

SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH



NR 4 (26) GRUDZIEŃ 2006

ISSN 1506-9877

WIZYTA U LEKARZA

tekst łatwy do czytania



SZKOŁA RELACJI

- wykład Jeana Vanier

JAK PRZYGOTOWAĆ KONGRES

- wywiad

OPIEKA CZASOWA

może zmienić życie



IV WARSZAWSKI TURNIEJ ŚRODOWISKOWYCH DOMÓW SAMOPOMOCY



W TURNIEJU WZIĘŁY UDZIAŁ DRUŻYNY Z 10. WARSZAWSKICH ŚDS, TZN. PONAD 250 OSÓB. KONKURENCJE - NIE TYLKO SPORTOWE - PROWADZILI WALDEMAR DOLECKI, DZIENNIKARZ TVP I KRZYSZTOF MARCINIAK, PRZEWODNICZĄCY ZK PSOUU.



Drodzy Czytelnicy,

Szczególny czas Świąt Bożego Narodzenia oraz początek Nowego Roku skłania do podsumowań i przemyśleń – również swoich postaw wobec wspólnoty, jaką jest Stowarzyszenie oraz samych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Tym, którzy czują potrzebę takiej refleksji polecamy tekst wykładu Jeana Vanier „Szkoła relacji”.

Polecamy także nowy temat z zakresu szerokiego spektrum spraw związanych z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie – problem opieki czasowej, a szczególnie prawa do odpoczynku osób sprawujących opiekę („Opieka czasowa może zmienić życie”).

W numerze prezentujemy ciekawy pomysł na organizację praktyk zawodowych („Przyjaciele w Lourdes”), a także - na aktywizację osób z wieloraką niepełnosprawnością („Aktywne życie”).

Chcemy również podzielić się radością z tego, jak coraz odważniej wypowiadają się publicznie nasi self-advokaci – polecamy rozmowę „Jak przygotować kongres?”, tekst łatwy do czytania opracowany przez uczestników WTZ oraz list do redakcji „Moje wrażenia z wycieczki”, którego autor prosił o przekazanie wszystkim Czytelnikom „Społeczeństwa dla Wszystkich” życzeń: „Dużo sukcesów w pracy i w życiu rodzinnym”.

Dołączamy się do tych życzeń.

Redakcja

Ps. Czytelników „Społeczeństwa dla Wszystkich“ zachęcamy do wpłaty 1% podatku dochodowego za rok 2006 na rzecz PSOUU.

Jeśli my tego nie zrobimy - to kto?

Dla ułatwienia zamieszczamy na okładce (na końcu pisma) druk wpłaty.

Wydawca:

Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia
na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

Adres:

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

Konto:

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

Redaguje:

Zespół.
Sekretarz Redakcji: Barbara Ewa Abramowska

Ogłoszenia:

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

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

Skład i druk:

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

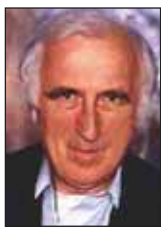
Niniejszy numer czasopisma „SPOŁECZEŃSTWO DLA WSZYSTKICH” jest dofinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



AGNIESZKA CZARNY z Zawoi (patrz strona 16)

W NUMERZE

- 2** Anna Wiewiórko
Szkoła relacji
- 4** **Wiersze i pożegnanie Krystyny Rajtar**
- 6** Barbara Ewa Abramowska
Całościowe traktowanie osoby
- 9** Barbara Ewa Abramowska
Jak przygotować kongres?
- 11** A. Bednarczyk, P. Ostrowski,
M. Janaszek
Wizyta u lekarza
- 15** **Listy do redakcji**
- 16** Zyta Jagosz
Aktywne życie
- 17** Jarosław Kamiński
Krajowe Sieci Tematyczne
- 19** Magda Majos
Opieka czasowa może zmienić życie
- 22** Katarzyna Gędek
Niepełnosprawny kolega z pracy
- 23** Eliza Stawek
Przyjaciele w Lourdes
- 24** Janina Krysta
**Mała Galeria Wielkich Pasji,
„Jesienne Spotkania”**



*Mesjasz przyszedł na świat odrzucony, ubogi i kruchy.
Jak mówi Jean Vanier – podatny na zranienie.
Niby Bóg wszechmocny, a jednak bezsilny i oczekujący ludzkiej pomocy.*

*Bóg przyciąga ludzi swoją słabością. Czy może więc istnieć pewniejsza droga do Niego,
jak nie w roli towarzyszy upośledzonych i wykluczonych?¹*

SZKOŁA RELACJI

Wykład wygłoszony przez Jeana Vanier 15 października 2006 w Warszawie
w ramach obchodów Tygodnia Wspólnot ARKA w Polsce²

PO PIERWSZE KOMUNIKACJA

W poznawaniu siebie nawzajem trzeba zwracać uwagę na to, jak mówimy. Jak ważny jest język, za pomocą którego się komunikujemy. Pozwala to nam wejść w lepszą i głębszą relację z drugim człowiekiem. Wiele osób niepełnosprawnych nie mówi wcale. Jednak przemawiają oczami, ruchem twarzy i radością. Ich oczy wyrażają całą gamę przeżyć i uczuć. Poprzez swoją mimikę i gesty komunikują się z nami.

We wspólnotach trzeba stać się bardzo kompetentnym w zakresie komunikacji. Na tym właśnie polega wspólnota. Potrzebujemy siebie nawzajem, a jeśli nie odczuwamy tego, jak bardzo jesteśmy sobie potrzebni, wówczas stajemy się samotni i zranieni.

SŁABOŚĆ SIŁA

Każdy z nas potrzebuje pomocy. Słabość jest siłą, choć jest to swego rodzaju paradoks. Jednak też nie zawsze jest to prawda. Słabość może być straszna, ponieważ jesteśmy wtedy złamani i niechciani - wtedy słabość jest czymś okropnym. Kiedy jedna osoba jest słaba, wówczas ta słabość jest siłą drugiej osoby.

W Księdze Rodzaju jest taki fragment, w którym Bóg stworzył mężczyznę i kobietę. W pewnym momencie oni odwracają się od Boga, chcą żyć na własny sposób, chcą sami decydować o tym, co jest dobre, a co nie jest dobre dla ludzi. Tak więc pierwsi ludzie odwracają się od Boga. Jednak po chwili Bóg zaczyna ich szukać. Odzywa się Adam, który odpowiada w ten sposób: *Batem się ponieważ byłem nagi, wobec czego ukryłem się.*

Mowa jest więc o obawie, nagości i ukryciu się. Czego właściwie obawiali się pierwsi ludzie? Obawiali się własnego ubóstwa, ich podstawowej, dogłębnej słabości. Tak więc słabość nie zawsze jest siłą, ale jest czymś, co ukrywamy. Nie chcemy widzieć swojej słabości. Wszyscy obawiamy się własnej śmiertelności.

CZEGO SIĘ OBAWIASZ?

Czego najbardziej się boimy? Niektórzy obawiają się bycia niekochanym. Boją się porażki, odrzucenia, cierpienia, śmierci. Czasami obawiamy się dezintegracji. Jest w nas także lęk przed chaosem. W takiej sytuacji jesteśmy narażeni na to, że lęk przejmie nad nami kontrolę.

To normalne, że towarzyszą nam obawy. Nie musimy za każdym razem chronić się tworząc niewidzialne mury. Ważne jest postawienie sobie pytanie: Czy te mury stanowią dla nas więzienie, czy też możemy przez nie przejść? Ten lęk jest w nas wszystkich. Chodzi o to, by nie dać się powodować przez niego. Musimy zdawać sobie sprawę, że są w nas obawy. Ale należy walczyć o to, by nie wzięły nad nami góry. Trzeba pozostawać pod kontrolą miłości. Trzeba stawać twarzą w twarz z naszą słabością i z naszymi obawami.

DZIELENIE SIĘ

Pewien francuski ekonomista zadał pytanie: *Jak to jest, że w obecnym wieku, wieku nowoczesnych technologii jest w dalszym ciągu mur między bogatymi a biednymi? Dlaczego na tym świecie są ludzie, którzy nie mają dostępu do jedzenia i bieżącej wody, edukacji i opieki medycznej? Co jest w nas takiego, co nie pozwala nam dzielić się z innymi? Co nie pozwala dzielić się tym, co jest w nas fundamentalne, podstawowe? Co jest takiego w nas, co nie pozwala nam dzielić się z innymi naszą wiedzą, naszą wspólnotowością, naszym współodczuwaniem? Dlaczego dzisiaj jest tak dużo ludzi odrzuconych? Dlaczego ludzie boją się niepełnosprawnych, dlaczego utrzymuje się ten mur?*

Ten ekonomista odpowiedział, że według niego jest w ludziach jakaś obawa śmierci, świadomość śmierci. Ciągłe musimy udowodniać, że jesteśmy kimś. Pokazujemy to, że jesteśmy kimś, przez to co robimy, przez władzę jaką sprawujemy. Dlatego stworzyliśmy społeczeństwo, które wygląda jak piramida.

Chcemy mieć coraz więcej władzy, pieniędzy, wpływów, rzeczy materialnych - ponieważ obawiamy się nieistnienia. Satisfakcję daje nam wspinanie się po tej drabinie do góry. Chcemy, by ludzie nas podziwiali, mówili nam jacy jesteśmy wspaniali. A naszą największą obawą i lękiem jest upokorzenie, odrzucenie oraz niedoceniecie.

Tak więc wszyscy wspinamy się po drabinie na górę tej piramidy.

AKCEPTACJA SŁABYCH STRON

Martin Luter King powiedział kiedyś, że jest bardzo dużo ludzi, którzy nienawidzą słabszych od siebie, którzy nie mogą znieść takich ludzi. Jak możemy pozbyć się tej potrzeby pogardzenia ludźmi słabszymi od siebie? Ludźmi z niepełnosprawnościami, ludźmi z innych klas społecznych, innej religii, z innego kraju?

Jeśli przestalibyśmy pogardzać ludźmi gorszymi od nas, to musielibyśmy spojrzeć w siebie. Musielibyśmy zobaczyć, co tak naprawdę pogardzamy w sobie i nauczyć się z tym żyć. Co chowamy, czego nie chcemy, aby inni zobaczyli? Dlaczego tak bardzo boimy się prawdy? Czemu obawiamy się zasadnej krytyki? Co mamy w sobie, na co boimy się spojrzeć? Może odpowiedź na te pytania jest pierwszym krokiem na drodze do odkrycia, dlaczego nie lubimy i odrzucamy ludzi niepełnosprawnych. Najważniejsze jest pytanie następujące: *Czego potrzebuję, by akceptować siebie i innych takimi jacy są?* Nasz świat jest światem podzielonym i rozbitym. Powinniśmy wziąć odpowiedzialność za to, jak przejść ponad murami, które dziela.

¹ Za: *Sztuka schodzenia w dół. Teologia upośledzonych Jeana Vaniera, Anna Mateja, Tygodnik Powszechny Nr 51-52 (2789), 2002 r.*

² Obchody zorganizowano 10-16 października 2006 z okazji 25-lecia Wspólnot Arka w Polsce. Pierwszą Wspólnotę założono w Śledziejowicach koło Krakowa w 1981 roku.

Jadąc w Chile z lotniska do siedziby jednej ze wspólnot „Wiara i światło”, kierowca pokazał mi po lewej stronie ulicy slumsy, a po prawej - osiedle ludzi bogatych. Powiedział, że nikt nie przechodzi tej ulicy. Bogaci obawiają się pójścia do slumsów i odwrotnie. Więc, jeśli chcemy wyjść ze świata konfliktów i wojen, ważnym dla nas pytaniem jest, co pomoże nam otworzyć się na zrozumienie? Aby przejść na drugą stronę tej ulicy oraz przejść do wnętrza samego siebie. Jak odkryć to, gdzie są nasze obawy, czego tak na prawdę się obawiamy? W jaki sposób to zaakceptować?

TRANSFORMACJA

Pewna młoda kobieta cierpiała na schizofrenię. Mimo to w rozmowie ze mną przyznała, że jest szczęśliwa. Ma dobrego lekarza, który pomógł jej zrozumieć chorobę. Powiedziała, że jej osobowość jest głębsza niż jej choroba. Przyjmuje dobre leki i regularnie chodzi do szpitala na terapię. Kobieta zwracała uwagę na to, że musi pilnie obserwować siebie i być czujną na to, czy choroba nie powraca. Musi przestrzegać okresów odpoczynku oraz prowadzić odpowiedni styl życia. Ona uległa transformacji. Ta młoda kobieta opowiedziała też historię swojej siostry, również chorej na schizofrenię. Jednak tamta nie potrafiła zaakceptować swojej choroby i nie chciała brać leków. W końcu popełniła samobójstwo.

Co pomaga ludziom w transformacji? Do tej transformacji potrzebna jest akceptacja własnego upośledzenia, również naszych upośledzeń w relacji z innymi.

W jednej ze wspólnot w Wielkiej Brytanii była młoda kobieta, która powiedziała, że boi się wchodzić w relacje z innymi. Jej rodzice zawsze ze sobą walczyli i dlatego nauczyła się, że relacje same w sobie są niebezpieczne. Postanowiła więc nigdy nie dać się zranić. Chciała zrobić wszystko, by mieć udane życie. Rzeczywiście odnosiła sukcesy na uczelni, a potem w pracy zawodowej. Znalazła po studiach pracę w przemyśle, zaczęła pięć się po szczeblach kariery. Przez cały ten czas bała się relacji, w których mogłaby wystawić się na zranienie. Ta kobieta żyła za maskami, a wewnątrz czuła się bardzo nieswojo. Po pewnym czasie znalazła się we wspólnocie L'Arche.

Wspólnoty są szkołą relacji. W nich uczymy się jak siebie nawzajem akceptować. Ucząc się akceptacji siebie, odkrywamy nasze własne rany. Ta kobieta odkryła coś istotnego odnośnie relacji i miłości. Miłość nie polega na robieniu rzeczy dla innych. Miłość do kogoś oznacza odkrycie. Co odkrywamy, jeśli kogoś kochamy? To, że ta druga osoba jest dla nas ważna i cenna, że jest o wiele

piękniejsza niż sama nawet myśli. Miłość pokazuje, że życie ma misję i cel, ma znaczenie. Kochać to znaczy odkrywać, widzieć dary w innych osobach. Oznacza to także być świadomym błędów, zranień i słabości. Poznajemy swoje słabości, by w sobie odkryć to, co nie pozwala na wejście w relację z innymi.

PRZEMOC

Odkąd jestem we wspólnotach Arki odkryłem, że jest we mnie wiele przemocy.

Byłem z wizytą w jednym z więzień w Kanadzie. Było to więzienie o podwyższonym rygorze. Rozmawiałem w nim z ludźmi z tzw. „Klubu 21”. Oznaczało to ludzi z wyrokiem pozbawienia wolności 21 lat, ponieważ popełnili morderstwo. Wysłuchałem wiele różnych opowieści więźniów. Ci ludzie wychowywali się w rodzinach, które ich nie kochały lub byli wychowywani nie przez własne rodziny. Jeden ze skazańców opowiedział o tym, jak był w barze, gdy przyszedł biały Kanadyjczyk i zaczął go obrażać. Ten odwrócił się i uderzył go bardzo mocno w głowę. Jak twierdzi, nie chciał zabić, ale zachowanie tego białego Kanadyjczyka wywołało w nim taką złość i agresję. Za to właśnie został skazany na 21 lat.

Wielokrotnie dotykałem swojej własnej przemocy wewnątrz siebie. Jedną z osób należących do mojej wspólnoty ciągle krzyczała. A czasami byliśmy zmęczeni, bądź po prostu czuliśmy się niedobrze. Były takie chwile, kiedy już nie można było znieść tego krzyku. W takiej sytuacji czujemy, jak przemoc w nas rośnie. Mieszkanie we wspólnocie pozwala nawzajem siebie chronić. A to, czego czasami każdy z nas doświadcza, to siła tej przemocy, która w nas jest.

Pewnemu młodemu małżeństwu urodziło się dziecko z bardzo poważną wadą neurologiczną. Lekarze nie potrafili zdiagnozować tej choroby. Ten chłopiec krzyczał cały czas w dzień i w nocy. Lekarze mówili, by dawać mu więcej walium. Ale są chwile, że nie da się dać go więcej. Zapytałem więc matki jak się czuje. Odpowiedziała, że dobrze. Zapytałem o to samo ojca. On powiedział – są takie noce, kiedy mam ochotę wyrzucić chłopca za okno. Uważam, że jest to zrozumiałe.

Ta przemoc drzemie w każdym z nas. Pozostaje pytanie, w jaki sposób ją ograniczyć. Kiedy pojawiają się sygnały – co robić, w jaki sposób mówić o przemocy, jak znaleźć pomoc? Najważniejsze to nie zaprzeczać jej istnieniu. Tak więc pytanie jest zawsze takie – jak przejść na drugą stronę?

Bardzo ważne jest zaakceptowanie siebie, tego kim jesteśmy. Przynajmniej określenie tego, kim jesteśmy oraz w jaki sposób chcemy siebie określać i nazywać.

