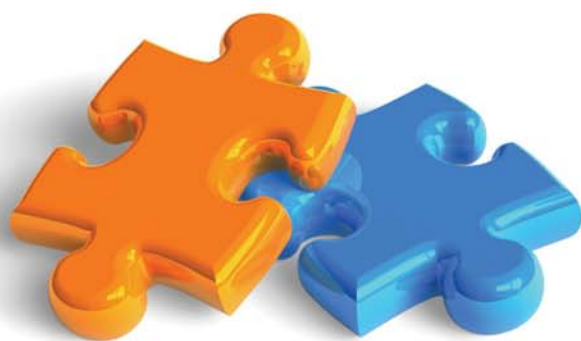


Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne

Raport z badań



Warszawa 2014

**Wpływ
ruchu rodziców osób
z niepełnosprawnością intelektualną
na rozwój nauki i życie społeczne**

Raport z badań



Warszawa 2014

Raport opracowano w ramach projektu:

*„Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne”,
dofinansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
w ramach umowy nr BEA/000019/BF/D z dnia 17.10.2013 roku*



Koordynator naukowy projektu: dr Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

Recenzent: prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz

ISBN 978-83-60105-90-0

Copyright©PSOUU, 2014

*Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
ul. Głogowa 2b
02-639 Warszawa
www.psouu.org.pl*

Tłumacz języka angielskiego: Tomasz Korybski

Redakcja: Barbara Ewa Abramowska

*Skład i druk: Daniel Jakoniuk
DG-GRAF, Warszawa*

Spis treści

Wstęp Barbara Ewa Abramowska	5
Metodologia badania Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska	8
Niepełnosprawność intelektualna. Od ignorancji do obywatelstwa - działalność stowarzyszeń rodziców Michel Billé	13
Wpływ społeczeństwa obywatelskiego na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną Natalija Olesova	29
Stowarzyszenia rodziców we Włoszech. Historia, rola i funkcja społeczna w zapewnieniu praw i dobrej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną Luisa Bosisio Fazzi	45
Rola rzecznictwa i organizacji typu non-profit w tworzeniu i wdrażaniu usług dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Stanach Zjednoczonych Megan Foster, Deborah Taub, Diane Ryndak	65
Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jako awangarda zmian w systemie wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska, Ewa Wapiennik-Kuczbajska	87
Od świata barier do świata horyzontów. wkład Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w tworzenie systemu wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną Krystyna Mrugalska	107
Ruch rodziców – impulsem zmiany społecznej Anna Firkowska-Mankiewicz, Antonina Ostrowska	115

Dialog między psychologami a rodzicami w ostatnim 50-leciu Małgorzata Kościelska	125
Wkład Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w polski system edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną Lidia Klaro-Celej	131
Urządzanie się w życiu rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie Stanisław Kowalik	135
Podsumowanie wyników badania Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska	149

Wstęp

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym obchodziło w 2013 roku jubileusz 50-lecia ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. PSOUU jest formalnym spadkobiercą Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, działającego od 1963 roku przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci; samodzielną organizacją zostało w 1991 roku.

Tak piękny jubileusz stał się przyczynkiem do wspominania początków działalności, osób założycieli i tych przyjaciół, którzy znacząco wpłynęli na kierunki działalności Stowarzyszenia, ale także stał się okazją do próby oszacowania dorobku, w różnych aspektach i obszarach.

Pragnieniem pomysłodawców międzynarodowych badań nad wpływem ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na naukę i życie społeczne - których rezultatem jest niniejszy Raport - było sprawdzenie, jak w naszym kraju postrzegane jest w tym kontekście Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i jak postrzegane są w innych państwach takie stowarzyszenia, których rodzice byli założycielami i nadal są siłą napędową ich działalności. Kraje zostały wybrane nieprzypadkowo:

- Francja, z której doświadczeń Polska czerpała w czasach transformacji, m.in. wprowadzając w roku 1991 obowiązek wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przez pracodawców nie zatrudniających odpowiedniej liczby osób niepełnosprawnych, czy tworząc placówki rehabilitacji społecznej i zawodowej,
- Litwa, która uzyskała niepodległość i przeszła transformację ustrojową niedługo po Polsce, jednak musiała zmierzyć się z odziedziczonym po Związku Radzieckim, wysoce odhumanizowanym systemem opieki nad osobami z niepełnosprawnością,
- Włochy, które jako jedyne państwo w Europie już w końcu lat 70. ubiegłego wieku zapewniało dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną włączający system edukacji,
- Stany Zjednoczone, w których narodziła się idea self-adwokatury i w których walka o prawa obywatelskie różnych grup mniejszościowych jest zawsze inspiracją dla osób wykluczonych w innych państwach świata.

Zaproszenie do udziału w Sympozjum, zorganizowanego w ramach projektu, oprócz badaczy z zagranicy, organizatorzy wystosowali w pierwszej kolejności do świadka i sprawcy większości dokonań polskiego ruchu rodziców, Prezes Honorowej PSOUU Krystyny Mrugalskiej, a także do znaczących dla polskiego środowiska przedstawicieli świata nauki i praktyki, reprezentujących różne dyscypliny wiedzy - socjologię, psychologię, medycynę i rehabilitację, pedagogikę oraz prawo. Ich związki z rodzicami datują się czasem samych początków ruchu, lat 60. ubiegłego wieku.

Byli to:

- Prof. dr hab. Małgorzata Kościńska,
- Prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz,
- Prof. dr hab. Antonina Ostrowska,
- Profesor Oświaty Lidia Klaro-Celej,
- Prof. dr hab. n. med. Jacek Zaremba,
- Prof. dr hab. Stanisław Kowalik,
- Sędzia Jerzy Sępień, b. prezes Trybunału Konstytucyjnego.

Wystąpienia większości z zaproszonych prelegentów Sympozjum zamieszczamy w niniejszym Raporcie, bezpośrednio po wynikach badań przeprowadzonych w poszczególnych krajach.

Materiał historyczny, którym zajęli się badacze, jest bardzo obszerny. Jednak porównanie działalności ruchu w poszczególnych krajach jest dla polskich rodziców i samych osób z niepełnosprawnością intelektualną znaczące i budujące - otrzymaliśmy przekaz, że nie jesteśmy tak bardzo „inni”! Problemy, z którymi zmagali się francuscy, litewscy, włoscy czy amerykańscy rodzice są takie same. Nieco tylko inna mogła być droga ich pokonywania, np. charakterystyczne dla USA składanie przez rodziców pozwów sądowych przeciwko instytucjom administracji państwa lub stanu. Porównanie przyniosło wiele informacji o tych wspólnych wątkach, ale też można znaleźć kilka różnic, np. w obszarze terminologii.

W raporcie amerykańskim, oprócz „self-advokatury” (self-advocacy), czyli występowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w swoim imieniu, używany jest termin „rzecznictwo” (advocacy) na określenie działań indywidualnych osób, polegających na propagowaniu idei, publicznym „przemawianiu w imieniu”. W Polsce wyraz „rzecznik” kojarzy się bardziej ze sformalizowaną, umiejscowioną w prawie funkcją publiczną (Rzecznik Praw Obywatelskich, Rzecznik Praw Dziecka), albo stanowiskiem rzecznika prasowego urzędu publicznego lub firmy (rzecznika ma Premier, ministerstwa, Policja, PKP itd.). Chociaż wśród klasycznych funkcji organizacji pozarządowych wymienia się rzecznictwo, jako działania, które „*umożliwiają artykulację poglądów lub problemów grup, które nie są dość liczne, aby o ich względy jako wyborców zabiegali politycy, ani dość zamożne i wpływowe, aby zaskarbić sobie uwagę opinii publicznej innymi metodami. Organizacje te sprzyjają politycznej i społecznej integracji tych grup ze społeczeństwem.*” (www.zlecaniezadan.pl). W Polsce dotyczy to jednak organizacji (pisze też o pełnieniu tej roli przez PSOUU dr Wołowicz-Ruszkowska), a nie – jak w swoim opracowaniu używają badaczki z USA – osób fizycznych, w tym rodziców dzieci z niepełnosprawnościami.

Drugim terminem rzadko używanym w Polsce w kontekście działań środowiska związanego z osobami z niepełnosprawnością jest – występujące zwłaszcza w opracowaniu włoskim - wyrażenie „kultura niepełnosprawności”. Autorka raportu włoskiego nawet jeden z rozdziałów zatytułowała „Kultura wypromowana przez włoskie stowarzyszenia rodzin osób z niepełnosprawnością”. A efektem zmian kulturowych we Włoszech jest to, że obecnie „*debata na temat niepełnosprawności nie skupia się już na kwestii opieki, lecz na samodzielnym życiu, autonomii osób dorosłych, braku dyskryminacji oraz włączeniu społecznym, czyli wszystkich tych sprawach, które są przedmiotem działań organizacji, nauki oraz całego społeczeństwa.*” W Polsce, choć już w 2008 roku ukazało się tłumaczenie monografii Colina Bar-

nesa i Geofa Mercera pt. „Niepełnosprawność” (Wyd. SIC!), zawierające rozdział „Kultura niepełnosprawności”, ten termin kojarzy się raczej z udziałem osób z niepełnosprawnością w kulturze i sztuce, i jest bardzo rzadko stosowany w tak szerokim kontekście, jak w niniejszym opracowaniu.

Zachęcając gorąco Czytelników do zapoznania się z Raportem, pragnę w tym miejscu serdecznie podziękować pani dr Agnieszce Wołowicz-Ruszkowskiej za włączenie analizy działalności polskiego ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakres jej zainteresowań naukowych oraz aktywny udział w organizacji badań zagranicznych.

Chcę także przypomnieć - aby nie umknęły ulotne, bo jedynie wypowiedziane podczas otwarcia XXXVII Sympozjum Naukowego przez Prezes Zarządu Głównego PSOOU, Joannę Janochę - podziękowania, jakie wystosowała do:

- pani Prezes Honorowej PSOOU, Krystyny Mrugalskiej - za to, że *„konsekwentnie przez kilka dziesięcioleci dbała o współpracę Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym ze światem nauki, również w obszarze międzynarodowym, również z ogromnym własnym wkładem intelektualnym”*,
- pani Profesor Anny Firkowskiej-Mankiewicz - za *„wieloletnie, stałe wspieranie działalności naszego Stowarzyszenia przez Polski Zespół do Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną, a zwłaszcza - przez Panią Profesor osobiście”*.

A lektura tego Raportu, podobnie, jak prezentacje podczas Sympozjum do których wysłuchania zapraszała Prezes Janocha, niech zostawią w Państwa pamięci *„obraz ludzi zdeterminowanych do walki o lepsze życie i pełne prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ludzi, którzy - zgodnie ze sformułowaną wiele lat temu misją Stowarzyszenia - doświadczenie własnego życia przekształcili „w gotowość niesienia pomocy innym”*.

Barbara Ewa Abramowska

Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

Metodologia badania

W latach 2013-2014 Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (dalej: PSOUU) realizowało międzynarodowy projekt badawczy współfinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, na temat **Wpływu ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne** (nr umowy BEA/000019/BF/D z dnia 17.10.2013).

Przedmiotem projektu była diagnoza oraz analiza działalności ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce i w wybranych krajach (Francja, Włochy, Litwa, Stany Zjednoczone). Założeniem projektu była prezentacja funkcji pełnionych przez ruchy rodziców i płynących z nich korzyści dla uczestników ich działań, dla obywateli, dla państwa i nauki. Dokonując analizy raportów, ekspertyz, jak również danych pochodzących z wywiadów, realizatorzy dokonali opisu kondycji ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce (Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym: Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska, Ewa Wapiennik-Kuczbajska) i wybranych krajach: Litwa (Litewskie Towarzystwo na rzecz Opieki nad Osobami z Niepełnosprawnością Intelektualną „Viltis”: Natalija Olesova), Włochy (Narodowa Rada do spraw Niepełnosprawności: Luisa Bosisio Fazzi), Francja (Uniwersytet Poitiers: Michel Billé), Stany Zjednoczone (Uniwersytet Floryda: zespół pod kierunkiem Diane Ryndak).

Celem projektu było zdobycie wiedzy na temat roli i potencjału organizacji pozarządowych wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną w tworzeniu warunków, usług i standardów rehabilitacji, i równoprawnego życia społecznego oraz sformułowanie i upowszechnienie katalogu dobrych praktyk w zakresie działania organizacji pozarządowych.

Poprzez wypracowanie modelowych założeń i standardów dotyczących działalności organizacji pozarządowych oraz wypracowanie propozycji rozwiązań praktycznych, będących wynikiem przeprowadzonych analiz, rezultaty projektu mogą stanowić bazę do budowy adekwatnych do potrzeb rozwiązań systemowych: ustawodawczych, instytucjonalnych i społecznych.

Dostrzegając rosnące zainteresowanie organizacjami pozarządowymi, jak również ich ogromny wkład w proces integracji społecznej i w obecny kształt systemu rehabilitacji, postanowiono dokonać analizy funkcjonowania ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce i czterech krajach partnerskich.

Obszar badawczy projektu obejmował diagnozę i analizę zjawiska wpływu ruchu rodziców na zmiany systemowe i tworzenie dobrych praktyk w zakresie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zakres tematyczny badania obejmował przeanalizowanie roli ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną jako katalizatora zmian w życiu społecznym i nauce. Zadanie to realizowane było w dwu podejściach.

Podejście pierwsze

– to wspomniane wyżej, zrealizowane w 5 krajach, badanie porównawcze, na które złożyły się:

- analizy danych i źródeł zastanych, dokumentujących dokonania ruchu rodziców w sferze prawa, opieki medycznej, edukacji, zatrudnienia, mieszkalnictwa, wsparcia dla rodzin, rzecznictwa i postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- wywiady ze specjalistami i przedstawicielami administracji państwowej i/lub przedstawicielami organizacji rodziców na temat roli ruchu rodziców w tworzeniu polityki wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, w sygnalizowanych wyżej obszarach. Przeprowadzono także rozmowy z samymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, testujące ich świadomość istnienia organizacji rodziców i podejmowanych przez nią działań.

Podejście drugie

– to próba oceny roli ruchu rodziców dla nauki, dokonana przez polskich naukowców reprezentujących różne dyscypliny wiedzy – socjologię, psychologię, medycynę i rehabilitację, pedagogikę oraz prawo.

Projekt składał się z trzech etapów:

Pierwszym etapem było przeprowadzenie badania dokumentów przez ekspertów z Polski, Litwy, Włoch, Francji, Stanów Zjednoczonych na temat roli ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w kształtowaniu życia społecznego (systemu prawnego, mieszkalnictwa, edukacji, aktywizacji społeczno-zawodowej, rzecznictwa, zmiany postaw wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością intelektualną, dostępu do wiedzy i edukacji, wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, opieki medycznej) oraz nauki (kreowanie wiedzy: inspiracja, wspólne badania naukowe, grupy badawcze). Do realizacji powyższych zamierzeń badawczych wykorzystano metodę jakościową - badanie typu *desk research* (badanie źródeł zastanych) wykorzystujące dostępne dokumenty i materiały: krajowe akty prawne dotyczące edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych, raporty, sprawozdania, opracowania, opinie i inne dokumenty sporządzone przez instytucje krajowe.

Drugim etapem było przeprowadzenie wywiadów z osobami znaczącymi dla kształtowania się systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Każdy z ekspertów przeprowadził indywidualne wywiady pogłębione z 9 osobami: trzema specjalistami pracującymi z osobami z niepełnosprawnością intelektualną lub naukowcami (panel 1), trzema przedstawicielami administracji państwowej lub przedstawicielami ruchu rodziców (panel 2), trzema osobami z niepełnosprawnością intelektualną (panel 3). Analiza wywiadów pozwoliła odpowiedzieć na pytanie dotyczące roli ruchu rodziców w tworzeniu polityki wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Eksperci w ramach panelu 1 i 2 przeprowadzali wywiady według następującego schematu:

W jakich wymiarach życia społecznego zaobserwowali Państwo wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną? Prosimy Państwa o podanie znanych przykładów wpływu ruchu rodziców na:

- system prawny dotyczący osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- aktywizację społeczno-zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- dostęp do wiedzy i edukację osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- rozwój mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- rozwój rzecznictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i niepełnosprawności;
- rozwój wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- rozwój opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- rozwój nauki w sferze osób z niepełnosprawnością intelektualną (w jakich wymiarach, dziedzinach nauki zaobserwowali Państwo wpływ ruchu rodziców?)

Celem wywiadów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (panel 3) było zdobycie wiedzy na temat ich świadomości istnienia organizacji rodziców i działań, które organizacja podejmuje. Ze względu na różnorodność działań podejmowanych przez reprezentowane przez nas organizacje nie skonstruowano jednego schematu wywiadu. Proponowaliśmy zacząć rozmowy od pytań: *Czy jest pani/pan w organizacji...? Czy pani/pana rodzice są w organizacji...? Czy pani/pan wie jakie działania prowadzi organizacja...?*

Trzecim etapem projektu było sporządzenie raportu z badania oraz prezentacja wyników na XXXVII Międzynarodowym Sympozjum Naukowym pn. „Ruch rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną a badania naukowe i praktyka społeczna - koegzystencja czy współpraca?”. Sympozjum zorganizowało 28-29 listopada 2013 roku w Warszawie Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym we współpracy z Polskim Zespołem do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną - filią IASSIDD (*International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities*), którego przedstawiciele przysłali na Sympozjum wyrazy poparcia dla podjętej inicjatywy badawczej.

Michel Billé

Uniwerytet w Poitiers

Niepełnosprawność intelektualna. Od ignorancji do obywatelstwa - działalność stowarzyszeń rodziców.

*„To co robicie dla mnie, jeżeli robicie to beze mnie,
to oznacza, że robicie to wbrew mnie.”*

[Cytat przypisywany Nelsonowi Mandeli]

Druga połowa XX i początek XXI wieku były okresem cudownych przemian w wielu dziedzinach. Świat niepełnosprawności również podlegał tym zmianom, w tym głębokim transformacjom spojrzenia zarówno na samą niepełnosprawność intelektualną, jak i na starość. To w dużej mierze właśnie praca stowarzyszeń rodziców zapoczątkowała zmiany, które z kolei pozwoliły na przemiany społeczne, zawodowe i instytucjonalne.

Trzeba uwypuklić te przemiany, poprawę - należałoby raczej powiedzieć, wspaniałą poprawę - nawet jeśli oczywiście wiele jest jeszcze do zrobienia na drodze do polepszenia losu osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Dysponujemy teraz bazą, dysponujemy doświadczeniem. Coraz lepiej wiemy, czego nie wolno robić, czego nie wolno powtarzać. Możemy zatem wyobrazić sobie realną przyszłość w oparciu o marzenia naszych poprzedników (często prekursorów).

Przede wszystkim należy powiedzieć, że dylematy przed którymi stoimy pojawiły się tuż po wojnie, kiedy to w okresie pełnej odbudowy Francji, państwo opiekuńcze przeznaczyło środki na rozwiązywanie problemów do tej pory niezauważanych, bądź nieuważanych i nieużywanych. W tamtej odbudowywanej Francji postanowiono znaleźć odpowiedzi oraz wypracować podejście społeczne, edukacyjne, medyczno-socjalne, dostosowane do potrzeb i szanujące godność osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Proces ten był powolny (dzisiaj jesteśmy niecierpliwi i jest to jak najbardziej uzasadnione), wymagał przejścia przez wiele etapów, o których nie powinno się zapominać. Wiedza, skąd pochodzimy i jaką drogę przeszliśmy, jest nieodzowna przy budowaniu przyszłości.

Aby nakreślić tę drogę będąc stale powoływać się zarówno na własne doświadczenie osobiste i zawodowe, jak i na rozmowy przeprowadzone z trzema grupami osób, z których każda na swój sposób była włączona w tę historię, tę najdawniejszą lub tę niedawną.

1. Panel nr 1: Członkowie administracji lub kierownicy placówek.
2. Panel nr 2: Rodzice dorosłych dziś osób z niepełnosprawnością intelektualną.
3. Panel nr 3: Osoby niepełnosprawne intelektualnie, uczestnicy placówek, w tym jedna która przepracowała 30 lat w Zakładzie i Służbie Pomocy przez Pracę (*ESAT - Etablissement et Service d'Aide par le Travail*).

Jest zrozumiałe, że ze względu na niewielką liczbę osób, z którymi zostały przeprowadzone wywiady, ich wartość jest bardziej świadectwem, aniżeli wielkością statystyczną. Świadectwem znaczącym dla samej historii, jak i szczególnie znaczącym, jeśli mówimy o zaangażowaniu i wytrwałej działalności stowarzyszeń rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Synteza tych wywiadów jest podana na końcu tego opracowania.

Od ignorancji do zamknięcia

Wszystko zaczyna się od **głębokiej ignorancji**. Po zakończeniu drugiej wojny światowej społeczeństwo francuskie, przeżywające powojenną traumę, ignoruje istnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dominuje ignorancja i odrzucenie, które rodzą się z poczucia obcowania z „nienormalnymi”, nosicielami „ułomności”, które da się wytłumaczyć jedynie grzechami rodziców lub dziadków, lub całkowicie zasłużoną karą.

Ignorancji towarzyszy pogarda, zarówno dla samych niepełnosprawnych, jak i ich rodzin. Należy zatem ich schować, tak jak ukrywamy wstyd. Rodziny ukrywają się i ukrywają osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Medycyna nie pomaga rodzinom dotkniętym niepełnosprawnością, nie potrafi wytłumaczyć choroby; żeby nie pozbawiać rodziców nadziei mówi się, że „z wiekiem samo przejdzie”. Oczywiście nic nie przechodzi i jeśli osoby niepełnosprawne intelektualnie przetrwają, zostają u boku rodziców i nie pozostaje im nic innego, jak próbować przystosować się, zostać zaakceptowanym, częściej w środowisku wiejskim (jednak również w miastach), niekiedy tolerancyjnym, niekiedy okrutnym. Tych, którym się nie udaje, postrzega się jako „wariatów” i przyjmuje do przytułków lub szpitali psychiatrycznych, jeśli wcześniej sami nie umrą z braku opieki lub środków do życia, biedy materialnej lub moralnej. Głęboka ignorancja: ignorowany problem przestaje istnieć, więc nie trzeba się nim zajmować.

W obliczu tej ignorancji, sytuacji nie do zaakceptowania i zniesienia, trzy podmioty biorą ten sam kierunek: zakłady opiekuńcze (przytulki), kongregacje religijne i rodzice, którzy zaczynają zrzeszać się w stowarzyszeniach.

Jedyną znaną w tamtym czasie odpowiedzią jest izolacja, zamknięcie. Zakłady opiekuńcze przyjmują, ale i zamykają; od dawna już zamykają wszystkich „nienormalnych”. Kontynuują zatem swoją działalność, ustanawiając tym samym wspólny mianownik, od którego wszystko się zaczęło. Zamknięcie może niekiedy uchodzić za najlepszą gościnę, często jednak jest najgorszym możliwym sposobem na wspólne życie i jest odizolowaniem. Kiedy w przytulku można uzyskać pomoc psychiatryczną, poziom opieki staje się znośny, lecz jest wciąż bardzo archaiczny.

Niektóre wspólnoty religijne, których misją jest opieka nad najbardziej potrzebującymi, pełnią posługę w przytułkach lub też otwierają swoje własne specjalne ośrodki działające na tej samej zasadzie, lecz w kompletnej nędzy. Gościnność religijna jest odpowiedzią na niedolę najbardziej potrzebujących lub najbardziej naznaczonych trudami wojny i życia społeczno-ekonomicznego tamtych czasów. „*Niedola tych, których świat porzucił, powinna was dotyczyć najmocniej.*”¹ I rzeczywiście „ci, których świat porzucił” są liczni, a przynajmniej widoczni.

¹ „Niedola tych, których świat porzucił, powinna was dotyczyć najmocniej” - dewiza Św. Ludwika Marii Grignon de Montforta przyjęta przez zgromadzenia Braci Świętego Gabriela i Córek Mądrości jako podstawa ich pracy z niesłyszącymi, niewidzącymi i głuchoniemymi, stała się też podstawą założenia ośrodków w Larnay niedaleko Poitiers: Domu pobytu (Foyer de vie), Domu Pobytu i Opieki Medycznej (Foyer d'Accueil Médicalisé) oraz Ośrodka Pobytu dla Osób Starszych Niesamodzielnych (Etablissement d'Hebergement pour Personnes Agées Dependants).

Oczywiście rodzice nie są zadowoleni z tak skomplikowanej sytuacji: widzą dobroczynność jako cnotę chrześcijańską i jednocześnie niepokój o zdrowie publiczne. W tamtych czasach mówi się o „plagach społecznych”, zwłaszcza o gruźlicy, syfilisie i alkoholizmie (będzie to miało istotne znaczenie przy tworzeniu się reprezentacji osób niepełnosprawnych). Michel Foucault (1976) filozof, jasno postawił sprawę „wielkiego zamknięcia” wszystkich, w tym włóczęgów, nędzarzy, biednych, bezdomnych i starców, którzy stanowią lub mogliby stanowić zagrożenie dla porządku publicznego. Jest to rodzaj „pomocy poprzez zamknięcie” (Thomas, 1996, s. 19) w zorganizowanym i zdyscyplinowanym przytułku lub szpitalu.

Rodzice, często odizolowani, żyjący w poczuciu niesprawiedliwości i niekiedy buntu, zaczynają się mobilizować i w latach 50. w całej Francji powstają liczne stowarzyszenia rodziców, których celem jest zmiana tej sytuacji i pozyskanie od władz środków, zwłaszcza finansowych, na rozwiązywanie problemów.

Będziemy zatem świadkami narodzin, często w niepewnych wciąż warunkach (i na granicy prawa ówczesnych przepisów administracyjnych) ośrodków, które niedługo zostaną nazwane Instytutami Medyczno-Edukacyjnymi (*Instituts Médico-Educatif*) i które zaczną przyjmować dzieci do internatów. Wciąż uważa się, że aby uzyskać dobre wyniki leczenia, należy oddzielić dziecko od rodziny, zmniejszyć liczbę wizyt i okresów wakacji. Zamknięcie, zdecydowanie zamknięcie! – takie podejście dominuje.

Model ten przetrwa aż do lat 60., kiedy to we Francji narodzi się pedagogika specjalna, pedagogika, która znacząco przyczyni się do destygmatyzacji rodzin i zmiany spojrzenia na niepełnosprawność, w tym zwłaszcza na niepełnosprawność intelektualną.

Należy podkreślić, że stowarzyszenia rodziców otwierają ośrodki i nimi zarządzają, a także stają się pracodawcami dla profesjonalistów, co oczywiście znacząco poprawia status.

Rodzice wciąż wywierają presję społeczną i polityczną, są niekiedy w tym wspierani przez wielkich polityków i ludzi kultury: filozof Emmanuel Mounier, generał de Gaulle, aktor Lino Ventura (wszyscy oni mieli dzieci z zespołem Downa). Byli także wspierani przez wysokich urzędników, takich jak Simone Veil (minister zdrowia w 1975 roku) i kilku lekarzy-prekursorów, którzy potrafili wsłuchać się w głos rodziców i osób niepełnosprawnych intelektualnie. Należy wspomnieć zwłaszcza o pracach Stanisława Tomkiewicza (1999) i Elisabeth Zucman (2007, 2012, 2013), i innych. Trzeba też powiedzieć o bezpośrednim i pośrednim wkładzie kilku znanych psychoanalityków, takich jak Françoise Dolto (1971), Maud Manoni (1976) lub Bruno Castets (1971), z których każdy miał swój udział w zmianie świadomości i spojrzenia na dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny.

Od zamknięcia do uznania

Wyszliliśmy zatem z etapu ignorowania, oczywiście środki wciąż są niewystarczające, działania wciąż nieadekwatne do tego, czego oczekujemy, ale sytuacja już znacząco poprawiła się i przechodzimy do drugiego etapu prowadzącego od zamknięcia do uznania.

Rodzice, rzecz jasna, nie składają broni. Istotnie, zamknięcie zaczyna być postrzegane jako nadużycie, które sprawia, że wszyscy cierpią: osoby niepełnosprawne intelektualnie, rodzice. Osoby kształcące się w tym obszarze zdobywają odpowiednie kompetencje i nie

potrafią już wyobrazić sobie siebie jedynie w roli katów, zmuszających osoby niepełnosprawne intelektualnie do przystosowania się do warunków zamknięcia, kiedy sami czują, że można zrobić tyle innych rzeczy!

Organizacje udoskonalają swoje struktury i łączą się na poziomie regionalnym oraz krajowym. Stowarzyszenia różnicują się w zależności od postaw filozoficznych lub politycznych i tym samym prowadzą różne, niekiedy uzupełniające się projekty. Taki model rozpowszechnia się w całej Francji aż do końca dwudziestego wieku.

Można tu wymienić przede wszystkim:

- Francuskie Stowarzyszenie Osób Porażonych (*APF - Association des Paralysés de France*), stworzone w 1933 roku „z inicjatywy czterech młodych osób z porażeniem dziecięcym sprzeciwiających się wykluczeniu, którego padli ofiarą. 70 lat później stowarzyszenie wciąż toczy swoją walkę na rzecz pełnego włączenia osób będących w sytuacji niepełnosprawności i ich rodzin w społeczeństwo.” (www.apf.asso.fr)
- Narodowa Unia Stowarzyszeń Rodziców Dzieci Nieprzystosowanych (*UNAPEI - Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés*), utworzona w 1960 roku w wyniku połączenia lokalnych stowarzyszeń „Papillons blancs”² („Białe motyle”) i regionalnych stowarzyszeń ADAPEI (Regionalne Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Osób z Upośledzeniem Umysłowym)
- Stowarzyszenie na rzecz Osób Dorosłych i Dzieci Niepełnosprawnych (*APAJH*³ - *Association pour Adultes et Jeunes Handicapés*) – wcześniejsza nazwa: Stowarzyszenie Pomocy i Umieszczania Młodzieży Niepełnosprawnej w Placówkach (*L'Association d'Aide et de Placement pour Adolescents Handicapés*) powstało w 1962 roku z inicjatywy nauczycieli, w reakcji na brak wsparcia i braki w edukacji narodowej dotyczące opieki nad młodymi osobami niepełnosprawnymi (www.apajh.org).

Kraj tym samym zostaje wyposażony w organizacje, państwo opiekuńcze „naturalnie” finansuje działania medyczno-socjalne; jeden ośrodek inicjuje powstanie kolejnego i w ten sposób jesteśmy świadkami budowy prawdziwych „filarów odpowiedzialności” za osoby niepełnosprawne, zwłaszcza niepełnosprawne intelektualnie. Problem integracji tych osób pojawi się później, na razie rozmawia się jedynie o „miejscach” (placówkach). Można powiedzieć, że „paradygmat zamknięcia” ustąpił miejsca „paradygmatowi umieszczania”.

Konieczne jest otwarcie ośrodków przyjmujących, edukujących, leczących, towarzyszących - tym, którzy z jednej strony cieszą się, że dostali miejsce, ale z drugiej strony nie mają innego wyboru.

2 Nazwa ta została wymyślona przez twórcę „Papillons blancs” Léonce Malécot w 1960 r. Na narodowym zgromadzeniu Papillons Blancs w Nantes w 1964 r. wyjaśnia: „Motyl jest synonimem życzliwości, gracji, lekkości, wędrowki, niestabilności i wrażliwości. Biały oznacza czystość i niewinność. Biały motyl jest zatem symbolem naszego dziecka!” Fragment: «Léonce Malécot. Un pionnier de l'enfance inadaptée» (1964).

