorowych rybek i innych morskich stworów. Fascynujące było też obserwowanie, jak w ramach tego samego tematu i przy użyciu podobnych technik powstają prace tak różnorodne, ciekawe oraz indywidualne w swym charakterze.

Plener malarski odbywał się na Starym Mieście w Gdańsku. Bazę wypadową mieliśmy w Galerii Promyk, gdzie zgromadziliśmy sprzęt do pracy, m.in. specjalnie przygotowane na tę imprezę, dużego formatu sztalugi plenerowe. Spośród uczestników warsztatu wielu po raz pierwszy zetknęło się z trudnym wyzwaniem, jakim jest malarstwo sztalugowe na dużych powierzchniach. Oczywiście głównym tematem był otaczający nas pejzaż miejski, kościół św. Mikołaja, kamienice i rozciągający się przed galerią skwer z fontanną. Widok malarskich akcesoriów przyciągnął mieszkańców miasta - od pięcioletnich dzieci, które przychodziły ze swymi mamami i z wielką satysfakcją bawiły się kolorem, przez malujących z zapalem przez dwa dni uczniów, aż po studentów architektury, którzy spontanicznie przyłączyli się do naszych działań. Tym samym udało się zrealizować integracyjny cel warsztatu.

Z kolei warsztat form przestrzennych polegał na tworzeniu tzw. pneumatów, czyli wielkich, nadmuchiwanym form gdańskich lwów, a prowadziła go rzeźbiarka Małgorzata Więclawska, która debiutowała w nowej dla siebie roli. – *Zaobserwowałam, że z dnia na dzień rośnie zaangażowanie uczestników. Co ciekawe, Grecy i Słowacy najlepiej czuli się w działaniach spontanicznych, malarskich, podczas gdy uczestnicy z Niemiec łatwiej odnajdywali się przy zorganizowanych działaniach technicznych. Z pewnością było to dla mnie ciekawe doświadczenie warte powtórzenia w przyszłości, a finał bardzo miło mnie zaskoczył.*

Warsztat fotoreporterski poprowadził fotografik Piotr Wittman. Celem działań było tu udokumentowanie pracy wszystkich pozostałych warsztatów: uczestnicy dzień po dniu odwiedzali poszczególne grupy przyglądając się postępowi prac. Tworzyli przy tym dokumentację fotograficzną, dzięki czemu mieli okazję poznać od kuchni pracę fotoreportera.

Warsztatem teatralnym opiekował się Jarosław Rebeliński, pod pieczę którego uczest-

nicy praktycznie zgłębiali tajniki teatru del’arte. O efektach ich pracy mogli przekonać się widzowie estrady pod gołym niebem przy Długim Targu, gdzie odbyło się zainicjowane - zgodnie z kanonem sztuki ulicznego teatru - przedstawienie. Ważną rolę odegrały tu kostiumy i maski przygotowane wcześniej przez osoby niepełnosprawne ze Środowiskowego Domu Samopomocy w Gdańsku oraz wolontariuszy.

Zajęcia z pantomimy z elementami sztuki cyrkowej prowadził Jarosław Grządziela. Uczestnicy tego warsztatu mogli używać wielu rekwizytów oraz wykonanych specjalnie na tę okazję kolorowych kostiumów. Uczono się między innymi chodzenia po linie, zonglerki i synchronizacji działań grupowych z rytmem muzyki.

W trakcie dwóch warsztatów muzycznych wykorzystywano różne instrumenty: pierwszy z nich był warsztatem bębniarskim, którego instruktorem także i w tym roku był Rodriguez. Podczas drugiego, który prowadził Paweł Nowicki, grano na instrumentach perkusyjnych i ceramicznych wykonanych specjalnie na tę okazję przez uczestników WTZ oraz zagranicznych wolontariuszy, pod kierownictwem Grażyny Jackowskiej. Zwieńczeniem tych działań była specjalna prezentacja podczas sobotniego koncertu w Teatrze Leśnym i występ na kończącej imprezę paradzie.

Część powstałych podczas warsztatów prac została zaprezentowana już 18 maja w Teatrze Wybrzeże - przedstawiono tam małe formy ceramiczne, malarstwo oraz fotoreportaże. Zwieńczeniem pracy wszystkich warsztatów była natomiast Wielka Parada, która 20 maja przemarszerowała główną ulicą gdańską Starówki przy akompaniamentem gorących muzycznych rytmów i aplauzu zgromadzonych Gdańszczan oraz turystów.

Barbara Mazur

Galeria „Promyk” Koła PSOUU w Gdańsku,
prowadząca warsztat plastyczny



UCZESTNICY WARSZTATU FOTOREPORTERSKIEGO W OBIEKTYWIE PIOTRA WITTMANA I KOLEGÓW



*Międzynarodowe Spotkania z Twórczym Życiem
Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną „Świat Mało Znany”*





WARSZAWIACY W MUSZYNIE



O WRAŻENIACH UCZESTNIKÓW Z TURNUSU REHABILITACYJNEGO
- czytaj na stronie 15