Jean Vanier urodził się w 1928 roku, jako syn generała George'a Vanier, gubernatora generalnego Kanady. Bardzo wczesnie wstąpił do szkoły morskiej w Anglii. Na początku zamierzał kontynuować karierę swojego ojca. Dosyć szybko został oficerem marynarki najpierw angielskiej, potem kanadyjskiej. Niedługo później jego brat wstąpił do zakonu. To sprawiło, że Jean Vanier zaczął odczuwać potrzebę poszukiwań duchowych. Odszedł z marynarki wojennej. Najpierw trafił do męskiej wspólnoty „Woda Żywa” pod Paryżem założonej przez dominikanów. Potem podjął studia przygotowujące do kapłaństwa, jednak ich nie ukończył. Następne lata spędził samotnie: był rok w klasztorze kapistów, przez rok na samotnej farmie, dwa lata spędził samotnie w Fatimie. W 1962 roku obronił pracę doktorską na temat Arystotelesa.

W 1963 roku dominikanin, ojciec Thomas Philipp zaprosił Jeana Vanier do Trosly-Breuil, miejscowości położonej 100 km na północ od Paryża, gdzie pełnił on funkcję kapelana Zakładu dla upośledzonych mężczyzn. Wizyta ta głęboko poruszyła Jeana Vanier i zaowocowała decyzją poświęcenia swego życia osobom upośledzonym. Najpierw został dyrektorem Zakładu w Trosly-Breuil, ale nie mógł się pogodzić z warunkami, w jakich żyli jego mieszkańcy, które jego zdaniem uderzały w godność ludzką. Kupił w tej miejscowości mały domek i zaprosił do mieszkania w nim dwóch niepełnosprawnych intelektualnie mężczyzn, którzy do tej pory przebywali na stałe w zakładzie. Tak powstała pierwsza wspólnota – L'Arche (czyli - Arka). L'Arche liczy w tej chwili ok. 130 wspólnot w Europie, Azji, Afryce, obu Amerykach. Wspólnota była zakładana przez katolików, natomiast dołączyli się do niej też członkowie innych kościołów - protestanci, prezbiterianie, anglikanie. Poza Europą wspólnoty L'Arche zaczęły zakładać również muzułmanie i hindusi.

W trakcie pielgrzymki Vaniera do Lourdes w 1971 roku narodził się pomysł powołania nowego ruchu - „Wiara i światło”. Członkowie tych wspólnot spotykają się regularnie, ale – w odróżnieniu od wspólnot Arki - nie mieszkają razem. Są to osoby niepełnosprawne żyjące w rodzinach, ich rodzice oraz ich przyjaciele. Wspólnot „Wiara i Światło” jest na świecie około 1700, a w Polsce ok. 130. Jean Vanier przez wiele lat pełnił funkcje kierownicze w obu wspólnotach. Od 1981 roku wycofał się z tej formy działalności i od tego czasu jeździ po świecie głosząc rekolekcje i odczyty, biorąc udział w konferencjach. Píše także książki.

Przez swoich współpracowników jest uważany za osobę rozumiejącą cierpienie oraz odrzucenie innych. W czasie, kiedy powstawały wspólnoty, nowością był pozytywny sposób, w jaki Vanier postrzegał osoby niepełnosprawne. Vanier jest uważany przez wielu za osobę mającą duży talent do gromadzenia ludzi wokół siebie, do ich organizowania, do tworzenia wspólnot.

Naszym niebezpieczeństwem jest myślenie o sobie w kategoriach elity. A elita nie jesteśmy. Jesteśmy złamanymi ludźmi i wszyscy potrzebujemy pomocy. Potrzebujemy pomocy od wspólnoty i od siebie nawzajem. Potrzebujemy pomocy od Ducha Świętego, który zamieni nasze serca z kamienia w serca z ciała. A serce z ciała to bardzo bolesna rzeczywistość. To oznacza, że jesteśmy podatni na zranienia.

DAWANIE

Kiedy mamy więcej pieniędzy, większą wiedzę, więcej wszystkiego, wtedy możemy być hojni – możemy zniżyć się do poziomu innych ludzi i dać im to, czego potrzebują. Ale pojawia się w tym miejscu problem władzy. Możemy wybrać moment, kiedy mamy pieniądze, zdecydować czy chcemy je dać oraz ile chcemy dać. Mamy władzę: jesteśmy na wyższej pozycji, pozostali są niżej od nas.

Hojność tylko wtedy może być źródłem życia, kiedy staje się spotkaniem. Zachęcamy drugą stronę, by opowiedziała nam swoją historię, powiedziała gdzie leży ból, a gdzie marzenia. Wówczas powracamy do komunikacji. A wtedy, kiedy wchodzimy w relację z innymi, możemy rozpocząć słuchanie ich opowieści. Być może wzruszy nas historia i zbliżymy się wtedy do tej drugiej osoby. Co się wówczas dzieje? Jesteśmy wezwani do wierności.

WSPÓLNOTA

Poznałem w Paryżu ludzi, którzy zajmowali się środowiskiem prostytutki. Jeden z pracujących tam wolontariuszy mówił, że kiedy wysłucha się historii tych ludzi, tego jak zaczęli uprawiać prostytutkę - nigdy nie będzie się już tą samą osobą. Jedną z liderki L'Arch z Australii zanim przystąpiła do wspólnoty, także pracowała w środowisku prostytutki. Opowiadała mi następującą historię. Miała kontakt z młodym człowiekiem, któryprostituował się. Kiedyś przechodziła przez park w Sydney i zobaczyła jak ten człowiek umiera z przedawkowania narkotyków. Objęła go ramionami. A jego ostatnie słowa były następujące: *Zawsze chciałaś mnie zmienić, nigdy nie zaakceptowałaś mnie takim, jakim jestem.* Poruszamy tutaj znów kwestię władzy.

W jaki sposób możemy zaakceptować ludzi takimi, jacy są? Z ich ekstremalną wrażliwością, z ich ekstremalnym bólem. Oczywiście wtedy, kiedy wchodzimy w relację z drugą osobą w taki sposób, że to dotyka naszej własnej słabości. Wszyscy chcemy żyć w bezpieczeństwie. Wszyscy budujemy mury, które mają nas chronić. W jaki sposób możemy zaakceptować ten brak bezpieczeństwa,

który wiąże się z podatnością na zranienie? Dokąd doprowadzi nas ta podatność na zranienie? Przede wszystkim potrzebujemy wspólnoty. Potrzebujemy ludzi, z którymi będziemy wspólnie żyli. Sami niewiele potrafimy zdziałać. Tylko uświadamiając sobie własną słabość, wiemy że nie możemy zbyt dużo. Potrzebujemy tego związku z innymi. Potrzebujemy współpracy i świadomości tego, że wiemy, iż możemy o tym porozmawiać. Mogą być takie sytuacje, kiedy nie wiemy co zrobić, jaką możemy znaleźć pomoc. Nie musimy znać wszystkich odpowiedzi. Ale musimy kontynuować nasze wysiłki. By otrzymać fachową i odpowiednią pomoc duchową i zawodową, musimy pracować wspólnie.

Stanie się osobą słabszą nie jest takie złe, pod warunkiem, że mamy wokół siebie wspólnotę, że są ludzie, którzy się będą o ciebie troszczyli. Ludzie we wspólnocie L'Arche troszczą się o siebie nawzajem. Potrzebujemy siebie nawzajem. Musimy odkryć to, że różnica nie jest niebezpieczeństwem, ale jest darem. Jaki to ma być rodzaj wspólnoty? To musimy odkryć sami. Na pewno są to nowe miejsca przynależności, w których możemy o sobie wspólnie decydować. Ale także miejsca wolności. Wspólnota nie polega na tym, że władzę ma grupa. Wspólnota polega na tym, że każda z osób jest odpowiedzialna za siebie. Ma również wolność od lęku, wolność od przymusu władzy, wolność od uprzedzeń oraz wolność do bycia sobą - takim, jakim się jest.

Pewien chłopiec z poważnym upośledzeniem umysłowym w wieku 11. lat przystępował do pierwszej komunii świętej w kościele, w Paryżu. Po eucharystii miało miejsce przyjęcie rodzinne. Wujek chłopca podszedł do jego matki i powiedział, że to było piękna uroczystość. Te słowa oznaczały, że nic nie zrozumiał. Mały chłopiec miał łzy w oczach i powiedział: *Nie denerwuj się mamo, Jezus kocha mnie takim, jaki jestem.* Nie musiał być taki, jakim by chciał jego wujek. Nie chciał być też taki, jakim by chciała jego mama. Chciał być takim, jakim on sam chciał.

Dobrze jest być sobą, odkryć znaczenie tego, co oznacza być sobą. Aby zintegrować swoje siły i swoje słabości. Po to, by zaakceptować swoją wartość i swoją miłość. Jest to konieczne do tego, by stać się mądrzejszym.

Niech nikt nigdy nie stara się niszczyć, lecz budować. I róbmy wszystko, by świat był lepszy.

Wysłuchała i opracowała:
Anna Wiewiórko

KRYSTYNA RAJTAR

NASZE DZIECI

*Nasze dzieci
są przede wszystkim kochane,
nasze dzieci
są przede wszystkim radością,
nasze dzieci są zawsze
i będą
największą,
nieustanną miłością.*

*Cóż z tego, że często –
mówić nie potrafią,
coż z tego, że nieraz –
chodzić nie potrafią,
coż z tego, że
nie wszystko rozumieją.*

*One są tylko nasze,
Jedyne i niepowtarzalne.
Dzieci nie spełnionych nadziei?
NIE!*

*One nie znają bólu niespełnienia
Są – jakie są.
„Inne” – tylko dla innych.*

JESTEM, JAKI JESTEM

*Czy wiecie? – jak długi jest dzień,
Gdy nic się nie dzieje.
Wokół pustka czterech ścian,
o które nie odbija się nawet,
Echo własnych słów.
Bo również – słów tych nie ma.*

*Tylko natrętna myśl – dlaczego?
Dlaczego taki jestem?
Komu – potrzebny jestem?
Ja – nieudany.
Ja – nieporadny.
Ja – nikt!!!*

*Mamie? – tak.
Bo kocha – to swoje „wieczne
zmartwienie”
I drży.
By nie stało się nic więcej,
Bym tylko był.
Taki jaki jestem.*

*Dla innych „inny” – nieistniejący.
A ja przecież **j e s t e m**
Żyję, czuję, kocham ... i chcę,
Czego ...? Miłości...? Zrozumienia...?
Wiem – to zbyt trudne.
Dajcie mi tylko szansę
Godnego w s p ó t i s t n i e n i a.*

**PYTANIE
– NA KTÓRE NIE MA ODPOWIEDZI**

JA.
DLACZEGO WŁAŚNIE JA?
WYBRANY, WYRÓŻNIONY
SPOŚRÓD WIELU
CZY PRZEKŁĘTY.

DLACZEGO?
- COŻ ZROBIŁEM.
- CZYM ZAWINIŁEM,
ŻE JESTEM INNY,
W SWOJEJ „INNOŚCI”
ODRZUCONY, NIEISTNIEJĄCY
BEZ SZANS?

NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM.
CAŁY JESTEM BUNTEM,
KTÓRY NARASTA.
BLOKUJE UMYŚL I SERCE.
CZY TAK MA BYĆ ZAWSZE?
SZARO, BEZNADZIEJNIE.....
CZY TAK MOŻNA ŻYĆ?

NIE!
OTRZAŚAM SIĘ – BUDZĘ Z LETARGU
TOPNIEJĘ W SŁOŃCU.
ONO ŚWIECI I DLA MNIE.
LUDZIE –
PRZYJACIELE SĄ OBOK.
WYCIĄGAM RĘKĘ Z PRZYJACIELSKIM
GESTEM.
KTOŚ WOŁA.....
HEJ! – BRACIE.....
JA – TU JESTEM !
Z TOBĄ.

- ŻYCIE WCIAŻ UMYKA.
NIE PŁYNIE NURTEM NIEPRZERWANYM.
NIE MARNUJ GO
NA WALKĘ Z NIEUBŁAGANYM.

ŁUKASZ

Jak motyle,
Chwyta w siatkę życia ulotne,
Ale pełne szczęścia chwile –
Dla siebie.
Czytać i pisać nie może.
Ale nie ma sprawy
Bo w głowie – baza danych.
Numery telefonów, adresy,
wiersze, piosenki.
Pierwszy ... i odważny w dyskusji.
Wszystkiego ciekawy.
Na smutek – wrażliwy, bardzo współczujący,
Ale – nie rozczulający się
Nad sobą.
Chociaż ...
Niespełnione marzenia,
Wielkie dokonania,
Rozrywki, uciechy – do których świat kusi.
Niedostępne,
Lecz – ON WIE !
Że – tak już jest.
I tak już być musi.



POŻEGNANIE KRYSZYNY RAJTAR

W listopadzie Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym poniosło kolejną stratę - w Jarosławiu zmarła Krystyna Rajtar. O jej życiu i wieloletniej działalności w Stowarzyszeniu pisze Prezes Zarządu Głównego Krystyna Mrugańska w liście kondolencyjnym do członków i Zarządu Koła w Jarosławiu.

Krystyna Rajtar, oprócz uprawiania żmudnej i konsekwentnej stowarzyszeniowej „pracy u podstaw” pisała również wiersze. O swojej twórczości napisała kiedyś: *Nie jestem profesjonalistką – piszę tylko okazjonalnie. Wiersze te (...) są smutne i wesołe, jak życie. Mówią jasnym, prostym językiem o tym jakie są te nasze dzieci w życiu codziennym, w domu, ośrodku, jak przeżywają smutki, radości, co przeżywają ich rodzice. Nie można traktować dzieci, młodzież, czy osoby dorosłe z upośledzeniem umysłowym jako „całkiem innych niż my” - tylko wtedy zobaczymy w nich jednostki ludzkie z ich indywidualnymi poglądami, dążeniami i problemami. Obok zamieszczamy kilka wierszy Krystyny Rajtar.*

Szanowni Państwo, Drodzy Przyjaciele,

Upłynęły tylko trzy miesiące od dnia, w którym żegnaliśmy nieodżałowanego Zenona Barszcza, współtwórcę Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Jarosławiu. Teraz dotknęła nas kolejna bolesna strata. Piątego listopada, w niedzielę odeszła do Pana Krystyna Rajtar, Przewodnicząca Zarządu tego Koła, osoba o wielkich zasługach dla powstania, trwania i rozwoju zorganizowanej wspólnoty rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich przyjaciół. Jej śmierć przeżywamy indywidualnie, gdyż każdy, kto spotkał na swej drodze Panią Krystynę, kto ją poznał i znalazł się w kręgu płynącego od Niej ciepła nie może tego osobistego wymiaru nie odczuć. Ale też przeżywamy Jej odejście jako Stowarzyszenie, społeczność zespolona więzami solidarności nie tylko z powodu konieczności wspólnego działania, aby zapewniać swoim niepełnosprawnym dzieciom warunki godnego życia, ale też wspólnotą miłości do tych najsłabszych. Doznaliśmy wielkiej straty.

Trudno sobie wyobrazić Koło Stowarzyszenia w Jarosławiu bez Pani Krystyny, bo mimo to, iż świadomie przygotowywała Zarząd na czas, gdy Jej już nie będzie, Jej osobowość i myśl są i będą przez wiele lat obecne w każdym nerwie organizacji, w każdym działaniu.

Pani Krystyna Rajtar uczestniczyła w organizowaniu się rodziców w Jarosławiu od samego początku, tzn. od r. 1983. Przez 13 lat była sekretarzem, a od r. 1996 nieprzerwanie – przewodniczącą Zarządu Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Jarosławiu. Inicjowała i współtworzyła wszystkie placówki Stowarzyszenia w Jarosławiu, tzn. Warsztat Terapii Zajęciowej, Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy, Ośrodek Wczesnej Interwencji i Środowiskowy Dom Samopomocy. Razem służyła dla ponad 500 dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Miała też swój wkład w dzieło prowadzone przez p. Zenona Barszcza, a mianowicie w tworzenie Grupowego Mieszkania Chronionego, w którym, jak planowała, zamieszka Jej niepełnosprawna córka. Nadszedł właśnie dzień, w którym powinno to się stać. Jeszcze dwa miesiące temu, gdy już musiała mieć świadomość swojego stanu, w rozmowie telefonicznej nadzwyczaj rzeczowo, dawała dowody swojej troski o kroki podejmowane w celu zakończenia budowy.

Pani Krystyna była osobą o cechach niezwykle cennych w działalności obywatelskiej. One umożliwiała kształtowanie wizji, budowanie strategii, wyznaczanie realnych choć dalekosiężnych celów, opracowywanie wyważonych planów działania. Była konkretna, uporządkowana, dokładna, a jednocześnie wrażliwa i ciepła. Pisała wiersze. Zbiór tych cech pozwalał Jej dobrze współpracować z Władzami Samorządowymi i z powodzeniem rozwiązywać trudne sytuacje, które często powstają między ludźmi, w sposób nie niszczący zespołu i czyniący z zasad demokracji praktykę, a nie zbiór frazesów. Wierzyła w ludzi i stale dawała dowody, że na Niej można polegać.

Pani Krystyna Rajtar w ciągu 78. lat swego życia została odznaczona i wyróżniona: Srebrnym Krzyżem Zasługi, Kawalerskim Krzyżem Orderu Odrodzenia Polski, odznakami: Zasłużony dla woj. rzeszowskiego, Zasłużony dla związków zawodowych, Przyjaciół Dziecka oraz Medalem PSOUU Fideliter et Constanter.

Pani Krystyna odeszła do lepszego świata i tam, u Najwyższego pełni swą wartość, abyśmy byli w stanie lepiej wywiązywać się z naszych rodzicielskich, stowarzyszeniowych i obywatelskich obowiązków.