3 APAJH: w 1963 r. na prośbę rodzin stowarzyszenie poszerza działalność na wszystkie osoby niepełnosprawne i wszystkie dzieci: powstaje Stowarzyszenie pomocy i ukierunkowania młodzieży niepełnosprawnej. Początkowo obszar działalności obejmuje jedynie Paryż, później APAJH rozprzestrzeni się we wszystkich departamentach dzięki dwóm silnym organizacjom: Agencji Ubezpieczeniowej Edukacji Narodowej (MGEN - Mutuelle Generale de l'Education Nationale) oraz Związkowi Zawodowemu Nauczycieli (Syndicat national d'instituteurs). W 1964 r. organizacja składa się z 13 komitetów lokalnych i korespondentów w 30 departamentach. Od samego początku APAJH działa na rzecz dostępu osób niepełnosprawnych do prawa do nauki, życia społecznego i zawodowego.

Internat zastępuje przytułek, „umieszczanie” zastępuje „zamykanie”. Logika umieszczenia, paradygmat umieszczenia narzuca się i natychmiast reguluje działalność społeczną i medyczno-socjalną. Dotyczy to świata ludzi niepełnosprawnych, ale zaledwie za kilka lat będzie to dotyczyć również świata starości.

Zwiększająca się profesjonalizacja (stworzenie państwowego tytułu pedagoga specjalnego w 1967 roku - *Educateur specialise* - po 3 latach studiów, pierwszy dyplom wręczono w 1970 roku) i zaangażowanie rodzin osłabia model internatu jako jedyne możliwego modelu, i przekształca go w półinternat dla dzieci oraz domy opieki dla dorosłych. Dziecko, jak większość dzieci w wieku szkolnym, będzie przemieszczało się pomiędzy rodziną a ośrodkiem, a dorośli będą przyjmowani do domów opieki - a nie w nich umieszczani. Różnica jest ogromna.

Potrzeby osób niepełnosprawnych intelektualnie, a także problemy ich rodzin zostały uznane. Wiele dzieje się we Francji, ustawy z 1975 roku (Ustawa o orientacji na osoby niepełnosprawne i Ustawa o ośrodkach socjalnych i medyczno-socjalnych) przypieczętują przekształcenia, przenosząc odpowiedzialność za osoby niepełnosprawne w sferę „obowiązku narodowego”. Po 30 latach walki stowarzyszenia rodziców (i inne) odniosły oczywisty sukces: sukces uznania.

Od uznania do otwarcia

Nie koniec jednak na tym. Wyposażenie jest niewystarczające, ale istnieje. Świat medyczny i pozamedyczny zaczyna interesować się niepełnosprawnościami, w tym niepełnosprawnością intelektualną; psychiatria dziecięca jest dyscypliną uznaną i pracuje nad wyjaśnieniem zjawisk do tej pory niewyjaśnionych. Zostaje jeszcze wiele do zrobienia, ale nie uważa się już, że rodzice na niczym się nie znają, nie myśli się, że stanowią zło zagrażające dzieciom i ich rozwojowi.

W tym nowym kontekście sposób myślenia zmienia się: towarzyszenie dziecku i jego rodzinie zostaje umieszczone w centrum problemu, zaczyna się zatem myśleć o innym sposobie towarzyszenia - w domu. Ta zmiana jest ważna, co najmniej z dwóch powodów: po pierwsze uznaje się konieczność powszechnej opieki i towarzyszenia (niedługo zaczną otwierać się Centra Wczesnej Opieki Medyczno-Socjalnej (*CAMPS - Centres d'Action Médico-sociale Précoce*). Po drugie uznaje się kompetencje rodziców i zaczyna je wspierać. Zaczynają powstawać pierwsze Służby Edukacji i Opieki w Domu (*SESSAD - Services d'Éducation et de Soins a Domicile*). Stanowi to prawdziwą rewolucję: rodzina zostaje umieszczona w centrum edukacji dziecka lub nastolatka z niepełnosprawnością intelektualną.

Logika umieszczenia ustępuje miejsca logice wspierania, pełnej szacunku dla wolności i decyzji każdego człowieka. Tym bardziej, że usługi pomocowe różnicują się i w przypadku dorosłych przestajemy myśleć wyłącznie o ośrodku czy o domu opieki, ale o wspieraniu na przykład „w życiu społecznym”, „w pracach domowych”, które przekształcają się później we „wsparcie w życiu społecznym”.

Wreszcie zrozumiemy, że status osób z niepełnosprawnością intelektualną zmienił się i że różnorodność sytuacji wymaga zróżnicowanych odpowiedzi. I tym razem walka stowarzyszeń rodziców była kluczowa i doprowadziła do zwycięstwa.

Pojawiają się nowe troski: należy wspierać zatrudnienie i sposoby finansowania, kształcić personel wyspecjalizowany w nowych formach pracy i koordynować pracę zespołów specjalistów, którzy najczęściej się nie znają i nie wiedzą, co to znaczy pracować razem. Nowe wyzwania!

Każdy ekspert proponuje projekt interwencji, wychodząc od całościowego projektu, zaakceptowanego przez zespół, w ten sposób zwiększa się czytelność i harmonizacja działań. Łatwiej będzie nawiązać współpracę z psychiatrami dziecięcymi, a dostęp dzieci, młodzieży i dorosłych do zróżnicowanych metod leczenia, tj. fizjoterapii, logopedii, psychomotoryki, psychoterapii - stanie się prostszy.

Oczywiście rozwój usług pozwala na tworzenie i rozwijanie swego rodzaju alternatywy dla ośrodków, zwłaszcza dla dzieci. Powstaje również pomysł przystosowania szkoły do potrzeb dzieci z niepełnosprawnością intelektualną; począwszy od lat 80. prowadzono liczne próby integracji w zwykłym środowisku szkolnym. Jednocześnie w przypadku osób dorosłych, uczestników Ośrodków Pomocy przez Pracę (*Centre d'Aide par le Travail*) powstają próby integracji w środowisku pracy, w firmach, z ewentualną pomocą w przystosowaniu się. Ze względu na brak środków, a także niekiedy brak motywacji, ta dziedzina jest obecnie zaniedbana i jest jeszcze wiele do zrobienia w tym zakresie.

Rozwój terminologii określającej osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest spektakularny: w pierwszym etapie przechodzącym od ignorancji do zamknięcia mówiono o dzieciach nienormalnych, opóźnionych, zacofanych, uszkodzonych. Nic dziwnego, że trzeba było je zamykać! W okresie od zamknięcia do uznania, mówiło się o większym lub mniejszym niedorozwoju umysłowym lub nieprzystosowaniu. Narzucono sobie zatem cel – przystosowanie, nauczanie, „wyprostowanie”. W okresie od uznania do otwarcia, mówi się o niepełnosprawności i zaczyna się rozróżniać - zgodnie z klasyfikacją międzynarodową niepełnosprawności - niepełnosprawność intelektualną, niepełnosprawności prowadzące do ograniczeń zdolności i braków:

- uszkodzenie (impairment),
- niepełnosprawność (disability),
- upośledzenie (handicap).

Zmiana spojrzenia jest niezwykle głęboka i rodzice niewątpliwie mają powody do zadowolenia.

Od otwarcia do obywatelskości

O kim będziemy zatem mówić w ostatnim etapie? Tutaj również zmiany są spektakularne. Najpierw mówi się o „osobach niepełnosprawnych”, co jest istotne, gdyż reintegracja wymaga spojrzenia na daną osobę nie tylko przez pryzmat jej niepełnosprawności. Następnie, stopniowo zaczyna się mówić o „sytuacji niepełnosprawności” wraz ze wszystkimi składowymi (Kristeva, 2003). Nie chodzi o to, by negować istnienie niepełnosprawności, ale by postrzegać daną osobę przez pryzmat jej wzajemnych relacji ze środowiskiem⁴. Od tego momentu zaczyna się zauważać wszystko, co w danym środowisku może stanowić przeszkodę w integracji, niezależnie od typu niepełnosprawności i sytuacji społecznej: szkoły, pracy, środków transportu, kultury, sportu, służby zdrowia, sklepów, itd.

Niepełnosprawność jest funkcją relacji osób niepełnosprawnych z ich środowiskiem. Staje się to, jeżeli osoby te napotykać na bariery kulturalne, materialne i społeczne, z których korzystają inni współobywatele. Niepełnosprawność jest zatem brakiem lub ograniczeniem możliwości uczestniczenia w życiu społeczności w takim samym stopniu jak inni.⁵ Nie należy negować konieczności przystosowania się danej osoby do własnego środowiska społecznego, ale podkreślać nie mniej konieczne zmiany środowiska w celu zlikwidowania przeszkód w integracji. Integracja społeczna we wszystkich swoich wymiarach i włączenie stają się kluczowe dla nowego paradygmatu.

W konsekwencji zaczyna się rozmawiać o deinstytucjonalizacji. Stworzyliśmy tak wiele instytucji i jednostek specjalistycznych, w których umieściliśmy tak wiele osób, nie zawsze zgodnie z ich wolą, że wreszcie należy stworzyć alternatywę, tym bardziej, że można się spodziewać, że jej koszty będą niższe. Ryzyko jest duże, ze względu na utratę spójności działań społecznych i medyczno-socjalnych, których korzyści, zwłaszcza korzyści płynące z umieszczania w placówkach, nie są rekompensowane przez wysokiej jakości wspieranie w domu czy w środowisku otwartym. Na przykład, czy szkoła, tak samo jak placówki, będzie w stanie prowadzić pedagogikę specjalną dostosowaną do potrzeb dzieci? Trzeba będzie przeszkolić nauczycieli i zatrudnić dodatkowy personel, który będzie skrupulatnie towarzyszył dzieciom objętym nauczaniem szkolnym. Jeżeli nauczyciel, bez względu na wiek swoich uczniów, ma do czynienia z klasą przepelnioną, jak może poświęcić czas i brać pod uwagę szczególną sytuację uczniów z niepełnosprawnością intelektualną?

Paradygmat włączenia ma również swoje ograniczenia, tym bardziej, że pewne kwestie pomija. Być włączonym, w porządku, ale w jakim celu? Ponownie stowarzyszenia rodziców zabierają głos: aby żyć w prawdziwej integracji społecznej, nie „zajmować miejsca”, ale „znaleźć swoje miejsce” poprzez wyrażanie swoich zdolności, poprzez samorozwój i udział we wszystkich składowych życia społecznego, kulturalnego i politycznego kraju. Tym samym paradygmat włączenia nabiera sensu jedynie poprzez pryzmat obywatelskości.

Ustawa z 2 stycznia 2002 roku zreformowała działania społeczne i medyczno-socjalne, kładąc podwaliny pod ustawę z 11 lutego 2005 roku nazwaną „Ustawą na rzecz równości praw, szans, udziału i obywatelskości osób niepełnosprawnych”. Tworzący się program jest polityczny, ale za nim w mniejszym lub większym stopniu widzimy wkład rodziców mający na celu zmianę spojrzenia na osoby z upośledzeniem umysłowym.

Równość praw oznacza również równość wpisana w dewizę Francji. Obywatele są równi, wszyscy w tym samym stopniu. Społeczeństwo musi zatem zorganizować się, aby móc stworzyć te same szanse na odnalezienie się w tkance społecznej. Ustawa precyzuje udział osób niepełnosprawnych. Udział w czym? Przede wszystkim w podejmowaniu decyzji, które dotyczą ich życia codziennego (*empowerment*, self-adwokatura). Ustawa w pewien sposób pieczętuje wieloletni proces zmian spojrzenia na osoby niepełnosprawne oraz pracę rodziców i innych działaczy. Nie będziemy więcej decydować wbrew nim o nich, musimy znaleźć sposób na ich integrację, nawet, kiedy jest to trudne. Pojawia się mnóstwo pytań etycznych, tym lepiej, one właśnie nas popychają do przodu.

4 I to będzie przejście od Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD) do Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) przyjętej w 2001 przez Światową Organizację Zdrowia WHO

5 Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte przez ONZ w 1993 roku

Ostatnim terminem wpisanym w ustawę jest „obywatelskość”. Chodzi o udział w życiu publicznym za każdym razem, gdy jest to możliwe. Sąd opiekuńczy może teraz podjąć środki w celu ochrony z równoczesnym zachowaniem praw obywatelskich, aby unikać ubezwłasnowolnienia za każdym razem, kiedy jest to możliwe. Ta nowość w prawie francuskim ma siłą rzeczy wielkie znaczenie symboliczne. Ale obywatelskość nie ogranicza się jedynie do prawa głosu, obejmuje również wszystkie składowe życia społecznego, zwłaszcza stowarzyszeniowego. Tym samym od kilku lat jesteśmy świadkami tworzenia się tzw. stowarzyszeń „użytkowników”, czyli stowarzyszeń osób z niepełnosprawnością intelektualną, które na swój sposób występują w imieniu tych, których reprezentują.

Kolejne wyzwania

Teraz przed nami stoi kolejne wyzwanie - starzenie się osób niepełnosprawnych intelektualnie. Długo sądziliśmy, że osoby niepełnosprawne nie starzeją się, albo starzeją się niewiele. Tymczasem one żyją dłużej - dzięki osiągnięciom pedagogiki specjalnej, satysfakcjonującemu leczeniu i opiece. Starzenie się jest dobrą wiadomością, nawet jeśli mamy skłonność do postrzegania tego zjawiska jedynie przez pryzmat pytań, trudności i problemów.

Ludzie starzeją się we Francji i w Europie, w społeczeństwach, których średnia długość życia i średni wiek wydłuża się. Starzeją się w rodzinach lub utrzymując kontakty z rodzinami również starzejącymi się (Billé, 2004), które nie są tym samym w stanie w dłuższej perspektywie samodzielnie radzić sobie z nową sytuacją. Starzeją się w instytucjach i w warunkach, którym należy się przyjrzeć, gdyż rodzą zjawiska wpływające na jakość życia: starzenie się personelu, podwyższenie średniego wieku osób w nich umieszczonych, nieuniknione niewłaściwe zarządzanie i opieka.

Aby godnie towarzyszyć osobom niepełnosprawnym w tym etapie życia, należy spróbować odpowiedzieć sobie na pytania, które nam się nasuwają i które od nich słyszymy.

Niepełnosprawność nie przechodzi na emeryturę

Najpierw należy wyjaśnić status prawny i administracyjny starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną; przynajmniej część ich środków finansowych od tego zależy. Prawo musi nadać, obecnie nic nie jest przesądzone. Pozostaje mieć nadzieję, że ustawodawca usłucha rodziców i stowarzyszenia rodziców, które od tylu lat krzyczą, że niepełnosprawność nie ma wieku, nie przechodzi na emeryturę, gdy skończy 70 czy 75 lat i że ludzkie, techniczne i finansowe środki wspierające nie mogą podlegać limitom wiekowym.

Musimy mieć możliwość dysponowania licznymi odpowiedziami dostosowanymi do sytuacji. Nie do pomyślenia jest sytuacja, w której nawet w ramach jednego rodzaju niepełnosprawności, takie samo rozwiązanie usiłuje się wprowadzać niezależnie od sytuacji: stopnia niepełnosprawności, środków finansowych, warunków rodzinnych, otoczenia psychoemocjonalnego, historii danej osoby, doświadczenia instytucjonalnego, itp.

Paleta odpowiedzi powinna gwarantować:

- personalizację
- progresywność decyzji
- kontynuację opieki lub towarzyszenia

- adekwatność odpowiedzi
- utrzymanie więzi rodzinnych i emocjonalnych
- poszanowanie wyborów dokonywanych przez osobę
- otrzymanie świadomej zgody.

Zakłada się, że wykwalifikowany personel będzie w stanie zapewnić wsparcie wysokiej jakości w ośrodkach, które nie zostaną oderwane od rzeczywistości: osoby niepełnosprawne powinny móc ubiegać się o wszystko, o co mogą ubiegać się osoby pełnosprawne, z uwzględnieniem swojego wieku.

Podsumowanie

Tyle zmian w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną! Taka rewolucja w ciągu 60. lat! Rewolucja, która przeniosła nas z czasów strachliwej i pogardliwej ignorancji do czasów dostrzeżenia osoby, jej sytuacji i sytuacji jej rodziny. Wiem, że „nie można zmienić społeczeństwa rozporządzeniem”, ale rozporządzenia towarzyszą tym zmianom i nadają im dynamiki, co ma fundamentalne znaczenie. Jednak mnóstwo pracy przed nami.

Musimy czuwać nad wzmacnianiem aktywnej i skutecznej solidarności narodowej. Bez solidarności najbiedniejsi, zwłaszcza jeśli cierpią z powodu niepełnosprawności, nie będą cieszyć się swoją obywatelskością, o której tyle mówimy.

Musimy również wspierać rodziny, które są zmęczone, niekiedy nawet wyczerpane. Ich sytuacja jest trudna i rodzi w rodzinach prawdziwe traumy. Rodziny mają prawo do większego zainteresowania!

Musimy się wszyscy zmobilizować. Wydaje się to oczywiste, ale jedynie mobilizacja pozwoli zmienić spojrzenie na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, spojrzenie wciąż tak często przedstawiające ich w gorszym świetle.

I zachowajmy czujność: zawsze możliwe jest, że w przyszłości wyzwania ekonomiczne przesłonią problemy etyczne. Możliwe jest, że podstępne rozróżnienie, które stopniowo wkrada się w nasz sposób myślenia i świadomość obywateli, rozróżnienie między człowiekiem a osobą ludzką⁶, które pozwala na pozorną eliminację pierwszego bez naruszenia drugiego, wciąż będzie siało spustoszenie. Ciągłe możliwe jest, że coraz silniejsza presja, która każe nam rozważać wartość życia ze względu na jego przydatność, przeważy nad przekonaniem o nieodłącznej i niezbywalnej wartości każdej osoby oraz jej stałej i równej godności (Fiat, 2010), bez względu na stan zdrowia fizycznego lub psychicznego, stan ciała lub rozumu.

Jeśli zatem w tej kwestii zmienimy paradygmat, wkroczymy bezsprzecznie nie w oczekiwany paradygmat republikańskiej obywatelskości, ale w paradygmat pogardy i barbarzyństwa. Najohydniejsi tyranie kroczą najczęściej w ukryciu. Zachowajmy czujność. Ale, jako że jesteśmy świadomi niebezpieczeństw, jesteśmy w stanie ich uniknąć i stworzyć świat, gdzie jak mówi Élisabeth Zucman „razem, podobni i różni” (Zucman, 2012), bez względu na wiek, niepełnosprawność lub jej brak, będziemy mogli zawiązywać w społeczeństwie silne więzi na rzecz wspólnego, wolnego, równego życia w ludzkim braterstwie.

6 Odniesienie do australijskiego „filozofa” Petera Singera, który każdemu przypisuje pewien iloraz ludzkości.

Wyniki panelu 1

Goście: trzech przedstawicieli administracji publicznej lub placówek specjalnych

1. Zmiany w prawie i administracji:

Wprowadzone we Francji zmiany w prawie i administracji wydają się ważne zwłaszcza w drugiej połowie dwudziestego wieku. Po wojnie w istocie nie istnieje żaden system wsparcia osób niepełnosprawnych, zwłaszcza osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wspólnoty religijne przyjmują do „przytułków” osoby, które są w stanie wykonywać drobne prace. Szpitale publiczne, w których zakonnice pracują jako pielęgniarki lub opiekunki, przyjmują dzieci, młodzież i dorosłych z poważnymi niepełnosprawnościami. Panujące tam warunki są jednak okropne: niedobór opieki, brak higieny, brak rozrywki, bezczynność.

Również domy poprawcze przyjmują zarówno młodocianych przestępców, sieroty wojenne, jak też dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami, których zachowania nie mogły już znieść rodziny lub środowisko szkolne.

Powojenna mobilizacja rodziców zakwestionuje ten dalece niezadowolający stan rzeczy. Stowarzyszenia rodziców mobilizują się od końca lat 40. i zwłaszcza w latach 50., zaczynają wywierać presję na władze w celu zapewnienia godnych warunków życia. Koniec lat 40. przynosi pojęcie „dzieciństwa nieprzystosowanego”.

1958: Początek Piątej Republiki (generał de Gaulle miał córkę z zespołem Downa) przyniósł ze sobą nieliczne, ale istotne zmiany w prawie, odzwierciedlające transformacje.

1967: Wprowadzenie dyplomu pedagoga specjalnego.

1975: Ustawa o skierowaniu uwagi na osoby niepełnosprawne i Ustawa o instytucjach społecznych i medyczno-socjalnych.

2002: Ustawa z 2 stycznia wprowadzająca poprawki do ustawy o działaniach społecznych i medyczno-socjalnych.

2005: Ustawa z 11 lutego o równości praw, szans, udziału i obywatelskości osób niepełnosprawnych.

2. Dostęp do życia społecznego i zawodowego

Stopniowo, wraz z tworzeniem się podstaw prawnych i administracyjnych organizacji, zwłaszcza organizacje rodziców, inicjują powstawanie licznych zakładów i ośrodków wsparcia we Francji:

- Instytuty Medyczno-Edukacyjne (*IME - Instituts Médico-Éducatifs*),
- Instytuty Medyczno-Pedagogiczne (*IMP - Instituts Médico-Pédagogiques*) dla dzieci,
- Instytuty Medyczno-Zawodowe (*IMPro - Instituts Médico-Professionnels*) dla młodzieży w celu przygotowania do podjęcia pracy,
- Centra Pomocy przez Pracę (CAT- Centres d'Aide par le Travail), które przekształca się następnie w:
 - Zakłady i Służby Pomocy przez Pracę (*ESAT - Établissements et Service d'Aide par le Travail*).

Dla tych, którzy nie mogą podjąć pracy, tworzone są:

- Ośrodki Terapii Zajęciowej (*Foyers Occupationnelles*)
- lub Ośrodki Opieki Medycznej (*Foyers d'Accueil Médicalisés*).

Dużo później, na początku lat 2000. zaczęły powstawać specjalne domy dla osób starszych.

3. Dostęp do edukacji i szkoły:

Dzieci są objęte nauczaniem szkolnym najczęściej przez placówki specjalne (IME). Jednak począwszy od lat 80. podjęto gigantyczny wysiłek na rzecz przystosowania szkoły powszechnej do przyjmowania dzieci niepełnosprawnych, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną. Zaczyna się dyskusja o klasach przystosowawczych, integracyjnych.

4. Warunki mieszkaniowe i mieszkalnictwo:

Niektóre osoby mogą korzystać z Ośrodków Opieki Medycznej i Ośrodków Terapii Zajęciowej. Jednak osoby pracujące w ramach CAT nie mają do nich dostępu. Albo zatem mieszkają ze swoimi rodzinami, albo są wystarczająco niezależne, żeby mieszkać samodzielnie, na przykład we własnym mieszkaniu, albo też tworzy się dla nich centra mieszkań chronionych, gdzie mieszkają na stałe lub tylko w ciągu tygodnia. Centra zapewniają wsparcie i towarzyszenie, pozwalające na najlepszą możliwą integrację w życiu społecznym, wewnętrznym i zewnętrznym.

5. Self-adwokatura, samostanowienie:

Pojęcie pojawiało się powoli i na ten moment weszło w życie w sposób bardzo względny. Inicjacja projektu w placówkach (ustawa z 2 lutego 2002 roku) spowoduje, że profesjonaliści zaczęli słuchać osób niepełnosprawnych i brać pod uwagę ich opinie.

Stowarzyszenia osób z niepełnosprawnością intelektualną zaczynają powstawać dopiero w początkach lat 90. i są wspierane przez stowarzyszenia rodziców. Dużo wody musi upłynąć zanim zmieni się podejście.

Najpiękniejszy niewątpliwie jest przykład stowarzyszenia „My też” (*„Nous aussi”*), które zrodziło się i rozwinęło w ramach UNAPEI.

6. Zmiany podejścia społeczeństwa do niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych:

Podobnie jak w przypadku zmian systemowych, zmiany podejścia społecznego dokonują się bardzo powoli, jednak przynoszą spektakularne efekty. Spojrzenie na osoby niepełnosprawne zmienia się na korzyść. Nie uważa się już je za niebezpieczne ani winne. Za to rozwija się spojrzenie pełne współczucia. Walka rodzin osób niepełnosprawnych zapoczątkowana w latach 60. zmienia ten stan rzeczy. W samej ustawie mówi się o prawach, równości, równym dostępie do szkoły, kultury, sportu. Niemniej jednak zostaje wiele do zrobienia, aby pełna integracja była możliwa, czego wszyscy sobie życzymy. Przyjęcie osób z niepełnosprawnościami do szkół zdecydowanie przyczyniło się do zmiany podejścia społecznego.

7. Wsparcie rodzin:

Ustawa przewiduje wsparcie administracyjne i finansowe, które faktycznie jest rodzinom udzielane. Jednak kwestia wsparcia społecznego i psychologicznego jest bardziej problematyczna. Wsparcie to często zostawiane jest w gestii stowarzyszeń i inicjatyw indywidualnych.

8. Dostęp do opieki medycznej:

Jest to kwestia drażliwa. Usługi medyczne dotyczące neonatologii, pediatrii i psychiatrii dziecięcej we Francji rozwinęły się znakomicie. Bez problemu udziela się wsparcia dzieciom i młodzieży. Jednak dostęp do opieki medycznej dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest problematyczny. Profesjonaliści służby zdrowia nie mają odpowiedniego przygotowania do zajmowania się osobą z niepełnosprawnością intelektualną i tym samym niechętnie je przyjmują.

9. Rozwój nauki:

Rozwój stowarzyszeń rodziców zainspirował naukowców wielu specjalizacji do badań nad przyczynami powstawania niepełnosprawności intelektualnej. Już nie myli się chorób psychicznych z niepełnosprawnością intelektualną, ani niepełnosprawności intelektualnej z autyzmem. Genetyka umożliwiła lepsze zrozumienie zaburzeń chromosomalnych, takich jak np. trisomia 21 i przeciwdziałanie powstawaniu niektórych z nich. Jasne jest również, że przerwanie ciąży z powodów medycznych pozwala w niektórych przypadkach na przerwanie rozwoju embrionów z ciężkimi niepełnosprawnościami przed urodzeniem.

Co więcej, rozwój neurologii tworzy perspektywy niedawno uznawane za niemożliwe. Wreszcie technologie komunikacyjne umożliwiają przystosowanie środowiska, geolokalizację, wybór zalecanych tras, które stanowią realną pomoc. Stowarzyszenia rodziców zdają się uważnie obserwować takie nowości.

Wyniki panelu 2

Goście: troje rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

1. Zmiany w prawie i administracji:

Rodzice mają bardzo wiele do powiedzenia w tym temacie. Istotnie w krótkim czasie (zaledwie 60 lat) trzeba było zbudować wszystko od podstaw. Stworzyć odpowiedź instytucjonalną, ośrodki, usługi, wyszkolić personel, znaleźć sposoby finansowania i dostosować zapisy prawne. Walka była prowadzona na wszystkich frontach, udało się znaleźć życzliwych rozmówców politycznych.

Niekiedy trzeba było balansować na granicy prawa na rzecz stworzenia struktur coraz lepiej odpowiadających potrzebom dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.

Wreszcie trzeba było dostosować struktury, stworzyć służby dostosowane do potrzeb osób dorosłych. Nasze dzieci starzeją się, musimy znaleźć zatem rozwiązanie problemów, które pojawią się na starość, kiedy nas już zabraknie.

Od dawna już martwimy się o to, co stanie się z dziećmi po śmierci ich rodziców; obecnie nasz niepokój nabrał na sile, a idealnych rozwiązań wciąż nie znaleziono.

Fundamentalne okazuje się dostosowanie prawa (ustawy z 1975, 2002 i 2005 roku). Na korzyść zmodyfikowano status naszych dzieci. Im więcej praw, im więcej uznania w oczach społeczeństwa, tym większy dostęp do wszelkiego rodzaju wsparcia. Ale wciąż powinniśmy wywierać presję. Istotnie, jest jeszcze wiele do zrobienia na rzecz umożliwienia pełnej integracji społecznej naszych dzieci.

2. Dostęp do życia społecznego i zawodowego

Jeśli przez życie społeczne rozumiemy więzi tworzące się w ramach struktur przyjmujących nasze dzieci, dostęp do niego ocenia się pozytywnie, jest on istotny i znacząco się poprawił. Jeśli jednak przez życie społeczne rozumiemy życie w całym społeczeństwie, dostęp do niego poprawił się, trzeba to przyznać, ale często jest problematyczny. Dostęp do kultury, sportu, transportu, nawet handlu jest wciąż utrudniony. Szkoła podjęła próbę (w latach 80. i 90.) otwarcia się i przyjmowania naszych dzieci. Przyniosło to pozytywne efekty, ale ma ograniczony zasięg i zależy od dobrej woli nauczycieli, którzy muszą dodatkowo pracować na rzecz ułatwienia przyjmowania dzieci z niepełnosprawnościami.

Podobne rozumowanie dotyczy dostępu do pracy: jeśli pracę rozumiemy jako działania w ramach struktur chronionych, dużo zmieniło się od lat 70. Jednak kryzys ekonomiczny często utrudnia zakładom pracy chronionej znalezienie rynku zbytu. Co do integracji pracowników z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy w zwykłych przedsiębiorstwach, zjawisko to jest rzadkie, żeby nie powiedzieć marginalne. Jest przed nami jeszcze ogrom pracy, jeśli chcemy, aby nasze dorosłe już dzieci integrowały się na rynku pracy i znalazły sobie zajęcie, które będzie odpowiadała ich statusowi i gwarantowała poprawne zarobki.

3. Dostęp do edukacji i szkoły:

To, co najważniejsze już zostało powiedziane, ale należy dodać pewną niepokojącą refleksję: od lat 60. objęcie nauką szkolną naszych dzieci, przynajmniej częściowe, dokonywało się w ośrodkach specjalnych takich jak IMP (Instytut Medyczno-Pedagogiczny). Jednak takie rozwiązanie wykluczało nasze dzieci ze zwykłego systemu szkolnego i izolowało w placówkach specjalnych, na pewno chętnie przyjmujących, ale mało zintegrowanych i jeszcze mniej integrujących. Takie rozwiązanie za to zapewnia profesjonalne metody i warunki pracy przystosowane do ich możliwości: małe grupy, dostosowane tempo pracy, aktywizujące i włączające metody, itp.

Chęć deinstytucjonalizacji z powodów szlachetnych (nie wyłączać) i mniej szlachetnych (oszczędzać) spowodowała włączenie naszych dzieci w tradycyjny system szkolnictwa bez zapewnienia metod pedagogicznych i wysokiej jakości profesjonalnego wsparcia, których potrzebują. Warunki pracy szkolnej są mniej korzystne, nauczyciele są słabo wyszkoleni do wdrażania aktywizujących metod ułatwiających naukę. Deinstytucjonalizacja nie powinna szkodzić tym, którym powinna pomagać.

4. Warunki mieszkaniowe i mieszkalnictwo:

Rodzice wciąż niepokoją się o odpowiedzi na pytania: Jaka jakość życia? Jakie rozwiązania, kiedy nas już zabraknie?

Kwestia mieszkań, warunków mieszkaniowych, komfortu, mieszkalnictwa jest oczywiście kluczowa. I kolejne zmartwienie: czy obecnie znane rozwiązania będą trwałe, wieloletnie? I wreszcie: czy osoby niepełnosprawne zawsze będą musiały dzielić mieszkanie z kimś? Wymaga to od nich dużego wysiłku przystosowawczego i z pewnością bardzo je męczy. Wciąż wiele jest do zrobienia w celu znalezienia zmiany form wsparcia z materialnego i ludzkiego na rzecz domu, godnego swojej nazwy i zintegrowanego z otoczeniem.