W imieniu Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Zarządu Głównego, a także w imieniu swojego Męża i własnym całej Rodzinie Pani Krystyny, tzn. Mężowi, Dzieciom, a w sposób szczególny p. Małgorzacie, wszystkim Wnukom i Bliskim, składam wyrazy głębokiego współczucia i łączę się z nimi w bólu, by nasza wdzięczność, uznanie i podziw dla Pani Krystyny były im pociechą.

Zarządowi Koła i całej wspólnocie Osób Niepełnosprawnych, Rodziców i Pracowników Stowarzyszenia przesyłam wyrazy smutku, a jednocześnie serdeczne myśli, aby – zgodnie z dewizą swojej Przewodniczącej – byli odważni i zgodnie współpracując nie ustawali w wysiłkach.

Krystyna Mrugańska

Na zaproszenie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, we wrześniu br. odwiedziła Warszawę Carol Burns, Dyrektor Programu PACE¹, realizowanego przez Uniwersytet National-Louis w Evanston (koło Chicago) w USA. Carol Burns zgodziła się wygłosić krótki wykład dla członków i pracowników Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Witając Gościa na tym spotkaniu prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz, Proroktor ds. Nauki APS, powiedziała: Po raz pierwszy o Programie PACE usłyszałam 5 lat temu i zachwyciłam się. Od tego czasu moim marzeniem jest stworzenie filii PACE w Polsce. Jak dotąd moje wysiłki nie były zbyt owocne, bo wiąże się to – jak łatwo zgadnąć – z dużymi pieniędzmi, które skądś trzeba znaleźć, uruchomić. Ale mam nadzieję, że w związku z utworzeniem nowej komórki, nowego ciała przy Akademii Pedagogiki Specjalnej, które nazywa się – może troszkę na wyrost, ale ambitnie - Centrum Badań i Usług Edukacyjnych, będzie można bardziej energicznie postarać się o możliwość stworzenia Programu PACE w Polsce. Jest to program dla ludzi z szerszej pojętymi niepełnosprawnościami - dla osób z trudnościami w uczeniu się (People with Learning Disabilities) i tego terminu używa się głównie w USA. Obejmuje on nie tylko osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale i osoby o intelekcie w granicach normy, lecz posiadające problemy w uczeniu się z innych powodów, np. dyslektycy, osoby z autyzmem. Poniżej przedstawiamy zapis wykładu Carol Burns oraz jej odpowiedzi na pytania uczestników spotkania.

CAŁOŚCIOWE TRAKTOWANIE OSOBY

Program PACE, realizowany przez National College of Education w National-Louis University (Evanston, Illinois) trwa już 20 lat i przez te lata asystujemy osobom, które mają problemy w uczeniu się, w przejściu z edukacji ponadpodstawowej na wyższy poziom edukacji i do dorosłego życia. Cały czas nie jest to jednak program masowy – w USA istnieje 5 lub 6 porównywalnych programów. Zaczął się z inicjatywy nauczycieli szkolnictwa specjalnego z rejonu Chicago, którzy martwili się o przyszłość swoich uczniów w otaczającym ich świecie.

Celem PACE jest umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami przejście do edukacji na poziomie uniwersyteckim i stworzenie jednocześnie normalnego środowiska, umożliwienie im nauki wśród rówieśników, nie separowanie ich od tego, co dzieje się na uczelni. Oprócz potrzeby edukacji, młode osoby niepełnosprawne mają potrzebę życia w takim samym środowisku, jak każdy student. Jesteśmy przekonani, że osoby niepełnosprawne mają większe umiejętności niż faktycznie są przez nie wykorzystywane, z tego względu, że właśnie przez niepełnosprawność zostały one przytłumione lub nieodkryte. Także rodziny osób niepełnosprawnych mają marzenia związane ze swoimi dziećmi, a jednocześnie są bardzo realistycznie nastawione do przyszłości – wiedzą, że nie będą żyć wiecznie i w jakiś sposób muszą wspomóc dzieci w ułożeniu sobie życia. Wszystkie te elementy stanowią sprzyjające okoliczności dla dalszego rozwoju osoby z niepełnosprawnościami.

Chociaż w programie biorą udział osoby z różnym rodzajem niepełnosprawnościami – z zespołem Downa, z autyzmem – po wstępnych testach okazuje się, że ich profil jest dosyć podobny: większość z nich ma iloraz inteligencji pomiędzy 75 a 90, mają trudności językowe, z wystawianiem się i są na poziomie rozwoju 14 – 15-letniej osoby. Zazwyczaj

mają również trudności społeczne, czyli zaburzone relacje i związki z rówieśnikami.

Program PACE zakłada, że osoby te można uczyć i można uczyć efektywnie. Jedynym sposobem na to jest traktowanie ich całościowo. W USA działa mnóstwo programów skierowanych np. na szkolenie zawodowe lub usługi mieszkaniowe, czy też dotyczące wyłącznie edukacji. Natomiast PACE wszystkie te dziedziny łączy w jedno i rozwija osobę, biorąc pod uwagę wszystkie te elementy.

Zdaniem autorów programu najlepsze efekty osiąga się realizując to poza domem rodzinnym – w domach studenckich czy wynajętych mieszkaniach, gdzie okoliczności zmuszają osoby niepełnosprawne do prowadzenia normalnego życia - podejmowania decyzji, które podejmuje każdy człowiek w ich wieku.

Osoby niepełnosprawne są kształcone w wymiarze co najmniej dwóch bloków zajęciowych w tygodniu i zdobywają zaliczenia takie, jak w systemie akademickim, natomiast celem tej edukacji nie jest uzyskanie stopnia naukowego czy dyplomu, celem jest umożliwienie normalnego życia.

Cały program trwa 2 lata. Studenci² pierwszego roku mają zajęcia we wtorki i środy, studenci drugiego roku – w środy i czwartki. Środa jest zatem tym dniem, kiedy wszyscy są na terenie kampusu i można organizować wspólne spotkania wszystkich uczestników Programu. Pozostałe 3 dni tygodnia (niektórzy 4 dni) osoby te pracują – w ramach praktyk zawodowych, dojeżdżając do miejsca pracy publicznymi środkami transportu. Do praktyk osoby te przygotowane są wcześniej na terenie kampusu uniwersyteckiego, jeśli jest taka potrzebna.

Trzecim elementem programu jest kształcenie umiejętności społecznych osób niepełnosprawnych. Każdy z uczestników ma osobistego asystenta, instruktora, który zajmuje się

poszczególnymi komponentami szkolenia społecznego np. sprawami finansowymi (ustala z osobą niepełnosprawną jej budżet osobisty), organizuje czas, pomaga w relacjach z rówieśnikami mieszkającymi w najbliższej okolicy, z sąsiadami.

Czwartym obszarem jest studenckie życie towarzyskie, w którym celem jest aktywizacja życia wśród rówieśników, ale także zapoznanie osoby niepełnosprawnej z najbliższym otoczeniem, z miastem, w tym - nauka poruszania się po mieście oraz organizacja czasu przeznaczzonego na rozrywkę.

Udział w programie PACE jest wielkim wyzwaniem dla osoby niepełnosprawnej. Wyzwaniem codziennym, wymagającym wielkiego wysiłku. A zadaniem kadry (koordynatorów Programu) jest dochodzenie do granic tych możliwości w ten sposób, żeby osoba niepełnosprawna czuła wagę tego wyzwania, a nie czuła się pokonana przez okoliczności. Jednak bez tego wyzwania - nie ma rozwoju.

Kolejnym elementem naszej filozofii jest wiara w równowagę pomiędzy zabawą i nauką. A większość osób, które przystępują do programu nie wiedziała wcześniej, jak korzystać z tej części życia, która przeznaczona jest na rozrywkę. My próbujemy przez ten Program pokazać im, że życie to także zabawa i przyjemność. (Koledzy z uniwersytetu zazdroścą nam tej części zajęć i deklarują chęć nauczania w ramach tego programu.) Wierzymy, że to buduje pewność siebie w równym stopniu, co sukces zawodowy.

¹ *pace* (ang.) - krok, tempo, szybkość; *keep pace* - dotrzymywać kroku, tempa

² *W Stanach Zjednoczonych słowo student ma znacznie szersze znaczenie niż w języku polskim (również szersze niż w Wielkiej Brytanii); oznacza nie tylko studenta wyższej uczelni, ale ogólnie - osobę uczącą się, słuchacza, ucznia.*

Chcę podkreślić, że Program PACE jest bardzo intensywny, bo wymuszają to same założenia programu. My zabieramy osobę z jej środowiska rodzinnego i umieszczamy w nowym środowisku, więc musimy jej od razu stworzyć nową rodzinę, rodzinę PACE. Zauważyliśmy, że absolwenci Programu tak to odczuwają. Nawet po latach czują duży związek pomiędzy sobą i koordynatorami programu. Zdarzają się takie sytuacje jak niedawno mnie, że po dziesięciu latach dzwoni do mnie dziewczyna prosto z oddziału położniczego, z informacją, że właśnie urodziła dziecko. Zakładają, że koordynatorzy muszą ich pamiętać i zazwyczaj rzeczywiście pamiętają.

Bardzo duży nacisk kładziemy na uczenie rozwiązywania problemów w każdym obszarze życia, czy to są sprawy mieszkaniowe, czy transportowe, czy każde inne. Chodzi nam o to, żeby osoby niepełnosprawne uznały, że mają swoje własne problemy i nauczyły się je rozwiązywać.

W treningu zawodowym, stosujemy system praktyk, które nie są płatne i to jest nasza zasada. Uznajemy, że ten sposób organizacji praktyk daje swobodę w miejscu pracy, można przechodzić z jednego stanowiska na drugie, z jednego zakresu czynności do drugiego. Kiedy za pracę dostaje się pieniądze, pojawiają się wymagania, a z drugiej strony – pojawia się przywiązanie do konkretnego zakresu obowiązków. Uznaliśmy więc, że system niepłatny jest dla celów szkolenia lepszy.

Kilka tygodni po przyjeździe na teren kampusu osoby niepełnosprawne rozpoczynają pracę, do której dojeżdżają publicznymi środkami transportu. Każdej osobie przydzielony jest trener pracy, który asystuje

osobie w miejscu pracy. Większość szkolenia odbywa się już na stanowisku pracy.

Pierwsza część praktyk ma charakter ogólny, jej celem jest wykształcenie ogólnych umiejętności związanych z pracą zawodową, np. umiejętność wstawania o określonej porze, nastawienia sobie budzika, wykonania porannej toalety, nie zapominania o zabraniu drugiego śniadania do pracy, pamiętaniu o upraniu ubrania.

Mamy opracowany system określający poszczególne osiągnięte etapy w rozwoju zawodowym. Dzięki temu możemy dość dokładnie określić, na jakim poziomie znajduje się dana osoba. Na przykład, osoba, która będzie asystentem wychowawcy w przedszkolu, najpierw zajmuje się prostymi zadaniami: pomaga przy posiłkach dzieci, potem przez jakiś czas pilnuje je podczas zabaw, a dopiero później przechodzi do bardziej skomplikowanych zadań, np. czytania dzieciom bajki. To jest do tego stopnia szczegółowe, że w każdym tygodniu dokładnie wiadomo jaki jest cel do osiągnięcia. Z tego celu zdają sobie sprawę i trenerzy pracy, i sami studenci, i personel placówki lub firmy, w której odbywa się praktyka.

Doceniamy tych pracodawców, którzy przyjmują naszych studentów na praktyki. Corocznie organizujemy dla nich specjalne przyjęcie, na którym wszyscy się pojawiają. Wielu z nich jest bardzo oddanych tej działalności, traktują to bardzo poważnie, a poza tym - bardzo lubią naszych uczestników.

Na początku, poszukując potencjalnych pracodawców, sięgnęliśmy po Panoramę Firm i tam ich szukaliśmy, do nich chodziliśmy. Każdy z naszych pracowników musiał

być specjalistą od public relations. Drugim źródłem były kontakty prywatne, koneksi rodzinne. Kogoś wujek miał fabrykę, kuzyn - firmę, w której mógł zatrudnić studentów. W dużej mierze opierało się to na znajomościach. Czasami odwiedzając fabrykę, w której kogoś umieszczaliśmy, tam zdobywałam kolejny kontakt. Mamy np. świetny kontakt z kustoszem muzeum w Chicago, z którym współpraca układa się idealnie. Gdy nawiążemy nowy kontakt z firmą to dobrze jest posłać tam osobę, która będzie „przecierała szlaki”, czyli osobę, o której wiemy, że świetnie się tam sprawdzi i dzięki temu ta współpraca ma szansę się rozszerzać. Czasami bardzo przydatne jest przedstawienie w nowym miejscu prezentacji (tak było np. w muzeum w Chicago, gdzie po prezentacji i rozmowach z personelem udało się dopasować miejsca pracy dla naszych studentów). Taką świetną współpracę mamy też z firmą, działającą w całych Stanach Zjednoczonych, która zajmuje się sortowaniem poczty dla innych firm. Na początku umieściliśmy tam osobę, która doskonale się sprawdziła i dzięki temu mamy już 25. swoich absolwentów w tej firmie, w całych Stanach Zjednoczonych.

Program PACE to swojego rodzaju ideał, który powinien działać w wielu miejscach. Na jego podstawie powstało w USA wiele innych, pokrewnych programów. My uznajemy Program PACE za wzorzec - ze względu na miejsce w nim osoby niepełnosprawne.

Mieliśmy szczęście, że trafiliśmy na uniwersytet, który chciał współpracować. Tu, w Warszawie jest w tej chwili podobna sytuacja, jest szkoła wyższa, która przejawia wolę współpracy.

PYTANIA I ODPOWIEDZI

W jakim wieku są osoby, które trafiają do programu PACE?

Większość po ukończeniu szkoły średniej (high school³), czyli są w wieku między 18 a 21 lat, ale często są to osoby nieco starsze, ponieważ podejmowały już wcześniej próby jakiegos kształcenia, próby nieudane.

Jakie są kryteria, według których kwalifikuje się osoby do Programu?

Cały proces ustalania czy dana osoba kwalifikuje się do udziału w Programie PACE trwa około roku i rozpoczyna się przeprowadzeniem kompleksowych testów psychologicznych. Osoba musi zakończyć edukację na poziomie ponadpodstawowym i musi być stabilna emocjonalnie, ponieważ studenci PACE muszą być odporni na stres i jednocześnie muszą być w stanie dokonywać wyborów. Wobec osób z problemami psychicznymi, niestabilnych emocjonalnie ten program nie zadziałałby; dla nich prawdopodobnie lepsze są programy bardziej ustrukturyzowane. Kolejnym etapem procesu kwalifikacji jest rozmowa, w której uczestniczy przyszły student i jego rodzice. Rozmowa jest skierowana na osobę i zawiera także część praktyczną – pokazywanie otoczenia, w którym ma przebywać student, uczelni, kampusu.

Co roku przyjmowana jest grupa 25. do 30. osób i ważne jest, by elementy tej grupy „pasowały” do siebie. Ten wybór jest niezwykle trudną sprawą, ale – jeszcze 10 lat temu powiedziałabym stanowczo *nie* osobie z autyzmem, a w tej chwili mamy takie osoby i one są bardzo dobrymi studentami. Takie rzeczy też się zmieniają, a my zmieniamy nasze podejście, adaptując je do zmian społecznych.

Pięć lat temu stworzyliśmy inny program o nazwie PASSAGES⁴, skierowany do młodszych osób, które w przyszłości chcą uczestniczyć w PACE lub tych, którzy się nie zakwalifikowali do niego za pierwszym razem (np. z powodu niestabilności emocjonalnej). Pracujemy w nim z mniejszymi grupami, 10-osobowymi. Stanowi on etap przygotowawczy, ale w odróżnieniu od PACE, który przyjmuje osoby z całych Stanów Zjednoczonych, a nawet z zagranicy, PASSAGES działa na poziomie lokalnym i jest w całości finansowany przez państwo.

³ High School – w różnych stanach i różnych systemach nauka w niej trwa od 4 do 7 lat, kończy się na poziomie XII klasy. (Po obowiązkowym nauczaniu przedszkolnym - kindergarten, dzieci rozpoczynają naukę w szkole podstawowej - Elementary School w wieku 6-7 lat.)

⁴ passage (ang.) - przejście, przejazd, pasaż. Również gra słów: pass – zaliczyć, przejść, age – wiek.

Z jakich funduszy finansowany jest PACE?

Tak, jak studenci PACE nie pasują do państwowego systemu edukacji, tak Program PACE nie pasuje do państwowych finansów. Generalnie nie jest finansowany przez państwo (może być ta część, która dotyczy szkoleń zawodowych). Jest finansowany ze środków prywatnych np. zamożnych sponsorów. Studenci płacą za naukę, tak jak wszyscy inni studenci w Stanach Zjednoczonych. Te środki czasami pochodzą od przyjaciół rodziny, czasami rodzina oszczędza specjalnie w celu zapewnienia dziecku edukacji tak, jak oszczędza by wysłać na studia inne dzieci. A edukacja wyższa w USA jest bardzo kosztowna.

Obecnie w Kongresie Stanów Zjednoczonych pracuje się nad poprawkami do ustawy o szkolnictwie i są takie propozycje, żeby uwzględnić finansowanie takich osób, jak biorące udział w programie PACE. Mamy nadzieję, że uda się osiągnąć w tym zakresie sukces. W USA organizacje rodziców mają dość duże możliwości wpływania na Kongres, lobbowania i w tym można upatrywać nadzieję na zmianę sytuacji.