5. Self-advokatura, samostanowienie:

Samostanowienie jest kwestią, w której według rodziców dokonaliśmy niezwykłego postępu. Oni już od dawna patrzą na swoje dzieci, bez względu na ich wiek, jak na godnych rozmówców, z których opinią należy się liczyć. Ale wykluczenie osób niepełnosprawnych jest na stałe wpisane w poglądy współczesnych ludzi. Z tego punktu widzenia niepełnosprawność fizyczna jest lepiej postrzegana niż niepełnosprawność intelektualna. Stowarzyszenia zrzeszające osoby niepełnosprawne, jak „Nous aussi”, oraz reforma środków opieki nad dorosłymi zwiększają siłę ich głosu. Na przykład UNAPEI przyjął do swojego Zarządu Głównego przedstawiciela stowarzyszenia „Nous aussi”.

6. Zmiany podejścia społeczeństwa do niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami:

Zmiana podejścia społeczeństwa jest powolna, niekiedy trudna do wykrycia. Jednak zmiana sposobu mówienia o niepełnosprawności, która dokonała się ostatnimi laty, jest znacząca. W istocie mówiąc obecnie o „osobie w sytuacji niepełnosprawności” podkreśla się całą sytuację, a nie tylko daną osobę. Pociąga to za sobą konieczność zmiany otoczenia, a nie „poprawny” osoby. Spojrzenie kierowane jest w stronę sytuacji, która nie powinna być dodatkowym obciążeniem. Stanowi to istotną zmianę w środowisku szkolnym, zawodowym, w środkach transportu i in.

7. Wsparcie rodzin:

Rodziny otrzymują finansowe wsparcie od władz w ramach limitów nałożonych ustawowo. Wsparcie w domu, takie jak Służba Edukacji i Opieki w Domu (*SESSAD – Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile*) oraz wsparcie udzielane przez Ośrodki Wczesnych Działania Medyczno-Socjalnych (*CAMSP – Centres d'Action Médico-Sociale Précoce*) niewątpliwie towarzyszą rodzinom, jednak ich wsparcie nie zawsze jest możliwe do realizacji. Nawet problemy materialne pozostają nierozwiązane. Co do problemów psychologicznych rodziców i rodzeństwa, wsparcie najczęściej jest niewystarczające. Stowarzyszenia wspierają rodziców, solidarność rozwija się, a między rodzicami przeżywającymi te same trudności nawiązują się silne przyjaźnie. Należałoby niewątpliwie stworzyć miejsca, w których rodzice mogliby zabrać głos, zostać wysłuchanymi, a ich problemy przeanalizowane, miejsca kierowane przez kompetentny i wyszkolony personel, który nie ocenia, ale życzliwie towarzyszy.

8. Dostęp do opieki medycznej:

W czerwcu 2013 roku w Marsylii odbył się kolejny Narodowy Kongres UNAPEI, który był poświęcony dostępowi do opieki medycznej. Jest to bowiem dziedzina zapóźniona z wielu powodów:

- Nie bierze się pod uwagę trudności komunikacyjnych.
- Koordynacja ścieżek zdrowia jest niewystarczająca.
- Izoluje się rodziny lub wzywa je w ostateczności.
- Oferta usług jest niewystarczająca lub niedostosowana: ograniczona prewencja lub jej brak, niewystarczająca opieka dentyściana, itp.

- Słabo przeszkolony personel medyczny i pomocniczy.
- Placówki służby zdrowia słabo lub w ogóle nieprzystosowane do przyjmowania osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- Niewystarczające finansowanie.
- Niewystarczające badania kliniczne.
- Słabe działania przeciwbólowe, zwłaszcza w przypadku osób, które mówią niewiele i w konsekwencji nie skarżą się.
- Prawie nieistniejąca opieka nad osobami umierającymi.

Powyższe bolesne wnioski są formułowane również przez inne stowarzyszenia, zwłaszcza przez stowarzyszenie APAJH.

9. Rozwój nauki:

Czy możliwe jest powstanie nauki o niepełnosprawności intelektualnej? Powstaje ona w rezultacie nałożenia się na siebie wielu skomplikowanych czynników, przyczyn organicznych i czynników środowiskowych, opieki i towarzyszenia. Neurobiologia jutra pozwoli na lepsze zrozumienie i lepiej dostosowane działanie. Psychologia i psychoanaliza muszą oczyścić z winy rodziców, którzy dźwigają ciężar niepełnosprawności swojego dziecka, którzy starają się go zaakceptować, ale którzy ani go nie chcieli, ani nie spowodowali. Ludzkie podejście powinno towarzyszyć działaniom czysto medycznym.

Należy wreszcie dodać, że obecnie największym zmartwieniem rodziców jest starzenie się dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i brakiem satysfakcjonujących propozycji. Stowarzyszenia rodziców podjęły na tym polu walkę. Przed nami stoją zatem kolejne wyzwania.

Wyniki panelu 3

Goście: trzy osoby z niepełnosprawnością intelektualną, uczestnicy placówek, z których jedna przez 30 lat pracowała w ESAT.

„Bez rodziców, by nas tutaj nie było!”

Takie stwierdzenie jednego z gości naszego spotkania wydaje mi się niezwykle mocne. Podkreśla ono siłę więzi rodzinnych i rozproszoną, lecz realną świadomość ogromu pracy rodziców na rzecz stworzenia godnych warunków życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Nasi goście są w pełni świadomi istnienia stowarzyszenia, w życie którego regularnie się włączają poprzez organizację wydarzeń, spotkań.

Dla nich struktura administracyjna stowarzyszenia pozostaje niezrozumiała: walne zgromadzenie, zarząd, itp. Jednak odczuwają duży szacunek wobec przewodniczącego lub przewodniczącej, są świadomi, że stanowisko to wymaga „odpowiedzialności” i „powagi”. „Przewodniczący nie może robić głupot!”

Opinie gości na temat stowarzyszeń i ich działalności są silnie związane z kwestią pieniędzy, zarządzania finansowego ośrodków. Są oni świadomi, że w grę wchodzi duże kwoty, nawet jeśli nie są w stanie pojąć części składowych.

Goście czują, że są wysłuchani i że ich opinie są brane pod uwagę. „*Kiedy czegoś na poważnie potrzebujemy, mówimy o tym i to dostajemy...*” mówi jeden z gości i dorzuca: „*Ale potrzeba czasu, bo trudno jest pracować z osobami niepełnosprawnymi...*”

„*Stowarzyszenie jest dla rodziców, bo po ich śmierci trzeba będzie znaleźć rozwiązanie...*”

Niesamowity realizm osoby, która jest doskonale świadoma wyzwania i znaczenia roli stowarzyszenia rodziców w wymyśleniu rozwiązań na przyszłość.

Bibliografia

- Billé, M. (2004). *La Chance de vieillir, essai de gérontologie sociale*. Paris: L'Harmattan - La gérontologie en actes.
- Castets, B. (1971). *La loi l'enfant et la mort*. Paris: Ed.Fleurus.Coll.Psycho sociale.
- Dolto, F. (1971). *Psychanalyse et pédiatrie*. Paris: Seuil.Coll.Points Essais.
- Fiat, É (2010). *Petit traité de dignité. Grandeur et misère des hommes*. Paris: Larousse - Seria Philosopher.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la folie ? l'âge classique*. Paris : Gallimard Paris.
- Kristeva, J. (2003). *Lettre ouverte au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap*, Paris: Fayard.
- Manoni, M. (1976). *Un lieu pour vivre: les enfants de Bonneuil, leurs parents et l'équipe des soignants*. Paris: Seuil.Coll.Points.
- Thomas, H. (1996). *Vieillesse dépendante et désinsertion politique*. Paris: L'Harmattan.
- Tomkiewicz, S. (1999). *Aimer mal chatier bien*, Paris: Ed.Seuil 1991, *L'adolescence volée*, Ed. Calman Levy 1999.
- www.apf.asso.fr
- www.apajh.org
- Zucman, É. (2007). *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Paris: Eres.
- Zucman, É. (2012). *Personnes handicapées, personnes valides. Ensemble, semblables, et différents*. Paris: Eres.
- Zucman, É. (2013). *L'Action médico-sociale au service des personnes handicapées. Pour un juste renouveau*. Paris: Eres.

Natalija Olesova

Litewskie Towarzystwo na rzecz Opieki nad Osobami z Niepełnosprawnością Intelktualną „Viltis”

Wpływ społeczeństwa obywatelskiego na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Dopóki oddycham, nie tracę nadziei

Marek Tuliusz Cynceron

Rodzice - główna siła napędowa organizacji pozarządowych

Wpływ ruchu rodziców na jakość życia osób z niesprawnością intelektualną jest w tym opracowaniu rozpatrywany poprzez pryzmat działań Litewskiego Towarzystwa na rzecz Opieki nad Osobami z Niepełnosprawnością Intelktualną „Viltis” (zwanego dalej towarzystwem, stowarzyszeniem, „Viltis”). Towarzystwo to stanowi przykład organizacji pozarządowej na Litwie założonej z oddolnej inicjatywy, niezależnej, publicznej i nie działającej dla osiągnięcia zysku. „Viltis” może poszczycić się długoletnią historią: organizacja została założona 25 listopada 1989 roku i w roku 2014 obchodzić będzie jubileusz 25-lecia działalności.

Ruch rodziców na rzecz osób z niesprawnością intelektualną na Litwie zrodził się 25-30 lat temu. Główną przesłanką powstania organizacji było silne dążenie rodziców do poprawy jakości życia swoich dzieci. Rodzice szybko uświadomili sobie, że reprezentowanie interesu osób z niesprawnością intelektualną oraz ich rodzin na własną rękę jest mało skuteczne. Rozpoczął się proces jednoczenia się rodziców w stowarzyszeniach. Doktor Danius Puras miał szczególny wkład w powołanie do życia Towarzystwa Opieki nad Osobami z Niepełnosprawnością Intelktualną. W tamtym okresie na Litwie osoby z niepełnosprawnością intelektualną były całkowicie wyjęte poza margines społeczeństwa. Umieszczane były w instytucjach zapewniających całodobową opiekę lub przebywały we własnych domach. Opiekę nad nimi często musieli sprawować wyłącznie członkowie ich rodzin. Wobec takich warunków rodzice postanowili wykazać się inicjatywą obywatelską. Organizacja stworzyła im szansę na osiągnięcie następujących celów: poprawę warunków i jakości życia ich dzieci, przywracanie społeczeństwu osób dotkniętych niepełnosprawnością oraz umożliwienie rodzicom podjęcie pracy zawodowej. W tym celu stworzony został system świadczeń społecznych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wspólne działanie ułatwia promowanie nowych koncepcji i osiąganie pozytywnych rezultatów. Działalność towarzystwa „Viltis” jest tylko jednym z przykładów ruchu rodziców. W 1990 roku „Viltis” wsparła niemiecka organizacja „Lebenshilfe”. Członkowie i specjaliści towarzystwa otrzymali możliwość podjęcia działalności w skali międzynarodowej, wsparcia finansowego, wyjazdów zagranicznych, zdobycia doświadczenia, pozyskania wiedzy o sposobach skutecznego działania i wykorzystania ich w praktyce na Litwie.

Od samego początku Towarzystwo „Viltis” opiera się na ściślejszej współpracy z lokalnymi i krajowymi władzami. To właśnie Towarzystwo zainicjowało, wspiera oraz tworzy system usług w zakresie wszechstronnej integracji osób z niepełnosprawnością. Świadczenia pomocy społecznej obejmują nie tylko członków stowarzyszenia, ale wszystkie osoby niepełnosprawne i ich rodziny w miejscu zamieszkania. W 2004 roku „Viltis” z wcześniejszej formy samodzielnego towarzystwa przekształciło się w związek stowarzyszeń. W chwili obecnej „Viltis” zrzesza 53 organizacje członkowskie działające na terenie wielu miast i regionów Litwy. Całkowita liczba członków organizacji sięga 11 000, a należą do niej dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną, członkowie ich rodzin i/lub opiekunowie oraz specjaliści.

Obecnie populacja Litwy liczy 3 miliony. W związku z emigracją (szczególnie osób młodych) liczebność obywateli zmniejszyła się na przestrzeni ostatnich 10 lat z 3,46 mln w 2001 r. do 3,054 mln w 2011 roku. Spośród nich, około 263 000 osób jest dotkniętych niepełnosprawnością fizyczną lub umysłową, co stanowi 7,5% ogółu mieszkańców Litwy. Jest to zarazem najbardziej narażona na dyskryminację część społeczeństwa, dlatego istnieje potrzeba zapewnienia jej opieki we wszystkich sferach: prawnej, socjalnej i ochrony zdrowia.

Główne cele stowarzyszenia „Viltis”:

- dokładanie wszelkich starań, aby główne założenia międzynarodowych aktów i przepisów prawnych na Litwie określiły zasady przeciwdziałania dyskryminacji,
- zapobiegania wykluczeniu osób z niepełnosprawnością ze społeczeństwa, zapewnienia równego dostępu do edukacji, zatrudnienia, opieki społecznej oraz pełnej integracji ze społeczeństwem,
- zrzeszanie dzieci, młodzieży i dorosłych dotkniętych niepełnosprawnością na terenie Republiki Litewskiej, ich członków rodzin, opiekunów i innych osób działających w ich interesie,
- promowanie metod profilaktyki zaburzeń funkcji intelektualnych w środowisku, w służbie zdrowia i w całym społeczeństwie; wykrywanie dysfunkcji już we wczesnym stadium,
- promowanie rozwoju i wspieranie różnych metod rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich praktycznego zastosowania,
- ochrona praw socjalnych i obywatelskich, ochrona wolności i godności dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin,
- zaspokajanie społecznych, kulturalnych i innych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- stwarzanie osobom z niepełnosprawnością intelektualną warunków sprzyjających aktywności, dokonywania wyborów oraz uczestnictwa w życiu społecznym,
- zakładanie nowych grup, klas w instytucjach szkolnictwa ogólnodostępnego i specjalnego dla dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym z niepełnosprawnością intelektualną,
- zakładanie żłobków i ośrodków organizujących wsparcie dla rodzin, kształcących umiejętności społeczne i zawodowe,
- opracowanie stałego, długofalowego programu legislacyjnego, którego celem będzie wytworzenie nowego podejścia do niepełnosprawności, opierającego się na prawach człowieka i self-advokaturze,



Rysunek 1. Organizacje zrzeszone w „Viltis”

- poszerzenie zakresu usług pomocy społecznej w formach stacjonarnych i niestacjonarnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców i opiekunów,
- zakładanie grup wzajemnego wsparcia dla rodziców, oferujących pomoc w przewyciężeniu kryzysu rodzinnego po rozpoznaniu niepełnosprawności u dziecka,
- rozwój sieci transportowej i usług dla tych osób dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną, które nie są w stanie korzystać z transportu publicznego,
- stworzenie osobom niepełnosprawnym intelektualnie i ich rodzinom warunków sprzyjających rozwojowi i odpoczynkowi poprzez organizację letnich obozów rehabilitacyjnych nad morzem,
- organizacja seminariów, kursów szkoleniowych dla wolontariuszy i osób profesjonalnie zajmujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną,
- organizacja kursów szkoleniowych dla rodziców; wydawanie czasopisma „Viltis”,
- aktywne uczestnictwo w projektach międzynarodowych, dzielenie się doświadczeniem z krajami Europy środkowej i wschodniej, azjatyckimi i bałkańskimi.

Współpraca z innymi instytucjami

Stowarzyszenie „Viltis” współpracuje z: innymi organizacjami pozarządowymi, partiami politycznymi, uniwersytetami, władzami samorządowymi miast, ośrodkami edukacyjnymi, opieki zdrowotnej i społecznej, innymi organizacjami międzynarodowymi, rządowymi, władzami krajowymi i lokalnymi odpowiedzialnymi za osoby z niepełnosprawnością, indywidualnymi osobami oferującymi wsparcie, ludźmi dobrej woli oraz odpowiednimi organizacjami działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnością w innych krajach. Stowarzyszenie „Viltis” organizuje zajęcia mające na celu rehabilitację społeczną i zawodową. Pomaga tworzyć warunki do samodzielnego życia, gwarantuje świadczenie usług socjalnych oraz zapewnia konsultacje prawnicze wszystkim członkom społeczeństwa. Organem nadzoru nad stowarzyszeniem jest Departament ds. Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Opieki Społecznej i Pracy Republiki Litewskiej, a ponadto ściśle współpracuje ono z Ministerstwem Edukacji i Nauki, Ministerstwem Zdrowia, Ministerstwem Sprawiedliwości i głównymi komisjami sejmowymi Republiki Litewskiej. Zrozumiałe jest, że pozytywne wyniki osiąga się dzięki współpracy z innymi organizacjami. Porozumienia najłatwiej zawiera się podczas spotkań, w toku dyskusji i posiedzeń wokół okrągłego stołu reprezentantów organizacji pozarządowych, władz samorządowych, lokalnych i państwowych. Wszystko to sprawia, że stowarzyszenie „Viltis” jest częstym inicjatorem tego rodzaju spotkań na terenie Wilna i pozostałych regionów Litwy, gdzie działalność swoją prowadzą członkowie stowarzyszenia. Bezpośredni kontakt z reprezentantami władz daje możliwość podjęcia dyskusji na temat najbardziej uciążliwych problemów, z jakimi borykają się osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W ten sposób stworzona zostaje szansa na bycie wysłuchanym i osiągnięcie pozytywnych skutków współpracy. Ponadto, wzrastają dzięki takiej współpracy szanse na przezwyciężenie przeszkód w rozwiązywaniu ważnych problemów.

Przegląd aktów prawnych przyjętych przez Litwę, dotyczących osób niepełnosprawnych

Stowarzyszenie „Viltis” intensywnie wdraża przepisy prawne na Litwie dotyczące osób z niepełnosprawnością. Sejm oraz Rząd Republiki Litewskiej przyjął i zatwierdził za pomocą 70 różnych aktów prawnych regulujących prawa osób z niepełnosprawnością, rodzaj i formę pomocy, dostępność opieki i wsparcia, zaspokojenie indywidualnych potrzeb - nie tylko w przypadku osób z niepełnosprawnością, ale również rodziców dzieci niepełnosprawnych i opiekunów.

W dokumencie „Prawa człowieka na Litwie” (2005) wydanym w ramach UNDP (*UN Development Programme, Program Narodów Zjednoczonych ds. Rozwoju*) Wsparcie realizacji Krajowego Planu Działania na rzecz Praw Człowieka (LIT/02/005) stwierdza się:

- Osobom niepełnosprawnym przysługują takie same prawa, jakie posiadają pozostali członkowie społeczeństwa.
- Osobom niepełnosprawnym zapewnione są równe szanse w zakresie edukacji, zatrudnienia, sposobów spędzania czasu wolnego, uczestnictwa w życiu publicznym, politycznym i społecznym.
- Szczególne kroki celem poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych są podejmowane wyłącznie w przypadkach, w których wymienione świadczenia i prawa nie są zapewnione.

Konstytucja Republiki Litewskiej jest dokumentem o nadrzędnym znaczeniu zarówno dla stowarzyszenia „Viltis”, jak i pozostałych obywateli kraju. Definiuje ona pojęcia takie jak wolność, prawo do życia oraz równość wszystkich obywateli Litwy. Konstytucja została przyjęta przez obywateli Litwy 25 listopada w 1992 roku w referendum. W Rozdziale II w Artykule 18 Konstytucji oświadcza się, że „Prawa oraz wolności człowieka są przyrodzone”. W Artykule 19 jasno stwierdzono, że „Prawo człowieka do życia podlega ochronie prawnej”. Artykuł 29 stwierdza, że „wszystkie osoby są równe wobec prawa, sądu oraz innych instytucji państwowych i funkcjonariuszy. Praw człowieka nie można ograniczać lub nadawać przywilejów ze względu na płeć, rasę, narodowość, język, pochodzenie, położenie społeczne, przekonania lub poglądy”.

Ustawa o równym traktowaniu (18 listopada 2003 – Nr IX-1826)

Celem ustawy jest zapewnienie przestrzegania Konstytucji Republiki Litewskiej w zakresie równości praw. W Artykule 3 „Obowiązek Państwa oraz Instytucji Lokalnych Władz i Agencji Rządowych w zakresie Stosowania Prawa do Równego Traktowania” stwierdza się, co następuje: „Państwo i lokalne organy władzy publicznej oraz agencje, w zakresie swoich kompetencji, są zobowiązane do: 1) zapewnienia, że we wszystkich przyjętych aktach prawnych, prawo do równego traktowania zostanie zagwarantowane bez względu na wiek, orientację seksualną, niepełnosprawność, rasę, pochodzenie etniczne, religię lub poglądy. (...)”. Ustawa ta określa obowiązki państwa, instytucji samorządowych i agencji, ośrodków edukacyjnych i naukowych, placówek szkoleniowych, pracodawców w zakresie przestrzegania ustawy o równym traktowaniu, jak również definiuje obszary jej naruszenia. Nadzór nad realizacją zasad równego traktowania został powierzony Rzecznikowi Praw Obywatelskich.

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych

Ratyfikacja Konwencji przez Litwę miała miejsce 27 maja 2010 roku. Konwencja ma na celu promowanie, ochronę oraz zapewnienie wszystkim osobom niepełnosprawnym pełnego i równego korzystania ze wszystkich fundamentalnych swobód i praw człowieka oraz promowanie poszanowania ich przyrodzonej godności osobistej. Stowarzyszenie „Viltis” było czynnie zaangażowane w proces ratyfikacji Konwencji. W latach 2009-2010 organizacja wspólnie z litewskim partnerem „Rupi Berns” uczestniczyła w projekcie „Ratyfikacja Konwencji to gwarancja pełnego korzystania z praw człowieka dla osób niepełnosprawnych”. Ostatni dzień obrad konferencji odbywającej się w ramach projektu niemalże zbiegł się z dniem ratyfikacji Konwencji w maju 2010 roku. Ratyfikacja dokumentu oznacza, że Litwa zobowiązuje się do podjęcia poważnych wyzwań na poziomie międzynarodowym. Pod koniec 2011 roku „Viltis” przewodniczyła konferencji dotyczącej realizacji Konwencji ONZ, w której uczestniczyły osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzice, prawnicy, reprezentanci władz lokalnych, obrońcy praw człowieka oraz politycy.

W 2013 roku Unia Europejska jest zobowiązana opracować pierwszy raport dotyczący realizacji postanowień Konwencji ONZ. W związku z powyższym, istotne jest nie tylko poszanowanie postanowień poszczególnych artykułów Konwencji, ale przede wszystkim ich zastosowanie praktyczne. Obecnie dokument ten w znacznej mierze tworzy ramy działania stowarzyszenia „Viltis”, formułując główne założenia, zobowiązania Państw-Stron oraz określa prawa osób niepełnosprawnych.

Każdy artykuł jest nadzwyczaj ważny, obecnie jednak skupiamy szczególną uwagę na:

- Artykuł 9 – Dostępność. Szczególny nacisk kładzie się na to, aby osoby niepełnosprawne mogły mieszkać samodzielnie i w pełni uczestniczyć we wszystkich sferach życia. Powinno się umożliwić osobom niepełnosprawnym dostęp do środków transportu, dróg, budynków, usług informacyjnych, komunikacyjnych, korzystania z pomocy asystentów w koniecznych przypadkach itd. Państwa-Strony podejmą stosowne kroki celem wdrożenia postanowień tego artykułu.
- Artykuł 25 - Zdrowie i Artykuł 26 - Rehabilitacja. Konwencja mówi, że „Państwa-Strony podejmą skuteczne i odpowiednie środki, uwzględniając wsparcie wzajemnie udzielane sobie przez osoby niepełnosprawne, w celu umożliwienia uzyskania i utrzymania możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych oraz pełnej integracji i udziału we wszystkich aspektach życia społeczeństwa”. Stowarzyszenie „Viltis” intensywnie czuwa nad rzetelnym wprowadzaniem w życie konwencji. Każdego roku rehabilitacja społeczna i program treningów umiejętności życiowych jest udostępniany osobom z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinom nad Morzem Bałtyckim. W okresie letnim organizowane są dwa turnusy – jeden dla 300 osób i drugi dla 50 osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności. W programie uczestniczą rodzice, specjaliści, pracownicy „Viltis” i wolontariusze. Wyjazdy nad morze to doskonała okazja dla rodzin do uczestnictwa we wspólnych treningach, udziału w grupach wzajemnego wsparcia oraz skorzystania z niedługiego chociażby odpoczynku nad morzem.
- Artykuł 19 - Samodzielne życie i włączenie społeczne. Osoby niepełnosprawne będą miały możliwość wyboru miejsca zamieszkania, na równi z innymi obywatelami, dostęp do pomocy osobistej niezbędnej do życia w społeczności i integracji społecznej. Zdecydowana większość rodziców czynnie działa na rzecz samodzielnego życia ich dzieci, w szczególności rodzice dzieci powyżej 21 roku życia.
- Artykuł 32 – Współpraca międzynarodowa. Konwencja przewiduje, że: „Państwa-Strony uznają znaczenie, jakie współpraca międzynarodowa i jej popieranie mają dla wspierania krajowych wysiłków na rzecz realizacji celów niniejszej konwencji oraz podejmą odpowiednie i efektywne środki w tym celu, razem z innymi Państwami oraz, jeżeli to właściwe, w partnerstwie z odpowiednimi organizacjami międzynarodowymi i regionalnymi oraz społeczeństwem obywatelskim, w szczególności z organizacjami osób niepełnosprawnych”. Stowarzyszenie „Viltis” utrzymuje bliskie kontakty z wieloma organizacjami krajów Europy Wschodniej, Zachodniej oraz Azji. Dzieli się z nimi osobiście zdobytym doświadczeniem oraz czerpie wiedzę z doświadczenia zagranicznych organizacji. Jest aktywnym członkiem organizacji Inclusion Europe, uczestnicząc we wszystkich wydarzeniach przez nią organizowanych tj. projektach, seminariach i konferencjach. Przewodniczący stowarzyszenia „Viltis” wchodzi w skład zarządu Inclusion Europe.

Specjaliści organizacji w większości skupiają się na problemach rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Obecnie „Viltis” uczestniczy w projekcie finansowanym z funduszy grantowych EOG. Celem projektu „Tymczasowa Służba Opieki Zastępczej - pomoc i nieskrępowana wolność dla rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną” jest

umożliwienie rodzicom dzieci niepełnosprawnych skorzystanie z tymczasowej służby opieki zastępczej. Powszechnie wiadomo, że ten rodzaj świadczeń jest niezwykle potrzebny rodzicom, dlatego należy uregulować powyższą kwestię w zakresie prawnym. W listopadzie 2013 roku członkowie organizacji wspólnie z przewodniczącym stowarzyszenia odwiedzili Islandię, celem zapoznania się z tamtejszym systemem opieki społecznej, który mógłby posłużyć za model rodzimej służbie opieki zastępczej. Dzięki wizycie, zostanie stworzony na Litwie podobny system służby opieki zastępczej. Proces ten będzie wymagał rzetelnej pracy oraz specjalistycznej wiedzy z zakresu ekonomii i prawa. Specjaliści stowarzyszenia „Viltis” są przygotowani do realizacji własnych pomysłów, uzupełniając je o pozytywne doświadczenia z wizyty w Islandii oraz innych krajach.

Stosunki między stowarzyszeniem „Viltis” a polskimi organizacjami mają wieloletnią tradycję. Wspólnie uczestniczyliśmy w wielu projektach tj. „Zapoznajmy się, kolorowe dźwięki, wspólna przygoda”, który miał miejsce niedaleko Zakopanego i w Rybokartach, w pobliżu Gryfic. Jesteśmy niezmiernie wdzięczni Kołu PSOUU w Gryficach za zaproszenie do uczestnictwa w projekcie. Grupa z Polski wspólnie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i opiekunami wzięła udział w projekcie. „Wymiana najlepszych praktyk. Promocja osób niepełnosprawnych w kontekście programu”. Warsztaty i szkolenia zostały zorganizowane na terenie Litwy i Polski. Uczestnictwo w międzynarodowych działaniach sprzyja pogłębianiu wzajemnego zrozumienia, zawiązywaniu nowych przyjaźni oraz zdobywaniu wiedzy o tradycjach, zwyczajach i życiu kulturalnym innego kraju. Doświadczenie zdobyte podczas wizyt, wspólnych dyskusji i spotkań jest szczególnie cenne.

Ustawa o integracji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną przyjęta w 1991 roku (w nowym brzmieniu w 2010 roku)

Cele ustawy: zapewnienie równego prawa i szans osobom niepełnosprawnym w społeczeństwie, określenie zasad integracji społecznej, zdefiniowanie systemu integracji społecznej, jego wymogów i warunków, zdefiniowanie niepełnosprawności i stopni niepełnosprawności, zapewnienie dostępu do usług rehabilitacji zawodowej, ustalenie zasad klasyfikacji dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych i określenie sposobów zaspokojenia tych potrzeb.

Ustawa znajduje zastosowanie wobec osób niepełnosprawnych, których niepełnosprawność została potwierdzona orzeczeniem wymienionym w tej ustawie. Artykuł 2 ustawy, określający zasady integracji społecznej osób niepełnosprawnych informuje, że państwo udzieli pomocy i gwarancji osobom niepełnosprawnym, które nie potrafią korzystać ze swoich praw samodzielnie. Państwo zapewni ochronę przed dyskryminacją, wszelkimi formami wykorzystywania i nadużyć, ochronę życia rodzinnego, świadczenia różnego rodzaju pomocy w miejscu zamieszkania, możliwość rozwoju i edukacji, dostęp do informacji i konsultacji w zakresie ich praw i problemów. Wspomina się również o tym, że osoby niepełnosprawne wykonywać będą obowiązki w miarę własnych możliwości. Realizacja tej ustawy jest kontrolowana przez ministerstwo, odpowiednie urzędy, lokalne samorządy i organizacje publiczne.

Włączenie osób niepełnosprawnych do głównego nurtu życia społecznego ma wielkie znaczenie, dlatego stowarzyszenie „Viltis” zawsze przywiązuje do tego aspektu ogromną wagę. Obecnie nie dziwią już sytuacje, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną, kiedyś odizolowane w ośrodkach opieki, stają się coraz częstszymi bywalcami kawiarni, sklepów, pizzerii, parków oraz uczestnikami wydarzeń publicznych na terenie miast i wsi.

Ustawa o pomocy społecznej (z dnia 19 stycznia 2006 roku)

Zakres podmiotowy ustawy: określenie zasad działania, rodzajów świadczeń z pomocy społecznej, uregulowanie zasad i trybu postępowania, udzielanie i realizacja świadczeń pomocy społecznej, nadawanie uprawnień i finansowanie ośrodków pomocy społecznej, opracowanie systemu wypłat świadczeń w ramach opieki społecznej, metod finansowania pomocy społecznej i rozstrzyganie kwestii spornych dotyczących opieki społecznej. Ustawa definiuje pojęcie niepełnosprawności, opieki na poziomie społeczności lokalnej, pomocy specjalnej, trybu zarządzania pomocą społeczną oraz zakres obowiązków ministerstwa pracy i opieki społecznej, samorządów i innych instytucji odpowiedzialnych za wdrożenie ustawy. Ustawa określa porządek świadczenia usług, definiuje podmioty świadczące usługi, pracowników socjalnych, opiekunów socjalnych, tryb przyznawania uprawnień instytucjom opieki społecznej, warunki uzyskania uprawnień, metody realizacji ustawy oraz wymagania kwalifikacyjne dla zawodu pracownika socjalnego. Ustawa wyznacza ramy prawne dla stowarzyszenia „Viltis” w zakresie trybu działania z uwagi na zawarte w niej istotne artykuły gwarantujące prawidłowe funkcjonowanie organizacji i jej członków.