Jaki jest zasięg Programu PACE – w USA i ewentualnie w innych krajach na świecie?

To jest program o bardzo małym zasięgu. Agencje rządowe nie są przygotowane do zajmowania się osobą niepełnosprawną jako całością. Podobne programy są w Izraelu, Wielkiej Brytanii, Korea Południowa myśli nad wprowadzeniem takiego programu, ale skala jest nadal niewielka.

Czy w czasie uczestnictwa w Programie PACE osobę niepełnosprawną wspiera jedna osoba, jest jej asystentem, czy to są różni ludzie – od pracy, od nauki czynności życia codziennego itd.?

Zasada jest taka: koordynatorzy stanowią zespół i w ramach zespołu każdy ma jakąś specjalizację, jedna osoba zajmuje się sprawami życia towarzyskiego, inna - szkolenia zawodowego itd.. Każda osoba niepełnosprawna ma wsparcie ze strony zespołu koordynatorów, nie ma jednej osoby, która ciągle „podąża” za studentem i mu asystuje. Grupa studentów programu PACE liczy 50 osób, do tego jeszcze studenci PASSAGES i Programu Przejścia (po zakończeniu PACE) - czyli ok.100, a pracuje z nimi dwadzieścia kilkoro koordynatorów, z czego jedenastu na pełny etat. Wszystko polega na odpowiednim uzgodnieniu harmonogramu pracy; jedna osoba na przykład zabiera grupkę na mecz bejsbola, inna służy pomocą, gdy powstaje problem w środku nocy i też trzeba być dostępnym. Działa system telefonów: jeżeli coś się dzieje, wszyscy wiedzą gdzie dzwonić, żeby zaradzić problemowi. Trener pracy nie przebywa z osobą cały czas w miejscu pracy, to czasem są 2 godziny tygodniowo i to jest często wystarczające. Dzięki temu jeden trener jest w stanie zająć się kilkoma osobami. Trener wycofuje się w miarę wzrostu kompetencji, a także personel firmy jest zaznajomiony z wszelkimi możliwościami kontaktu. Personel, widząc że uczestnik bardzo chce uczestniczyć w praktykach, bardziej się angażuje i jest w stanie efektywnie pomóc; rozumieją problem.

To wszystko się równoważy; jeżeli w jednym tygodniu są osoby, które wymagają większego wsparcia, są także tacy, którzy sobie świetnie radzą.

Pewien student rozstał się z dziewczyną i nie był w stanie pracować. Trener pracy skontaktował się z koordynatorem – doradcą w takich sprawach i udzielono mu pomocy. Jest wiele takich historii: student z autyzmem bardzo bał się burzy i wyczuwał tę burzę 2 dni przed jej nadejściem. W miejscu pracy oznajmiał: *nie mogę pracować, bo będzie burza*. Wtedy potrzebny jest spory wysiłek ze strony personelu, trenera pracy i terapeuty, żeby taką sytuację opanować. W tym konkretnym przypadku zasugerowano słuchanie muzyki z i-poda (przez słuchawki), co będzie kierowało myśli w innym kierunku niż nadchodząca burza. Takie przypadki zdarzają się nierzadko i wtedy wzywany jest przez trenera pracy koordynator lub nawet dyrektor programu.

Czy są jakieś uśrednione normy, określające liczbę trenerów pracy w stosunku do liczby uczestników praktyk?

Średnio przyjmujemy 2 godziny tygodniowo, ale mamy z tym problem: nigdy nie ma wystarczającej liczby ludzi i nigdy nie ma wystarczającej liczby godzin, które można poświęcić danej osobie. Plusem rozwiązań systemowych Programu PACE jest to, że szkolenie osoby niepełnosprawnej jest podzielone na kilka osób i trener pracy nie musi uczyć wszystkiego od początku.

Część z tych rzeczy została już wcześniej nauczona przez nauczyciela, czy koordynatora odpowiedzialnego za naukę umiejętności społecznych, towarzyskich. Jeśli okazuje się, że jest czynność lub czynności, które są potrzebne kilku osobom, można zorganizować ich naukę dla całej grupy – to generuje mniejsze koszty.

Co dzieje się, gdy pracodawca zatrudniający już niepełnosprawnego pracownika chce go awansować lub zmienić mu zakres obowiązków?

Pracodawca może zadzwonić do trenera pracy, albo sama osoba niepełnosprawna dzwoni, jeśli uzna, że jest jej potrzebna pomoc lub prosi o pomoc współpracowników.

Nie było w ogóle mowy o rehabilitacji medycznej, leczniczej. Czy uczestnicy Programu są rehabilitowani?

Jednym z zarzutów stawianych naszemu Programowi jest to, że nie dostarczamy rehabilitacji. Ale niejednokrotnie ci ludzie przez 20 lat byli rehabilitowani, a teraz – czas już na dorosłe życie!

Oczywiście studenci nie są zupełnie pozbawieni rehabilitacji. Załatwiamy to w ramach partnerstw. Mamy np. świetną współpracę z North-Western University, który ma wspianą Klinikę Zaburzeń Mowy, traktuje nas ulgowo, nalicza minimalne opłaty za swoje usługi i dzięki temu możemy kierować tam na terapię tych studentów, którzy wymagają takiej pomocy.

Czy każda osoba otrzymuje jakieś świadectwo, certyfikat ukończenia nauki i czy jest to honorowane przez instytucje nie współpracujące z Programem?

Absolwenci dostają świadectwa i są one honorowane tak, jak każde inne świadectwo szkoły publicznej. Ponadto, każdy absolwent może dostać dokument zawierający szczegółowy program zajęć, które odbył w czasie studiów i to jest respektowane i uznawane przez pracodawców.

Czy wiecie Państwo co robią osoby po zakończeniu programu?

Ok. 70% absolwentów PACE trafia do innego, 3-letniego Programu Przejścia do dorosłego życia. Wynajmują mieszkania, kontynuują albo podejmują pracę zawodową. Czasami wracają do domów rodzinnych, ale z nowym myśleniem o sobie - nie traktują tego już jako czegoś na stałe, postrzegają siebie jako gości w domu rodzinnym.

Na 15. rocznicę utworzenia PACE były przeprowadzone dość szczegółowe badania na temat tego, co robią osoby, które uczestniczyły w Programie. Wyniki okazały się bardzo pozytywne: 82 % było zatrudnionych (jest to duże osiągnięcie, szczególnie w odniesieniu do danych ogólnych, które mówią, że w USA 65% osób niepełnosprawnych jest bezrobotnych). W badaniach pytano też m.in. o sposób spędzania wolnego czasu: wielu z nich wyjeżdża na urlopy, wakacje, korzysta z życia towarzyskiego.

Wyniki badania pokazały, że im osoby starsze, im dawniej ukończyły Program PACE, tym więcej z nich jest samodzielnych, więcej pracuje, a więc – rozwijają się!

Tłumaczył: Tomasz Korybski, opracowała: Barbara Ewa Abramowska

JAK PRZYGOTOWAĆ KONGRES?

- wywiad z Dorotą Nawrocką, self-adwokatem i Dorotą Tłoczkowską, osobą wspierającą, po Międzynarodowym Kongresie Inclusion International w Acapulco, 7–10 listopada 2006

Od czego zaczął się udział Pań w Kongresie?

Dorota Nawrocka: W poniedziałek wyleciałyśmy z Warszawy; leciałyśmy trzema samolotami: jeden był do Amsterdamu, tam wsiadłyśmy w drugi samolot i doleciałyśmy do Meksyku i tam był jeszcze trzeci samolot.

Dokąd?

DN: Do Acapulco. Bo nie ma bezpośredniego samolotu z Warszawy do Acapulco.

Czyli - z miasta Meksyk, stolicy państwa Meksyk, poleciałyście jeszcze do Acapulco. Co się tam odbywało?

Dorota Tłoczkowska: Kongres Inclusion International, który odbywa się co 4 lata. W tym roku nosił tytuł „Budowanie włączającej przyszłości: Wyzwanie dla globalizacji”.

Co tam robiłyście, jakie miałyście zadania?

DN: Słuchać, oglądać i uczyć się jak zrobić konferencję self-adwokatów 10-12 maja 2007 roku w Polsce.

Czy ta konferencja będzie tylko dla self-adwokatów?

DN: Nie, nie tylko, ale będzie dla 300. osób, a nie dla 1400.

Na kongresie w Meksyku było 1400 uczestników?

DT: Tak, pochodzili z 75. krajów. Nasz wyjazd opłaciło Inclusion Europe i pojechaliśmy tam, żeby przyjrzeć się dużej konferencji, zorientować się jak zorganizować majowy kongres w Warszawie, żeby był na każdym poziomie dostępny dla osób niepełnosprawnych. Czyli – Dorota musiała patrzeć co jest dobre, co jest złe, co jest zrozumiałe...

DN: ... żeby inne osoby niepełnosprawne mogły się wypowiedzieć.

W takim razie Pani Doroto – co było złe?

DN: Na początku nie można było zrozumieć pytań, za szybko mówili. Wszystkie osoby, które wychodziły na środek mówiły za szybko i trzeba było podnosić żółtą kartkę albo czerwoną, żeby zwolnili, żeby można było wyjaśnić.

A jakich słów używano?

DN: Bardzo trudnych.

DT: Beneficjent, duże instytucje...

DN: Instytucje to bardzo trudne słowo.

DT: Język był profesjonalny.

Czy uczestnicy często używali kolorowych kartek?

DN: Raczej nie.

DT: Nie wiedzieli, jak to robić. Organizatorzy założyli, że każdy wie do czego one służą i jak ich używać – a to nie było prawdą.

Jak były zorganizowane zajęcia?

DT: Rano zajęcia były na dużej sali, dla wszystkich uczestników, a po lunchu – w małych grupach. Tych grup było 9 lub 10, różnych grup tematycznych. Nie trzeba było się zapisywać, nie było żadnej kontroli, jeżeli ktoś nie chciał iść, to nigdzie nie siedł. To była dobra wola, chęć tych, którzy przyjechali po to, żeby się czegoś dowiedzieć.

Uważam, że zbyt mało zajęć było tak przygotowanych, żeby były dostępne dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, a tych osób było na Kongresie dużo.

Dużo, to znaczy – ile?

DT: Myślę, że jedna piąta, może nawet jedna czwarta. Duże grupy osób niepełnosprawnych z Meksyku i z Panamy. Pozostali – w połowie rodzice, w połowie profesjonalści. Dużo profesjonalistów z Meksyku. Z Japonii było 100 osób, bardzo duża grupa. Cała konferencja tłumaczona była symultanicznie na 4 języki: hiszpański, angielski, francuski, japoński.

Co działo się na Kongresie?

DT: Przede wszystkim było bardzo uroczyste otwarcie, z udziałem dwóch prezydentów państw: gospodarzy, Meksyku i był prezydent Panamy z małżonką, którzy są rodzicami

osoby niepełnosprawnej i długoletnimi członkami Inclusion International (podobno w Panamie mają dobry system wspierania osób niepełnosprawnych). Wśród self-adwokatów była dziewczyna z Panamy, Heidi, która rzeczywiście umiała przemawiać, miała taką umiejętność bycia liderem. Umiała zrobić dobre przemówienie, takie naprawdę z mocą.

Obydwaj prezydenci mieli wystąpienia, prezydent Meksyku przemawiał również na zakończeniu Kongresu. Drugi dzień rozpoczynało wystąpienie żony prezydenta Panamy, która mówiła o ubóstwie i niepełnosprawności. Ukazał się międzynarodowy raport² na ten temat, z którego wynika, że najgorzej sytuacja wygląda w Afryce.

Jakie tematy były poruszane na Kongresie?

DT: Cały Kongres obracał się wokół dwóch problemów: deinstytucjonalizacji – żeby likwidować duże placówki pomocy społecznej oraz etyki (bardzo dobre wystąpienie miał na ten temat prezydent Lebenshilfe z Niemiec).

Dlatego w głównym przesłaniu Kongresu było hasło przeciwstawiania się globalizacji, żeby podkreślać unikatowość, indywidualność każdego człowieka.

To, co jest ważne – przy każdym wystąpieniu, w prezydium była osoba niepełnosprawna, która też zabierała głos. Czyli – najpierw na określony temat mówili profesory, doktorzy, prezesi, a później osoba niepełnosprawna przedstawiała przykład swojego życia, który dotyczył tematu. Jak była omawiana edukacja, to osoba niepełnosprawna mówiła jak chodziła do szkoły, jak



Od lewej: DOROTA TŁOCZKOWSKA, INGRID KOERNER - PREZYDENT INCLUSION EUROPE, DOROTA NAWROCKA

później nie chodziła, co w konsekwencji działo się w jej życiu. Jak tematem była etyka, to Heidi z Panamy mówiła, że ona jest unikalna, każdy jest unikalny i trzeba to szanować, że ludzie nie są tacy sami. Ona chce, żeby osoby niepełnosprawne mogły normalnie żyć, mogły się rodzić. Jednym z wątków rozważań etycznych był temat nie wykorzystywania badań prenatalnych do zabijania, usuwania ciąży, kiedy wiadomo już, że urodzi się dziecko niepełnosprawne.

DN: Słyszałam jak na konferencji jedna kobieta mówiła, że ona ma dwoje dzieci niepełnosprawnych. Jej mąż nie mógł się pogodzić z tym, że mają chore dzieci i od nich odszedł.

A łatwiej było, gdy zajęcia były dla wszystkich czy w małych grupach?

DN: W małych grupach.

DT: Dorota, pamiętasz jak mówił chłopak z Londynu, który pokazywał książki składające się z samych rysunków. Były takie zajęcia na temat metod wspierania.

DN: Tak, pamiętam. Mówił jasno, powoli, można było zrozumieć.

DT: Książki przedstawiał chłopak, którego mama jest profesorem psychiatrii i to właśnie ona je opracowała. Mają strony z samymi obrazkami, a na końcu książki do każdego rysunku jest jedno zdanie; ono nie występuje razem z rysunkiem.

Czyli - zdania przeznaczone są dla osób wspierających, żeby pomogły osobom niepełnosprawnym odczytać przekaz?

DT: Tak.

O czym była ta książka?

DN: To było o tym, co zrobić, kiedy ktoś z rodziny umiera.

DT: Dorota, a pamiętasz prezentację Miki i Yuko na dużej sali? O czym mówili?

DN: To było o gazecie dla osób niepełnosprawnych w Japonii.

DT: Ich gazecie, jest przeznaczona dla nich i przez nich robiona. Wychodzi raz na 3 miesiące, porusza bardzo różne tematy. Zajmuje się nią duży zespół redakcyjny – osoby niepełnosprawne oraz profesjonalni dziennikarze i redaktorzy. Z tego, co pamiętam ukazują się w nakładzie 5,5 tysiąca egzemplarzy.

W jakich jeszcze zajęciach brałyście udział?

DN: Ja mówiłam, że chcę mieszkać sama, bez rodziców.

Jaki temat był wtedy omawiany?

DN: „Co chcecie zmienić w swoim życiu”.

A co uczestnicy z innych krajów chcieli zmienić?

DT: Japończycy niczego nie chcieli zmieniać.

DN: Nikt oprócz mnie nic nie chciał zmieniać.

A co robią tamte osoby, pracują?

DT: Wszyscy self-advokaci, którzy tam byli pracują. Żeby przyjechać na konferencję musieli wziąć urlop – tak, jak Dorota. Kto był jeszcze w tej grupie? Maja ze Szwecji...

DN: Ona też nie chciała nic zmieniać. Była też Rita.

DT: Wszyscy byli zadowoleni z życia. To był warsztat dla self-advokatów. W tej grupie było dużo Japończyków, jedna osoba z Norwegii, jedna ze Szwecji plus osoby wspierające i my, i faktycznie poza Dorotą nikt nie chciał niczego zmieniać w swoim życiu.

A może troszkę informacji o dodatkowych sprawach: smakowała paniom kuchnia meksykańska podczas kongresowych posiłków?

DT: To nie była typowa kuchnia meksykańska, raczej - międzynarodowa.

DN: Ale mnie smakowało, bardzo, takiego jedzenia jeszcze nie jadłam.

A co Pani najbardziej smakowało?

DN: Owoce! Był też ryż z orzechami i rodzynkami.

A miałyście czas i okazję zobaczyć miasto czy też piękne plaże Acapulco?

DT: Zwiedziłyśmy miasto, byliśmy przy skale³...

DN: ... ze skały skakali do wody, bo chcieli się dowiedzieć, że są mężczyznami, a nie chłopcami. Na początku się denerwowałam, że im się coś stanie, że sobie rękę złamią czy nogę. A im się nic nie stało, tylko oklaski dostali od wszystkich.

DT: Spotkałyśmy tam polską wycieczkę. Śmiałyśmy się, że cały świat mówi po polsku, bo przed wyjazdem zaproszono nas do kawiarni, a tam obsługiwała nas kelnerka, Azjatka, która spytała skąd jesteśmy i powiedziała: *ja mówię po polsku, kiedy byłam dzieckiem, mieszkałam w Polsce przez 6 lat*...

DN: Rano wstawaliśmy wcześniej i przed śniadaniem szliśmy na basen albo na plażę, bo później była już konferencja, aż do obiadu. Była przerwa obiadowa, a potem – znowu konferencja.

DT: Wieczorem jeszcze kolacja, jakieś imprezy.

Czy były jakieś występy artystyczne?

DN: Były. Jeden chłopak tańczył z dziewczyną, która siedziała na wózku. A na zakończenie była Mexicana.

DT: Granda Fiesta Mexicana – duża impreza, fantastycznie poprowadzona dla tak dużej grupy: stoliki na 10-12 osób...

DN: ... zaczynała się w nocy o 21.

DT: Zabawę prowadził zespół muzyczny i rzeczywiście to była zabawa ludzi razem.

Rozdawano baloniki, wstążki, czapeczki...

DN: ... fujarki.

DT: Uczyli nas wszystkich jednego tańca. To nie była dyskoteka – włączona muzyka i każdy robi co chce, tylko przygotowana i poprowadzona zabawa dla wszystkich. Miałyśmy fajne towarzystwo, poznałyśmy dużo ludzi. Na przykład mówiącą po polsku Karinę, która jest Argentynką pochodzenia polskiego, a pracuje w Meksyku, w fundacji z osobami niepełnosprawnymi. W Meksyku system wsparcia dla osób niepełnosprawnych jest bardzo słabo zorganizowany, właściwie – nie ma systemu. W ogóle opieka zdrowotna i system ubezpieczeń społecznych są podobno fatalne. Jedynie fundacje i stowarzyszenia zajmują się osobami niepełnosprawnymi.

Podsumowując, co trzeba zrobić przed majowym Kongresem Inclusion Europe w Warszawie?

DN: Trzeba przygotować wszystkie osoby niepełnosprawne, które będą brały w nim udział i będą się wypowiadały.

To znaczy, trzeba nauczyć osoby niepełnosprawne jak używać systemu kartek czerwona-żółta-zielona?

DT: Trzeba przygotować wszystkich. Przede wszystkim tych, którzy będą mówić, bo oni nie wiedzą jak na te kartki reagować. W Meksyku byli tacy prelegenci, którzy mówili i nie bardzo interesowali się tym, jak słuchacze to odbierają.

DN: I trzeba iść do pani poseł, żeby inni self-advokaci mogli przyjechać na konferencję.

W czym ma pomóc pani poseł?

DT: Udział w kongresie jest odpłatny. Za uczestników zagranicznych zapłaci Inclusion Europe lub ich macierzyste organizacje. Nasi, polscy self-advokaci będą musieli opłacić składkę „za udział”. Ponieważ pani poseł Nowak obiecała we wrześniu, na spotkaniu w Sejmie pomoc, chcemy prosić o znalezienie sponsora lub ogólniej - źródła sfinansowania ich pobytu.

Dziękuję za rozmowę.

Barbara Ewa Abramowska

1 O systemie kartek czerwona-żółta-zielona pisaliśmy w „Społeczeństwo dla Wszystkich” Nr 2/2006 w artykule pt. „Ucząc się przez całe życie”.

2 Raport Inclusion International, po badaniach w ponad 80. krajach: „Hear Our Voices: People with an Intellectual Disability and their Families Speak Out on Poverty and Exclusion” – „Usłyszcie nasze głosy: Ludzie z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny mówią o biedzie i wykluczeniu”.

3 Słynne wzgórze La Quebrada, z którego skał skaczą do morza clavadistas – nurkowie.



WIZYTA U LEKARZA

Zima to czas przeziębień i chorób, ale nie tylko zimą chorujemy. Jeśli odczuwasz jakiegokolwiek dolegliwości, takie jak: osłabienie, bóle pleców, gorączka, bóle brzucha, głowy - to znak, że trzeba iść do lekarza. Najpierw powinieneś iść do przychodni lub zadzwonić, aby zarejestrować się do swojego lekarza rodzinnego.

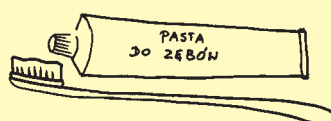
W niektórych przychodniach na wizytę można zarejestrować się tylko w tym dniu, w którym chcemy przyjść do lekarza. Trzeba wtedy wstać bardzo wcześnie i zazwyczaj stać w długiej kolejce do rejestracji.

W niektórych przychodniach ma się przydzielony swój numer pacjenta. Trzeba go zapamiętać lub zapisać sobie i powiedzieć podczas rejestrowania się.

Przed wizytą u lekarza nie zapomnij o następujących czynnościach:



Weź prysznic



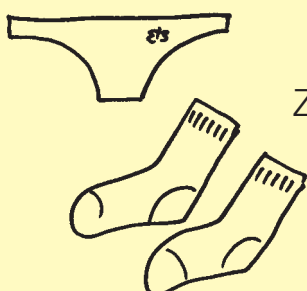
Umyj zęby



Ogól się



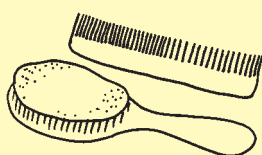
Użyj dezodorantu



Założ czystą bieliznę



Założ czyste ubranie



Uczesz się i dopiero wtedy idź do przychodni.



Do lekarza trzeba zabrać ze sobą różne dokumenty.

Najlepiej wziąć:

- aktualną książeczkę ubezpieczeniową
- książeczkę RUM
- kartę wypisową ze szpitala, jeżeli ostatnio tam się leczyleś
- odcinek renty
- swój PESEL (numer identyfikacyjny, który znajduje się w dowodzie osobistym)

a jeśli pracujesz:

- NIP (numer identyfikacji podatkowej) pracodawcy i swój.

Najlepiej jest być w przychodni przed czasem i poczekać. Gdy przyjdzie twoja kolej, wejdź do gabinetu i powiedz „dzień dobry”. Lekarz zapyta cię o nazwisko, weźmie twoją kartę i poprosi cię, abys opowiedział, co ci dolega.

Pamiętaj, aby wymienić wszystkie objawy.

Jeśli boisz się, że zapomnisz – zapisz je wcześniej na kartce.

Lekarz poprosi cię, abys ściągnął koszulę, osłucha cię, zajrzy do gardła, może też zmierzyć ci ciśnienie.

Kiedy będzie już wiedział, jaka jest przyczyna twego złego samopoczucia – czyli postawi już **diagnozę lekarską**, na pewno wypisze ci receptę na lekarstwa. Lekarstwa wykup jak najszybciej, ponieważ **recepta na leki zwykle jest ważna przez 30 dni, a recepta na antybiotyki jest ważna tylko 7 dni**. Kiedy zużyjesz wszystkie zapisane leki, umów się na wizytę kontrolną do twego lekarza.

Jeśli lekarz nie będzie wiedział, dlaczego źle się czujesz może napisać **skierowanie** na dodatkowe badania:



1. Na analizę krwi.

Pamiętaj, że przed pobraniem krwi nie można nic jeść.

Wyniki zazwyczaj są już na następny dzień.

Jeśli masz skierowanie od lekarza

rodzinnego - badanie krwi jest bezpłatne.



2. Na analizę moczu.

Pamiętaj, że mocz do analizy oddajemy w specjalnych pojemnikach, które trzeba wcześniej kupić w aptece.

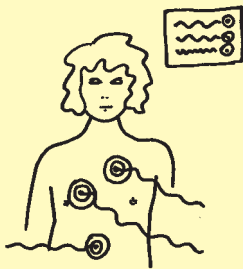
Musi to być pierwszy mocz, oddany rano, zaraz po wstaniu.



3. Na prześwietlenie klatki piersiowej.



4. Na inne badania:



na przykład, w skrócie EKG – badanie serca

lub USG – badanie różnych narządów wewnętrznych na przykład wątroby czy jamy brzusznej.

5. Do lekarza specjalisty.

Lekarz specjalista - to lekarz, który zajmuje się chorobami konkretnych części ciała lub grupą chorób.

Zadaniem specjalisty jest zbadać bardzo dokładnie przyczynę twego złego samopoczucia. Aby zasięgnąć jego porady trzeba dostać skierowanie od lekarza rodzinnego lub lekarza podstawowej opieki zdrowotnej. Jest wielu lekarzy specjalistów, w zależności od chorób.

Na przykład: Specjalista chorób oczu to okulista



Specjalista chorób uszu, nosa i gardła to laryngolog



Specjalista chorób zębów to dentysta
(inna nazwa to stomatolog)

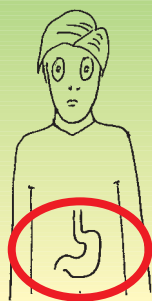


Specjalista chorób serca to kardiolog

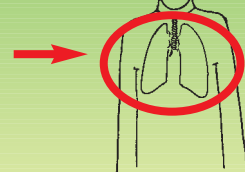


Specjalista chorób kości, stawów to ortopeda

Specjalista chorób nowotworowych to onkolog



Specjalista chorób płuc to pulmonolog



Specjalista chorób przewodu pokarmowego to gastrolog



Specjalista chorób skóry to dermatolog



Specjalista chorób kobiecych to ginekolog

Specjalista od zdrowia psychicznego to psychiatra



Są wyjątki, kiedy nie potrzebujemy od lekarza rodzinnego skierowania do specjalisty. Jest tak, kiedy chcemy pójść do: stomatologa, ginekologa, dermatologa, onkologa lub psychiatry. Do lekarza specjalisty należy się zarejestrować w przychodni specjalistycznej – często na wizytę czeka się dłużej niż do lekarza rodzinnego.

Czy pamiętasz, że najpierw trzeba się zapisać do lekarza rodzinnego?

Czy pamiętasz co wziąć ze sobą do lekarza?

Czy wiesz co powinieneś zrobić przed wizytą u lekarza?

Czy wiesz do jakiego specjalisty można pójść bez skierowania?

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



Opracowali uczestnicy WTZ w Kędzierzynie-Koźlu
Agata Bednarczyk, Patryk Ostrowski
oraz psycholog: Maja Janaszek
rysunki: Joanna Nodzykowska-Szarkowska

Szanowni Państwo!

Chcę podzielić się moim szczęściem,
a właściwie szczęściem mojego syna.

Syn Mariusz jest osobą niepełnosprawną intelektualnie,
od ponad 11. lat był uczestnikiem WTZ „Arka” w Głogowie.
Bardzo chętnie uczestniczył w zajęciach terapii, nauczył
się szycia, lepił z gliny różne dzbanki, był uzdolniony
w tkactwie, malowaniu na szkle, na jedwabiu.

Chętnie robił prace w różnych pracowniach. Miał kolegów,
jeździł z nimi na wycieczki, lubił kadrę. Było mu dobrze.

Sądziłam, że to jest jego miejsce na ziemi, że już nic lepszego w życiu go nie spotka.

Mylłam się, on marzył o pracy - jak jego bracia. Wytypowano go do aktywizacji zawodowej
i przebył odpowiednie praktyki.

Od półtora miesiąca dzięki Centrum DZWONI pracuje, ma podpisaną umowę o pracę, na razie
na trzymiesięczny czas, określony. Radzi sobie doskonale, ma błysk w oku, uśmiech na twarzy,
nie obawia się ludzi w środowisku. Stał się bardziej samodzielny, zaczął sam robić zakupy do
domu, pracę traktuje bardzo obowiązkowo. Spotkanym znajomym i rodzinie z entuzjazmem
opowiada o swojej pracy. Widać, że jest bardziej szczęśliwy, że czuje się pełnowartościowym
człowiekiem.

To trudno wyrazić słowami jak bardzo zmieniła go praca, ile dobrego sprawiła dla niego.

Dlatego z głębi serca dziękuję wszystkim ludziom, a głównie zaangażowanym w Centrum
DZWONI, za umożliwienie pracy takim osobom, jak mój syn Mariusz.

Głogów, listopad 2006 r.

Z poważaniem i wdzięcznością
Helena Fefczak



MOJE WRAŻENIA Z WYCIECZKI 10.11.2006 r.

Po raz pierwszy byłem w Krakowie, ale chciałbym jeszcze
raz tam kiedyś pojechać. Zwiedzaliśmy Wawel, Stare Miasto
i Teatr Bagatela. Uczestników na wycieczce było 53.
Wyjechaliśmy z Tomaszowa o 4 rano, a w Krakowie byliśmy
na godzinę 10.30. Jak przyjechaliśmy do Krakowa to poszliśmy
do Teatru Bagatela w centrum Krakowa, oglądaliśmy przed-
stawienie „Tajemniczy Ogród”. Po przedstawieniu poszliśmy
do zamku na Wawelu, tam zwiedzaliśmy komnaty gdzie
kiedyś mieszkali Królowie Polski, bardzo stary i piękny jest
zamek na Wawelu. Następnie poszliśmy na obiad do baru
mlecznego, po obiedzie wyruszyliśmy na Stare Miasto
zwiedzać Starówkę i kupowaliśmy pamiątki z Krakowa.
Bardzo dobre są precle i obarzanki krakowskie. Byliśmy
u Smoka Wawelskiego, który zionął ogniem, a z Kościoła
Mariackiego słychać było hejnał. Wyruszyliśmy w powrotną
drogę do domu czyli do Tomaszowa Lubelskiego. Wracając
do domu myślałem - wszędzie dobrze, ale w domu najlepiej.

Krzysztof Wiśniewski

Jestem uczestnikiem Warsztatu
Terapii Zajęciowej w Tomaszowie Lubelskim.



AKTYWNE ŻYCIE

Chcę się z Wami podzielić garścią informacji o tym, jak radzimy sobie z naszym niepełnosprawnym synem, aby mógł aktywnie uczestniczyć w życiu rodzinnym, a my razem z nim. Mieszkamy w małej miejscowości o nazwie Zawoja położonej u stóp Babiej Góry.



ŁUKASZ JAGOSZ Z MAMĄ ZYTA

Syn Łukasz obecnie kończy 25 lat. Jest pogodną dorosłą osobą z porażeniem mózgowym, z głębokim upośledzeniem umysłowym, z dużymi ograniczeniami ruchowymi (nie chodzi samodzielnie), obciążony padaczką, małopłytkowością, pogłębiającą się skoliozą oraz bardzo poważnymi problemami wątrobowymi. Od samego początku jego życia był i jest ciągle rehabilitowany. My, rodzice jesteśmy ludźmi aktywnymi, lubimy podróżować, ale nie chcieliśmy tego robić z wyłączeniem naszego syna, dlatego od najmłodszych lat Łukasz uczestniczy w różnego rodzaju podróżach turystycznych krajowych i zagranicznych, wycieczkach autokarowych, górskich, rowerowych.

Gdy był mały - problem był mniejszy, łatwiej można było temu zaradzić, nosiliśmy go w nosidełku na plecach, woziliśmy w koszyku

na rowerze, później - w specjalnie przygotowanym siedzisku na bagażniku roweru, używaliśmy składanego wózka typu „laska”. Wędrował z nami po górach i dolinach. Mój mąż Stanisław jest miłośnikiem gór i zapalonym turystą. Nigdy nie zapomnę wycieczki na Babią Górę, gdy Łukasz miał 5 lat, niesiony w nosidełku - był zachwycony (nam nie było łatwo). Później, gdy był większy, miał ok. 10 lat zdobyliśmy wspólnie Markowe Szczawiny, ale to już była wyprawa rowerowa, było znacznie trudniej - i udało się.



AGNIESZKA CZARNY

Mysząc przez cały czas o Łukaszu, nie poddając się, poszukiwaliśmy przez kilka ładnych lat sprzętu rowerowego, który byłby zarówno rowerem jak i wózkiem. Podejmowaliśmy próby współpracy z różnymi osobami zajmującymi się produkcją sprzętu rehabili-

tacyjnego, podglądaliśmy różnego rodzaju „riksze rowerowe”, ale to nie było to. Wreszcie w 2005 roku udało nam się w firmie Draisin w Katowicach, wypróbować trzykołowy rehabilitacyjny wózek inwalidzki z napędem elektrycznym. Okazało się, że to jest właśnie to, o co nam chodziło: komfort jazdy - dla naszego syna, ale przede wszystkim - komfort dla nas, rodziców, którym z upływem czasu nie przybywa sił.

Sprzęt ten umożliwił nam i synowi aktywne spędzenie urlopu, między innymi niezapomniane długie i przyjemne wycieczki rowerowe po Helu, jak również zwiedzanie Krakowa, przełomu Dunajca i innych uroczych okolic. Obecnie dużo łatwiej organizujemy sobie wolny czas i nie tylko.



DARIUSZ MYSZA UCZY SIĘ JAZDY NA TANDEMIE POD OKIEM STANISŁAWA JAGOSZA



Cieszymy się wraz z naszym synem, że możemy razem pojechać na zakupy do sklepu, do przyjaciół, na boisko sportowe i nadal nasze życie jest aktywne, a spotykani po drodze ludzie poznają osobę niepełnosprawną i przestają się bać tego, co nieznanne.

Zachęcam wszystkich rodziców, którzy są aktywni i chcą, aby ich dzieci niepełnosprawne też uczestniczyły w tej aktywności, do skorzystania i zapoznania się z ofertą producenta rowerów. Oferowane przez nich pojazdy przeznaczone są dla dzieci, młodzieży, osób dorosłych i seniorów.



W naszym Kole zorganizowaliśmy w maju pokaz tych pojazdów podczas imprezy integracyjno-kulturalno-artystycznej „ZAWOJA PEŁNA NIESPODZIANEK 2006”, gdzie było duże zainteresowanie tym sprzętem. Każdy rower może być dostosowany do wieku, wzrostu, indywidualnych wad narządu ruchu. Chora osoba może pozwolić sobie na jazdę samodzielną lub z opiekunem. Niektóre modele wyposażone są w silniczki elektryczne, który wspomaga jazdę w trudnym terenie. Warto wiedzieć, że zakup może być refundowany z Narodowego Funduszu Zdrowia lub PFRON-u indywidualnie. Sprzęt zapewnia komfort jazdy, uzupełnia proces rehabilitacji, stymuluje układ krążeniowo-oddechowy, mobilność użytkownika, a także – wzbogaca życie rodzinne.