Państwowy Program integracji społecznej osób z niepełnosprawnością

(lata 2012 – 2019)

Głównym zadaniem programu jest stworzenie warunków do harmonijnego rozwoju i funkcjonowania osobom niepełnosprawnym, skuteczne promowanie procesów integracji społecznej na terenie Litwy, zapewnienie efektywnego wykonywania prawa krajowego, integracja osób niepełnosprawnych, gwarancja równych szans dla osób niepełnosprawnych i realizacja Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Podsumowanie

Powyżej opisano najważniejsze dokumenty poświęcone prawom osób z niepełnosprawnością (w tym niepełnosprawnością intelektualną) oraz usługi na rzecz osób z niepełnosprawnością, a także zwrócono uwagę na instytucje odpowiedzialne za wdrażanie ustaw. Ze względu na to, że liczba wszystkich aktów prawnych przekracza siedemdziesiąt, niemożliwe jest przedstawienie tutaj każdego z nich. Należy podkreślić, że sejm oraz rząd Republiki Litewskiej przyjęły odpowiednie ustawy gwarantujące osobom z niepełnosprawnością: bezpieczeństwo, godne życie, prawo do wyboru, prawo do życia w rodzinie, możliwość nauki i szansę na pełnowartościowe życie.

Dla dzieci z niepełnosprawnością i ich rodziców niezwykle ważna jest możliwość korzystania ze wsparcia w miejscu zamieszkania lub w jego pobliżu. Dziecko lub osoba dorosła z niepełnosprawnością powinny móc żyć w rodzinie. Należy zatroszczyć się o stworzenie

odpowiednich warunków, które pozwolą im korzystać z usług publicznych. Rodziny opiekujące się dzieckiem lub osobą dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną powinny mieć dostęp do powszechnych oraz specjalistycznych usług świadczonych przez samorządy.

Na Litwie udało się już dużo zmienić, ale wciąż pozostaje wiele do zrobienia, by poprawić życie osób z niepełnosprawnością intelektualną. W kraju toczy się obecnie proces deinstytucjonalizacji. To dopiero jego początek, w związku z czym wiele jest jeszcze niewiadomych, ale jedna kwestia nie ulega wątpliwości – osoby z niepełnosprawnością są częścią naszego społeczeństwa, mają prawo do życia w rodzinie i korzystania z odpowiednich usług. Każdy człowiek – także z niepełnosprawnością intelektualną – pragnie wieść życie jak najlepszej jakości. Bez aktywnego zaangażowania rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczne, ich dzieciom nie udałoby się osiągnąć tego celu.

Wyniki wywiadów

Przed podsumowaniem wyników warto zauważyć, że rodzice koncentrują się na swoich potrzebach, chcą rozmawiać o problemach i trudnościach, jakie pojawiają się na ich drodze, a także o niedostępności usług. Pragną iść naprzód, zwracając przy tym mniejszą uwagę na to, co już udało się osiągnąć.

W wywiadach wzięło udział troje rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, troje dyrektorów instytucji oraz trzy osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Odpowiedzi się różnią, niekiedy są subiektywne. Jasno wyłania się z nich jednak stanowisko rodziców – ich wola i pragnienie, by życie ich dzieci było lepsze, by miały one dostęp do usług o lepszej jakości, by uczestniczyły w życiu społecznym oraz integrowały się ze społeczeństwem. Kierowani tymi pragnieniami rodzice są w stanie przezwyciężyć wiele barier i rozwiązać najbardziej palące problemy.

Pierwsza grupa rozmówców: rodzice

Dwie matki osób z zespołem Downa, matka syna z niepełnosprawnością w stopniu znacznym.

Wszystkim rozmówcom zadano te same pytania:

1. Czy ruch rodziców ma wpływ na system prawny w zakresie problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Rodzice odpowiedzieli, że dzięki działalności stowarzyszenia „Viltis“ jako organizacji pozarządowej oraz jego współpracy z samorządami i strukturami rządowymi w kraju przez ostatnie dwadzieścia lat wiele się zmieniło. Stwierdzili także, że osoby z niepełnosprawnością powinny mieć dostęp do usług, na przykład móc posiadać konto bankowe. Okazało się, że komunikacja z lekarzami nie jest satysfakcjonująca, a także brakuje pedagogów z odpowiednim wykształceniem. Status opiekuna prawnego przyznać może wyłącznie sąd. Nie istnieje pojęcie „ograniczonej zdolności do czynności prawnych”. Rodzice zauważyli, że ważną rolę odgrywają spotkania z przedstawicielami władzy, gdyż pozwalają one uczulić rządzących na najbardziej palące problemy i uzyskać pomoc w ich rozwiązaniu.

Komentarz: Stowarzyszenie „Viltis” organizuje spotkania dyrektorów organizacji zrzeszonych, przedstawicieli samorządów i sejmu. Spotkania te są niezwykle skuteczne, gdyż pozwalają na bezpośredni kontakt władz z rodzicami, na wysłuchanie drugiej strony i podjęcie odpowiednich działań.

2. Czy ruch rodziców ma wpływ na aktywizację społeczną i zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Pracownicy socjalni nie są zmotywowani – ich praca jest niezwykle trudna, a zarobki niskie. Konieczny jest odpowiedni system. Należy organizować szkolenia zawodowe oraz kształcić specjalistów. Rodzice nie mogą sami o to zadbać – niezbędne jest zaangażowanie na wyższym szczeblu. Brak profesjonalistów stanowi poważny problem, zatem konieczna jest ścisła współpraca organizacji i instytucji edukacyjnych.

3. Czy ruch rodziców ma wpływ na dostęp do wiedzy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz na ich edukację?

Postęp w dziedzinie edukacji jest wyraźny, lecz konieczne są dalsze, podejmowane regularnie działania. Opinia jednej z matek: dzisiejszy poziom edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną określić trzeba jako prymitywny. Niekiedy dzieci te uczone są tak samo jak ich zdrowi koledzy, podczas gdy potrzebują one szczególnego podejścia. Jej zdaniem dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną powinna towarzyszyć i pomagać odpowiednio przeszkolona osoba. Rozmówczyni podkreśliła, że powstaje wiele interesujących i skutecznych metod nauczania, a ministerstwo edukacji powinno pracować nad ich praktycznym wdrożeniem. Rodzice mogą wywierać wpływ na edukację, ale wyłącznie w ograniczonym zakresie. Niekiedy, ze względu na zmęczenie psychiczne lub fizyczne, przyjmują oni zbyt pasywną postawę. W niektórych przypadkach rodzice nie są w stanie wiele zdziałać – wtedy niezbędna jest pomoc specjalistów i fachowców.

Komentarz: Obecnie dla stowarzyszenia „Viltis” pracuje dwoje prawników i czworo menedżerów programów (oprócz specjalistów od PR, głównego księgowego oraz ekonomisty). Uczestniczą oni w spotkaniach z przedstawicielami sejmu i Departamentu ds. Osób z Niepełnosprawnością w Ministerstwie Opieki Społecznej i Pracy oraz współtworzą projekty. Pozostają w bliskim kontakcie z rodzicami.

4. Czy ruch rodziców ma wpływ na tworzenie domów dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?

W opinii matek istnieją ramy prawne, które jednak nie przekładają się na rzeczywistość. W tym roku, dzięki współpracy ruchu rodziców z władzami, otwarto dom dla osób z niepełnosprawnością w jednej z dzielnic Wilna. Przyczyniły się do tego organizacje pozarządowe, które forsowały otwarcie domu oraz centrum opieki umożliwiającego odpoczynek rodzicom i opiekunom. W pobliżu domu otwarto centrum opieki dla 15 osób. Nie jest ono zbyt duże, ale mimo wszystko pomaga odciążyć rodziców, którzy czasami potrzebują kilka dni wolnego, by pomyśleć o sobie. Jedna z matek stwierdziła, że niektórzy rodzice nie wierzą, że ich dziecko może być niezależne i mieszkać samodzielnie. Podczas spotkań z władzami rodzice niekiedy spotykają się z obojętnością, co ma niekorzystny wpływ na ich działania.

5. Czy ruch rodziców ma wpływ na system doradztwa prawnego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Obecnie na Litwie prawa dzieci chronione są dzięki wysiłkom ich rodziców, którzy angażują się w działalność organizacji pozarządowych. Rodzice są zdania, że doradztwo w tym zakresie powinno być bardziej dostępne i istnieć na szczeblu samorządowym. System ochrony praw dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną wygląda inaczej i nie został dopracowany. Obecnie organizacje pozarządowe mogą oferować porady prawne, jeśli zdobędą środki na opłacenie adwokata w ramach projektu lub z innych źródeł.

6. Czy ruch rodziców ma wpływ na zmianę nastawienia do osób z niepełnosprawnością intelektualną i do niepełnosprawności?

Nastawienie obywateli i społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością intelektualną zmienia się na lepsze. Ludzie są dziś bardziej tolerancyjni niż dziesięć lat temu. Rodzice natomiast oczekują spełnienia swoich potrzeb i żądań – jedna z matek stwierdziła, że trudno jest zapisać osobę z niepełnosprawnością intelektualną na lekcje muzyki, gdyż nie każdy nauczyciel muzyki może uczyć osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Z tego względu niezbędne jest kierowanie większych środków na odpowiednie kształcenie nauczycieli.

7. Czy ruch rodziców ma wpływ na tworzenie systemu wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Rodzice mogą wywierać wpływ poprzez organizacje pozarządowe, w których pracę się angażują. Istnieje wsparcie, ale wciąż jest ono niewystarczające. Jedna z matek stwierdziła, że samorządy powinny zatrudniać pracowników socjalnych wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice i opiekunowie mogliby ubiegać się o ich pomoc, gdy tylko zaszłaby taka potrzeba. Kilka lat temu w Wilnie sfinansowano centra opieki, w których realizowano takie usługi, jednak ze względu na wysokie koszty wkrótce z tego zrezygnowano. We wrześniu 2013 roku, dzięki współpracy organizacji pozarządowych z instytucjami publicznymi i rządem, udało się je przywrócić. W opinii matek rodzice częściej otrzymują wsparcie psychologiczne niż materialne lub zawodowe. Rodzice powinni być bardziej otwarci i nie zamykać się w czterech ścianach. Komunikacja i włączenie w społeczeństwo mogą dać radość rodzicom i osobom z niepełnosprawnością.

8. Czy ruch rodziców ma wpływ na rozwój opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Rodzicom trudno jest wpływać na ten obszar, nawet poprzez organizacje pozarządowe. Matki stwierdziły, że poziom opieki zdrowotnej jest niezwykle niski. W szczególności dotyczy to usług stomatologicznych – brak jest gabinetów stomatologicznych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, a rodzice lub opiekunowie muszą zawsze towarzyszyć dziecku podczas leczenia. Kolejną ważną kwestią jest rozwój fizyczny osób z niepełnosprawnością intelektualną – siłownia z basenem stanowiłaby ogromną pomoc i dawała mnóstwo radości. Konieczna jest także większa dostępność rehabilitacji dla osób z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Obecnie zależy ona głównie od wysiłków rodziców i stopnia ich zamożności.

Komentarz: W przyszłym roku państwo ma zwrócić szczególną uwagę na usługi stomatologiczne, zwłaszcza dla osób z niepełnosprawnością, na co znaczący wpływ mieli prawnicy stowarzyszenia „Viltis”.

9. Czy ruch rodziców ma wpływ na rozwój nauki w zakresie osób z niepełnosprawnością intelektualną? (zgodnie z Pani obserwacjami, na jakie wymiary i obszary nauki ruch rodziców ma wpływ?)

Nauka istnieje i rozwija się, jednak rodzice wciąż zbyt rzadko mogą korzystać z programów uczenia się przez całe życie. Jedna z matek zauważyła, że niekiedy życzenia i potrzeby rodziców odbierane są jako krytyka. Rodzice mogliby wywierać większy wpływ, jednak ich wysiłki nie przekładają się na naukę. Potrzeba czasu, by podjęto działania na wyższych szczeblach.

Druga grupa rozmówców: dyrektorzy instytucji, członkowie rady Departamentu ds. Osób z Niepełnosprawnością w Ministerstwie Opieki Społecznej i Pracy

1. Czy ruch rodziców ma wpływ na system prawny w zakresie osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Wieloletnie doświadczenie pokazuje, że ruch rodziców ma wpływ na system prawny w obszarze problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną. System ten się zmienia, poziom bezpieczeństwa socjalnego wzrasta, a rodzice działają coraz prężniej. Większość aktów prawnych dotyczących niepełnosprawności powstaje dzięki ścisłej współpracy z organizacjami pozarządowymi i z ich inicjatyw, a także konsultacjom z rodzicami.

2. Czy ruch rodziców ma wpływ na aktywizację społeczną i zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Obecnie można uczestniczyć w życiu społeczeństwa, włączyć się w nie, rozmawiać z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, a nie tylko o niepełnosprawności. Jeden z rozmówców podkreślił, że ruch rodziców wpływa na motywację społeczną, natomiast na motywację zawodową – tylko do pewnego stopnia. Aktywizacja zawodowa rośnie, gdyż rodzice, którzy chcą pracować, mogą zaprowadzić dziecko do dziennego ośrodka zajęć lub dziennego ośrodka pracy. Dzięki inicjatywie jednej z organizacji pozarządowej dobrze funkcjonuje system transportu dla osób z niepełnosprawnością.

Komentarz: Kilka lat temu prezes stowarzyszenia „Viltis” Dana Migaliova odwiedziła kanadyjskie ośrodki dla osób z niepełnosprawnością i zapoznała się z tamtejszym systemem transportu dla osób z niepełnosprawnością. Zaprażyła przenieść model kanadyjski na Litwę i podzieliła się spostrzeżeniami na ten temat z Departamentem ds. Osób z Niepełnosprawnością w Ministerstwie Opieki Społecznej i Pracy. W 1999 roku udało się wdrożyć model na Litwie. Funkcjonuje on do dzisiaj. Zawdzięczamy go inicjatywie matki osoby z niepełnosprawnością i władzom Litwy, które pomogły w jego wdrożeniu. Programem zarządza „Vilties Akimirka”, jedna z organizacji stowarzyszonych założona przez „Viltis”. Jedenaście odpowiednio wyposażonych autobusów (z kierowcą oraz asystentem) każdego dnia przewozi 280 osób z niepełnosprawnością do i z dziennych ośrodków zajęć i szkół.

3. Czy ruch rodziców ma wpływ na dostęp do wiedzy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz na ich edukację?

Dostęp do wiedzy istnieje, co potwierdzają historie i doświadczenia konkretnych osób – teoria przekłada się zatem na praktykę. Przykładem może być ustawa dotycząca edukacji, którą przyjęto dzięki staraniom organizacji zrzeszających rodziców. W rezultacie dzieci mogą dzisiaj chodzić do szkoły. Osoby z niepełnosprawnością uczęszczają także do dziennych ośrodków pracy, gdzie doskonalą swoje umiejętności i zdobywają wiedzę. Zamknięcie w domu jest ogromną karą dla każdego człowieka, a szczególnie dla osób z niepełnosprawnością.

4. Czy ruch rodziców ma wpływ na tworzenie domów dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Tworzenie niedużych domów/ośrodków odbywa się zbyt powoli, a system opłat nie satysfakcjonuje rodziców. Nie dopracowano podstaw prawnych. Wiele zależy od współpracy samorządu z organizacjami pozarządowymi. Nie brakuje przykładów udanej współpracy – gdy osoba z niepełnosprawnością otrzymuje mieszkanie, w którym może zamieszkać. Prezesowi organizacji członkowskiej z Uteny udało się znaleźć mieszkanie dla młodej dziewczyny z niepełnosprawnością. Trzeba przy tym pamiętać, że dom dla osoby z niepełnosprawnością ruchową musi być odpowiednio dostosowany. Kolejnym przykładem sukcesu jest współpraca miasta Kretinga z organizacją pozarządową, która umożliwiła młodej dziewczynie korzystającej z oferty dziennego ośrodka pracy podjąć zatrudnienie. Dziewczyna ma trudności z poruszaniem się, więc wejście do jej domu odpowiednio przystosowano, tak by mogła poruszać się na wózku inwalidzkim i dojeżdżać do pracy, korzystając z usług transportowych.

5. Czy ruch rodziców ma wpływ na ruch self-adwokatów?

Bardzo często rodzice mogą zaszkodzić, gdyż nie ufają decyzjom swoich dzieci oraz kompetencjom zawodowym specjalistów. Przywołać można jednak także pozytywne przykłady. Socjalizacja danej osoby zależy od otwartości i celów rodziców/opiekunów – rodzice powinni pragnąć, by dziecko wyrosło na samodzielnego człowieka. Z reguły rodzice, którzy są otwarci na dialog i komunikację, a także potrafią wyrażać swoje poglądy, znajdują wyjście z trudnych sytuacji. Jedna z rozmówczyń stwierdziła, że za połowę sukcesu w pracy opieki społecznej odpowiadają członkowie rodziny. Praca z rodzinami jest niezwykle istotna.

6. Czy ruch rodziców ma wpływ na zmianę nastawienia do osób z niepełnosprawnością intelektualną i do niepełnosprawności?

Publikowane historie, uczestnictwo rodziców w życiu społecznym i włączenie w społeczeństwo sprawiają, że ludzie wiedzą więcej na temat problemów osób z niepełnosprawnością i traktują takie osoby jak pełnoprawnych członków społeczeństwa. Włączenie w społeczność przyspiesza uznanie osób z niepełnosprawnością za część wspólnoty. Można odwołać się do pozytywnych przykładów rodziców osób z niepełnosprawnością, którzy pracują w ministerstwach. Posiadają oni szeroką wiedzę na temat osób z niepełnosprawnością, a ich doświadczenie jest bezcenne.

7. Czy ruch rodziców ma wpływ na tworzenie systemu wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Rodzice mają swój udział w udostępnianiu usług, tworzeniu grup wsparcia, działaniu organizacji pozarządowych, a ponadto pracują w rozlicznych instytucjach. Ruch rodziców pomaga uczyć na ważne kwestie i interesować nimi instytucje wyższego szczebla oraz

instytucje odpowiedzialne za kwestie prawne. Większość aktów prawnych przyjęto dzięki inicjatywom organizacji pozarządowych. Przykład: Departament ds. Osób z Niepełnosprawnością nawiązuje kontakt z organizacjami pozarządowymi i prosi je o opinie/proponycje przed wniesieniem inicjatywy ustawodawczej.

8. Czy ruch rodziców ma wpływ na rozwój opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Ruch rodziców korzystnie wpływa na rozwój opieki zdrowotnej. Przed 20 laty celem było leczenie jako takie, dziś ważne są jakość leczenia oraz sukcesy w leczeniu.

9. Czy ruch rodziców ma wpływ na wspieranie nauki w zakresie osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Powstają nowe technologie i nowe dziedziny nauki, które zgłębiają problemy osób z niepełnosprawnością. Zmienia się nastawienie do nauki. Towarzystwo „Viltis” od dłuższego czasu współpracuje z Centrum Rozwoju Dziecka. Współpraca ta usprawnia dostęp rodziców do specjalistycznej opieki medycznej.

Trzecia grupa rozmówców: osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Cel rozmów: zdobycie wiedzy na temat tego, czy osoby z niepełnosprawnością są świadome istnienia organizacji zrzeszających rodziców i ich działań.

Wywiady przeprowadzono z trzema osobami z niepełnosprawnością intelektualną (ze zdiagnozowanym porażeniem mózgowym, poruszającymi się na wózkach inwalidzkich).

Przy zadawaniu pytań brano pod uwagę stopień niepełnosprawności.

1. Czy wiesz, jak nazywa się ośrodek, do którego uczęszczasz?

Wszystkie osoby odpowiedziały twierdząco i podały nazwę ośrodka.

2. Czy Twoi rodzice należą do organizacji?

Na początku rozmówcy nie potrafili udzielić odpowiedzi. Gdy przypomniano im nazwę organizacji, reagowali pozytywnie, uśmiechali się i stwierdzali, że jednak pamiętają (biuro tej organizacji znajduje się w tym samym budynku co ośrodek).

3. Czy szykujesz się do świąt wspólnie z rodzicami?

Rozmówcy reagowali pozytywnie. Zadawano im dodatkowe pytania (Czy pomagasz szykować kostiumy? Czy śpiewacie i tańczycie wspólnie?), po których stali się bardziej rozmowni i odpowiadali twierdząco.

4. Czy spędzasz święta razem z przyjaciółmi/rodziną?

Padły niejednoznaczne odpowiedzi, dlatego konieczne były dodatkowe pytania (Czy bierzesz udział w przedstawieniu? Czy przychodzisz do „Viltis” na próby? Czy Twoi rodzice przychodzą świętować do centrum?).

5. Czy wychodzisz z ośrodka do parku i sklepów?

Rozmówcy uśmiechali się i odpowiadali twierdząco. Rozmawialiśmy o ich ulubionych daniach, a następnie o piosenkarzach. Jedna z rozmówczyń uśmiechała się i reagowała pozytywnie na pytania o koncert, na jakim niedawno była i na jaki wkrótce wybiera się ponownie.

Komentarz: Zazwyczaj rano, około godziny 10, grupa osób z niepełnosprawnością wspólnie z pracownikami socjalnymi jedzie autobusem do miasta. Z przyjemnością świętują też urodziny i inne wydarzenia w kawiarni. Stanowi to dobry przykład włączania osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwo.

Wnioski

Dwadzieścia lat temu rzadko spotykało się osoby z niepełnosprawnością w stopniu znacznym w kawiarni czy w sklepie – natomiast dziś staje się to codziennością. Zmieniają się także reakcje i nastawienie osób sprawnych: ludzie są coraz bardziej tolerancyjni i wyrozumiali.

Stowarzyszenie „Viltis” powstało dzięki prężnie działającemu ruchowi rodziców. Ruch ten jest jedną z głównych sił promujących wdrażanie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz innych aktów prawnych na Litwie.

Dlaczego tak się dzieje?

Osoby z niepełnosprawnością, a także ich rodzice i opiekunowie najlepiej wiedzą, jakich usług potrzebują, do jakich ośrodków pragną uczęszczać, jak często chcą korzystać z usług centrów opieki, a także jakie środowisko najbardziej im odpowiada. Społeczeństwo, struktury rządowe i organy ustawodawcze powinny słuchać głosu rodziców, pomagać im we wcielaniu w życie właściwych aktów prawnych przyjętych przez państwo oraz zapisów Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Dziękuję serdecznie wszystkim, którzy uczestniczyli w wywiadach – rodzicom, dyrektorom instytucji oraz osobom z niepełnosprawnością!

Bibliografia

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowana na Litwie w 2010 roku.

„Prawa człowieka na Litwie” z 2005 roku.

Konstytucja Republiki Litewskiej z 25 października 1992 roku.

Ustawa o równym traktowaniu z 18 listopada 2003 roku - Nr IX-1826.

Ustawa o integracji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną z 1991 roku, (w nowym brzmieniu od 2010 roku).

Ustawa o pomocy społecznej z 19 stycznia 2006 roku.

Państwowy program integracji społecznej osób z niepełnosprawnością (lata 2012-2019).

Materiały dotyczące historii Litewskiego Towarzystwa na rzecz Opieki nad Osobami z Niepełnosprawnością Intelektualną „Viltis”.

Luisa Bosisio Fazzi

Włoskie Forum Osób Niepełnosprawnych

Stowarzyszenia rodziców we Włoszech. Historia, rola i funkcja społeczna w zapewnieniu praw i dobrej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wstęp

Po śmierci ojca w 1981 r. musiałem zająć się G., moim bratem. Zabrałem go do siebie, by mieszkał z moją rodziną – nie wyobrażałem sobie tego, by chłopak, który przez 28 lat mieszkał z rodzicami, wyładował w ośrodku opiekuńczym po śmierci obojga rodziców.

Fragment listu z lutego 1966 r.

Pan G.T. w liście do gazety „Corriere della Sera” zwrócił się z prośbą o pomoc i wskazówki dotyczące jego dziecka, któremu po raz kolejny odmówiono przyjęcia do jedynej szkoły specjalnej w Mediolanie, Treves De Sanctis via Colleoni, w której uczyło się około 500 upośledzonych dzieci w wieku od 6 do 14 lat. Pan G. T. w liście dał wyraz swojemu cierpieniu spowodowanemu odmową wszystkich instytucji, które mogłyby pomóc w opiece nad dzieckiem.

Tak rozpoczynają się historie stowarzyszeń, które nierzadko do dziś zajmują się ochroną praw osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice, krewni i inni członkowie rodzin takich osób poddali kilkadziesiąt lat temu krytyce system opieki i pomocy, sugerujący jako jedyne rozwiązanie segregację i instytucjonalizację osób niepełnosprawnych. Stowarzyszenia założone przez małe grupy odważnych i całym sercem oddanych sprawie rodziców zakwestionowały izolację oraz podejście panujące w tamtych czasach, kiedy to często traktowano niepełnosprawność dzieci jako karę za popełnione przez nie lub przez rodziców grzechy.

Wiele z takich stowarzyszeń, powstałych zwłaszcza w latach pięćdziesiątych ubiegłego wieku, stało się ważnymi i aktywnymi czynnikami rozwoju społecznego we Włoszech. Organizacje te były innowacyjnymi twórcami i propagatorami nowych, opartych na poszanowaniu godności, modeli opieki nad osobami niepełnosprawnymi - także nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. W tamtym czasie nie było przepisów prawa uznających osoby z niepełnosprawnością za obywateli zasługujących na opiekę. Stowarzyszenia doprowadziły do umożliwienia opieki rodzinnej i zaczęły promować włączenie społeczne.

W latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku praca organizacyjna i polityczna stowarzyszeń doprowadziła do wprowadzenia w życie ważnych ustaw poprawiających jakość życia osób z niepełnosprawnością. Powstały stowarzyszenia zrzeszające wyłącznie osoby z niepełnospraw-

nością, a następnie uformowano szeroki front organizacji reprezentujący interesy i prawa wszystkich niepełnosprawnych. W ten sposób włoska sieć stowarzyszeń zyskała jeden głos, którym przemawiała do instytucji państwowych. To właśnie wtedy narodził się ruch na rzecz osób niepełnosprawnych – wyjątkowa inicjatywa, która wszędzie na świecie działa zgodnie z mottem „Nic o nas – bez nas”.

1. Stowarzyszenia rodzin osób z niepełnosprawnością we Włoszech - początki, rozwój i skuteczność

„Gdy przez dłuższy czas wędrujesz lub koncentrujesz się na DZIAŁANIU, zatrzymaj się na chwilę i sporządź bilans - popatrz, dokąd zmierzasz, zweryfikuj trasę i oceń to, co już udało ci się osiągnąć”.

Historia stowarzyszeń rodzin osób z niepełnosprawnością może być postrzegana jako element ogólnej historii ruchu stowarzyszeniowego na rzecz osób z niepełnosprawnością. Ruch ten odgrywa wiodącą i niezwykle aktywną rolę w społeczności osób z niepełnosprawnością we Włoszech.

Doskonale opisał go Matteo Schianchi w książce „Historia niepełnosprawności”:

Historię ruchu charakteryzuje wysuwanie niepełnosprawności na pierwszy plan poprzez refleksje, postulaty i żądania zgłaszane z wielu stron, a także wynoszenie się ponad podziały i tworzenie w ten sposób autentycznego, nieustrukturyzowanego „ruchu”. Ruch na rzecz osób z niepełnosprawnością stopniowo stawał się podmiotem społeczno-politycznym, pozostając przy tym poza tradycyjnymi sojuszami partyjnymi czy organizacyjnymi.

Pokazuje to, że u źródeł wszystkich stowarzyszeń leży pragnienie ich założycieli, by zakwestionować i odrzucić stosowany niegdyś model opieki i leczenia oraz stworzyć nowe podejście do niepełnosprawności, a także nową kulturę opartą na prawach, czynnym udziale oraz braku dyskryminacji osób z niepełnosprawnością.

Możliwe jest dziś przesledzenie związku dat powstawania stowarzyszeń zrzeszających rodziny osób z niepełnosprawnością - z których najstarsze utworzono w latach 1954 oraz 1958 - z datami przyjmowania aktów prawnych dotyczących niepełnosprawności. Taka analiza pozwala zrozumieć wpływ działań rodzin osób z niepełnosprawnością na całe społeczeństwo.

1.1. Historia stowarzyszeń - ewolucja ruchu na rzecz osób z niepełnosprawnością

Wydaje się, że na potrzeby niniejszej analizy warto w ogólnym zarysie przedstawić stowarzyszenia działające w obszarze niepełnosprawności, co pozwoli nam dotrzeć do ich korzeni. W tej części przyjrzymy się zatem rozwojowi stowarzyszeń na przestrzeni lat oraz przybliżymy sylwetki ich założycieli.

Lata pięćdziesiąte i sześćdziesiąte – stowarzyszenia według kategorii

Krótką historię stowarzyszeń należy rozpocząć od lat pięćdziesiątych (choć Opera Nazionale Invalidi di Guerra, krajowy związek na rzecz niepełnosprawnych weteranów wojennych, powstał w 1921 roku). W tamtym okresie potrzeby związane z odbudowywaniem powojennego świata oraz kontekst społeczny, na który wpływ wciąż wywierała II wojna światowa,

faworyzowały powstawanie tak zwanych stowarzyszeń „skategoryzowanych”. Utworzone wtedy organizacje przybierały formę organów publicznych wspierających tych, którzy nabyli niepełnosprawność podczas „służby państwu”. Stąd istniejące do dziś akronimy takie jak UNMS (Krajowy Związek Okaleczonych podczas Służby, 1950 rok), ANMIL (Krajowe Stowarzyszenie Inwalidów i Okaleczonych podczas Pracy, 1945 rok), ANMIG (Krajowe Stowarzyszenie Okaleczonych i Inwalidów Wojennych) czy ANVCG (Krajowe Stowarzyszenie Cywilnych Ofiar Wojny). Obok wymienionych organizacji istniały także stowarzyszenia poświęcone konkretnym schorzeniom, na przykład UIC (Włoski Związek Niewidomych, 1954 rok) czy ENS (Krajowy Związek Głuchoniemych, 1950 rok).

W latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych powstały także inne stowarzyszenia oferujące wsparcie i opiekę społeczną, na przykład ANMIC (Krajowe Stowarzyszenie Okaleczonych i Niepełnosprawnych, 1956 rok), AIAS (Włoskie Stowarzyszenie Wsparcia dla Osób z Porażeniem Spastycznym, 1954 rok), ANFFAS (Krajowe Stowarzyszenie Rodzin Dzieci i Dorosłych z Upośledzeniem, które powstało w 1958 roku, a w 1997 roku zmieniło nazwę na Krajowe Stowarzyszenie Rodzin Osób Niepełnosprawnych z Zaburzeniami Intelktualnymi i Rozwojowymi, zachowując jednak ten sam akronim), ANIEP (Krajowe Stowarzyszenie Osób z Niepełnosprawnością Wywołaną Polio), które powstało w 1957 roku, a gdy polio zostało zwalczone przy pomocy powszechnych szczepień, zmieniło nazwę na Krajowe Stowarzyszenie Propagowania i Ochrony Praw Społecznych Osób z Niepełnosprawnością.