Zyta Jagosz
Kolo PSOUU w Zawoi

Od redakcji:

A gdyby jakaś placówka, np. OREW, ŚDS lub WTZ zakupiły kilka tandemów, co umożliwiłoby utworzenia drużyny turystycznej?

KRAJOWE SIECI TEMATYCZNE

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL realizuje projekt „PEŁNIA ŻYCIA – wsparcie rodziców dzieci niepełnosprawnych”¹. Projekt ten jest realizowany w ramach Tematu G: „Godzenie życia rodzinnego i zawodowego oraz ponowna integracja kobiet i mężczyzn, którzy opuścili rynek pracy, poprzez wdrażanie bardziej elastycznych i efektywnych form organizacji pracy oraz działań towarzyszących”.

Bardzo istotną rolę w funkcjonowaniu Partnerstwa na rzecz Rozwoju, a w szczególności w fakcie przejścia do Działania 3 odgrywa *mainstreaming* rezultatów poszczególnych partnerstw. W celu stworzenia jednolitej strategii włączania do głównego nurtu polityki, zostały stworzone Krajowe Sieci Tematyczne (KST) dla każdego z Tematów realizowanych w ramach programu operacyjnego – Program Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL dla Polski 2004-2006:

- Temat A „Ułatwienie wchodzenia i powrotu na rynek pracy osobom mającym trudności z integracją lub reintegracją na rynku pracy, celem promowania rynku pracy otwartego dla wszystkich”;
- Temat D „Wzmocnienie krajowej gospodarki społecznej (trzeciego sektora), a w szczególności usług na rzecz społeczności lokalnych oraz poprawa jakości miejsc pracy”;
- Temat F „Wspieranie zdolności przystosowawczych przedsiębiorstw i pracowników do zmian strukturalnych w gospodarce oraz wykorzystania technologii informacyjnych i innych nowych technologii”;

- Temat G „Godzenie życia rodzinnego i zawodowego oraz ponowna integracja kobiet i mężczyzn, którzy opuścili rynek pracy, poprzez wdrażanie bardziej elastycznych i efektywnych form organizacji pracy oraz działań towarzyszących”
- Temat I „Pomoc w społecznej i zawodowej integracji osób ubiegających się o status uchodźcy”.

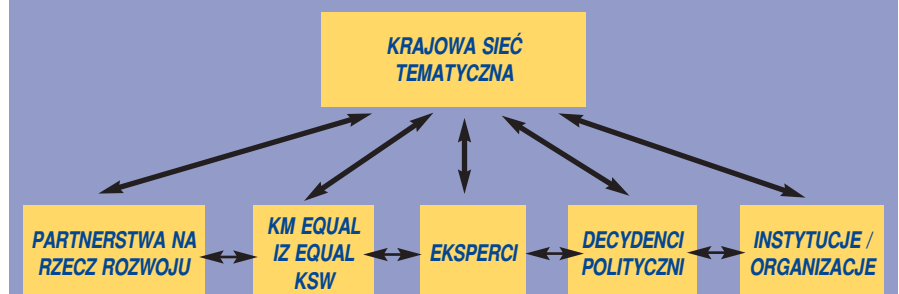
W związku z powyższym schemat funkcjonowania KST w Polsce składa się z 5. sieci tematycznych z uwzględnieniem w strukturze każdej z sieci problematyki równości płci (*ang. gender mainstreaming*) i aspektu regionalnego. Dodatkowo, w razie potrzeb powołane miały zostać w ramach KST grupy *ad hoc* do realizacji działań związanych z kwestiami horyzontalnymi Programu EQUAL – powołana została m.in. grupa *ad hoc* zajmująca się osobami niepełnosprawnymi.

Obok przedstawicieli Partnerstw na rzecz Rozwoju, w działania KST zaangażowani są przedstawiciele ministerstw i urzędów centralnych, władz samorządowych, członkowie Komitetu Monitorującego EQUAL (KM EQUAL), przedstawiciele Instytucji Zarządzającej EQUAL (IZ EQUAL) i Krajowej Struktury Wsparcia (KSW), przedstawiciele projektodawców realizujących projekty w ramach innych programów o podobnym charakterze, niezależni eksperci oraz zainteresowane instytucje lub organizacje, np. organizacje pozarządowe, partnerzy społeczni. Ekspertzy uczestniczący w pracach KST zostali powołani spośród przedstawicieli instytucji państwowych i prywatnych, jednostek naukowo-badawczych, i innych podmiotów działających w tych obszarach tematycznych.

Do podstawowych zadań KST należy:

- analiza projektów EQUAL w celu identyfikacji obszarów priorytetowych i zakresu Działania 3 dla każdego z Tematów,

Schemat: Skład Krajowych Sieci Tematycznych



Źródło: „Strategia włączania do głównego nurtu polityki rezultatów programu operacyjnego – Program Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL dla Polski 2004-2006”, str. 7.

- opracowanie i aktualizacja strategii włączania rezultatów EQUAL do głównego nurtu polityki w oparciu o cele EQUAL oraz wytyczne krajowej polityki rynku pracy i integracji społecznej dla każdego z Tematów,
- analiza testowanych rozwiązań i osiągniętych rezultatów oraz walidacja rezultatów,
- rekomendowanie projektów poszczególnych Partnerstw na rzecz Rozwoju lub grupy Partnerstw do Działania 3,
- wypracowanie formy efektywnego dialogu pomiędzy KST a osobami odpowiedzialnymi za tworzenie polityki,
- zapewnienie skutecznego procesu włączenia rezultatów do głównego nurtu polityki na różnych poziomach,
- upowszechnianie dobrych praktyk na forach dyskusyjnych całej Europy, w szczególności w ramach europejskich grup tematycznych.

Instytucją odpowiedzialną za funkcjonowanie Krajowych Sieci Tematycznych jest Sekretariat KST, którego rolę pełni Fundacja „Fundusz Współpracy”, czyli Instytucja Zarządzająca w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL.

Do zadań Sekretariatu KST należy organizacja oraz zarządzanie pracami Sieci Tematycznych na poziomie krajowym. Za całość prac Sekretariatu odpowiada Koordynator Sekretariatu KST. W celu usprawnienia funkcjonowania Sekretariatu Krajowa Struktura Wsparcia powołuje także Sekretarza KST dla każdej Sieci Tematycznej.

Do głównych zadań Sekretariatu KST należy:

- rekomendowanie składu poszczególnych KST Instytucji Zarządzającej EQUAL;
- opracowanie regulaminu i harmonogramów pracy KST;
- przygotowanie oraz dostarczenie materiałów i projektów dokumentów przeznaczonych do oceny lub zatwierdzenia przez KST;
- pozyskiwanie do prac w ramach KST ekspertów, osób odpowiedzialnych za tworzenie polityki, przedstawicieli projektodawców z innych programów oraz przedstawicieli instytucji/organizacji mogących wnieść znaczący wkład we wzmacnianie rezultatów EQUAL i włączanie ich w główny nurt polityki i praktyki;
- wspieranie KST w analizie projektów EQUAL w celu zidentyfikowania obszarów priorytetowych w ramach danego Tematu;

- wspieranie Partnerstw w tworzeniu grup działających we wspólnym obszarze tematycznym;
- wspieranie Przewodniczącego KST w koordynowaniu prac nad utworzeniem i aktualizacją strategii tematycznych;
- współpraca z Komisją Europejską oraz udział w upowszechnianiu i włączaniu rezultatów EQUAL do głównego nurtu polityki na poziomie europejskim;
- przygotowanie i obsługa posiedzeń Krajowych Sieci Tematycznych, w tym:
 - zawiadamianie Instytucji Zarządzającej o miejscu i terminie posiedzeń,
 - zawiadamianie członków KST o miejscu i terminie posiedzeń,
 - zapewnienie tłumaczenia niezbędnych materiałów i dokumentów na potrzeby KST,
 - uczestniczenie w posiedzeniach KST,
 - zlecenie wykonania dodatkowych analiz, ekspertyz niezbędnych do realizacji zadań,
 - wykonywanie innych zadań, zleconych przez KST lub Przewodniczącego KST;
- udostępnianie członkom KST informacji dotyczących rezultatów wypracowywanych przez Partnerstwa na rzecz Rozwoju (m.in. poprzez organizację wizyt członków KST w Partnerstwach, celem zidentyfikowania najlepszych praktyk, organizowanie prezentacji rezultatów prac Partnerstw podczas spotkań KST);
- uczestnictwo w promowaniu wypracowanych rezultatów, umożliwienie członkom KST udziału w wydarzeniach lokalnych, regionalnych, krajowych i europejskich celem promowania rezultatów EQUAL, w tym:
 - ustalanie zakresu informacji zamieszczanych na stronie internetowej Krajowej Struktury Wsparcia, w części dotyczącej KST,
 - prowadzenie forum internetowego KST;
 - planowanie i gromadzenie materiałów do kwartalnego biuletynu informacyjnego EQUAL.
- zapewnienie przepływu informacji pomiędzy KST i KSW oraz IZ EQUAL;
- udział w pracach Grupy Strategicznej, w tym:
 - udział w spotkaniach Grupy Strategicznej,
 - wspieranie IZ EQUAL w przygotowaniu materiałów na potrzeby Grupy Strategicznej EQUAL oraz w opracowywaniu wytycznych na podstawie zidentyfikowanych przez Grupę Strategiczną potrzeb innowacyjnych rozwiązań w zakresie polityki zatrudnienia i integracji społecznej,
- monitorowanie prac KST, w tym:
 - sporządzanie protokołów z posiedzeń KST,
 - przygotowywanie informacji z działania KST uwzględnianych w sprawozdaniach okresowych i końcowych z realizacji Tematu,

- gromadzenie i przechowywanie dokumentacji związanej z pracami KST, w szczególności protokołów z posiedzeń oraz dokumentacji związanej z walidacją rezultatów.

Nadrzędnym celem działalności Krajowych Sieci Tematycznych jest stworzenie strategii tematycznych. Strategie tematyczne będą służyły pomocą w trakcie realizacji projektów przez Partnerstwa lub grupy Partnerstw w ramach Działania 3.

Wdrażanie Strategii Tematycznych ma przynieść rezultaty na trzech poziomach:

- umożliwienie kontaktu pomiędzy Partnerstwami na rzecz Rozwoju, które zajmują się podobnymi zagadnieniami,
- transfer informacji na temat dobrych praktyk do zewnętrznych aktorów EQUAL, którzy zajmują się podobnymi zagadnieniami (*mainstreaming* horyzontalny),
- powiadamianie decydentów o innowacyjnych praktykach i wywieranie wpływu na kreowanie polityk krajowych (*mainstreaming* wertykalny).

Stworzona Strategia Tematyczna KST powinna zawierać w szczególności:

1. cele Strategii, wynikające z aktualnych potrzeb innowacyjnych rozwiązań oraz obszarów priorytetowych w danym Temacie,
2. identyfikację rodzajów rezultatów, które będą przedmiotem upowszechniania i włączania do głównego nurtu polityki w ramach danego Tematu,
3. określenie grupy docelowej działań związanych z upowszechnianiem i włączaniem rezultatów do głównego nurtu polityki,
4. określenie instrumentów wykorzystywanych przy realizacji działań, z podziałem na działania w ramach *mainstreamingu* wertykalnego oraz horyzontalnego,
5. określenie harmonogramu realizacji poszczególnych działań, z uwzględnieniem harmonogramu spotkań, pracy grupy docelowej,
6. określenie podmiotów odpowiedzialnych za realizację poszczególnych działań.

Opracował **Jarosław Kamiński**
na podstawie:

„Strategia włączania do głównego nurtu polityki rezultatów programu operacyjnego - Program Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL dla Polski 2004-2006”

¹ O projekcie szerzej pisaliśmy w „Społeczeństwo dla Wszystkich” Nr 1-2 z 2005 r.

Pod koniec września 2006 roku w Evry we Francji odbyła się międzynarodowa konferencja poświęcona opiece czasowej „POMÓŻMY POMAGAJĄCYM. Nowe rozwiązania społeczne służące osobom z niepełnosprawnościami, niezależnie od ich wieku.” Udział w konferencji przedstawiciele Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym był możliwy dzięki realizowanemu od 2005 roku przez Zarząd Główny PSOUU projektowi „PEŁNIA ŻYCIA – wsparcie rodziców dzieci niepełnosprawnych” (w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL, finansowanego z Europejskiego Funduszu Społecznego).

Konferencja z założenia miała być i faktycznie była – platformą wymiany myśli, doświadczeń i zamierzeń, „aby dodać nadziei i siły tym, którzy cierpią i którzy czują się czasem samotni i opuszczeni”¹.

OPIEKA CZASOWA MOŻE ZMIENIĆ ŻYCIE

To przede wszystkim rodzina musi borykać się na co dzień z ogromnymi problemami związanymi z niepełnosprawnością, utratą autonomii spowodowanej chorobą, niepełnosprawnością czy podeszłym wiekiem osoby bliskiej. Jest to nieraz ciężar ponad siły.

Rodzina jest pierwszym miejscem opieki, co zatem czyni się, aby ją wesprzeć? Co oznacza w obecnych czasach prawo do odpoczynku dla osób pomagających?

Jaką rolę mogą spełniać placówki opieki czasowej?

Jakie nowe rozwiązania społeczne wpływają na polepszenie warunków życia osób pomagających, zarówno w zakresie tworzenia różnych form pomocy, jak i uznania jak ważną rolę te osoby odgrywają.

Wspieranie osób pomagających oznacza pomoc osobom z niepełnosprawnościami, osobom w podeszłym wieku, tracącym autonomię, dotkniętym chorobami przewlekłymi, które żyją w otoczeniu swoich bliskich. Oznacza to również pomoc społeczeństwu wobec poważnego wyzwania jakim jest rosnąca liczba osób wymagających opieki.

Zgodnie z podejściem obowiązującym w Unii Europejskiej, nadrzędnym celem, do którego powinno się dążyć jest równość praw i szans wszystkich obywateli. Aby móc osiągnąć ten cel, należy podążać czterema ścieżkami. Są to:

- regulacje prawne, dotyczące spraw dyskryminacji,
- zniesienie różnorodnych ograniczeń (dostęp do pracy, środków transportu itp.)
- aktywna postawa instytucji publicznych,
- mobilizacja wszystkich, których te problemy dotyczą.

W Brukseli co dwa lata ma powstawać raport dotyczący sytuacji osób niepełnosprawnych. Pozwoli to na stwierdzenie

wszelkich braków i niedociągnięć oraz na tworzenie rozwiązań zgodnych z rzeczywistymi potrzebami. Społeczeństwa europejskie są społeczeństwami starzejącymi się. Szczególnie ważne jest zatem podejmowanie działań wspierających osoby pomagające. Rodziny z osobą niepełnosprawną często dosięga spirala biedy i wykluczenia, którą należy przerwać wszelkimi sposobami, realizując jednocześnie prawo do szacunku i godności osób niepełnosprawnych. Trzeba zbudować „nową Europę dla osób niepełnosprawnych i dla osób im pomagających”².

Niepełnosprawność pociąga za sobą wiele koniecznych wydatków, a zasiłki (zwłaszcza w niektórych krajach Europy) są niewystarczające. Koszty wszelkich usług specjalistycznych są wysokie, dostęp do różnych form wsparcia nie odpowiada potrzebom, rodzice i rodzeństwo mają zbyt mało odpoczynku, rozrywek. Rodzina stopniowo pozostaje na marginesie społeczeństwa.

Marie-Thérèse BOISSEAU,

wiceprzewodnicząca HALDE³, była Minister do spraw Osób Niepełnosprawnych Francji:

Absolutnie nie wierzę w równość szans.

Uważam natomiast, że należy walczyć o równość praw.

Możliwość uczestniczenia osób niepełnosprawnych i osób im pomagających w edukacji, życiu zawodowym, życiu społecznym jest prawem.

Brak takiej możliwości - dyskryminacją.

Dyskryminacja rodzin zajmujących się osobami niepełnosprawnymi, dotkniętymi zwiększonymi trudnościami życia codziennego, dotyczy również obszaru pracy zawodowej - problemów w pogodzeniu życia rodzin-

nego z życiem zawodowym. Najczęściej matki sprawują opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi i jest to ciężka, nieodpłatna praca. Sytuacja taka trwa całymi latami, podczas których rodzina najczęściej znajduje się w stale pogarszającej się sytuacji finansowej i społecznej.

Rodziny z osobami wymagającymi opieki mają prawo do szacunku i do zabezpieczenia podstawowych potrzeb:

- odpoczynku, „złapania oddechu”,
- udogodnień w zakresie pracy zawodowej,
- różnorodnych usług odpowiadających zróżnicowanym potrzebom,
- wsparcia psychologicznego,
- wprowadzenia statusu osoby bliskiej sprawującej opiekę.

W zwykłej rodzinie dziecko rośnie i zyskuje swoją niezależność, w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym sytuacja jest odwrotna: dziecko rośnie i wymaga najczęściej jeszcze większego wysiłku ze strony swoich bliskich.

Zarówno dla osób pomagających jak i tych, którzy tej pomocy wymagają ogromne znaczenie ma „krótka przerwa”, żeby móc nabrać sił i ruszyć na nowo do pokonywania codziennych problemów.