Starania tych organizacji w znacznym stopniu przyczyniły się do przyjęcia pierwszych konkretnych aktów prawnych w dziedzinie wsparcia, opieki społecznej i służby zdrowia dla osób z niepełnosprawnością, a także wdrożenia systemu edukacji i szkoleń zawodowych. Wprawdzie usługi te w dalszym ciągu bazowały na segregacji, ale nowe ustawodawstwo stanowiło ważny krok naprzód.

Lata siedemdziesiąte i osiemdziesiąte – walka o integrację

W latach sześćdziesiątych w wielu dziedzinach (badania naukowe, medycyna, zdrowie i rehabilitacja) nastąpił duży postęp, a wrażliwość społeczna i kulturowa dotycząca kwestii włączenia obywateli znacząco wzrosła.

Wszystko to sprawiło, że powstały nowe organizacje, przywiązujące większą wagę do kwestii „integracji” i skupiające się na konkretnych schorzeniach, co stanowiło zmianę w stosunku do generalizującego podejścia stowarzyszeń utworzonych w latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych (na przykład wspomnianych już organizacji AIAS i ANFFAS). Powstały zatem stowarzyszenia osób z dystrofią mięśniową, stwardnieniem rozsianym, zespołem Downa czy urazem rdzenia kręgowego, na przykład UILDM (Włoski Związek na rzecz Walki z Dystrofią Mięśniową), AISM (Włoskie Stowarzyszenie na rzecz Osób ze Stwardnieniem Rozsianym, 1968 rok), AICE (Włoskie Stowarzyszenie przeciw Epilepsji) oraz AIPD (Włoskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Zespołem Downa), które powstało w 1979 roku jako ABD (Stowarzyszenie na rzecz Dzieci z Zespołem Downa) – zmiana nazwy nastąpiła na początku lat dziewięćdziesiątych i odzwierciedliła narodziny świadomości na temat niepełnosprawności dorosłych.

To właśnie w tym okresie młodsze i starsze stowarzyszenia podjęły rozmowy i starły się w kilku kwestiach związanych z integracją społeczną i edukacją: szkoły specjalne czy wspólny system kształcenia? Tak czy nie dla instytucji? Jak finansować osoby z niepełnosprawnością? Czy osoby z niepełnosprawnością powinny pracować w zakładach pracy chronionej czy na

otwartym rynku pracy? Na te tematy stowarzyszenia toczyły płomienne dyskusje z przedstawicielami władz państwa oraz władzami lokalnymi.

Od lat dziewięćdziesiątych do dzisiaj – gwałtowny wzrost liczby organizacji

Okres ten charakteryzuje burzliwa, niemal agresywna debata społeczno-polityczna na temat niepełnosprawności (w tym, języka używanego do jej opisywania, ustawodawstwa, reprezentacji prawnej itd.) oraz powstawanie wielu nowych stowarzyszeń.

Lata dziewięćdziesiąte to dalszy rozwój organizacji opartych na modelu medycznym (do każdego rodzaju niepełnosprawności przypisane jest lekarstwo i... organizacja). Powstały stowarzyszenia na rzecz chorych ze stwardnieniem zanikowym bocznym, wrodzoną łamliwością kości, autyzmem, retinopatią barwnikową, rozszczepem kręgosłupa, dysleksją czy zespołem Menkesa, a celem była reprezentacja wszystkich 5000 zdefiniowanych medycznie rzadkich schorzeń.

Ponadto, w latach dziewięćdziesiątych wiele organizacji tworzono w ramach służby zdrowia (na oddziałach szpitalnych, w specjalistycznych ośrodkach). Zakładali je rodzice hospitalizowanych dzieci oraz przedstawiciele zawodów medycznych, których celem było na przykład gromadzenie funduszy na badania naukowe lub zakup sprzętu medycznego dla konkretnych oddziałów szpitalnych.

Nawet jeśli istniała już organizacja na rzecz osób z konkretnym rodzajem niepełnosprawności, rodzice innych dzieci z takim schorzeniem często zakładali nową, ponieważ dzieci, którymi opiekowała się starsza organizacja, zdążyły już dorosnąć, a ich rodzice z biegiem lat przestali troszczyć się o kwestie najważniejsze dla rodzin małych dzieci. Tym samym powstała duża liczba organizacji budowanych od podstaw, co dodatkowo przyczyniło się do fragmentaryzacji środowiska. Ze zjawiskiem tym nieodłącznie wiąże się natomiast wzrost konkurencji.

Niektóre organizacje stawiały na techniczne podejście do kwestii społecznych. Powstawały one wokół gwiazd sportu i rozrywki lub przedstawicieli zawodów medycznych czy specjalistów (np. w dziedzinie medycyny klinicznej i badań). Część organizacji skupiła się wokół wydarzeń medialnych i gromadziła fundusze na cele badawcze i zwalczanie konkretnych schorzeń.

Jeśli chodzi o przekaz medialny, na wygranej pozycji znajdują się zawsze organizacje działające na rzecz osób z niepełnosprawnością wywołaną chorobą, gdyż mogą one odwoływać się do szansy na wyzdrowienie i istniejących badań medycznych. Organizacje zajmujące się niepełnosprawnością, której nie wywołała choroba, stoją na gorszej pozycji, gdyż ich przekaz może opierać się wyłącznie na integracji społecznej i kulturowej. Takiemu przesłaniu trudniej jest przedrzeć się do świadomości publicznej, co przekłada się na mniejszą gotowość społeczeństwa do pomocy.

Reprezentacja

Lata dziewięćdziesiąte charakteryzują się fragmentaryzacją i wzrostem konkurencji stowarzyszeń, także tych skupiających rodziny osób z niepełnosprawnością. W rezultacie politycy i społeczeństwo obywatelskie zaczęli zadawać sobie pytanie o reprezentację – kto kogo reprezentuje? Kwestia ta stanowi we Włoszech główny temat debaty sprowokowanej reformami systemu społecznego i zdrowotnego wprowadzonymi przez rząd w latach siedemdziesiątych. Mowa tu o aktywnym procesie deinstytucjonalizacji, reformie służby zdrowia

oraz wdrożeniu Krajowego Systemu Opieki Zdrowotnej. Ponadto przyjęcie ważnych ustaw poświęconych tym kwestiom sprawiło, że organizacje zaczęto wyraźniej dostrzegać, co z kolei przelożyło się na wzrost świadomości własnej wartości i tożsamości ich członków. Dzisiaj, gdy realna jest groźba likwidacji systemu opieki społecznej, organizacje i stowarzyszenia wykorzystują swą siłę przebicia oraz świadomość własnej wartości, by wziąć w swoje ręce ochronę interesów osób z niepełnosprawnością w dziedzinach, w których mają odpowiednie kompetencje (solidarność, trzeci sektor, społeczeństwo obywatelskie itd.).

1.2. Włoskie prawodawstwo w obszarze niepełnosprawności

Do analizy stowarzyszeń skupiających rodziców i innych członków rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną postanowiłam włączyć przegląd najważniejszych aktów prawnych, ponieważ wydaje się, że drogę do pełnej integracji i zmian społecznych związanych z niepełnosprawnością warto przedstawić w jak najszerszej perspektywie. Należy również zwrócić uwagę na związek między pracami legislacyjnymi a wzrostem zainteresowania problemem niepełnosprawności. Trzeba jednak zdać sobie sprawę z tego, że złożoność i duża liczba aktów prawnych uniemożliwiają kompletne przedstawienie zachodzących zmian społecznych.

Punkt wyjścia do rozważań stanowi włoska Konstytucja, która jest gwarantem praw podstawowych. Nakłada ona na państwo obowiązek usuwania przeszkód na drodze do korzystania z tych praw. Artykuł 3 Konstytucji zapewnia wszystkim obywatelom godność i równość w obliczu prawa, bez względu na kwestie osobiste i społeczne. W drugiej części artykułu mowa jest o roli państwa, które zobowiązane jest do „usuwania przeszkód natury ekonomicznej i społecznej, które – ograniczając faktycznie wolność i równość obywateli – krepują pełny rozwój osoby ludzkiej i efektywny udział wszystkich pracujących w politycznej, gospodarczej i społecznej organizacji kraju”. W praktyce państwo jest więc gwarantem włączenia.

W 1996 roku włoski Departament Spraw Społecznych opublikował dokument zatytułowany „Niepełnosprawność i ustawodawstwo”, który stanowi przegląd zmian w legislacji. W dokumencie przeanalizowano ramy regulacyjne w zakresie polityki społecznej, począwszy od 1900 roku i pokazano, że w dużej mierze zachowała ona ten sam kształt nawet do lat siedemdziesiątych (*patrz Tabela 1*).

Punktem oparcia dla polityki w zakresie niepełnosprawności była kultura „kategoryzacji”, faworyzująca weteranów wojennych, którzy niepełnosprawność nabyli podczas służby (1917), a także tendencja do dzielenia osób z niepełnosprawnością na kategorie według przyczyny niepełnosprawności (osoby, które nabyły niepełnosprawność podczas pracy lub służby) lub według rodzaju niepełnosprawności (na przykład osoby niewidome czy niesłyszące). Osoby z niepełnosprawnością otrzymywały wsparcie finansowe, a proces instytucjonalizacji przybierał na sile.

Lata siedemdziesiąte i osiemdziesiąte zdominowała ustawa 118/71, którą – pomimo pewnych ograniczeń – można postrzegać jako krok naprzód na niełatwej drodze społeczeństwa włoskiego ku poświęceniu niepełnosprawności należytej uwagi. Ustawa objęła wprawdzie wyłącznie wąską grupę osób z niepełnosprawnością, lecz po raz pierwszy w historii określiła ogólne zasady promowania rehabilitacji oraz integracji tej grupy osób.

Tabela 1. Ustawodawstwo włoskie przed przyjęciem Konstytucji (od 1900 do 1948)

Przed 1900	Osoby z niepełnosprawnością nie mogą korzystać ze swoich praw
Rok 1917	Wprowadzenie przepisów dotyczących „niepełnosprawnych lub inwalidów wojennych”
Późniejszy okres	<p>Pierwsze ustawy (dotyczące opieki zdrowotnej, wsparcia ekonomicznego i zatrudnienia)</p> <pre> graph TD A[Zasada „rekompensaty”] --> B[Niepełnosprawni w wyniku pracy/służby] A --> C[Przyczyna niepełnosprawności] D[Zasada „bezpieczeństwa socjalnego”] --> E[Niewidomi Głuchoniemi] D --> F[Rodzaj niepełnosprawności] C --> G[kryteria] F --> G </pre>
Rok 1923	Pierwsze przepisy dotyczące szkolnictwa (reforma Gentile)
Rok 1928	Założenie szkół specjalnych i klas specjalnych
Lata 1930/1940	Formy wsparcia dla konkretnych kategorii niepełnosprawności
Rok 1948	Przyjęcie Konstytucji: prawa dla wszystkich obywateli, przepisy dot. niepełnosprawnych
Lata 1950 - 1970	Ustawy dotyczące konkretnych środków i obszarów

Ustawa 118/71 pozostała jedynym punktem odniesienia w całej legislacji dotyczącej niepełnosprawności do czasu przyjęcia ustawy w zakresie niepełnosprawności 104/92. Warto wspomnieć, że ustawa 104/92 odnosi się także do osób z niepełnosprawnością wyłączonych z poprzednich aktów prawnych, jako że wspomina o obywatelach z niepełnosprawnością wrodzoną i nabytą. Ustawa gwarantuje wsparcie ekonomiczne, opiekę zdrowotną, rehabilitację, protezy, opiekę społeczną, miejsca w szkołach, szkolenia zawodowe, pomoc w zdobywaniu pracy oraz usunięcie barier architektonicznych.

W pracy dyplomowej z zakresu opieki społecznej pisanej na Uniwersytecie w Mediolanie w roku akademickim 1998/1999 Lorenza Longhini stwierdza:

Od początku lat siedemdziesiątych pojawiają się poszczególne zapisy dotyczące konkretnych obszarów i aspektów niepełnosprawności, które pomagają stworzyć sieć praw obywatelskich dla osób z niepełnosprawnością. Mimo braku konkretnych zmian – standardowym podejściem wciąż pozostaje kategoryzacja – mamy do czynienia ze wzrostem liczby aktów prawnych na poziomie krajowym, za którym wkrótce podążają szczegółowe regulacje na szczeblu regionalnym, wywołane tendencją do decentralizacji i delegowania poszczególnych funkcji państwa do regionów. Do końca lat osiemdziesiątych ustawodawstwo jest już kompletne, lecz niewystarczająco przekłada się na prawdziwe włączenie osób z niepełnosprawnością. Prowokuje to debatę, której rezultatem jest ustawa 104/92.

Ustawa 104/92 wciąż pozostaje jedynym punktem odniesienia w dziedzinie niepełnosprawności na szczeblu krajowym. Pomimo, że nie spełnia ona wszystkich założeń w zakresie jednolitości i stosowalności, odchodzi od przestarzałych trendów i zmierza w kierunku włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością.

Tabela 2 przedstawia w formie schematu wymienione w ustawach obszary interwencji w pierwszych latach istnienia większości organizacji rodzin.

Tabela 2. Prawa obywatelskie osób z niepełnosprawnością w ustawodawstwie włoskim

Wsparcie ekonomiczne	- L. 66/62 (niewidomi) L.406/68 - L.381/70 (głuchoniemi) - L.118/71 (niepełnosprawni fizycznie) - L. 18/80 (niepełnosprawni fizycznie) - L. 508/88 (wszystkie kategorie) - L. 104/92
Wsparcie socjalne	- L. 6972/1890 (Ustawa Crispiego) - DPR 616/77 - L. 104/92
Opieka zdrowotna	- L. 118/71 - L. 833/78 - Ustawy dot. finansowania - L. 104/92
Edukacja	- L. 118/71 - L. 517/77 (edukacja obowiązkowa) - L. 270/82 (przedszkola) - L. 104/92
Szkolenie zawodowe	- L. 845/78 (ustawa ramowa) - L. 104/92
Zatrudnienie	- L. 482/68 (zatrudnienie obowiązkowe - kwoty) - L. 104/92
Mobilność	- L. 118/71 - DPR 384/78 - L. 41/86 - L. 13/89 - L. 104/92

Poniżej przedstawiono zastrzeżenia organizacji rodzicielskich i organizacji zrzeszających osoby z niepełnosprawnością co do istniejących ram prawnych (przed przyjęciem ustawy 104/92):

- Na osoby z niepełnosprawnością patrzy się nie przez pryzmat ich człowieczeństwa, a jedynie statusu i rodzaju niepełnosprawności.
- Osoby z niepełnosprawnością otrzymują wsparcie wyłącznie w sferze medycznej, brakuje natomiast synergii i integracji wsparcia z innymi sferami życia.
- Osoby z niepełnosprawnością otrzymują wsparcie scentralizowane, a nie spersonalizowane.

Ustawa 104/92 ma niebagatelne znaczenie, gdyż oferuje nową perspektywę postrzegania niepełnosprawności. Proszę zwrócić uwagę, że lata 1990-1992 to okres wzmożonej dynamiki legislacyjnej w kontekście politycznym, instytucjonalnym, społecznym i kulturowym, co pokazują ustawa 142/90 o autonomii lokalnej, ustawa 381/91 o współpracy społecznej, ustawa 266/91 o wolontariacie, a także rozporządzenie 502/92 o reformie służby zdrowia.

Poniżej przedstawiono najważniejsze zapisy ustawy 104/92:

- Osoba z niepełnosprawnością znajduje się w centrum interwencji ustawowych.
- Konieczne jest większe zaangażowanie władz lokalnych.
- Interwencje zintegrowane są w ramach jednej sieci.
- Stworzona została ewolucyjna i dynamiczna wizja niepełnosprawności, skupiająca się na usuwaniu przeszkód i zapobieganiu marginalizacji.

Należy wspomnieć o pewnych zmianach wprowadzonych do ustawy 104/92 wraz z przyjęciem ustawy 17/99. Kluczową rolę odgrywa tu artykuł 41, w którym mowa jest o „krajowej konferencji poświęconej polityce w zakresie niepełnosprawności”.

„Minister Solidarności Społecznej [...] odpowiada za wykorzystanie badań statystycznych oraz gromadzenie wiedzy na temat niepełnosprawności, a także zwołuje co trzy lata krajową konferencję poświęconą polityce w zakresie niepełnosprawności, na którą zapraszane są podmioty publiczne, prywatne oraz społeczno-prywatne, które zajmują się udzielaniem wsparcia i integracją społeczną osób z niepełnosprawnością. Wnioski z konferencji przekazywane są parlamentowi w celu wprowadzenia odpowiednich poprawek do aktów prawnych”.

Artykuł ten promuje zaangażowanie oraz „równość” jednostek społecznych i prywatnych (organizacji pozarządowych i ich sieci) wobec sektorów publicznego i prywatnego, a także wprowadza możliwość inicjowania przez nie poprawek aktów prawnych. Wiąże się to z uznaniem aktywnej roli społeczeństwa obywatelskiego we Włoszech oraz z wezwaniem do wysłuchania postulatów społeczeństwa.

Ogólnie można stwierdzić, że ustawa 104/92 łączy zapisy poprzednich aktów prawnych, na nowo je formułując, co kładzie kres fragmentaryzacji prawa. W istocie 44 artykuły ustawy dotyczą wszystkich aspektów poruszanych w poprzednich regulacjach, zachowując przy tym prostotę i przejrzystość, co czyni je dostępnymi dla wszystkich. Ustawa i wszystkie jej artykuły legitymizują prawa osób z niepełnosprawnością.

Wśród pozytywnych aspektów ustawy wymienić należy podejście do szkolnictwa i edukacji. Jest to jedyny akt prawny, który wyczerpująco omawia te kwestie. Artykuły od 12 do 17 przedstawiają całą ścieżkę edukacyjną – od uznania prawa do edukacji, poprzez przedszkola i szkoły podstawowe, po przygotowanie do świata pracy i kwestię włączenia. Ustawa wspomina ponadto, w jaki sposób należy dążyć do integracji.

Praktyczne wdrażanie zapisów ustawy 104 w szkołach napotyka jednak na przeszkody, które wynikają z dalszych zapisów dotyczących alokacji funduszy na cały system szkolnictwa, w tym nauczycieli asystujących, wykwalifikowanych pracowników, pomoce naukowe i niezbędny sprzęt, a także wiążą się z kwestią dostępności budynków szkolnych.

Pomimo niewątpliwych aspektów pozytywnych należy wspomnieć, że ustawa zawiera także mniej słuszne regulacje:

- Nazwa „Ustawa na rzecz wsparcia, integracji społecznej i praw osób z niepełnosprawnością” kładzie nacisk na słowo „wsparcie”, które pojawia się przed terminami „integracja” i „prawa”.
- Z wyjątkiem zapisów dotyczących szkół, ustawie kompletnie brakuje innowacyjności - ramy prawne odtworzono zgodnie z istniejącymi już od dziesięcioleci regulacjami.

Organizacje, także te zraszających rodziny osób z niepełnosprawnością, jednogłośnie zwróciły uwagę na podstawową wadę ustawy: przyznanie niewystarczających środków i brak określenia terminów. Wszystko to sprawia, że w praktyce ustawa 104 w znacznym stopniu nie jest stosowana.

Perspektywa ram prawnych zmieniła się w 2000 roku wraz z przyjęciem „Rządowego planu działania dotyczącego polityki w zakresie niepełnosprawności 2000-2003” oraz uchwaleniem Ustawy nr 328/2000 o wdrożeniu zintegrowanego systemu interwencji i usług socjalnych.

W artykule 1 ustawy stwierdzono:

Republika gwarantuje jednostkom i rodzinom zintegrowany system interwencji i usług socjalnych, promuje działania polepszające jakość życia i zapewniające równe szanse, brak dyskryminacji oraz prawa obywatelskie, zapobiega niepełnosprawności, ubóstwu jednostek i rodzin oraz cierpieniu wynikającemu z niewystarczającego przychodu i braku autonomii, a także zwalcza takie warunki lub je łagodzi, zgodnie z artykułami 2, 3 oraz 38 konstytucji.

Wydaje się, że nastąpiło ostateczne odejście od systemu zasiłkowego na rzecz systemu, w którym „obywatel nie jest wyłącznie użytkownikiem”, a „wsparcie nie ogranicza się do pomocy finansowej”.

W celu zachowania chronologii ukazywania się aktów prawnych należy wrócić do roku 1999, w którym uchwalono Ustawę 68/99 o prawie osób z niepełnosprawnością do pracy, która zreformowała system zatrudniania osób z niepełnosprawnością, określony wcześniej w ustawie z 1968 roku. Ustawa 68/99 wprowadziła przejście od koncepcji „zatrudnienia obowiązkowego”, która zmuszała pracodawców do prowadzenia specjalnych list kandydatów z niepełnosprawnością bez rozróżniania ich umiejętności czy rodzaju niepełnosprawności, do systemu „zatrudnienia celowego”, który także bazuje na listach potencjalnych pracowników, lecz uwzględnia ich umiejętności zawodowe, różne formy zatrudnienia i kwestie włączenia społecznego w miejscu pracy, zgodnie z mottem „Właściwy człowiek na właściwym miejscu”.

W 2004 roku przyjęto Ustawę 6/2004 o ochronie prawnej osób z niepełnosprawnością, która zreformowała tytuł XII księgi I włoskiego kodeksu cywilnego, dołączając do istniejących już instytucji pozbawienia zdolności do czynności prawnych i ubezwłasnowolnienia nową instytucję - koordynatora wsparcia. W przeciwieństwie do dwóch pierwszych środków, trzecie rozwiązanie stanowi „narzędzie pomocnicze” dostosowane do potrzeb konkretnej osoby i do konkretnej sytuacji.

W 2006 roku w życie weszła Ustawa 67/2006 o ochronie prawnej osób z niepełnosprawnością, które padły ofiarą dyskryminacji. Daje ona podstawy osobom z niepełnosprawnością do zwrócenia się do sądu, by rozprawić się z dyskryminacją ze względu na niepełnosprawność - pośrednią lub bezpośrednią, w dowolnym środowisku. Oczekuje się także, że zagwaran-

towane ustawowo działania prawne zostaną zainicjowane przez podmioty (stowarzyszenia, fundacje) w imieniu i na rzecz osoby z niepełnosprawnością. W ten sposób prawo gwarantuje obywatelowi, że nie będzie on pozostawiony sam sobie z ciężarem związanym z postępowaniem sądowym.

W tym samym roku wprowadzono Ustawę 80/2006, dzięki której raz orzeczona i scharakteryzowana jako stała i nieodwracalna niepełnosprawność, nie będzie podlegała dalszym orzeczeniom.

Warto też wspomnieć o trzech aktach prawnych dotyczących kwestii zdrowotnych:

- Rozporządzenie Ministra Zdrowia 33/1999, które określa sposób zapewniania osobom z niepełnosprawnością protez i innych pomocy w ramach Krajowego Systemu Opieki Zdrowotnej.
- Rozporządzenie Prezesa Rady Ministrów z 14 lutego 2001 roku, który określa zakres usług gwarantowanych w ramach Krajowego Systemu Opieki Zdrowotnej oraz usług świadczonych przez samorządy (w przypadku opieki tymczasowej w ośrodkach z zakwaterowaniem pełnym bądź częściowym proporcje wynoszą 60% do 40%, natomiast w przypadku stałej opieki w ośrodku z zakwaterowaniem stosunek wynosi 70% do 30%).
- Rozporządzenie Prezesa Rady Ministrów z 29 listopada 2001 roku, określający Podstawowe Poziomy Opieki Zdrowotnej (LEA), czyli ośrodki i usługi gwarantowane przez Krajowy System Opieki Zdrowotnej wszystkim obywatelom nieodpłatnie bądź po obniżonej cenie.

Jak już wspomniano na początku tego rozdziału, zaprezentowana lista ustaw i rozporządzeń - choć długa - nie odzwierciedla całej złożoności i liczby aktów prawnych, i nie jest wyczerpująca. Niemniej jednak mamy nadzieję, że Czytelnicy będą w stanie na jej podstawie odtworzyć zmiany społeczne, jakie zaszły we Włoszech. Zmiany te zawsze znajdowały się w centrum debaty politycznej inicjowanej przez stowarzyszenia, także te zraszające rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną.

2. Kultura wypromowana przez włoskie stowarzyszenia rodzin osób z niepełnosprawnością

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością podejmują pierwsze działania chwilę po przyjściu dziecka na świat lub zaraz po zdarzeniu prowadzącym do niepełnosprawności. Trudna sytuacja, w jakiej się znajdują, stanowi zagrożenie dla ich więzi. Nie wystarczy jednak, że rodzice będą „szli naprzód”, mierząc się z pierwszymi trudnościami i je przezwyciężając – najbliższa rodzina może i musi otworzyć się na relacje z innymi rodzicami, a także skorzystać z zasobów zewnętrznych, ponieważ problemy i potrzeby dziecka zawsze przekraczają możliwości pary czy nawet całej rodziny.

Z wyjściem poza własną rodzinę i włączeniem się w sieć wsparcia wiążą się jednak istotne problemy. Z jednej bowiem strony rodzina nie jest wystarczająca, z drugiej natomiast środowisko zewnętrzne nie zawsze w odpowiednim stopniu bierze pod uwagę stan osoby z niepełnosprawnością i potrzeby jej rodziny.

Nie ulega wątpliwości, że niepełnosprawność prowokuje pytania dotyczące życia dziecka, nastolatka czy dorosłego i jego rodziny w wielu różnych dziedzinach – od szkoły przez zdrowie i usługi socjalne po planowanie przestrzenne, turystykę i środki transportu. Ta mnogość wąt-

pliwości skutkuje mnogością zasad, organizacji i ścieżek, co z pewnością znacznie utrudnia nawigację. Rodzina potrzebuje przede wszystkim kompasu, przewodnika po labiryncie, mapy, która zapobiegnie zgubieniu się. Ponadto rodzina musi mieć możliwość skorzystania ze wszystkich usług, do których ma prawo.

Rodzinę można tu zatem porównać do strażnika, który jest w stanie dopilnować, by regulacje przełożyły się na działania i by prawo nie tylko było przestrzegane, lecz miało praktyczny wpływ na życie. W takich sytuacjach decydujący jest dostęp do informacji oraz relacje i otoczenie kulturowe rodziny, które pomogą jej odnaleźć się w „labiryncie usług i interwencji” i pozwolą cieszyć się pełnią praw przysługujących rodzinom osób z niepełnosprawnością.

Istnienie silnego i aktywnego ruchu społecznego rodzin osób z niepełnosprawnością ma niebagatelne znaczenie. Podczas długiej historii tego sektora, stowarzyszenia rodzin i usługodawcy, także ci wysoko wyspecjalizowani, przeszli różne etapy rozwoju, lecz udało im się wydobyć rodziny osób z niepełnosprawnością z izolacji i samotności oraz pozbawić piętna. Ponadto udało im się zwiększyć świadomość społeczną na temat niepełnosprawności.

Obecnie misją stowarzyszeń rodzin osób z niepełnosprawnością jest wspieranie rodzin w otwieraniu się na społeczeństwo, a także walka na polach społecznym, politycznym i kulturowym, tak by społeczeństwo było w stanie zaakceptować i przyjąć osoby z niepełnosprawnością oraz ich rodziny.

2.1. Badania naukowe – wyniki uzyskane przy pomocy wywiadów

Poprzednie rozdziały stanowią interpretację aktów prawnych i literatury. Przedstawiony w ten sposób zarys pozwolił, mam nadzieję, odtworzyć drogę, jaką przebyły stowarzyszenia, a także zapoznać się z najistotniejszymi ramami regulacyjnymi dotyczącymi osób z niepełnosprawnością. Przeanalizowano również rolę stowarzyszeń rodzin osób z niepełnosprawnością, a także korzyści, jakie przyniosły one osobom z niepełnosprawnością. Ten ostatni aspekt wspomniany został dotychczas tylko w punkcie 2, natomiast szerszej analizie poddano go przy pomocy wywiadów w niniejszym rozdziale.

Wykorzystanie instrumentu wywiadów, przygotowanych przez jednostkę zarządzającą projektem (Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym), pozwala na dokonanie bardzo konkretnej analizy kwestii, na którą zwrócono uwagę podczas realizacji projektu: W jaki sposób stowarzyszenia rodziców i krewnych osób z niepełnosprawnością intelektualną tworzą i wpływają na systemy mające na celu polepszenie jakości życia i ochronę praw ich członków oraz wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną? Wywiady stanowią dodatkowe potwierdzenie rezultatów badań i analiz przedstawionych powyżej.

Wywiady przeprowadzono z trzema grupami interesariuszy:

Panel 1: troje przedstawicieli krajowych instytucji rządowych

Panel 2: troje przedstawicieli ruchu rodziców

Panel 3: trzy osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Pytania i scenariusz (panele 1 i 2): W jakich wymiarach życia społecznego zaobserwowali Państwo wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną? Prosimy Państwa o podanie znanych przykładów wpływu ruchu rodziców na: system prawny w zakresie osób

z niepełnosprawnością intelektualną; aktywizację społeczno-zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną; dostęp do wiedzy i edukację osób z niepełnosprawnością intelektualną; rozwój mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną; rozwój rzecznictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną; zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i wobec niepełnosprawności; rozwój wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną; rozwój opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną; rozwój nauki w zakresie niepełnosprawności intelektualnej.

W przypadku wywiadów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (panel 3) pytania miały na celu sprawdzenie, czy osoby badane są świadome istnienia stowarzyszeń rodzin i ich działań.

2.2. Rezultaty wywiadów przeprowadzonych w ramach panelu 3

(wywiadów z osobami z niepełnosprawnością)

Wszystkie trzy osoby z niepełnosprawnością biorące udział w badaniu wiedziały o istnieniu stowarzyszeń i były w stanie wymienić ich nazwy (dwoje respondentów wymieniło więcej stowarzyszeń aktywnych na różnych polach). Jedna osoba zadeklarowała przynależność do organizacji, jedna zaprzeczyła członkostwu, a jedna nie była w stanie udzielić odpowiedzi.

Jeśli chodzi o działania stowarzyszeń, wszyscy respondenci zaznaczali różne opcje. Odpowiedzi obejmowały pracę w stowarzyszeniu, udział w kampaniach zwiększających świadomość społeczną oraz organizację działań stowarzyszenia. Jedna z osób wskazała także na zajęcia kulturalne oraz przygotowywanie osób z niepełnosprawnością do samodzielnego życia i podjęcia zatrudnienia.

Dwoje z trójga respondentów zna akty prawne poświęcone niepełnosprawności, szczególnie ustawę 104/92, ustawę o zatrudnieniu 68/99 oraz Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Tylko jedna osoba nie wskazała na znajomość krajowych aktów prawnych.

Wszyscy respondenci stwierdzili, że są na bieżąco z informacjami dotyczącymi dostępnych usług i prawodawstwa. Zazaczyli także, że znane im stowarzyszenia są znane także w ich okolicy, a dwie osoby z trzech były zdania, że postulaty stowarzyszeń nie są do końca słyszalne w społeczeństwie. Respondenci określili usługi jako przystępne. Wszyscy brali udział w protestach, by chronić swoje prawa.

Te proste odpowiedzi dają jasny obraz skuteczności działań stowarzyszeń na rzecz dobrej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wymieniane w wywiadach organizacje to stowarzyszenia założone w przeszłości przez rodziców i krewnych osób z niepełnosprawnością. Współtworzą one historię krajowego ruchu na rzecz osób z niepełnosprawnością. Jedno ze stowarzyszeń jest częścią regionalnej sieci, a pozostałe są mniejsze i działają na szczeblu lokalnym. Warto zwrócić uwagę na stowarzyszenie regionalne (LEDHA), które powstało w 1979 roku z inicjatywy rodziców osób z niepełnosprawnością w stopniu znaczącym. Jest ono doskonale znane z silnej struktury organizacyjnej, która pozwala na prowadzenie intensywnych działań w zakresie politycznej reprezentacji praw osób z niepełnosprawnością w regionie Lombardii. Słynie także z bardzo dobrych i całkowicie bezpłatnych

usług doradczych oraz prawnych. Po wejściu w życie ustawy 67/2006 centrum usług prawnych stowarzyszenia objęło rolę centrum ochrony prawnej przed dyskryminacją osób z niepełnosprawnością.

2.3. Rezultaty wywiadów z grupą 1 (przedstawicielami krajowych instytucji rządowych) oraz grupą 2 (przedstawicielami ruchu rodziców)

Rezultaty wywiadów przeprowadzonych w panelu 1 potwierdzają przedstawiony wcześniej obraz ram regulacyjnych. Osoby z panelu 2 to przedstawiciele następujących stowarzyszeń: Autismo Italia e Federazione Fantasia, Associazione ANFFAS Onlus (Associazione Nazionale di Famiglie di persone con disabilità intellettiva e relazionale), Associazione AGPD (Associazione Genitori e Persone con Sindrome di Down).

Organizacja Autismo Italia powstała w 1998 roku. Zrzesza osoby cierpiące na autyzm, ich rodziny oraz stowarzyszenia lokalne. Organizacja ma na celu ochronę praw osób autystycznych, a szczególnie propagowanie tylko tych terapii, które dopuszcza się i stosuje w międzynarodowych kręgach naukowych. Stowarzyszenie stało się częścią Federacji Fantazia (Krajowej Federacji Stowarzyszeń na rzecz Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera), dołączając we wrześniu 2008 roku do trzech największych włoskich organizacji pozarządowych zajmujących się ochroną praw osób ze spektrum autyzmu: Angsa (Associazione nazionale genitori soggetti autistici, Autismo Italia, Gruppo Asperger Onlus).

Obecnie organizacje te prowadzą wspólne działania mające na celu ochronę praw osób autystycznych oraz zapewnianie ich rodzinom większych możliwości działania. Stanowią one punkt odniesienia dla lokalnych stowarzyszeń, a także promują wytyczne co do prawidłowej rehabilitacji. Inspirację dla organizacji stanowi przyjęta przez Parlament Europejski Karta Praw Osób z Autyzmem.

Anffas Onlus - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale - organizacja ta powstała w Rzymie 28 marca 1958 roku z inicjatywy grupy rodziców. Skupia ona wiele rodzin i przyjaciół osób z niepełnosprawnością intelektualną. Organizacja liczy ponad 14000 członków zrzeszonych w 168 lokalnych stowarzyszeniach w całym kraju. W jej skład wchodzi 16 oddziałów regionalnych i 45 niezależnych grup. Każdego dnia organizacja świadczy usługi na rzecz ponad 30000 osób z niepełnosprawnością, a także ich rodziców i krewnych, za pośrednictwem ponad 1000 ośrodków (zarządzanych centralnie lub przez instytucje stowarzyszone z Anffas), które zatrudniają 3000 wykwalifikowanych pracowników oraz korzystają z pomocy 2000 wolontariuszy i partnerów. Celem działań organizacji Anffas jest zagwarantowanie solidarności i włączenia społecznego. Zajmuje się ona kwestiami zdrowotnymi, społecznymi, odpowiednim wsparciem, edukacją, sportem i rekreacją, badaniami naukowymi, zdrowiem społecznym, działalnością charytatywną oraz ochroną praw obywatelskich i praw człowieka, działając w szczególności na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, tak by cieszyli się oni prawem do samodzielnego i jak najbardziej niezależnego życia oraz otrzymywali niezbędną pomoc, zachowując przy tym godność.

AGPD Onlus, Stowarzyszenie Rodziców Osób z Zespołem Downa, to działająca w Lombardii organizacja wspierająca osoby z zespołem Downa i ich rodziny. Jej celem jest zapewnienie osobom z zespołem Downa integracji, szacunku, godności oraz autonomii. Organizacja powstała w 1981 roku z inicjatywy rodziców. Obecnie liczy około 300 członków, ma swój zarząd oraz prezesa, którzy wybierani są wyłącznie spośród rodziców. Współpracuje z zespołem lekarzy oraz specjalistów do spraw rehabilitacji i edukacji. W centrum działań stowarzyszenia stoi każdorazowo osoba z zespołem Downa – najpierw jako dziecko, później nastolatek i w końcu dorosły. AGPD skupia się na potencjale tych osób i ich zdolnościach, pomaga im wspinać się na wyższy poziom integracji społecznej i autonomii.

Motto organizacji brzmi: „*Wzniesie się na swych własnych skrzydłach*”. W oczywisty sposób odnosi się ono do niezależności i godności, które są możliwe, jeśli dostępne jest odpowiednie wsparcie.

Główne pytanie wywiadu brzmiało:

W jakich wymiarach życia społecznego zaobserwowali Państwo wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną? Prosimy Państwa o podanie znanych przykładów wpływu ruchu rodziców na:

1) system prawny dotyczący osób z niepełnosprawnością intelektualną

Od lat siedemdziesiątych w życie nie wszedł żaden akt prawny, na którego powstanie w jakimś stopniu nie miałyby wpływu stowarzyszenia. Początkowo ciche i działające na własną rękę, stawały się one coraz bardziej świadome i zdeterminowane, a w końcu przekonały wszystkich, że żadna ustawa dotycząca osób z niepełnosprawnością nie może powstać bez wysłuchania stanowiska rodziców i ich stowarzyszeń. Od początku swojego istnienia organizacje stosowały lobbing, oferowały wsparcie i organizowały protesty, usiłując zwalczyć głęboką niesprawiedliwość, jakiej doświadczały osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które zazwyczaj wykluczone były z jakiegokolwiek formy uczestnictwa. Z czasem działania stowarzyszeń stały się bardziej adekwatne i celowe, tak by móc zapewnić osobom z niepełnosprawnością równe prawa. Tak wyglądały lata walki o integrację społeczną, które doprowadziły do uchwalenia pierwszej ustawy poświęconej osobom z niepełnosprawnością (118/71), a także ustawy 517/77, która wprowadziła zasadę włączenia uczniów z niepełnosprawnością do głównego nurtu edukacji.

Rezultatem działań organizacji było także orzeczenie 215 Sądu Konstytucyjnego z 1987 roku, wydane po zastosowaniu przez jedną z rodzin – przy wsparciu stowarzyszenia, którego była członkiem – procedury odwoławczej. W orzeczeniu sąd przyznał uczniom z niepełnosprawnością, także w stopniu znacznym, prawo do uczęszczania do szkół podstawowych i ponadpodstawowych. Nałożył także na odpowiednie organy (administrację szkolną, władze samorządowe, lokalne jednostki ochrony zdrowia) obowiązek świadczenia znajdujących się w ich kompetencjach usług, które mają na celu wspieranie integracji szkolnej.

Stowarzyszenia zainicjowały zaciętą debatę polityczną, która poskutkowała przyjęciem ustawy 104/92, usunięciem barier architektonicznych (ustawa 13/89), reformą systemu zatrudnienia (ustawa 68/99), powstaniem zintegrowanego systemu usług socjalnych (ustawa 328/2000) oraz wejściem w życie ustawy 67/2006 wprowadzającej instytucję koordynatora

wsparcia i ochrony prawnej. Obecnie stowarzyszenia przewodzą działaniom na rzecz ochrony praw wywalczonych w ostatnich latach, muszą jednak zmagać się z poważnym kryzysem gospodarczym we Włoszech i w Europie.

Wśród szczególnych działań badanych stowarzyszeń należy wymienić udział krajowej sieci FISH (Włoskiej Federacji na rzecz Przewycięzania Niepełnosprawności) w negocjacjach z rządem. Szczególnie w latach 2012-2013 sieć przyczyniła się do stworzenia nowego ISEE, czyli narzędzia służącego do oceny sytuacji ekonomicznej osoby z niepełnosprawnością, określenia jej dostępu do usług socjalnych oraz kosztów ponoszonych przez użytkownika lub jego rodzinę. Na szczeblu regionalnym FISH udało się wywalczyć poprawkę do uchwały Regionu Toskanii, która uniemożliwiała osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do programu Usług na rzecz Samodzielnego Życia. Sieć wzięła także udział w debacie na temat definicji „podstawowego poziomu wsparcia”, a także w walce o zdefiniowanie stopni niepełnosprawności oraz zniesienie konieczności wielokrotnego orzekania o niepełnosprawności stalej.

2) aktywizację społeczno-zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną

Respondenci zgodnie stwierdzili, że włączenie stanowi cel strategiczny działań ich stowarzyszeń. Wszystkie one wspierają i promują działania i usługi na rzecz udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich dziedzinach życia społecznego i zawodowego. Szczególnie podkreślane były przykłady współpracy w zakresie zatrudniania osób z niepełnosprawnością z dużymi międzynarodowymi firmami (L’Oreal Italy zatrudnia na przykład osoby autystyczne), a także wsparcia firm podczas procesu rekrutacji osób z niepełnosprawnością, konferencji i seminariów dla rodzin oraz usługodawców na temat włączenia społecznego i autonomii oraz pomocy osobom z niepełnosprawnością w osiąganiu wyższego poziomu integracji i niezależności. Starsze stowarzyszenia wspominały o interwencjach wywołanych nieprawidłowościami w administracji publicznej w zakresie usług na rzecz włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie zawodowe.

3) dostęp do wiedzy i edukację osób z niepełnosprawnością intelektualną

Stowarzyszenia bardzo uważnie monitorują edukację szkolną na szczeblach krajowym, regionalnym i lokalnym. Ramy prawne dopuszczają udział stowarzyszeń w organach kontrolnych w Ministerstwie Edukacji oraz jego przedstawicielstwach regionalnych.

Ponadto, biorące udział w badaniu stowarzyszenia krajowe są członkami Krajowej Jednostki Kontrolującej Warunki Osób z Niepełnosprawnością, która przygotowuje Raport Krajowy dotyczący Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz co dwa lata tworzy Rządowy Plan Działania, którego część stanowi Grupa Robocza ds. Artykułu 24 (Edukacja).

Wśród konkretnych działań organizacji wymieniano wsparcie udzielane w szkołach wszystkich szczebli, rehabilitację oraz współpracę z instytucjami edukacyjnymi (szkołami) poprzez organizowanie kursów, szkoleń i staży. Organizacje promują projekty uczenia się przez całe życie przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz szczegółowe projekty dla nauczycieli. Ponadto nakłaniają one rząd do przyjmowania odpowiednich ustaw. Celem jest usprawnienie procesu włączenia społecznego uczniów z niepełnosprawnościami oraz większe zadowolenie rodzin i nauczycieli.

Stowarzyszenia stają także w obronie prawa do edukacji włączającej oraz zapobiegają działaniom zagrażającym temu prawu lub potępiają takie działania, aktywnie wspierając osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny zawsze wtedy, gdy ich prawa są łamane. W odpowiedziach wspomniano o konkretnych doświadczeniach lokalnych – jedno ze stowarzyszeń przekonało na przykład lokalne władze do organizacji nadzorowanych przez doświadczonych nauczycieli praktyk w gospodarstwach rolnych.

4) rozwój mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wszystkie stowarzyszenia zaznaczyły, że czynią wszystko, by osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały dostęp do usług wspierających samodzielne życie. Wśród działań wymieniano bezpośrednie strategie planowania, lobbiny oraz kampanie komunikacyjne, zarówno na szczeblu lokalnym, jak i krajowym. Wśród praktycznych doświadczeń i działań wspomniano o dążeniu do deinstytucjonalizacji dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i/lub autyzmem, zapewnianiu nadzorowanych mieszkańców dla niewielkich grup (3-4 osoby) oraz domów dla 8-osobowych grup młodych, lecz pełnoletnich osób, nadzorowaniu i organizacji szkoleń dla personelu, pracy z rodzinami na rzecz wspierania ich dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jako osoby zdolnej do dokonywania wyborów i/lub posiadania własnego planu na życie, pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną w zrozumieniu, że są one w stanie żyć samodzielnie.

5) rozwój rzecznictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną

Jest to kolejny obszar, w którym stowarzyszenia odgrywają niezwykle istotną rolę. To one przeprowadziły dyskusji na temat reformy ochronnych instytucji prawnych, a wejście w życie ustawy 6/2004 to ich niewątpliwe zwycięstwo, ze szczególnym uwzględnieniem organizacji zrzeszających członków rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obecnie stowarzyszenia oferują pomoc prawną i wsparcie dla rodzin, które szukają zadośćuczynienia w sądach. Udzielają one także technicznych wskazówek prawnikom czy sędziom, by propagować wiedzę na temat nowego instrumentu prawnego, jakim jest Koordynator Pomocy. Ponadto organizacje oferują bezpośrednie konsultacje w niektórych sądach.

Każde stowarzyszenie świadczy liczne usługi doradcze w formie informacji telefonicznej, dostępnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzin, a także specjalistów. Wspomniano już na przykład o usługach zapewnianych przez organizację LEDHA, która oferuje bezpłatną ochronę prawną dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w Lombardii. Region ten zlecił LEDHA i pracującym tam ekspertom obsługę Regionalnego Punktu Informacyjnego, w którym można zdobyć wiedzę na temat wszystkich kwestii związanych z życiem osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Punkt informacyjny już od kilku lat informuje o krajowych i regionalnych aktach prawnych, transporcie publicznym i prywatnym, opiece społecznej, prawach obywatelskich i gospodarczych, zdrowiu czy turystyce.

Poprzez członkostwo w sieciach wszystkie stowarzyszenia biorą udział w mechanizmach monitoringu aktów prawnych ONZ (Koalicja na rzecz Praw Dziecka, Komitet ds. Likwidacji Dyskryminacji Kobiet, Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, Powszechny Okresowy Przegląd Praw Człowieka), poprzez tworzenie raportów alternatywnych.

6) zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i niepełnosprawności

Stowarzyszenia przeprowadziły niezliczone kampanie informacyjne i świadomościowe poświęcone walce z uprzedzeniami, by zmienić sposób postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Organizowano kampanie na rzecz skutecznego wykorzystania prawa krajowego w celu ochrony przed dyskryminacją ze względu na niepełnosprawność w mediach (telewizja, gazety, reklamy), zwracano uwagi na poprawny język w kampaniach komunikacyjnych, ostro krytykowano przypadki, w których język naruszał godność osób z niepełnosprawnością intelektualną, prowadzono kampanie informacyjne w szkołach oraz kampanie skierowane do szerokiej opinii publicznej, organizowano kursy, konferencje, seminaria szkoleniowe poświęcone prawom osób z niepełnosprawnością oraz wpływowi Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych na prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną i z autyzmem. Wszystkie stowarzyszenia publikują newslettery adresowane do ich członków, zwolenników i ogółu społeczeństwa.

7) rozwój wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wszystkie stowarzyszenia organizują szkolenia dla rodziców, pomagając im zrozumieć potencjał dzieci z niepełnosprawnością. Kursy obejmują działania zwiększające świadomość i przybliżające prawo w zakresie osób z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem, a także spotkania ze specjalistami, nauczycielami i rehabilitantami. Rodziny mogą też korzystać z opisanego wcześniej wsparcia prawnego, gdy tylko istnieje potrzeba skierowania postępowania do sądu w celu ochrony praw ich dziecka.

8) rozwój opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Obszar ten zawsze znajdował się w kręgu zainteresowania ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, co pokazuje ich usilna i niezmiernie trudna walka o uznanie prawa do dostępu do opieki zdrowotnej i rehabilitacji. Stowarzyszenia zawsze podkreślały wagę dostępu do leczenia, odrzucając przy tym czysto medyczne podejście do niepełnosprawności. Zamiast traktować osoby z niepełnosprawnością intelektualną jak pacjentów, uważają je za obywateli, którzy zasługują na dostęp do odpowiedniej opieki zdrowotnej oraz na równe szanse i pełny udział w życiu społecznym i obywatelskim. Stowarzyszenia są inicjatorami wielu działań mających na celu uwrażliwienie społeczeństwa na kwestie związane z niepełnosprawnością oraz nakłaniają świat nauki do poszanowania godności osób z niepełnosprawnością w badaniach naukowych.

Innym działaniem organizacji skierowanym do naukowców jest kontrola stosowanych metod leczenia i terapii. Stowarzyszenia ściśle współpracują z centrami doskonalenia i szpitalami w celu usprawnienia dostępu do placówek szpitalnych i opieki zdrowotnej dla dzieci, nastolatków i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną (np. włoskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Autyzmem współpracuje z rzymskim szpitalem Bambino Gesù; dobrym przykładem jest też projekt DAMA). Ponadto stowarzyszenia organizują prowadzone przez swoich przedstawicieli szkolenia dla pracowników służby zdrowia. Organizacje angażują się również w prace nad regionalnymi Programami Zdrowia, a ich członkowie zasiadają w Komisjach Naukowych i Zdrowotnych lokalnych władz.

9) rozwój nauki w zakresie osób z niepełnosprawnością intelektualną *(W jakich obszarach nauki zaobserwowali Państwo wpływ ruchu rodziców?)*

Żadna z uczestniczących w badaniu organizacji nie wymienia badań naukowych wśród swych oficjalnych celów. Niemniej jednak organizacje śledzą i wspomagają badania naukowe, w wielu przypadkach umożliwiając ich zastosowanie na korzyść zainteresowanych. W 2011 roku włoskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Autyzmem opracowało we współpracy z Istituto Superiore di Sanita projekt wytycznych dotyczących leczenia zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci i nastolatków, wykorzystany później przez Ministerstwo Zdrowia. Wytyczne opierały się na analizie literatury naukowej oraz faktycznych przypadków i zalecały stosowanie interwencji bazujących na dowodach.

3. Wnioski

W świetle całego projektu oraz analizy przedstawionej w rozdziale 1 „Stowarzyszenia rodzin osób z niepełnosprawnością – początki, rozwój i skuteczność”, można stwierdzić, że to dzięki usilnym staraniom stowarzyszeń, w szczególności tych zrzeszających członków rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, uchwalono pierwsze dotyczące osób z niepełnosprawnością akty prawne w zakresie wsparcia, opieki społecznej i służby zdrowia, a następnie stworzono system edukacji i szkoleń zawodowych (wtedy jeszcze bazujący na szkołach specjalnych) oraz rehabilitacji.

Należy zdać sobie sprawę z ograniczeń i problemów towarzyszących pierwszemu okresowi, a częściowo obecnym także dzisiaj, związanych między innymi z nastawieniem opiekuńczym, utrwalaniem różnic między osobami z niepełnosprawnością i bez niej, i zakorzenionym w kategoryzacji niepełnosprawności (niepełnosprawność nabyta podczas służby w wojsku lub pracy, niepełnosprawność fizyczna, sensoryczna, intelektualna...).

Jednocześnie nie wolno zapomnieć, że organizacje zrzeszające rodziny osób z niepełnosprawnością zawsze dążyły do propagowania ich praw poprzez nawoływanie do solidarności i uczestnictwa. Nie ulega wątpliwości, że wśród podejmowanych przez stowarzyszenia działań wymienić można nie tylko wywieranie nacisku politycznego, lecz także prowadzenie badań naukowych, tworzenie grup wsparcia dla rodzin, organizowanie życia w społeczności oraz warsztatów. Działan tych nie można postrzegać wyłącznie jako usług na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale również – obierając szerszą perspektywę – jako formy polityki włączenia społecznego opartej na równości praw.

Podwójna natura działań organizacji, których rola znajduje się gdzieś pomiędzy zarządzaniem usługami a promowaniem i ochroną praw człowieka, wywarła znaczny wpływ na kulturę niepełnosprawności we Włoszech. Dzięki podejmowanym przez stowarzyszenia staraniom świat nauki oraz społeczeństwo przestali postrzegać osoby z niepełnosprawnością jako chorych/pacjentów/użytkowników placówek usługowych i zaczęli dostrzegać w nich obywateli cieszących się pełnią praw, z indywidualnymi planami na życie. Zmiana ta sprawiła, że debata na temat niepełnosprawności nie skupia się już na kwestii opieki, lecz na samodzielnym życiu, autonomii osób dorosłych, braku dyskryminacji oraz włączeniu społecznym, czyli wszystkich tych sprawach, które są przedmiotem działań organizacji, nauki oraz całego społeczeństwa.

Jeśli chodzi o reprezentację, rozumianą jako reprezentację praw obywatelskich, z których osoba z niepełnosprawnością nie może w pełni korzystać i których sama nie może chronić, stowarzyszenia rodzicielskie niewątpliwie stoczyły forsowne boje o uznanie osób z niepełnosprawnością intelektualną za pełnoprawnych obywateli. Zwalczały także usilnie obowiązujący w przeszłości model ochrony prawnej, dążąc do przyjęcia koncepcji ochrony, która wspierałaby daną osobę, nie lekceważąc przy tym jej pragnień i aspiracji. Dzięki wywieranej przez stowarzyszenia rodzin i cały ruch na rzecz osób z niepełnosprawnością presji politycznej we Włoszech przyjęto zgodnie z artykułem 12 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych odpowiednie akty prawne jeszcze zanim Konwencja w pełni weszła w życie.

Przedstawiona w tym opracowaniu analiza historyczna i polityczna działalności stowarzyszeń rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną we Włoszech jest krótka i nie należy uznać jej za wyczerpującą, ale można na jej podstawie określić wyzwania, jakie stoją przed światem osób z niepełnosprawnością.

Na początku warto zapoznać się z misją i krótkim opisem stowarzyszeń działających na rzecz osób z niepełnosprawnością, gdyż pozwoli to dostrzec szerszą perspektywę zmian, jakie zaszły w ostatnich dziesięcioleciach, obecnego stanu rzeczy oraz spodziewanych w najbliższej przyszłości wyzwań.

Pierwszy wniosek dotyczy cech organizacyjnych stowarzyszeń – szczególnie tych niewielkich. Charakteryzują je struktura odgórna, na czele której stoi zazwyczaj prezes lub założyciel, oraz hierarchia. Krótka analiza stowarzyszeń pokazuje, że organizacjom przewodzą często rodzice, którzy postrzegają niepełnosprawność swoich dzieci jako niechcianą tragedię lub traumatyczne doświadczenie. Mimo najlepszych chęci rodziców, może to ograniczać rzeczywiste możliwości działania organizacji, gdyż relatywizowane są zarówno jej cele, jak i *raison d'être*. Nie da się całkowicie wyeliminować tego ryzyka, ale jego świadomość pomaga przekształcić ograniczenia w zasoby.

Wydaje się, że obecnie można obserwować krok w kierunku jeszcze większego rozproszenia małych stowarzyszeń, gdyż scentralizowany model ich dużych odpowiedników (z centralą na szczeblu krajowym i oddziałami lokalnymi) koliduje z dynamiką związaną z różnymi formami federalizmu i subsydiarności. Należy wziąć to pod uwagę, by można było zmierzyć się ze złożonością czasów, w jakich żyjemy oraz nieubłagany tempem zmian.

Wymienione wyżej wyzwania są bez wątpienia istotne, jednak niniejsza analiza stowarzyszeń rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną wydobywa na światło dzienne także szereg aspektów pozytywnych:

- zaangażowanie polityczne – śledzenie i ocena polityki i strategii państwa,
- funkcja edukacyjna – informacje, szkolenia, dokumentacja,
- funkcja ekonomiczna – usługi, zatrudnienie, finansowanie oraz „racjonalizacja” zasobów,
- funkcja relacyjna – wspieranie usług i badań w zakresie niepełnosprawności: zapewnianie wsparcia i opieki, wsparcie rodzin w kwestiach dotyczących relacji, seksualności, dojrzewiania, pierwsze informacje na temat niepełnosprawności przekazywane rodzicom tuż po porodzie, znaczenie chorób przewlekłych i niepełnosprawności dorosłych, kwestia tego, co się stanie, „gdy nas już zabraknie” (sytuacja życiowa osób z niepełnosprawnością, szczególnie niepełnosprawnością w stopniu znacznym i/lub intelektualną, po śmierci ich rodziców), sytuacja kobiet z niepełnosprawnością intelektualną,

- funkcja społeczna w obszarach publicznym i prywatnym – rola trzeciego sektora, stosunki z władzami samorządowymi i politykami, społeczeństwo obywatelskie oraz kwestie udziału/włączenia,
- tworzenie sieci – pomiędzy organizacjami pozarządowymi, stowarzyszeniami działającymi w innych dziedzinach, ale stawiającymi sobie te same cele (dom, praca, mobilność), różnymi aktorami społecznymi, światem kultury, badań naukowych i komunikacji społecznej.

W końcu należy także zaznaczyć, że historia stowarzyszeń zrzeszających rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi cenny element historii ludzkości i społeczeństwa ostatnich stu lat. Jest to historia aktywnych organizacji, które walczą o szacunek dla różnorodności rozumianej jako wartość dodana godności oraz praw człowieka dla wszystkich ludzi; historia, w której szacunek dla wrodzonej godności, monitoring i ochrona praw człowieka, transformacja polityki, włączanie niepełnosprawności do głównego nurtu to kluczowe aspekty nowego gospodarczego, społecznego i kulturowego podejścia do osób z niepełnosprawnością.

Od lat wszystkim organizacjom we Włoszech przyświecają bazujące na włączeniu i równości zasady Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, które dotyczą wszystkich osób z niepełnosprawnością, także intelektualną.

Bibliografia

Le associazioni familiari in Italia: cultura, organizzazione e funzioni sociali, Pierpaolo Donati, Lucia Boccacin, Giovanna Rossi, Editore Franco Angeli, 1998.

Trent'anni di ANFFAS Milano, AAVV.

Storia della disabilit?, Matteo Schianchi, Carocci Editore, 2012.

L'Associazione Nazionale Genitori de "La Nostra Famiglia": un soggetto privato che svolge un ruolo "pubblico": Lorenza Longhini – Tesi di Diploma anno accademico 1998-1999 Diploma Universitario in Servizio Sociale.

L'Associazionismo nel settore dell'handicap. Storie di "geologia", tra luci e ombre, Andrea Pancaldi, http://www.iperbole.bologna.it/iperbole/cid/Risorse_informative/Geologia_associazionismo.pdf

Handicap e Legislazione, Dipartimento Affari Sociali, 1996.

1958/2008. Cinquant'anni di ANFFAS, AAVV.

Strony internetowe:

www.anffas.net

www.aipd.net

www.autismoitalia.net

www.aniepnazionale.it

www.fishonlus.it

www.ledha.it

www.handylex.org

www.lavoro.gov.it

Megan Foster, University of Florida

Deborah Taub, Keystone Assessment

Diane Ryndak, University of Florida

Rola rzecznictwa i organizacji typu non-profit w tworzeniu i wdrażaniu usług dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Stanach Zjednoczonych

Zbadanie dynamiki, z jaką dane społeczeństwo tworzy silnie ugruntowane praktyki włączenia społecznego, obejmujące wszystkich mieszkańców, w tym osoby z niepełnosprawnością, stanowi skomplikowane zadanie. Wymaga ono przyjrzenia się wszystkim systemom funkcjonującym w społeczeństwie, w tym systemowi edukacji, mieszkalnictwa, służby zdrowia i prawa. W niniejszym rozdziale zajmiemy się istotną rolą, jaką w tworzeniu i wdrażaniu skutecznych usług na terytorium USA odgrywają rzecznictwo¹ i organizacje typu non-profit. W tym celu dokonano przeglądu aktualnej literatury oraz przeprowadzono rozmowy z liderami w zakresie włączających usług dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym self-adwokatami, rodzicami będącymi rzecznikami swoich dzieci i innych osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także z rzecznikami mającymi bogate doświadczenie w zarządzaniu ogólnokrajowymi organizacjami typu non-profit. Poniżej prezentujemy wstępne ustalenia dotyczące cyklu działań społecznych, których efektem są coraz lepsze i sprawliwsze usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Pełna analiza wszystkich usług i form wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz historii ich powstawania w USA przekraczałaby ramy niniejszego opracowania, które stanowi zaledwie jeden rozdział w książce. Aby dać pełny obraz dynamiki, z jaką dane społeczeństwo zmieniało choćby jeden tylko obszar (np. system edukacji czy służbę zdrowia), należałoby napisać kilka osobnych pozycji. Ograniczymy się więc do ogólnego, ramowego zarysu działań społecznych, które w ciągu dziesięcioleci doprowadziły do wytworzenia i cyklicznego doskonalenia praktyk włączenia społecznego. Zilustrujemy te działania przykładami zaczerpniętymi z systemu edukacji w szerszym kontekście historycznym oraz z doświadczeń, jakimi podzielili się z nami self-adwokaci i rzecznicy.

Sformułowanie „praktyki włączenia społecznego” jest szerokim pojęciem, które może być rozmaicie interpretowane przez różne osoby i społeczeństwa. Nie badaliśmy, w jaki konkretnie sposób rozumie to pojęcie każda z osób, z którymi przeprowadziliśmy rozmowy. Zamiast tego zdecydowaliśmy się na stworzenie roboczej definicji praktyk włączenia społecznego, odwołując się do dorobku naszych rozmówców w tym zakresie. Okazało się, że praktyki włączenia społecznego opierają się na następujących założeniach:

1 *Przyp. red.* – terminem „rzecznictwo” autorki niniejszego opracowania nazywają działania rodziców i profesjonalistów, w tym osób zarządzających organizacjami pozarządowymi, których celem jest pełne włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwo.

- (a) każdy ma takie samo prawo, aby podejmować decyzje, które mają wpływ na jego życie, niezależnie od ewentualnej niepełnosprawności intelektualnej;
- (b) każdy ma możliwość, aby w aktywny i znaczący sposób włączyć się we wszystkie aspekty życia społecznego, w których funkcjonowałby, gdyby nie niepełnosprawność intelektualna.

Dokonałiśmy przeglądu literatury związanej z ruchem na rzecz walki o prawa obywatelskie osób z niepełnosprawnością intelektualną i przyjrzełiśmy się, jak działania społeczne podejmowane w ramach tego ruchu wpływały na system edukacji. Na tej podstawie wytypowaliśmy sześcioro rzeczników i self-adwokatów, mających bogate doświadczenie w pracy na rzecz promowania bardziej skutecznych praktyk włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną na szczeblu ogólnokrajowym.

Celem przeprowadzonych przez nas rozmów było ustalenie, co self-adwokaci, rodzice i rzecznicy robią na rzecz tworzenia i wdrażania praktyk włączenia społecznego, dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dobraliśmy naszych rozmówców w taki sposób, aby móc naświetlić problem z perspektywy

- (a) self-adwokatów działających na rzecz włączających usług dla samych siebie oraz innych osób z niepełnosprawnością intelektualną na szczeblu lokalnym i ogólnokrajowym;
- (b) rodziców działających na rzecz włączających usług dla swoich dzieci i innych osób z niepełnosprawnością intelektualną na szczeblu lokalnym i ogólnokrajowym;
- (c) ludzi z bogatym doświadczeniem w pracy w ogólnokrajowych organizacjach zajmujących się tworzeniem lub wdrażaniem usług dla osób z niepełnosprawnością intelektualną albo z doświadczeniem we współpracy z takimi organizacjami.