Kluczowe są trzy pojęcia odnoszące się do opieki czasowej:

- **czasowość** – pomoc ma charakter regularny lub okazjonalny, udzielana jest co jakiś czas,
- **umiejscowienie** – ważne jest naturalne środowisko osoby wspomaganą, jej krąg rodzinny i tutaj niesiona jest pomoc. Jest to więc alternatywa do opieki zinstytucjonalizowanej,
- **wspólnota** - ważne jest otoczenie osoby wymagającej pomocy, zwraca się uwagę na solidarność środowiska. W świadomości społecznej wzrasta wartość osób potrzebujących pomocy, jak i osób jej udzielających.

W EUROPIE

W podejściu do problemu opieki nad osobami niepełnosprawnymi w wielu krajach europejskich podstawowym kryterium był rodzaj niepełnosprawności i rozwinęły się w nich takie wyspecjalizowane instytucje. W krajach skandynawskich i anglosaskich dominowało nastawienie na pomoc niezależnie od rodzaju niepełnosprawności i tendencja do opieki w domu.

Osobami niepełnosprawnymi zajmowano się od wielu lat, natomiast zainteresowanie problemami osób pomagających rozwija się dopiero od niedawna.

Jak jest? – przykłady

Austria

Osoby pomagające mają opłacane ubezpieczenia społeczne, a te osoby, które zmuszone są przerwać pracę zawodową - mają prawo do zasiłku.

Niemcy

Istnieją ekipy socjo-pedagogiczne, mogące zastąpić osoby pomagające w domach.

Wielka Brytania

- Osoba niepełnosprawna może otrzymać od państwa pomoc finansową przeznaczoną na opłacanie osoby przychodzącej do domu, w ramach tzw. budżetu indywidualnego.
- Osoby pomagające nie mają jeszcze uprawnień społecznych, a tylko 30% rodzin posiadających niepełnosprawne dzieci i 12% rodzin sprawujących opiekę nad dorosłymi ma możliwość skorzystania z opieki czasowej.

USA

- Istnieją różne rodzaje usług: pomoc w domu, możliwość pobytu w miejscu opieki czasowej, towarzyszenie osobie niepełnosprawnej podczas wyjścia czy wyjazdu wakacyjnego, subwencje wypłacane rodzinom, umożliwiające zakup usług itd. Różnie to wygląda w zależności od miejscowości (stanu), nie bez znaczenia jest udział w wielu przedsięwzięciach wolontariuszy.
- Istnieje Stowarzyszenie Nationale Respite Network, które jako jedyne stowarzyszenie ogólnokrajowe czuwa nad rozwojem wartościowych programów opieki czasowej oraz nad wprowadzaniem regulacji prawnych.
- Los Angeles: prowadzony był tu specjalny program przeznaczony dla rodziców adopcyjnych albo będących w trakcie procesu przysposobiania dzieci o specjalnych potrzebach (choroby, niepełnosprawność, zaburzenia zachowania). Czasowa opieka nad dziećmi w domach i w placówce

pozwałała zmniejszyć stres i wpływała na ustabilizowanie sytuacji w rodzinach. Opieką objętych zostało 248 rodziców i 419 dzieci.

Szwecja

RESPIRE CARE w Goeteborgu (Agreska Foundation): dom bardzo dobrze zorganizowany, otwarty cały rok, istnieje możliwość skorzystania z opieki weekendowej i podczas wakacji, a rodziny, borykające się z podobnymi problemami mogą tu się spotykać, wymieniać doświadczeniami; pobyt jest bezpłatny.

Islandia

W Reykiawiku istnieje placówka dla dzieci o szczególnych potrzebach, w której mogą one spędzać 60 dni w roku (3–7 dni w miesiącu). Pobyt ma być dla dzieci przyjemny, dostarczać im wiele doświadczeń dnia codziennego oraz rozrywek. W placówce przebywa sześćro dzieci jednocześnie z 2–3 opiekunami (w czasie doby pracuje 9 osób). Zainteresowanie tym miejscem jest bardzo duże; rodziny, którym nie można zapewnić miejsca znajdują się na liście oczekujących, a w międzyczasie kierowane są do innych placówek.

Dania

Działa tu placówka dla dzieci i dorosłych dostępna bez względu na rodzaj niepełnosprawności (również - z niepełnosprawnościami sprzężonymi), z której korzysta około 500 rodzin. Osoby niepełnosprawne mogą spędzać 1–2 noce w tygodniu, albo przebywać kilka dni. Finansowanie placówki zapewnia państwo. Personel zwraca uwagę na ciepłe przyjmowanie uczestników, na to by dobrze się czuli, mieli przyjaciół (jest to zwykle duża trudność niepełnosprawnych dzieci). Ważne jest, by uczestnicy wiedzieli wcześniej kogo spotkają na miejscu, a pracownicy mieli dużo informacji o osobach, które mają pod opieką. Aby zapewnić poczucie bezpieczeństwa uczestnikom, każdy wraca zawsze do tego samego pokoju. Dużą wagę przywiązuje się również do tego, by dobrze czuli się rodzice, co najmniej raz w roku odwiedza się ich w domach.

Dłuższy pobyt jest przygotowywany miesiąc wcześniej, do domu przesyła się szczegółowy program pobytu. W czasie wakacji organizowane są pobyty tematyczne. Każdy pobyt w placówce ma swoje podsumowanie w postaci albumu z pamiątkowymi zdjęciami.

Koszty pobytu w placówkach opieki czasowej są różne, zależą od kraju, miasta, rodzaju placówki. Średnie ceny osobo-dnia wynoszą: Anglia – 65 Euro (Londyn – 96 Euro), Irlandia – 58 Euro, Szkocja – 47 Euro, Francja 70 Euro (ale np. w rejonie Vendée – 52 Euro). Oczywiście rodziny starają się o pomoc

finansową, na przykład we Francji subwencji udzielają władze regionalne, pomoc społeczna, fundusze rentowo-emerytalne.

WE FRANCJI

Władze publiczne od dawna deklarują konieczność zaopiekowania się osobami najslabszymi w społeczeństwie. Problemy pomocy otoczeniu tych osób pojawiły się o wiele później. Regulacje prawne biorące pod uwagę potrzeby pomagających nie są jeszcze doskonałe, ale ciągle się rozwijają.

Podstawowym prawem osób pomagających jest prawo do odpoczynku, do wytchnienia, przerwy. Pojęcie to może być rozpatrywane w dwóch aspektach:

- prawo do przerwy w pracy zawodowej, przysługujące osobie sprawującej opiekę nad bliskim wymagającym pomocy,
- prawo do odpoczynku, przerwy w sprawowaniu opieki – możliwość skorzystania z opieki czasowej.

Rozpatrując ten pierwszy aspekt należy przedstawić udogodnienia w organizacji czasu pracy zawodowej. We Francji istnieje tzw. urlop solidarności rodzinnej. Osoba zajmująca się bliskim u schyłku jego życia ma prawo, niezależnie od stażu zawodowego do 3-miesięcznego bezpłatnego urlopu, z możliwością przedłużenia o kolejne 3 miesiące lub do pracy na pół etatu. Wracając do pracy musi otrzymać wynagrodzenie nie mniejsze niż przed urlopem, a okres przerwy jest wliczony do stażu pracy.

Od stycznia 2007 zakres urlopu będzie rozszerzony – będzie możliwość wykorzystania go do opieki nad osobą bliską, tracącą autonomię. Będzie też 3-miesięczny urlop z możliwością przedłużenia do jednego roku, tzw. urlop wsparcia rodzinnego.

Rodzice dziecka niepełnosprawnego, poważnie chorego, lub które uległo wypadkowi mają prawo do tzw. urlopu obecności rodzicielskiej. Przysługuje on na dziecko w wieku poniżej dwudziestu lat, wynosi 310 dni i może być wykorzystany w okresie trzech lat. Pracownik ma obowiązek poinformować pracodawcę o zamiarze skorzystania z urlopu najpóźniej 48 godzin przed jego rozpoczęciem. Jest to urlop bezpłatny, pracownik ma jednak prawo do zasiłku (zasiłek jest zwykle niższy niż pensja). Umowa o pracę zostaje zawieszona, po powrocie do aktywności zawodowej pracownik otrzymuje wynagrodzenie nie niższe niż przed urlopem. Do stażu pracy wlicza się połowę okresu tego urlopu.

Każdy, kto opiekuje się osobą niepełnosprawną lub przewlekle chorą, może starać się o rozkład godzin pracy dostosowany do swoich potrzeb. Kodeks spraw społecznych i rodziny

przewiduje, że osoby zajmujące się bliskimi wymagającymi opieki mają prawo do odpoczynku, który jest kompensatą trudności ponoszonych w związku z niepełnosprawnością. Oprócz przyjęcia na jakiś czas osoby wymagającej opieki do specjalistycznej placówki, istnieją inne formy pomocy, uzależnione od m.in. potrzeb rodziny, wieku pacjenta, możliwości finansowych takie, jak:

- zatrudnienie pomocy domowej,
- przyznanie wynagrodzenia i uprawnień socjalnych osobie sprawującej opiekę nad osobą bliską.

W ciągu najbliższych pięciu lat ma powstać we Francji wiele miejsc w placówkach dla osób w podeszłym wieku: 2500 miejsc rocznie w ośrodkach pobytu dziennego oraz 1100 miejsc rocznie w ośrodkach pobytu czasowego. Nie będzie to jednak jeszcze zaspokajając wszystkich potrzeb.

Planując kształcenie osób pomagających przewiduje się zatwierdzenie doświadczeń nabytych podczas sprawowania opieki jako praktyki niezbędnej do otrzymania kwalifikacji zawodowych umożliwiających podjęcie pracy w sektorze medyczno-społecznym.

Władze francuskie wykazują coraz większe zainteresowanie sprawami osób wymagających pomocy i pomagających, mówi się o modelu solidarnościowym społeczeństwa, a za cel przyjęto wzmacnianie więzi między generacjami.

SPECYFIKA POMOCY CZASOWEJ W AUTYZMIE⁵

Dla dzieci autystycznych bardzo potrzebne są miejsca opieki czasowej, aby ich rodzice, borykający się na co dzień z poważnymi problemami, mieli szansę odpocząć. Jednocześnie trzeba być świadomym, że przebywanie w miejscu czasowej opieki może być dla tych dzieci szczególnie trudne. Aby tę trudność zrozumieć, ważne jest zastanowienie się nad zaburzeniami autystycznymi i nad tym jak wpływają one na funkcjonowanie w środowisku.

Osoby autystyczne źle znoszą zmiany, bardzo słabo rozumieją pojęcia: jak? dlaczego? gdzie? kiedy?, czują się zagubione w nowym miejscu, wśród nieznanymi osobami, potrzebując struktury i stałości. Aby dziecko autystyczne mogło zareagować na polecenie trzeba mu zostawić 10 sekund, a czasem więcej na przetworzenie informacji. W sposób szczególnie również posługuje się uwagą, by odbierać otaczający świat – może wykonywać tylko jedną czynność naraz (np. nie może patrzeć kiedy słucha, stąd takie problemy z kontaktem wzrokowym). Widzi wszystko bez niuansów - jako „białe” albo „czarne”, co sprawia, że robi wrażenie upartego.

Przygotowanie osoby autystycznej do pobytu w miejscu opieki czasowej jest szczególnie ważne. Trzeba wcześniej pomyśleć o krótkich odwiedzinach w nowym miejscu, zdjęciach osób, filmach mówiących o tym, co będzie się działo. Ważne jest by osoba zabrała ze sobą jakąś własną rzecz.

Pobyt w miejscu opieki czasowej łatwiej stanie się pozytywnym doświadczeniem, jeśli proponowana aktywność będzie zgodna z zainteresowaniami osób znajdujących się pod opieką. Będzie to dla nich rodzaj motywacji i nagrody, a cały pobyt może być lepiej odbierany.

Christine BON, socjolog z Francji:

Francuskie słowo „répit” i angielskie „respite” - wytchnienie, złapanie oddechu, odroczenie wiąże się etymologicznie ze słowem „respect” - szacunek. Można zatem mówić o poszanowaniu wolności wyboru jednostek i rodzin, poszanowaniu równowagi istniejącej między wszystkimi osobami znajdującymi się w relacji pomocy, poszanowaniu potrzeb fizycznych, psychicznych, emocjonalnych.

PODSUMOWANIE

Obecnie w Europie dużo mówi się o prawach osób niepełnosprawnych do autonomii, odpowiedniej jakości życia, pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Zaczyna się też zwracać baczną uwagę na potrzeby ludzi pomagających, na ich prawo do pogodzenia życia zawodowego z życiem rodzinnym, prawo do odpoczynku.

Trzeba dążyć do tego, aby władze państw zrozumiały, że systemy oparte na pomocy rodzinie są mniej kosztowne dla społeczeństwa. Rok 2007 ogłoszono w Unii Europejskiej **rokiem równości szans i walki z dyskryminacją**.

Działania na rzecz osób niepełnosprawnych muszą toczyć się dwutorowo, trzeba myśleć o osobach wymagających opieki, ale jednocześnie o pomagających. Aby móc pomagać trzeba samemu dobrze się czuć, mieć czas dla siebie samego. Osoby pomagające potrzebują opieki czasowej dla swoich podopiecznych, aby móc „naładować akumulatory”.

Rodzic, który zostawia dziecko pod dobrą opieką jest spokojny i nie ma z tego powodu poczucia winy.

Wytchnienie jest potrzebne osobom pomagającym, ale jednocześnie trzeba sobie zdawać sprawę, że i osoby wymagające opieki często potrzebują takiej zmiany. Opieka czasowa jest otwarciem na świat, daje możliwość innego spojrzenia, kontaktów, czasami spotkania osób o podobnych problemach. Wpływa korzystnie na relacje rodzinne.

Zgodnie z Traktatem Nicejskim państwo musi rozwijać struktury pomocy rodzinom. Potrzeby rodzin to przede wszystkim: czas, zabezpieczenie finansowe, różne rodzaje usług. Zazwyczaj rodzina chce i może zajmować się bliską osobą niepełnosprawną, ale potrzebuje wsparcia w wypełnianiu tego trudnego zadania. Systemy opieki powinny być bardzo zróżnicowane i odpowiadać różnorodnym potrzebom. Każda jednostka jest wyjątkowa i musi w palecie proponowanych rozwiązań znaleźć jakieś rozwiązanie dla siebie.

Rozwój opieki czasowej stał się prawdziwym wyzwaniem i na pewno będzie bardzo dynamiczny. Na konferencji ogłoszono założenie Międzynarodowego Stowarzyszenia Opieki Czasowej i zapowiedziano kolejne obrady, które będą miały miejsce za dwa lata w Kopenhadze.

Nie sposób przecenić korzyści, jakie może przynieść rodzinom opieka czasowa. Konferencja zakończyła się przesłaniem: **OPIEKA CZASOWA MOŻE ZMIENIĆ ŻYCIE.**

Magda Majos

Ośrodek Wczesnej Interwencji ZG PSOUU

- 1 Jean-Jacques OLIVIN, przewodniczący Komitetu Organizacyjnego Konferencji, prezes stowarzyszenia GRATH (le Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes Handicapées – Grupa refleksji i rozwoju opieki czasowej nad osobami niepełnosprawnymi).
- 2 Wallis Goelen, Przewodniczący Komisji Integracji Osób Niepełnosprawnych Unii Europejskiej.
- 3 HALDE - La Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité - Wysoki Urząd do Walki z Dyskryminacją i na rzecz Równości; instytucja rządowa we Francji, działająca od 2004 r.
- 4 Sebastien HAUGER, członek grupy badań bioetycznych MISHA - Maison Interuniversitaire des Sciences de l'Homme – Alsace, Międzynarodowego Zakładu Badań nad Człowiekiem w Alzacji, Francja.
- 5 Wystąpienie „Autyzm – jak sprawić by opieka czasowa stała się pozytywnym doświadczeniem?” Wendy LAWSON, psycholog z Deakin University w Australii.

19 października 2006 r. w hotelu Sheraton Warszawie odbyła się konferencja nt. „Potencjał osób niepełnosprawnych w kontekście zatrudnienia na otwartym rynku pracy”. Konferencję zorganizowało stowarzyszenie Business & Disability oraz Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, które było partnerem merytorycznym konferencji.

NIEPEŁNOSPRAWNY KOLEGA Z PRACY

Stowarzyszenie Business & Disability, w skład którego wchodzi: IBM, Microsoft, Adecco, Hewlett-Packard, Schindler, Manpower powstało w 2003 roku, który był Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych. Organizacja jest doskonałym forum dialogu i współpracy podmiotów chcących działać na rzecz poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem rynku pracy. Za swój cel Stowarzyszenie postawiło sobie włączenie osób niepełnosprawnych w normalne, zwykłe życie zarówno lokalnych społeczności, jak również w życie poszczególnych państw, a także całej Europy.



Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych¹ jest parasolową organizacją skupiającą największe polskie organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych (Polski Związek Głuchych, Polski Związek Niewidomych, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Ogólnopolska Federacja Organizacji Osób Niesprawnych Ruchowo). Działaniami PFON-u przyswiewca misja jednoczenia sił społecznych i instytucjonalnych dla tworzenia warunków wyrównywania szans, równoprawnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym oraz walki z wszelkimi przejawami dyskryminacji, aby osoby te mogły żyć godnie i w pełni korzystać z praw człowieka.