Zapytaliśmy naszych rozmówców o ich podejście do rzecznictwa i konkretne działania, jakie podejmują w tym zakresie. W ten sposób chcieliśmy zbadać, na ile konkretne podejścia i działania przełożyły się na zmiany w usługach dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (np. w zakresie edukacji, zatrudnienia, mieszkalnictwa).

Postulaty sprawiedliwości i doskonałości

W wyniku analizy literatury i przeprowadzonych rozmów zidentyfikowaliśmy cykl działań społecznych, u którego podstaw leży przekonanie, że usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny gwarantować im warunki życia porównywalne z tymi, jakimi cieszą się osoby bez niepełnosprawności, a więc odpowiadać postulatowi sprawiedliwości i doskonałości. Cykl ten odzwierciedla proces zmian w usługach dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które stają się coraz sprawiedliwsze i doskonalsze. Uważamy, że cykl ten można uznać za wzór wsparcia dla ruchu na rzecz realizacji postulatów sprawiedliwości i doskonałości w usługach dla osób z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności oraz jakości ich życia. Cykl działań społecznych opiera się bowiem na przekonaniu, że wszyscy ludzie zasługują na to, aby oferowano im sprawiedliwe i możliwie doskonałe usługi. Koncepty sprawiedliwości i doskonałości wyznaczają kierunek, w jakim powinny pójść zmiany i nadają tym zmianom rozmach. Działające obecnie systemy usług i sama jakość usług należy więc oceniać pod kątem realizacji postulatów sprawiedliwości i doskonałości. Jeżeli jakichś elementów usługi lub jej skutków nie można uznać za sprawiedliwe i doskonałe, to właśnie one powinny ulec zmianie i na tym powinniśmy skoncentrować nasze dążenia.

Sprawiedliwość i doskonałość to pojęcia, które wciąż ewoluują. Są one związane z aktualnymi koncepcjami praw człowieka, postępem naukowym i rozumieniem problemów związanych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (np. tego, jak się uczą, gdzie i kiedy potrzebują pomocy, aby maksymalnie zwiększyć swoją samodzielność; wiąże się z tym również rewizja naszych własnych uprzedzeń i braku tolerancji). Postulaty sprawiedliwości i doskonałości nie dotyczą jedynie jakości oferowanych usług, lecz także ich skutków. Sprawiedliwe usługi doprowadziły do podwyższenia jakości życia osób z niepełnosprawnością, a doskonalenie usług przyniosło poprawę osiąganych wyników. Pierwsza część niniejszego rozdziału dotyczy praktyk włączenia społecznego w dziedzinie edukacji i ciągle zmieniających się oczekiwań w zakresie usług, jakie praktyki te obejmują. Analizę ograniczymy do kwestii zmieniającego się rozumienia edukacji włączającej począwszy od lat siedemdziesiątych dwudziestego wieku.

Do lat siedemdziesiątych dwudziestego wieku nie istniała koncepcja edukacji włączającej, ponieważ większość osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywała w specjalnych ośrodkach lub pozostawała z rodziną w domach. Prawo federalne nie wymagało jeszcze wówczas zapewnienia edukacji osobom z niepełnosprawnością intelektualną, więc w większości stanów nawet nie zastanawiano się nad tą tematyką. Pierwszym etapem w dążeniu do realizacji postulatów sprawiedliwości i doskonałości było więc zapewnienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostępu do edukacji podobnej do tej, jaką zapewniano osobom bez niepełnosprawności intelektualnej. Kiedy w połowie lat siedemdziesiątych dwudziestego wieku w prawie federalnym USA pojawiły się przepisy zobowiązujące do zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną edukacji specjalnej, odwoływano się do kwestii ich rozwoju. Przyjęto hipotezę, że życie osób z niepełnosprawnością intelektualną było pozbawione ważnego etapu, co uniemożliwiał im rozwój. Koncentrowano się więc na umożliwieniu osobom z niepełnosprawnością intelektualną nadrobienia zaległych etapów rozwoju.

Pod koniec lat siedemdziesiątych i na początku lat osiemdziesiątych XX wieku zaczęto sobie jednak zdawać sprawę z faktu, że takie podejście do programu nauczania nie przygotowuje uczniów do życia w ich lokalnych społecznościach po ukończeniu szkoły. Nauczyciele i badacze zaczęli opowiadać się za „funkcjonalnym” programem nauczania, mającym na celu przygotowanie uczniów do wykonywania rutynowych czynności zarówno w okresie nauki, jak i po jej zakończeniu (np. w pracy czy w domu). Skoncentrowano się na umiejętnościach niezbędnych w codziennym życiu dorosłego człowieka (takich jak ubieranie się, gotowanie czy robienie zakupów). Jednak na początku lat osiemdziesiątych nastąpiła kolejna zmiana w rozumieniu postulatów sprawiedliwości i doskonałości. Zauważono bowiem, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie były włączane w życie społeczności lokalnych. Uzupełniono więc koncepcje sprawiedliwości i doskonałości o dodatkowy element w postaci włączenia społecznego. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zaczęły się uczyć razem z rówieśnikami bez niepełnosprawności intelektualnej, co sprzyjało rozwijaniu i wykorzystywaniu przez nich kompetencji społecznych, a także budowaniu naturalnych sieci wsparcia.

Pod koniec lat dziewięćdziesiątych XX wieku i na początku nowego tysiąclecia miała miejsce kolejna zmiana. W definicjach sprawiedliwości i doskonałości w kontekście edukacji nadal ujmowano co prawda kwestie związane z włączeniem społecznym, zaczęto jednak

postulować, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały takie same szanse w dostępie do wiedzy, jak ich rówieśnicy bez niepełnosprawności. Dzisiejsze systemy edukacji rozbudowują definicję „odpowiednich usług” dla osób z niepełnosprawnością o dodatkowe kryteria takie jak:

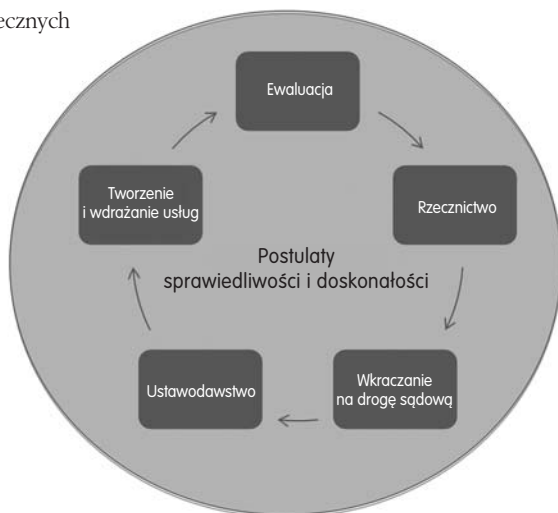
- (a) pozytywne wyniki kształcenia, ujawniające się po opuszczeniu szkoły,
- (b) włączenie społeczne oraz
- (c) równy dostęp do tej samej wiedzy w porównaniu z rówieśnikami.

W kolejnych akapitach przyjrzymy się, jaki wpływ takie postrzeganie postulatów sprawiedliwości i doskonałości wywarło na usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, otwierając przed nimi nowe możliwości rozwoju.

Cykl działań społecznych

Koncepcja cyklu działań społecznych, która wyłoniła się w toku analizy literatury i przeprowadzonych przez nas rozmów, stanowi wiarygodny model opisujący poszczególne rodzaje zdarzeń, które zmieniały usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w USA. Model ten realizowany jest również w działaniach społecznych podejmowanych obecnie. W ramach cyklu działań społecznych osoby indywidualne i organizacje oceniają aktualny stan usług, aby stwierdzić, czy są one adekwatne i wykazują pożądaną jakość. W przypadku stwierdzenia, że oferowane usługi nie są adekwatne i nie wykazują pożądanego jakości, osoby indywidualne i organizacje dążą do zmian. W USA proces ten często prowadzi na drogę sądową, która może przyczynić się do przyjęcia nowych rozwiązań legislacyjnych, określających nowe polityki i procedury, podwyższające jakość (a więc poziom realizacji postulatów sprawiedliwości i doskonałości) usług, których świadczenie powierzono w prawie federalnym poszczególnym stanom. Podmioty odpowiedzialne za świadczenie tych usług muszą wówczas zmienić dotychczas oferowane usługi lub stworzyć nowe, aby uwzględnić wprowadzone ustawowo zmiany. Po pewnym czasie rzecznicy znów przyglądają się takim zmienionym lub nowym usługom, aby stwierdzić, czy są one adekwatne i wykazują pożądaną jakość. W ten sposób - w razie potrzeby - rozpoczyna się nowy cykl działań społecznych. Ilustruje to rysunek nr 2.

Rysunek nr 2. Cykl działań społecznych



Zarysowany tutaj cykl działań społecznych stanowi model wprowadzania zmian. W niniejszym rozdziale przyjrzymy się każdemu elementowi cyklu, ilustrując go przykładami zaczerpniętymi z doświadczeń rzeczników, którzy dążą do wprowadzania w USA włączających praktyk edukacyjnych, spełniających postulaty sprawiedliwości i doskonałości. Każda z opisanych wyżej zmian w sposobie postrzegania przez społeczeństwo praktyk włączenia społecznego w kontekście postulatów sprawiedliwości i doskonałości przełożyła się na ocenę aktualnych usług, i uruchomiła w ten sposób kolejny cykl działań społecznych, mający na celu udoskonalenie systemu usług edukacyjnych.

Nasze obserwacje dotyczą sposobu, w jaki organizacje typu non-profit, self-advokaci i rodzice-rzecznicy przyczynili się do wprowadzenia zmian w usługach dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, co pozwoliło na podwyższenie jakości ich życia oraz pełniejszą integrację w ramach lokalnych społeczności. W pierwszej części niniejszego rozdziału omówimy wstępne ustalenia dotyczące cyklu działań społecznych i jego wpływu na zmieniający się krajobraz systemu edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w USA. W drugiej części przedstawimy zaś studium przypadku, oparte na historii konkretnej osoby, która doświadczyła zmian stopniowo zwiększających poziom jej włączenia społecznego. Uważamy, że przykład ten jest dobrą ilustracją potencjału, jaki tkwi w cyklu działań społecznych.

Ustalenia wstępne

Postulaty sprawiedliwości i doskonałości

Postulaty sprawiedliwości i doskonałości stanowią punkt odniesienia w ocenie jakości aktualnych usług i wyznaczają kierunek postulowanych zmian. W dziedzinie edukacji na rozumienie pojęć sprawiedliwości i doskonałości mają wpływ szersze ruchy społeczne. Dlatego też pojęcia te nieustannie ewoluują.

Lata sześćdziesiąte i siedemdziesiąte XX wieku były w USA okresem niepokoїв na tle politycznym i rasowym. Problemy polityczne wiązały się z zaangażowaniem USA w kontrowersyjną wojnę. Niemal codziennie dochodziło do protestów i zamieszek. W tym samym czasie cały kraj ogarnął ruch społeczny na rzecz walki o prawa obywatelskie. Wszędzie odbywały się liczne pokojowe protesty, podczas których wyrażano poparcie dla równouprawnienia niezależnie od rasy. W wyniku tych działań i związanych z nimi spraw sądowych – takich jak *Brown v. Board of Education* (1954) – Afroamerykanie otrzymali możliwość uczęszczania do szkół, które wcześniej były otwarte jedynie dla białych (Keogh, 2007). Wbrew wcześniejszemu orzeczeniu sądu z roku 1896 (w sprawie *Plessy v. Ferguson*), które zezwalało na segregację rasową, w sprawie *Brown v. Board of Education* skład sędziowski jednogłośnie uznał, że „segregacja w szkołach jest ze swojej istoty sprzeczna z zasadą równości”.

Mimo że wspomniane wyżej orzeczenie, uznające segregację ze swojej istoty za sprzeczną z zasadą równości, odnosiło się do dyskryminacji na tle rasowym, zmieniło ono również sposób, w jaki koncepcje sprawiedliwości i doskonałości zaczęli rozumieć rzecznicy praw edukacyjnych osób z niepełnosprawnością. Ruch na rzecz walki o prawa Afroamerykanów przetrwał szlak ruchowi na rzecz walki o prawa osób z niepełnosprawnością, który ukształtował się pod koniec lat sześćdziesiątych XX wieku, kiedy sformułowano postulaty równouprawnienia i równego dostępu do wysokiej jakości usług dla każdego ucznia, niezależnie

od niepełnosprawności. Te dwa ruchy walczące o sprawiedliwość społeczną (niezależnie od rasy i niezależnie od niepełnosprawności), zmieniające się rozumienie praw obywatelskich i rosnąca w społeczeństwie świadomość konieczności zapewnienia wszystkim ludziom jednakowych praw pozwoliły zmienić postrzeganie postulatów sprawiedliwości i doskonałości w edukacji. Pojęcia te nadal ewoluują, co sukcesywnie wpływa na sposób, w jaki rozumiemy włączenie społeczne w kontekście oświaty.

Ocena

Zmiana w rozumieniu pojęć sprawiedliwości i doskonałości sprawiła, że amerykański system edukacji od lat siedemdziesiątych dwudziestego wieku ulega zasadniczym przemianom. W latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych edukacja dla osób z niepełnosprawnością intelektualną nie była zagwarantowana w prawie federalnym i była dostępna jedynie w tych stanach, które same zdecydowały się ją wprowadzić (np. Wisconsin). Jak można się domyśleć, osoby z niepełnosprawnością intelektualną rzadko można było spotkać w szkołach.

Jedna z rzeczniczek, z którymi rozmawialiśmy, otworzyła własną szkołę, aby zaspokoić potrzeby edukacyjne swojego dziecka. Żadna ze szkół nie przyjmowała bowiem wówczas osób z niepełnosprawnością. To wyraźny przykład rzecznictwa, w ramach którego dokonuje się oceny aktualnego systemu edukacji i stwierdza w nim braki. Podobnych ocen dokonywano w USA również w przypadku innych obszarów zabezpieczenia społecznego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (np. systemów ochrony zdrowia, mieszkalnictwa czy zatrudnienia). Rzecznicy dokonywali oceny istniejących praktyk w danej dziedzinie w oparciu o aktualne rozumienie potrzeb osób z niepełnosprawnością i dobrych praktyk, odwołujących się do postulatów sprawiedliwości i doskonałości. Jeżeli w wyniku ewaluacji rzecznicy stwierdzali, że dana usługa w jakimś aspekcie nie odpowiada ich wyobrażeniom na temat sprawiedliwości i doskonałości lub nie zaspokaja potrzeb osób z niepełnosprawnością, postulowali wprowadzenie odpowiednich zmian.

Rzecznictwo

Rzecznicy odegrali istotną rolę w kształtowaniu oferty edukacyjnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, doprowadzając ją do dzisiejszego poziomu realizacji postulatów sprawiedliwości i doskonałości. Jeszcze na początku lat siedemdziesiątych XX wieku szkoły publiczne mogły odmówić przyjęcia osoby z niepełnosprawnością, budynki publiczne nie musiały być przystosowane do ich potrzeb, a pracodawcy mogli odrzucać kandydatów z niepełnosprawnością pomimo posiadania przez nich odpowiednich kwalifikacji. Osoby z niepełnosprawnością zaczęły organizować protesty, domagając się, aby zagwarantowano im takie same szanse, jakie mają osoby bez niepełnosprawności, w tym dostęp do edukacji i budynków publicznych. Społeczeństwo nie spodziewało się, że osoby z niepełnosprawnością zaczną występować w roli self-adwokatów. Ich przesłanie było mocne i wiarygodne (Barnett, Schriener, Scotch, 2001).

Jeden z rzeczników, z którymi rozmawialiśmy, stwierdził, że „głos jednej osoby można łatwo zignorować, podczas gdy głos całej grupy jest silniejszy”. Rzecznicy zyskali na sile, kiedy zaczęli ze sobą współpracować i formułować wspólne postulaty. Skuteczne rzecznictwo wymaga zarówno zorganizowania masowego ruchu, jak i działań podejmowanych przez osoby indywidualne. Ważne jest jednak to, aby indywidualne formy aktywności wpisywały

się w działalność całego ruchu i były z nią spójne. Aby to zapewnić, rzecznicy musieli zastanowić się, jakie umiejętności aktywistów decydują o tym, że są oni skuteczni. Self-adwokaci, rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz rzecznicy współpracujący z organizacjami non-profit na szczeblu ogólnokrajowym często wskazywali w rozmowach z nami te same kompetencje, które uznawali za kluczowe dla skutecznej działalności, m.in.:

- wytrwałość i konsekwencję w działaniu;
- umiejętność zdobywania wiedzy na temat:
 - otoczenia polityczno-legislacyjnego i kluczowych zagadnień,
 - poglądów i stanowisk wyrażanych przez ważne osobistości (np. polityków, dyrektorów szkół),
 - uzasadnień dla poglądów i stanowisk ważnych osobistości,
 - działań, które mogą wywrzeć wpływ na poglądy i stanowiska ważnych osobistości lub je zmienić;
- umiejętność wyjaśniania spraw w prosty sposób;
- umiejętność uczenia się od różnych ludzi spotykanych na swojej drodze, pełniących różne funkcje;
- zaradność;
- umiejętność negocjowania i myślenia strategicznego;
- umiejętność budowania relacji.

Na pierwszy rzut oka można by pomyśleć, że niektóre z powyższych umiejętności dotyczą raczej rzeczników działających na szczeblu ogólnokrajowym. Są one jednak istotne zarówno na poziomie makro (tzn. na szczeblu ogólnokrajowym), jak i na poziomie mikro (tzn. na szczeblu danej jednostki). Jeżeli rodzic walczy o praktyki włączenia społecznego dla swojego dziecka, musi orientować się w otoczeniu polityczno-legislacyjnym oraz innych ważnych kwestiach dotyczących udziału dziecka w zajęciach szkolnych i usług, które wspierają je podczas tych zajęć. Ważne jest również to, aby rodzic rozumiał, dlaczego pracownicy szkoły i władz lokalnych reprezentują aktualnie określone poglądy i stanowiska oraz co można zrobić, aby przekonać ich do bardziej włączających form edukacji. Działania, które wpływają na poglądy i stanowiska, mogą być bardzo różnorodne. Niektóre z osób, z którymi rozmawialiśmy, powiedziały np., że muszą wiedzieć, z kim współpracować i jak budować silne grupy oparte na partnerstwie, które wspólnie mogą wywierać większą presję na decydentów. Inni nasi rozmówcy koncentrowali się z kolei na budowaniu osobistych relacji, angażując inne osoby w odpowiednie działania, co dawało poczucie wspólnoty. Chociaż rzecznicy podejmowali skuteczne działania na wiele sposobów, większość osób, z którymi rozmawialiśmy, zaczynała od łagodnych form działalności, pozwalających zbudować relacje. Nie znaczy to bynajmniej, że nie bronili oni swoich przekonań. Po prostu starali się „przeciagnąć ludzi na swoją stronę” poprzez negocjacje i strategiczne myślenie o tym, jak doprowadzić do korzystnych zmian w systemie edukacji.

Rzecznicy, z którymi rozmawialiśmy, wiedzą, jak trudno jest doprowadzić do rzeczywistych zmian na lepsze. Podkreślają, że trzeba wykazać się aktywną postawą, nie czekając na to, że wykażą się nią inni. Ponadto przyznają, że zmiany wymagają czasu. Jeden z rzeczników stwierdził: „Jeżeli wiesz, że masz rację, rzecznictwo w tej sprawie powinno być częścią twojego życia. Jeżeli chcesz się nim zająć, zajmij się nim w długiej perspektywie”.

Droga sądowa

Negocjacje nie zawsze prowadzą do pożądaných zmian. W USA wywalczenie zmian wymagało niekiedy wejścia na drogę sądową. W związku z ruchem na rzecz walki o prawa obywatelskie w latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku sądy wydały wiele orzeczeń dotyczących równości w systemie edukacji. Do końca lat czterdziestych w instytucjach publicznych w USA obowiązywała segregacja rasowa. Było to dopuszczalne w świetle doktryny wyrażonej przez Sąd Najwyższy w roku 1896 (sprawa *Plessy v. Ferguson*), zgodnie z którą segregacja usług pod kątem rasy nie wykluczała ich równorzędności. Pogląd ten utrzymywał się przez ponad pięćdziesiąt lat. W budynkach publicznych i w systemie usług publicznych – w tym, w szkołach i w usługach edukacyjnych – obowiązywała segregacja rasowa. W szkołach publicznych zabroniono jej dopiero w 1954 roku, w przełomowym orzeczeniu w sprawie *Brown v. Board of Education*. Nowa doktryna zakładała, że „segregacja jest ze swojej istoty sprzeczna z zasadą równości”. Orzeczenie to przetarło drogę nie tylko integracji rasowej, ale też powszechnemu dostępowi do wspólnych budynków i usług dla wszystkich mieszkańców, niezależnie od ich niepełnosprawności.

W 1967 roku Julius Hobson – aktywista walczący o prawa obywatelskie – wniósł pozew do sądu okręgowego, w którym twierdził, że segregacja uczniów w oparciu o testy, której konsekwencją jest wyznaczanie z góry dla każdego ucznia określonego programu nauczania i pożądaných efektów kształcenia, dyskryminuje uczniów z rodzin o niskich dochodach lub należących do mniejszości. Hobson uważał, że dzielenie uczniów w oparciu o testy na inteligencję w niesprawiedliwy sposób determinuje ich przyszłość. Sąd przyznał rację Hobsonowi, orzekając, że taka segregacja uczniów narusza gwarancje proceduralne i zasadę równej ochrony prawnej, wprowadzone w czternastej poprawce do Konstytucji USA. Sprawa ta znów dotyczyła dyskryminacji na tle rasowym, jednak z orzeczenia wynikał ogólny zakaz segregacji uczniów na podstawie ich wyników w nauce.

Na początku lat siedemdziesiątych dwudziestego wieku pojawiły się dwie sprawy dotyczące dyskryminacji dzieci z niepełnosprawnością. Jedną rozstrzygał sąd rejonowy, drugą – Sąd Najwyższy. W 1971 roku Stowarzyszenie na rzecz Dzieci z Niepełnosprawnością Intelktualną Stanu Pensylwania wniosło do sądu rejonowego pierwszy w historii USA pozew dotyczący prawa do edukacji. W tym przełomowym postępowaniu (*Pennsylvania Association for Retarded Children (PARC) v. Commonwealth of Pennsylvania*) sąd uznał, że dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną przysługują gwarancje proceduralne i równa ochrona prawna. Zgodnie z tym orzeczeniem szkoły nie mogą odmawiać przyjęcia uczniów, nawet jeśli byli oni dotknięci najcięższymi formami niepełnosprawności intelektualnej i powinni preferować oferowanie wszystkim uczniom wspólnych zajęć edukacyjnych. Przed orzeczeniem w sprawie PARC (a więc przed rokiem 1971) w większości stanów obowiązywały ustawy, które pozbawiały dzieci z niepełnosprawnością intelektualną dostępu do publicznego systemu edukacji. Wspomniana sprawa nigdy nie wyszła poza sąd rejonowy i dotyczyła wyłącznie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Było to jednak pierwsze postępowanie sądowe wymierzone w ustawodawstwo sprzeczne z zasadą włączenia społecznego.

W 1972 roku, wkrótce po wydaniu orzeczenia w sprawie PARC, podobna sprawa trafiła na wokandę Sądu Najwyższego. Sprawa *Mills v. Board of Education of the District of Columbia* dotyczyła prawa do edukacji dla wszystkich uczniów z niepełnosprawnością, nie tylko tych z niepełnosprawnością intelektualną. Chodziło o dwunastolatka z zaburzeniami emocjonalnymi

i behawioralnymi, któremu odmówiono przyjęcia do szkoły w Waszyngtonie. Tamtejsza Rada ds. Oświaty uznała, że zapewnienie nauki dla tego jednego dziecka kosztowałoby miliony dolarów i stanowiłoby w związku z tym nadmierne obciążenie dla władz lokalnych, finansujących system edukacji. Sąd nie zgodził się z tym stanowiskiem i orzekł, że żadnemu dziecku w wieku szkolnym nie wolno odmówić dostępu do edukacji z uwagi na niepełnosprawność.

Te dwie sprawy przetrwały drogę ustawie nr 94-142, przyjętej w 1975 roku, która zagwarantowała dostęp do edukacji wszystkim dzieciom z niepełnosprawnością. Przed przyjęciem tej ustawy prawo federalne nie nakładało na stany obowiązku zapewnienia edukacji wszystkim dzieciom w wieku szkolnym. W tej sytuacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną często pozbawiano dostępu do szkół, odmawiając im prawa do bezpłatnego i odpowiedniego kształcenia. Orzeczenia w przytoczonych powyżej sprawach zmobilizowały Kongres USA do działania. Przyjęto ustawę, która dotyczyła nierównego traktowania przez system edukacji dzieci w wieku szkolnym, dotkniętych niepełnosprawnością. Ustawa nr 94-142 była pierwszym z wielu aktów prawnych dotyczących tej problematyki. W tabeli nr 3 przedstawiono listę kolejnych spraw sądowych i ustaw uchwalonych w ich następstwie.

Tabela nr 3. Sprawy sądowe i ustawy (ustawy wyróżniono szarym tłem)

ROK	SPRAWA / USTAWA	TREŚĆ ORZECZENIA LUB PRZEPIŚW
1954	Brown v. Topeka Board of Education	„Segregacja w szkołach jest ze swojej istoty sprzeczna z zasadą równości”.
1967	Hobson v. Hansen	Segregacja uczniów na podstawie wyników w nauce narusza gwarancje proceduralne i zasadę równej ochrony prawnej, wprowadzone w czternastej poprawce do Konstytucji USA.
1970	Diana v. State Board of Education	Dziecko musi być egzaminowane w swoim ojczystym języku, w sposób wolny od uprzedzeń kulturowych.
1972	PARC v. Commonwealth of Pennsylvania	Gwarancja równej ochrony prawnej, a także gwarancje proceduralne mają zastosowanie również do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną: (a) preferencja dla uczestnictwa dzieci z niepełnosprawnością we wspólnych zajęciach z dziećmi bez niepełnosprawności, (b) początek praw rodziców.
1972	Mills v. DC Board of Education	Rozszerzenie zakresu obowiązywania gwarancji równej ochrony prawnej i gwarancji proceduralnych poprzez objęcie nimi dzieci z wszelkiego rodzaju niepełnosprawnością. Sąd uznał, że Rada ds. Oświaty nie może pozbawiać dostępu do edukacji, powołując się na brak adekwatnego finansowania.
1973	ustawa o rehabilitacji zawodowej (Vocational Rehabilitation Act, artykuł 504)	Zakaz dyskryminacji w ramach programów finansowanych ze środków federalnych.

1975	ustawa o edukacji dla wszystkich niepełnosprawnych dzieci (Education for All Handicapped Children Act) /ustawa nr 94-142	Sześć kluczowych uprawnień, przysługujących każdemu uczniowi: (a) bezpłatna i odpowiednia edukacja publiczna, (b) edukacja specjalna i związane z nią usługi, realizowane w możliwie najmniej ograniczającej formie, (c) niedyskryminujący system oceniania, (d) zindywidualizowane programy edukacyjne, (e) gwarancje proceduralne dla rodziców, (f) udział rodziców w edukacji dzieci.
1982	Board of Education v. Rowley	Dzieciom z niepełnosprawnością "należy zapewnić odpowiednie szanse edukacyjne".
1983	Roncker v. Walter	Ustanowienie domniemania, że najlepsze warunki dla ucznia stwarza udział w zintegrowanych zajęciach dla uczniów z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności.
1984	Irving Independent School District v. Tatro	Ustanowienie kryteriów decydujących o tym, że usługa medyczna jest usługą związaną z usługą edukacyjną, w zależności od podmiotu świadczącego usługę.
1989	Daniel R. R. v. State Board of Education	Potwierdzenie prawa dzieci z poważnymi zaburzeniami kognytywnymi do uczęszczania na zajęcia z dziećmi bez niepełnosprawności. Uczniowie z niepełnosprawnością mają prawo uczęszczać zarówno na zajęcia lekcyjne, jak i pozalekcyjne.
1990	ustawa o edukacji dla osób z niepełnosprawnością (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA)	Nowe kluczowe przepisy dotyczyły m.in.: (a) zaklasyfikowania urazowego uszkodzenia mózgu i autyzmu jako niepełnosprawności; (b) wprowadzenia usług wspomagających uczniów w wieku 16 lat i starszych w przejściu ze szkoły do dorosłego życia; (c) doprecyzowania pojęcia „jak najmniej ograniczającej formy” nauczania.
1990	ustawa o Amerykanach z niepełnosprawnością (Americans with Disabilities Act, ADA)	Wzmocnienie przepisów zawartych w artykule 504 ustawy o rehabilitacji zawodowej poprzez wprowadzenie zakazu dyskryminacji niezależnie od źródeł finansowania.
1992	Oberti v. Board of Education of New Jersey	„Uczeń nie musi zasłużyć sobie na możliwość uczęszczania na zintegrowane zajęcia z kolegami bez niepełnosprawności, osiągając dobre wyniki w zajęciach w grupach segregowanych. Włączenie społeczne jest prawem, a nie przywilejem wybranych”.
1994	Board of Education, Sacramento City Unified School District v. Holland	Spośród wszystkich form nauczania powinno się preferować udział dziecka w zwykłych zajęciach lekcyjnych z dziećmi bez niepełnosprawności.
1997	zmiana ustawy o edukacji dla osób z niepełnosprawnością (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA)	Zmiana dotyczyła przede wszystkim włączenia dzieci z niepełnosprawnością do powszechnego programu nauczania. W nowej wersji ustawy pojawiły się wzmiarki dotyczące uczniów z niepełnosprawnością w kontekście: (a) dostępu do powszechnego programu nauczania, (b) uwzględnienia w powszechnym programie nauczania, (c) postępów w nauce zgodnie z powszechnym programem nauczania.
2001	Ustawa o przeciwdziałaniu marginalizacji dzieci doświadczających problemów w szkole (No Child Left Behind)	Kluczową kwestię stanowiło rozliczanie się szkół z postępów w nauce wszystkich uczniów (postępy mierzono w ramach corocznych testów przeprowadzanych w poszczególnych stanach).
2004	ustawa zmieniająca ustawę o edukacji dla osób z niepełnosprawnością (Individuals with Education Disabilities Improvement Act, IDEIA)	Zapewnienie w odpowiednim czasie dostępności materiałów przystosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Po przyjęciu ustawy nr 94-142 kontynuowano cykl działań społecznych, mających na celu stałe podwyższanie poziomu realizacji postulatów sprawiedliwości i doskonałości w zakresie usług edukacyjnych. Rzecznicy starali się walczyć z nierównym traktowaniem, jakiego doświadczali uczniowie z niepełnosprawnością, co doprowadzało do kolejnych sporów sądowych. W sprawie *Board of Education v. Rowley* (1982 rok) Sąd Najwyższy orzekł, że uczniom z niepełnosprawnością „należy zapewnić odpowiednie szanse edukacyjne”. Rok później sąd ustanowił domniemanie, że najlepsze warunki dla ucznia stwarza udział w zintegrowanych zajęciach dla uczniów z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności. W roku 1984 w sprawie *Irving Independent School District v. Tatro* sąd stwierdził, że opieka medyczna stanowi niezbędny element edukacji ucznia z niepełnosprawnością, zobowiązując instytucje edukacyjne w poszczególnych rejonach do zapewnienia odpowiedniej opieki medycznej dla swoich uczniów. Pod koniec lat osiemdziesiątych większość spraw sądowych nie dotyczyła już jedynie samego dostępu osób z niepełnosprawnością do edukacji, lecz raczej możliwości uczęszczania przez nie na wspólne zajęcia z uczniami bez niepełnosprawności, co stanowi znakomitą ilustrację zmieniającego się rozumienia postulatów sprawiedliwości i doskonałości. W roku 1989 w sprawie *Daniel R. R. v. State Board of Education* sąd potwierdził prawo uczniów z ciężką niepełnosprawnością intelektualną do uczestniczenia we wspólnych zajęciach z uczniami bez niepełnosprawności. Sprawa ta dotyczyła zarówno zajęć lekcyjnych, jak i pozalekcyjnych, oferowanych przez szkołę uczniom bez niepełnosprawności.