Konferencja miała podsumować kampanię, którą prowadziło Business & Disability. Kampanię, podczas której dużo i głośno mówiło się o prawie osób niepełnosprawnych do aktywnego uczestnictwa w rynku pracy. Prawie osób niepełnosprawnych do zaistnienia w społecznej świadomości jako pełnosprawni pracownicy, a co najistotniejsze do realnego zaistnienia na rynku pracy. Konferencja miała również stanowić platformę wymiany poglądów i doświadczeń na temat sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy w Polsce. Wśród zaproszonych gości znaleźli się: Mirosław Mielniczuk – Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Ludwik Mizera – Dyrektor Wydziału Programowania Pomocy Publicznej i Analiz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Krystyna Mrugalska – Prezes Zarządu Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych, Iwona Janas – Dyrektor Generalny Manpower Polska, Hanna Bereszyńska – Dyrektor Personalny IBM Polska.

Reprezentowani również byli pracodawcy, którzy już posiadają pewne doświadczenie w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Jednym z nich była firma SODEXHO. Z ramienia SODEXHO Ewa Warchoł opowiadała o tym, co śmiało można nazwać sukcesem, a mianowicie o współpracy z Polskim Stowarzyszeniem na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, którego owocem jest fakt zatrudnienia kilku osób z niepełnosprawnością intelektualną w firmie. Następnie prezentował się IBM, którego przedstawicielki mówiły o polityce korporacji stosowanej przy rekrutacji pracowników, która ma być otwartą na pracowników niepełnosprawnych. Wprawdzie IBM nie ma jeszcze na swoim koncie tak dużego sukcesu, jak zatrudnionych już pracowników niepełnosprawnych, lecz przedstawiona podczas prezentacji polityka personalna firmy brzmiała bardzo obiecująco i wskazywała na to, iż w niedalekiej przyszłości IBM dołączy do grona takich pracodawców.

Jedną z najbardziej interesujących części konferencji była prezentacja osób, o których i dla których ta konferencja powstała. Były to mianowicie same osoby niepełnosprawne, które prowadzą aktywne życie zawodowe. Swoje zawodowe doświadczenia zaprezentowali: Marek Dziegielewski, Małgorzata Radziszewska, Jacek Zadrozny, Kajetana Maciejka-Roczan. Każda z występujących osób prezentowała jednocześnie jedną z niepełnosprawności: intelektualną, narządu ruchu, wzroku oraz słuchu.

Panel dyskusyjny z udziałem tych osób był ważnym i wartościowym elementem konferencji, bowiem same osoby niepełnosprawne opowiedziały, jaka była ich ścieżka do kariery, jakiego rodzaju bariery napotykały i co lub kto był dla nich największym oparciem w chwilach zwątpienia. Poszczególne wystąpienia uczestników panelu zawsze charakteryzował ten sam wątek, mianowicie - walka o udowodnienie światu, iż mimo niepełnosprawności można aktywnie żyć, a co ważniejsze być efektywnym pracownikiem. Jednocześnie każda z mówiących osób urzekała siłą woli i determinacji w tej walce. Nic tak doskonale nie pokazuje problemu, jak prawdziwa historia, opowiedziana przez osobę, która była jej „głównym bohaterem”. Tak też było i w tym przypadku, gdyż mówić o problemach dostępności rynku pracy dla osób niepełnosprawnych można wiele, lecz nie zawsze wydają się te bolączki być wiarygodnymi. Podczas konferencji uczestnicy mieli okazję

wysłuchać czterech fantastycznych osób, które pomimo wielu przeciwności losu, stanęły na szczyście sukcesu.

Cennym jest, iż obecni na konferencji pracodawcy mieli okazję się przekonać, iż żadna z niepełnosprawności nie może powodować, iż osoba nią dotknięta jest trwale i na stałe wyeliminowana z rynku pracy. Ważne jest, by taką wiedzę propagować wśród szerszej rzeszy pracodawców, by zwalczyć stereotyp, iż tylko dla pełnosprawnego pracownika znajdzie się miejsce w zakładzie pracy. Szalenie istotne jest uświadomienie nie tylko pracodawcom, lecz także opinii społecznej, że rynek pracy jest na tyle szeroki, iż znajdzie się na nim miejsce dla niemal każdego. Osoba głucha, niewidoma, osoba na wózku inwalidzkim czy osoba z niepełnosprawnością intelektualną może zostać efektywnym, sprawnym pracownikiem, jeżeli tylko damy jej szansę i stworzymy warunki do zaistnienia na rynku pracy. Z pewnością o wiele trudniej będzie rozwijała się ta świadomość, jeżeli nie będzie spotkań, akcji informacyjnych czy konferencji, takich jak ta. Każde takie przedsięwzięcie jest doskonałą okazją do wymiany doświadczeń, polem do szukania wspólnych rozwiązań wobec istniejących problemów. Tym samym bardzo ważny był udział uczestników panelu dyskusyjnego – osób niepełnosprawnych – bowiem nikt, tak dobrze i celnie, jak Oni nie potrafi zdiagnozować, które z mechanizmów należy usprawnić, by aktywnych zawodowo osób niepełnosprawnych przybywało.

Podsumowując odbytą konferencję, można wyrazić zadowolenie, iż tak wiele cennych informacji zostało na niej przekazanych, a zarazem pewien niedosyt, że tak niewielu pracodawców miało okazję uczestniczyć w konferencji i przekonać się, iż osoba niepełnosprawna może być jak najbardziej pełnosprawnym pracownikiem. Należy mieć jednak nadzieję, że konferencji promujących zatrudnianie osób niepełnosprawnych będzie coraz więcej, a idea włączenia osób niepełnosprawnych stanie się na tyle powszechna, że nie będzie już budził zdziwienia niepełnosprawny kolega z pracy.

Katarzyna Gędek

¹ O PFON pisaliśmy w „Społeczeństwo dla Wszystkich” Nr 4 (14), grudzień 2003

PRZYJACIELE W LOURDES

Od 16 września do 23 listopada 2006 roku grupa piętnastu uczestników Warsztatu Terapii Zajęciowej „Przyjaciele”, działającego przy poznańskim Kole PSOUU, odbyła praktyki zawodowe w Lourdes we Francji. Wyjazd był dobrym sprawdzianem umiejętności nabytych podczas wcześniejszych praktyk zawodowych w Polsce. Udział w takiej formie aktywizacji zawodowej stał się możliwy dzięki nawiązaniu kontaktu z Caritasem we Francji oraz dzięki dofinansowaniu Caritas Archidiecezji Poznańskiej i Uniwersytetu Każdego Wieku, który działa przy Wyższej Szkole Bankowej w Poznaniu.

Zadaniem uczestników była pomoc przy obsłudze ruchu turystycznego w Cité St. Pierre. Jest to zaplecze noclegowo-gastronomiczne dla pielgrzymów przybywających do Lourdes z całego świata. W zamian za pracę uczestnicy mieli zapewniony nocleg i wyżywienie. Piętnastoosobowa grupa wraz z opiekunami została podzielona na trzy zespoły. Praca obejmowała obsługę w trzech sektorach.

Pierwsza grupa znalazła zajęcie w kuchni na tzw. zmywaku (kuchnia w szczytowym okresie wydawała ponad 500 posiłków jednorazowo). Do zadań tego zespołu należało: odbieranie brudnych naczyń, segregowanie talerzy, szklanek i sztućców, utylizacja resztek jedzenia w specjalnie przeznaczonych do tego pojemnikach, obsługa zmywarki oraz dbanie o czystość w pomieszczeniach zmywalni. Praca ta była wykonywana codziennie po każdym posiłku i trwała od dwóch do trzech godzin, w zależności od liczby gości. Wymagała szybkości, dobrej organizacji oraz umiejętności pracy w zespole, z czym nie mieliśmy większych problemów. Dodatkową atrakcją dla tej grupy była współpraca z Włochem i Irlandczykiem, którzy weszli w skład zespołu.



Druga ekipa, którą tworzyli sami mężczyźni, pracowała na terenach zielonych. Do zadań tego zespołu należało grabienie liście i usuwanie połamanych gałęzi drzew. Grupa dbała o porządek wokół kompleksów mieszkalnych położonych w Cité St. Pierre. Uczestnicy korzystali z profesjonalnego sprzętu. Dla wielu był to pierwszy

kontakt np. z ciągnikiem. Po pierwszym dniu ciężkiej pracy niejednemu dały się we znaki odciski na rękach. Jednak rany szybko się zagoiły i cała grupa pracowała wytrwale i dzielnie do ostatniego dnia pobytu w Lourdes.



Najtrudniejsze do wykonania prace przypadły grupie, która dbała o czystość pawilonów. Był to najliczniejszy zespół, ponieważ miał najwięcej obowiązków. W pierwszym dniu po przyjeździe grupa miała do wykonania dosyć ambitne zadanie: umycie okien w całej stołówce. A stołówka naprawdę była wielka - wyglądała jak gigantyczne akwarium. Instruktorka grupy nie była zachwycona tym pomysłem, ale próba skończyła się powodzeniem. Okna zostały umyte perfekcyjnie, przy zaangażowaniu wszystkich terapeutów i zgodnie z zasadą: jeden za wszystkich, wszyscy za jednego. Pomoc i wspólne wykonywanie prac (o ile czas pozwalał) było dla nas czymś naturalnym. Do zadań trzeciej grupy należało: sprzątanie pokoi, ścielenie łóżek, mycie podłóg, ścieranie kurzu i wykonywanie różnych czynności porządkowych w pokojach.



Wszystkie prace uczestników były dostosowane do poziomu oraz umiejętności osób niepełnosprawnych intelektualnie. Podział na grupy nie był sztywny, więc gdy jakaś osoba chciała poznać charakter innej pracy lub nie sprawdzała się w danej dziedzinie, bez problemu mogła zmienić grupę. Jednakże z tych możliwości korzystaliśmy niezmiernie rzadko. Podczas codziennych zajęć mogliśmy rozmawiać z uczestnikami na tak istotne tematy związane z zatrudnieniem, jak udzielanie urlopu, usprawiedliwianie nieobecności w pracy, konsekwencje niewypelniania obo-

wiązków pracowniczych i inne sprawy. Poznaliśmy również możliwości uczestników warsztatów jako pracowników, ich motywacje, odporność na stres i zmęczenie, funkcjonowanie w relacjach pracodawca – pracownik. Dla uczestników był to prawdziwy sprawdzian umiejętności.

Oprócz zajęć i obowiązków codziennych, z których byliśmy rozliczani przez naszych francuskich szefów, mieliśmy okazję brać udział w różnego rodzaju imprezach i wycieczkach. Jedną z najciekawszych wycieczek był wyjazd nad jezioro położone wysoko w Pirenejach. Podziwialiśmy wspaniałe widoki i odpoczywaliśmy po ciężkim tygodniu pracy. Ostatnie dwa dni pobytu we Francji spędziliśmy w Paryżu. Zwiedzaliśmy Paryż intensywnie, przeważnie pieszo, aby nie uronić żadnego widoku. Miasto urzekło nas swoim niesamowitym klimatem i na długo pozostanie w naszych sercach.

Podczas wyjazdu uczestnicy poznawali i przebywali z ludźmi z całego świata, brak znajomości języka nie stanowił dla nich żadnej bariery. Przyświecała nam idea wzajemnej akceptacji i tolerancji, a integracja społeczna następowała mimowolnie w sposób całkowicie naturalny i niekontrolowany. Nasi uczestnicy wzbudziła szczerą sympatię. Dzięki swojej pracowitości dostali ponowne zaproszenie, na przyszły rok. Mam nadzieję, że będą mogli z niego skorzystać.

Podsumowując, życzymy wszystkim tak owocnych praktyk jak nasze. I nie bójcie się, nasi uczestnicy potrafią pracować lepiej, niż nam się wydaje. Tylko należy stworzyć im odpowiednie warunki. Wtedy stają się sumiennymi i odpowiedzialnymi pracownikami.

*zdjęcia i tekst: Eliza Sławek
instruktor terapii zajęciowej
w WTZ „Przyjaciele” w Poznaniu*



Lista uczestników:

- | | |
|--------------------------|-------------------------|
| 1. Maria Wojtalak | 9. Lucyna Rutkowska |
| 2. Teresa Hecka | 10. Krzysztof Uznański |
| 3. Aleksandra Zys | 11. Krzysztof Wojtawiak |
| 4. Beata Łabirńska | 12. Zbigniew Pawelczyk |
| 5. Tomasz Gorynia | 13. Mirosław Szelaąg |
| 6. Piotr Żoldak | 14. Albert Behr |
| 7. Małgorzata Pruszyńska | 15. Ewa Maciejewska |
| 8. Magdalena Kowalak | |

„Jesienne Spotkania” są imprezą organizowaną już od 11 lat przez Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Bytomiu.

Tegoroczne „Jesienne Spotkania” to było prawdziwie świąteczne wydarzenie, festiwal twórczości artystycznej prezentowanej przez licznie przybyłe zespoły teatralne, muzyczne, wokalne i taneczne, działające w ramach Kół Polskiego Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, a także innych zaprzyjaźnionych organizacji i stowarzyszeń, również zagranicznych. W naszym gościnnym i przyjaznym mieście mogli oni językiem sztuki, poprzez różne formy kreatywnej aktywności, mimo ułomności i ograniczeń - przekazywać nam swoje marzenia i tęsknoty, wcielać się w rolę aktorów, przeżywać radość sukcesu, zbierać oklaski...

MAŁA GALERIA WIELKICH PASJI

„Mała Galeria Wielkich Pasji” to projekt opracowany przez Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Bytomiu, a jego realizacja możliwa była dzięki nieocenionej pomocy otrzymanej z Fundacji „Wspólna Droga”.

Potraktowaliśmy nasz Projekt jako przedsięwzięcie nowatorskie, ukierunkowane na zapobieganie marginalizacji osób niepełnosprawnych intelektualnie poprzez promowanie ich ogromnych możliwości twórczych, odkrywanych w całym bogactwie prac rękodzielniczych i artystycznych, rodzących się z wielkiej pasji tworzenia i zaskakujących niezadko swoją oryginalnością.

Środki finansowe otrzymane z Fundacji „Wspólna Droga” pozwoliły na utworzenie przy naszym Stowarzyszeniu Małej Galerii, której zadaniem jest promowanie tej wspaniałej twórczości, uwalnianie jej z przypadkowości, niedoceny i anonimowości jej twórców.

Działania nasze zmierzają do zmiany świadomości i zwrócenia uwagi elitom odpowiedzialnym za kreowanie polityki społecznej w dziedzinie kultury i sztuki, że twórczość osób niepełnosprawnych intelektualnie, nieskażona masową „pseudo-kulturą”, jest zjawiskiem ważnym, interesującym, pozwala doświadczać innego wymiaru człowieczeństwa, jest spotkaniem z pięknem, rodzącym się mimo ułomności i ograniczeń, wymaga poważnego traktowania i musi mieć określone miejsce w życiu i kulturze społeczeństwa.

Chcielibyśmy i zamierzamy w przyszłości podjąć starania o nadawanie najciekawszym pracom Certyfikatu Wartości – „Dzieło Unikatowe”, czyli pracy na miarę niepowtarzalnego dzieła sztuki. Mamy nadzieję, że uda nam się zrealizować nasze plany.

Janina Krysta
Koło PSOUU w Bytomiu





„Jesienne Spotkania“ otwiera przewodnicząca Kola PSOUU Janina Krysta



Występy rozpoczęła grupa wokalna WTZ z Bytomia hymnem osób niepełnosprawnych



Polonez w wykonaniu grupy tanecznej WTZ w Bytomiu



Spektakl „Barwy Jesieni“ pod kierownictwem Jolanty Widuch



Czeski zespół taneczno-wokalny



Zespół wokально-instrumentalny z Chorzowa w spektaklu „Zorba“

nazwa odbiorcy
Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

nazwa odbiorcy od
 ul. Głogowa 2 B 02-639 Warszawa Polska

nr rachunku odbiorcy
 25 1060 0007 60000 4011 0009 2092

wzrost kwota waluta waluta
 W P PLN

nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)

nazwa zleceniodawcy

nazwa zleceniodawcy od

tytułem
darowizna *

tytułem od
1 % podatku
 *niepotrzebne skreślić

pieczęć, data i podpis(z) zleceniodawcy

Opłata

nazwa odbiorcy
Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

ul. Głogowa 2 B 02-639, Warszawa, Polska

nr rachunku odbiorcy
25 1060 0076 0000 4011 0009 2092

kwota

imię, nazwisko i adres wplacającego

tytułem
darowizna *
1 % podatku
 *niepotrzebne skreślić

podpis

stempel
 dnienny

opłata



Polecenie przelewu / wpłata gotówkowa

MAŁA GALERIA WIELKICH PASJI w Bytomiu



*Niezależnie od tego, ile możesz
podać, miej świadomość,
że każda Twoja złotówka jest ważna.*

POMÓŻ OSOBOM, KTÓRE OD POCZĄTKU ŻYCIA MAJĄ TRUDNIEJ!

PSOOU działa na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu życiu oraz wspiera ich rodziny.

PSOOU prowadzi 320 placówek, w których wsparcie, terapię, edukację i opiekę otrzymuje 19 500 osób - dzieci, młodzieży i dorosłych.

Każda pomoc zwiększa nadzieje osób niepełnosprawnych intelektualnie na wyrównanie szans życiowych!

POLSKIE STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z UPÓŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM JEST ORGANIZACJĄ POŻYTKU PUBLICZNEGO.