W latach dziewięćdziesiątych XX wieku pojawiły się kolejne dwie słynne sprawy dotyczące interesującej nas problematyki – *Oberti v. Board of Education of New Jersey* (z roku 1992) oraz *Board of Education Sacramento City Unified School District v. Holland* (z roku 1994). W obu postępowaniach sąd orzekł, że uczęszczanie przez dzieci z poważną niepełnosprawnością na wspólne zajęcia z dziećmi bez niepełnosprawności jest właściwsze niż organizowanie dla uczniów z niepełnosprawnością osobnych zajęć grupowych lub indywidualnych. Sąd stwierdził, że „uczeń nie musi zasłużyć sobie na możliwość uczęszczania na zintegrowane zajęcia z kolegami bez niepełnosprawności, osiągając dobre wyniki w zajęciach w grupach segregowanych”. Ponadto sędziowie orzekli, że „włączenie społeczne jest prawem, a nie przywilejem wybranych”. Orzeczenia te pomogły przetrzeć drogę zmianom w prawie federalnym przyjętym w roku 1997 i w roku 2004 (ustawa o edukacji dla osób z niepełnosprawnością; *Individuals with Disabilities Education Act, IDEA*).

Ustawodawstwo

Liczne orzeczenia i intensywne rzecznictwo doprowadziły na początku i w połowie lat siedemdziesiątych XX wieku do uchwalenia dwóch ustaw federalnych o historycznym znaczeniu. Po dwóch nieudanych próbach w 1973 roku udało się wreszcie przyjąć ustawę o rehabilitacji zawodowej (*Vocational Rehabilitation Act*), która zakazuje dyskryminacji w ramach programów finansowanych z budżetu federalnego.

Dwa lata później uchwalono ustawę nr 94-142 (ustawę o edukacji dla wszystkich niepełnosprawnych dzieci, *Education for All Handicapped Children Act*), która gwarantuje wszystkim uczniom, niezależnie od niepełnosprawności sześć uprawnień:

- (a) bezpłatną i odpowiednią edukację publiczną,
- (b) edukację specjalną i związane z nią usługi, realizowane w możliwie najmniej ograniczającej formie,

- (c) niedyskryminujący system oceniania,
- (d) zindywidualizowane programy edukacyjne,
- (e) gwarancje proceduralne dla rodziców oraz
- (f) udział rodziców w edukacji dzieci.

To właśnie w tej ustawie po raz pierwszy pojawił się przepis mówiący o „jak najmniej ograniczającej formie / środowisku”, zdefiniowanej w następujący sposób:

Stany muszą przyjąć procedury, które – tak dalece, jak jest to wskazane – zapewnią dzieciom z niepełnosprawnością, uczęszczającym do szkół publicznych lub prywatnych, wspólne zajęcia z dziećmi bez niepełnosprawności. Pozbawienie dziecka z niepełnosprawnością możliwości uczestniczenia we wspólnych zajęciach z dziećmi bez niepełnosprawności powinno mieć miejsce wyłącznie w sytuacji, kiedy nauka dziecka z niepełnosprawnością w ramach wspólnych zajęć z dziećmi bez niepełnosprawności – pomimo dodatkowych usług i pomocy – nie może przebiegać w satysfakcjonujący sposób (ustawa 94-142, 1975, art. 612 ust. 5).

Ustawa nr 94-142 była prekursorskim aktem prawnym dotyczącym uczniów z niepełnosprawnością. Po raz pierwszy w historii USA władze lokalne zostały zobowiązane do zapewnienia wszystkim uczniom z niepełnosprawnością dostępu do bezpłatnej i odpowiedniej edukacji publicznej, i to w jak najmniej ograniczającej formie. Ustawa ta określiła warunki, w jakich powinna odbywać się edukacja osób z niepełnosprawnością.

Cykl działań społecznych trwa nieprzerwanie. Ustawa nr 94-142 była wielkim zwycięstwem rzeczników praw edukacyjnych osób z niepełnosprawnością, co nie znaczy jednak, że spoczęli oni na laurach. Dalej z zapałem pracowali nad poprawą sytuacji prawnej osób z niepełnosprawnością. Wiązało się to z nowym rozumieniem postulatów sprawiedliwości i doskonałości, które przełożyło się na ewaluację oferty edukacyjnej dla osób z niepełnosprawnościami, rzecznictwo na rzecz zwiększenia poziomu realizacji tych postulatów oraz kolejne postępowania sądowe. Piętnaście lat po przyjęciu ustawy nr 94-142, w 1990 roku, Kongres uchwalił do niej poprawki i zmienił jej nazwę na ustawę o edukacji dla osób z niepełnosprawnością (*Individuals with Disabilities Education Act, IDEA*). Nowe przepisy zawarte w IDEA dotyczyły dwóch nowych kategorii niepełnosprawności (urazowego uszkodzenia mózgu i autyzmu), usług obejmujących pomoc dla osób w wieku 16 lat i starszych w przejściu ze szkoły do dorosłego życia oraz uściślenia definicji „jak najmniej ograniczającego środowiska” nauczania.

W wyniku zmieniającego się rozumienia postulatów sprawiedliwości i doskonałości postępowania sądowe koncentrowały się w latach dziewięćdziesiątych XX wieku na kwestii udziału uczniów z niepełnosprawnością we wspólnych zajęciach z dziećmi bez niepełnosprawności, a także na zapewnieniu równych szans w dostępie do powszechnego programu nauczania i powszechnych doświadczeń edukacyjnych. Dwie wspomniane już sprawy (*Oberti v. Board of Education of New Jersey z roku 1992* oraz *Board of Education Sacramento City Unified School District v. Holland z roku 1994*) to przykłady orzecznictwa w tym zakresie. Sprawy te położyły grunt pod zmianę ustawy o edukacji dla osób z niepełnosprawnością (IDEA) w roku 1997, w tym doprecyzowanie definicji „jak najmniej ograniczającego środowiska” nauczania oraz wprowadzenie przepisów gwarantujących uczniom z niepełnosprawnością

- (a) dostęp do powszechnego programu nauczania,
- (b) uwzględnienie w powszechnym programie nauczania oraz
- (c) osiaganie postępów w ramach powszechnego programu nauczania.

Trend skupiający się na realizacji postulatów sprawiedliwości dla wszystkich uczniów doprowadził do zmiany ustawy o szkolnictwie podstawowym i średnim (*Elementary and Secondary Education Act, ESEA*) z 1965 roku poprzez uchwalenie w 2001 roku ustawy o przeciwdziałaniu marginalizacji dzieci doświadczających problemów w szkole (*No Child Left Behind Act, NCLB*). Ustawa NCLB dotyczyła, co prawda, powszechnego systemu edukacji, ale wywarła znaczny wpływ również na ofertę edukacyjną dla osób z niepełnosprawnością. Stało się tak dlatego, ponieważ ustawa ta nakładała na szkoły obowiązek wykazywania, że wszyscy uczniowie, w tym uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną, z roku na rok robią postępy zgodnie z powszechnym programem nauczania. Szkołom, których uczniowie systematycznie źle wypadali na testach, wyznaczono krótkie okresy na poprawę pod groźbą zamknięcia placówki.

Każda ze wspomnianych ustaw przyczyniła się do zwiększenia poparcia dla idei włączenia społecznego w amerykańskim systemie edukacji. Jednakże realizacja wizji sprawiedliwości i doskonałości zależała w dużej mierze od tego, jak poszczególne stany i szkoły wywiązywały się z nałożonych na nie w prawie federalnym obowiązków dotyczących dobrych praktyk, włączenia społecznego, zagwarantowania wszystkim uczniom dostępu do zajęć prowadzonych według powszechnego programu nauczania oraz systemu rozliczania się szkół z wyników osiągniętych przez uczniów.

Tworzenie i wdrażanie usług

Rzecznictwo, wstępowanie na drogę sądową oraz ustawodawstwo sprawiły, że państwowy system edukacji stał się dostępny dla wszystkich dzieci, także tych z niepełnosprawnością. Po przyjęciu ustawy nr 94-142 skupiono się na zapewnieniu osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwości rozwoju poprzez kształcenie, zazwyczaj w ramach edukacji specjalnej. Wejście w życie ustawy IDEA, która stanowiła zwieńczenie kolejnego cyklu działań społecznych, utorowało drogę włączeniu społecznemu w systemie oświaty. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną coraz częściej mogły uczyć się w jednej klasie ze swoimi rówieśnikami bez niepełnosprawności. Włączenie społeczne dotyczyło jednak z reguły tylko zajęć z muzyki, plastyki czy wychowania fizycznego. W tamtym okresie program nauczania dla osób z niepełnosprawnością intelektualną skupiał się na umiejętnościach funkcjonalnych, czyli takich, które przygotowują uczniów do wykonywania rutynowych czynności. Dzieci uczono na przykład często występujących słów („stój”, „niebezpieczeństwo”), posługiwania się pieniędzmi, a także czynności życia codziennego (ścielenia łóżka, gotowania i robienia zakupów). Panował pogląd, że umiejętności te są kluczowe, więc system kształcenia osób z niepełnosprawnością intelektualną skupiał się właśnie na nich.

W miarę upływu kolejnych etapów cyklu działań społecznych rzecznicy praw osób z niepełnosprawnością zdali sobie sprawę, że niedopuszczalne jest dalsze kształcenie osób z niepełnosprawnością według alternatywnego programu i w odizolowanym środowisku, w związku z czym podjęli walkę o jednakowy program i kontekst nauczania dla wszystkich. W latach osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych XX wieku w sądach toczyły się sprawy, w których domagano się, by dzieci z niepełnosprawnością uczyły się w tych samych klasach i według tego samego programu, co dzieci bez niepełnosprawności. Rzecznictwo sądowe wspomogły akty prawne (na przykład ustawa nr 94-142, 1975 oraz ustawa IDEA, 1990), które uściśliły koncepcję „jak najmniej ograniczającego środowiska” oraz podkreśliły jej znaczenie, a także zapewniły wszystkim uczestniczenie w powszechnym programie nauczania i czynienie

postępów w jego ramach. Wprowadzone regulacje nie przewidywały jednak odpowiedzialności szkół za wyniki w nauce uczniów z niepełnosprawnością, co znalazło odzwierciedlenie w świadczonych usługach. W niektórych szkołach uczniom z niepełnosprawnością intelektualną w dalszym ciągu oferowano edukację specjalną poprzez stosowanie alternatywnych (w miejsce powszechnych) programów nauczania, uniemożliwiając im tym samym uczestniczenie w powszechnym programie nauczania i czynienie postępów w jego ramach. Kształcenie według alternatywnych programów nie było spójne z edukacją powszechną, gdyż uczniowie z niepełnosprawnością nie mieli możliwości zdobywania umiejętności społecznych i akademickich, które przyswajali sobie ich rówieśnicy bez niepełnosprawności.

Zdanie sobie sprawy z ograniczeń, jakich doświadczali uczniowie z niepełnosprawnością, zaowocowało zmianami w definicji postulatów sprawiedliwości i doskonałości, co z kolei doprowadziło do uchwalenia w 2001 roku ustawy o przeciwdziałaniu marginalizacji dzieci doświadczających problemów w szkole (NCLB). Nałożyła ona na szkoły odpowiedzialność za wyniki w nauce wszystkich uczniów, także tych z niepełnosprawnością intelektualną. Po raz pierwszy placówki były zmuszone mierzyć i wykazywać postępy wszystkich uczniów, niezależnie od ich ewentualnej niepełnosprawności, zgodnie z powszechnym programem nauczania. Rzecznicy praw osób z niepełnosprawnością mogli powoływać się na tę ustawę w walce o włączające usługi edukacyjne, które miały w coraz większym stopniu realizować postulaty sprawiedliwości i doskonałości oraz osiągnąć poziom porównywalny do usług świadczonych na rzecz uczniów bez niepełnosprawności.

Punkt widzenia osób z niepełnosprawnością

Przeprowadzone przez nas rozmowy z self-adwokatami dostarczyły nam informacji na temat postrzegania przez osoby z niepełnosprawnością usług, z których korzystały oraz wyzwani, z jakimi musiały się zmierzyć. Dzięki nim poznaliśmy siłę self-adwokatury. W kolejnej części rozdziału przyjrzymy się doświadczeniom przedstawicielki self-adwokatów w zakresie cyklu działań społecznych, który skutkuje tworzeniem usług realizujących postulaty sprawiedliwości i doskonałości. Dowiemy się, jak jej życie zmieniło się pod wpływem wywalczonych przez self-adwokatów zmian w usługach dla osób z niepełnosprawnością w Stanach Zjednoczonych. Studium przypadku oparte na historii konkretnej osoby pozwoli nam krytycznie przyjrzeć się lukom w świadczonych usługach.

Katherine przyszła na świat w późnych latach pięćdziesiątych dwudziestego wieku z płodowym zespołem alkoholowym. Badania wykazały w jej organizmie obecność rozlicznych substancji odurzających i orzeciono u niej niepełnosprawność intelektualną. Jeszcze jako niemowlę trafiła do państwowej instytucji, gdzie przez ponad 25 lat pobytu znęcano się nad nią i zaniedbywano. Gdy dziewczynka miała dwa lata, została podpalona przez swoich opiekunów.

Pobył Katherine w zakładzie stanowi klasyczny przykład życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w USA do lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku. W społeczeństwie amerykańskim osoby z niepełnosprawnością praktycznie wówczas nie istniały. Zgodnie z zaleceniami lekarzy większość rodziców odrzucała dzieci z niepełnosprawnością, umieszczając je w państwowych instytucjach. Rodzice wierzyli, że najlepsze, co mogą zrobić dla swojego dziecka, to dostosować się do zaleceń lekarza. W zakładach panowały okropne warunki, a ich mieszkańcy mogli liczyć zaledwie na minimalną opiekę i uwagę. Na porządku dziennym było znęcanie się i zaniedbywanie (mieszkańców nie ubierano, nie myto, nie pielęgnowano ani

nie zapewniano im żadnych zajęć czy towarzystwa) (Blatt & Kaplan, 1974; Kugel & Wolfensberger, 1969). Przebywające w zakładach osoby z niepełnosprawnością nie miały dostępu do edukacji, nie mogły być częścią społeczeństwa, ani angażować się w jego działania.

Rzecznictwo, droga sądowa i ustawodawstwo

Rzecznicy praw osób z niepełnosprawnością – częściowo dzięki ruchowi na rzecz walki o prawa obywatelskie – zaczęli oceniać usługi zapewniane osobom z niepełnosprawnością zarówno w instytucjach, jak i w społeczeństwie. Dla badaczy i mediów powoli stawało się jasne, że usługi te nie odzwierciedlają postulatów sprawiedliwości i doskonałości w takim samym stopniu, jak usługi na rzecz osób bez niepełnosprawności. Społeczeństwo amerykańskie było oburzone tym, w jakich warunkach żyją osoby z niepełnosprawnością oraz faktem, że nie korzystają z takich samych praw, jak reszta społeczeństwa. Rozpoczęła się walka o zmiany i o równe prawa dla osób z niepełnosprawnością, która przypominała wysiłki orędowników praw innych grup znajdujących się wówczas w gorszej sytuacji społecznej (na przykład przedstawicieli innych ras). Wśród postulatów znalazły się deinstytucjonalizacja oraz powrót osób z niepełnosprawnością do społeczności lokalnych. W latach 1955-1980 liczba osób przebywających w szpitalach i instytucjach zmalała z 559.000 do 154.000 (Koyanagi, 2007; Kovanagi & Bazelon, 2007). W latach osiemdziesiątych XX wieku, mająca wówczas 26 lat Katherine, również otrzymała wsparcie i opuściła instytucję.

Ruch na rzecz deinstytucjonalizacji wiązał się z koniecznością powołania rozlicznych systemów wsparcia. Niezbędne było na przykład stworzenie usług przeznaczonych dla osób opuszczających instytucje i wracających do domów, które stanowiłyby wsparcie w miejscu, w którym osoby z niepełnosprawnością mieszkają, pracują i spędzają czas, a także zapewniłyby im dostęp do zajęć rekreacyjnych. Ponadto przede wszystkim potrzebny był system, który zapobiegałby umieszczeniu dzieci i dorosłych w instytucjach po orzeczeniu u nich niepełnosprawności. Z tego względu przyjmowano nowe akty prawne i tworzone systemy usług. Tabela 4 stanowi wykaz najważniejszych działań, spraw sądowych oraz aktów prawnych, które doprowadziły do zmodyfikowania systemów usług świadczonych na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Tabela nr 4. Historia deinstytucjonalizacji

1961	Raport Komisji Wspólnej <i>Działania na rzecz zdrowia publicznego (Action for Mental Health)</i>
1963	Przesłanie Johna F. Kennedy'ego do Kongresu
1963	Uchwalenie ustawy o tworzeniu ośrodków dla osób upośledzonych psychicznie i społecznych centrów zdrowia psychicznego (Mental Retardation Facilities and Community Mental Health Centers Construction Act)

1965	Wprowadzenie poprawki do ustawy o tworzeniu społecznych centrów zdrowia psychicznego (Community Mental Health Centers Act), przyznającej społecznym centrom zdrowia psychicznego fundusze na obsadę etatów
1965	Wprowadzenie programów ubezpieczeń społecznych Medicaid i Medicare
1971	Orzeczenie w sprawie Wyatt v. Stickney, dotyczącej leczenia osób hospitalizowanych bez ich zgody
1972	Wdrożenie programu zasiłków uzupełniających (Supplemental Security Income)
1975	Stworzenie programu wsparcia społecznego (Community Support Program) przez Narodowy Instytut Zdrowia Psychicznego
1977	Powołanie przez Prezydenta Jimmy'ego Cartera Komisji Zdrowia Psychicznego
1980	Uchwalenie ustawy o systemach zdrowia psychicznego (Mental Health Systems Act)
1980	Publikacja narodowego planu dla osób chronicznie upośledzonych umysłowo (National Plan for the Chronically Mentally Ill)
1981	Uchylenie ustawy o systemach zdrowia psychicznego (Mental Health Systems Act) i zastąpienie programu społecznych centrów zdrowia psychicznego ogólną dotacją rządową; Decyzja Sądu Najwyższego o skorygowaniu zasad przyznawania świadczeń socjalnych, w tym świadczeń dla osób z niepełnosprawnością
1988	Objęcie ustawą o sprawiedliwym mieszkalnictwie (Fair Housing Act) osób z niepełnosprawnością
1990	Uchwalenie ustawy o niepełnosprawnych Amerykanach (Americans with Disabilities Act)
1999	Raport zwierzchnika Departamentu Zdrowia Publicznego na temat zdrowia psychicznego
2003	Powołanie prezydenckiej komisji badającej zdrowie psychiczne (President's New Freedom Commission on Mental Health Report)

Należy pamiętać, że ustawodawstwo, na którym opierał się proces deinstytucjonalizacji, dotyczyło wielu różnych obszarów, na przykład mieszkalnictwa, zdrowia psychicznego, usług medycznych oraz programów wsparcia finansowego. Katherine oraz jej rzecznicy starali się głośno mówić o życzeniach kobiety, określić jej mocne strony i potrzeby, ustalić, jakie usługi są dla niej najkorzystniejsze, a także zapewnić jej dostęp do nich.

Po opuszczeniu instytucji Katherine wprowadziła się najpierw do ośrodka mieszkalnego, w którym przebywała przez kolejne trzy lata wspólnie z innymi osobami z niepełnosprawnością i gdzie otrzymywała wsparcie w zakresie włączania się w życie społeczności. Gdy Katherine mieszkała jeszcze w zakładzie, nie podejmowała żadnych decyzji. Mimo tego, że deinstytucjonalizacja umożliwiła jej życie w normalnym społeczeństwie, dla Katherine pobyt w ośrodku mieszkalnym nie stanowił znacznej poprawy. Mieszkańcom ośrodka także mówiono, co i kiedy mają jeść, kiedy się kąpać, spać, wstawać i co robić w ciągu dnia. Możliwość podejmowania codziennych decyzji – dla większości społeczeństwa oczywista – pozostawała poza zasięgiem Katherine.

Ewolucja w kierunku self-adwokatury

To właśnie w tamtym okresie Katherine zaczęła postrzegać siebie jako self-adwokata. Jeden z jej przyjaciół zasugerował, by wzięła udział w programie dla liderów osób z niepełnosprawnością intelektualną, dzięki któremu poznała wielu rzeczników osób z niepełnosprawnością oraz self-adwokatów. Zdobyła również umiejętności niezbędne, by walczyć o prawa osób z niepełnosprawnością, na przykład nauczyła się publicznie przemawiać. Jako uczestniczka Olimpiad Specjalnych Katherine miała okazję opowiedzieć swoją historię na forum międzynarodowym. Za to wystąpienie publiczność zgotowała jej owację na stojąco. Kobieta wyznała tam, że po raz pierwszy mogła dojść do głosu. To był moment zwrotny w życiu Katherine. Od tamtej pory toczy ona walkę o prawa nie tylko swoje, ale także innych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Domaga się zwłaszcza tego, by wszyscy ludzie, szczególnie ci z niepełnosprawnością intelektualną, mogli samodzielnie podejmować decyzje.

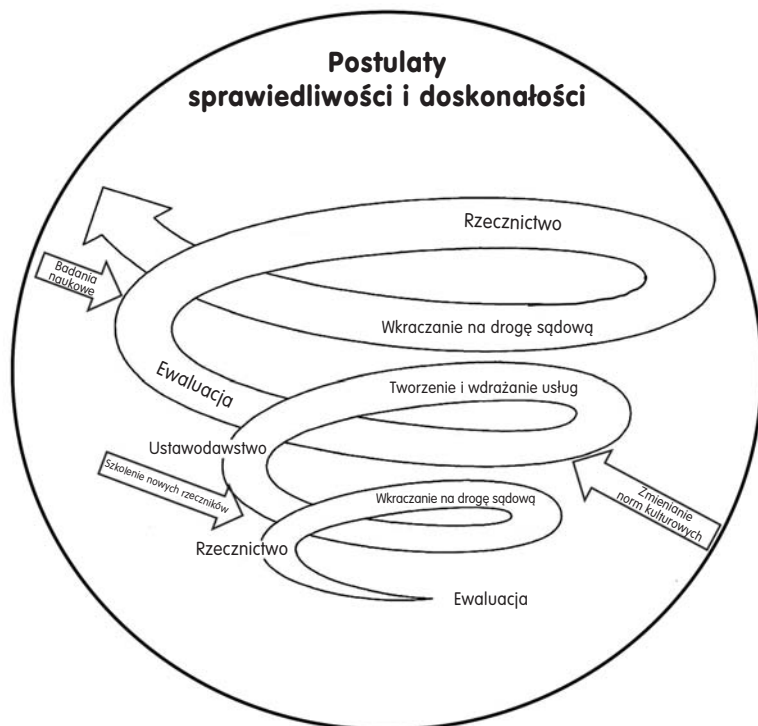
Koncentracja na postulatach sprawiedliwości i doskonałości

Katherine w dalszym ciągu oceniała usługi na rzecz osób z niepełnosprawnością, opierając się przy tym na postulatach sprawiedliwości i doskonałości. Okazało się, że konieczne są dalsze starania o poprawę jej własnej sytuacji mieszkaniowej. Katherine, wykorzystując swoje umiejętności, wspólnie z rzecznikiem – osobą, która stała się jej bardzo bliska – wyszukała odpowiednie dla siebie usługi i zdołała wyprowadzić się z ośrodka do mieszkania, które dzieliła ze współlokatorem, a następnie do samodzielnej kawalerki, w której mieszkała tylko z kotem. Przejście Katherine ku coraz mniej ograniczającemu i coraz bardziej znormalizowanemu środowisku (przeprowadzka z zakładu do ośrodka mieszkalnego, a następnie do mieszkania dzielonego ze współlokatorem i wreszcie do samodzielnej kawalerki) było możliwe dzięki jej własnym wysiłkom, a także staraniom rzeczników osób z niepełnosprawnością. Ich działania polegały na:

- (a) ocenie usług pod kątem postulatów sprawiedliwości i doskonałości;
- (b) wstępowaniu na drogę sądową, by doprowadzić do zmiany usług na sprawiedliwsze i doskonalsze;
- (c) propagowaniu zmian w ustawodawstwie, polityce oraz procedurach, które usprawniłyby usługi.

Historia Katherine stanowi również przykład tego, jak cykl działań społecznych może przekształcić się w spiralę zmian w usługach dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, tak by w coraz większym stopniu odpowiadały postulatowi sprawiedliwości i doskonałości. Rysunek nr 3 ilustruje cykl działań społecznych, który wraz z upływem czasu i przyłączaniem się kolejnych rzeczników praw osób z niepełnosprawnością przestaje przypominać kształtem dwuwymiarowe koło i upodabnia się do trójwymiarowej spirali.

Rysunek nr 3. Spirala zmian w usługach



Katherine posłużyła się swoją historią, by przekonać do działania inne osoby z niepełnosprawnością intelektualną i nakłonić je do dołączenia do spirali. Katherine stała się zagorzałym orędownikiem równych praw dla osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich dziedzinach życia (edukacja, zatrudnienie, mieszkalnictwo, udział w wyborach, opieka zdrowotna). Katherine przekonała również różne grupy osób (rodziców, nauczycieli-stażystów, dyrektorów) do włączenia się w dążenie do zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną równych praw, w tym prawa do popełniania błędów.

Katherine jest głęboko przekonana, że młodzież z niepełnosprawnością intelektualną powinna uczyć się wspólnie z rówieśnikami bez niepełnosprawności w klasach z powszechnym programem nauczania. Poparła starania uczennicy z zespołem Downa o przyjęcie do szkolnej drużyny pływackiej. Katherine wspierała dziewczynę, jej rodzinę oraz pracowników szkoły, którzy zmodyfikowali treningi tak, by uczennica mogła brać w nich udział na własnym poziomie, co jest gwarantem sukcesu.

Katherine i organizacja, dla której pracuje, wspierają rozwój zawodowy lokalnego personelu medycznego, współtworzącego coraz doskonalsze i sprawiedliwsze usługi dla osób z niepełnosprawnością. Jej wsparcie polega na bezpośrednich rozmowach z pacjentami z niepełnosprawnością przy użyciu języka, który odpowiada umiejętnościom i wiedzy pacjenta. Katherine wykorzystuje swoje doświadczenie z chorobą nowotworową do propagowania zmian, które – jej zdaniem – należałoby wprowadzić do służby zdrowia.

Spytana o cele działań podejmowanych jako self-adwokat i rzecznik osób z niepełnosprawnością, Katherine odpowiedziała:

Chciałabym, by osoby z niepełnosprawnością traktowano na równi z innymi.

Chciałabym, by mogły pracować w swojej społeczności, a nie w zakładach pracy chronionej.

Chciałabym, by mogły zabierać głos w sprawach, które ich dotyczą – choćby w kwestii służby zdrowia.

Chciałabym, by miały te same prawa i nie należały do innej kategorii niż pozostałe osoby. To moje marzenie dla Ameryki, by każdy miał równe szanse, od edukacji, poprzez zatrudnienie, po opiekę zdrowotną. To uszystko, czego naprawdę chcę, czego naprawdę pragnę.

Cel Katherine jest jasny – to wyrównanie szans, tak by osoby z niepełnosprawnością cieszyły się takimi samymi prawami jak osoby bez niepełnosprawności.

Katherine pokonała w swoim życiu wiele trudności i przeciwności losu, nie da się jednak zignorować głęboko zakorzenionych skutków zamknięcia w zakładzie. Nasza rozmówczyni żartuje, że zbyt często chodzi na zakupy i przyznaje, że jej dobytek nie mieści się już w kawalerce. Teraz, gdy może wreszcie kupować i posiadać rzeczy, zdała sobie sprawę, że trudno jej się z nimi rozstawać. Katherine może jednak w końcu decydować o wszystkim, co dzieje się w jej mieszkaniu. Poczucie, że sama podejmuje decyzje i dokonuje wyborów, wielokrotnie przejawiało się w naszej rozmowie i stanowi wyraźny kontrast do bezsilności, jaka towarzyszyła Katherine przez pierwszą część jej życia.

Podsumowanie

Katherine przyszła na świat w czasach, gdy prawa obywatelskie praktycznie nie istniały, lecz doczekała się zmiany sytuacji osób z niepełnosprawnością. Mieszkała w państwowym zakładzie, w ośrodku mieszkalnym dla osób z niepełnosprawnością, w mieszkaniu dzielnym ze współlokatorami oraz w końcu, w samodzielnym mieszkaniu. W dzieciństwie społeczeństwo praktycznie zmusiło ją do życia w izolacji pod kontrolą instytucji i doczekała chwili, w której jej głos się liczy, a ona może zmieniać życie własne oraz innych osób z niepełnosprawnością.

Katherine była świadkiem zmian zachodzących w systemie edukacji uczniów z niepełnosprawnością. Doświadczyla zarówno braku dostępu do kształcenia, jak i równych szans edukacyjnych. Gdy wreszcie udało jej się dojść do głosu, celem swojego życia uczyniła wspieranie osób z niepełnosprawnością, których do głosu się nie dopuszcza. Jej życie stanowi przykład tego, jakie znaczenie może mieć cykl działań społecznych i w jaki sposób może on przekształcić się w spiralę zmian.

Wnioski

Nie ulega wątpliwości, że rzecznictwo stanowi ogromną siłę. Pięćdziesiąt lat temu w Stanach Zjednoczonych „edukacja specjalna” nie istniała. Obecnie prawo zapewnia wszystkim uczniom równy dostęp do bezpłatnego i odpowiedniego programu nauczania, nakłada na uniwersytety obowiązek przygotowywania przyszłych nauczycieli do tego, by uwzględniali wszystkich uczniów w powszechnym programie nauczania, obarcza nauczycieli i szkoły odpowiedzialnością za brak postępów w nauce wszystkich uczniów, także tych z niepełnosprawnością intelektualną, zgodnie z powszechnym programem nauczania, zobowiązuje nauczycieli i szkoły do wdrażania popartych badaniami praktyk w stosunku do wszystkich uczniów, obliuguje uniwersytety do prowadzenia badań w celu ustalenia najbardziej skutecznych sposobów osiągania założeń edukacyjnych przez uczniów z niepełnosprawnością intelektualną oraz nakłada na nauczycieli obowiązek zdobywania wysokich kwalifikacji oraz współpracy by byli w stanie realizować potrzeby wszystkich uczniów. Jak stwierdził jeden z rzeczników osób z niepełnosprawnością, „To rzecznictwo doprowadziło do stworzenia [w Stanach Zjednoczonych] systemów usług i sprawia, że usługi te funkcjonują”.

Przedstawiliśmy cykl działań społecznych obrazujący proces, jaki przeżyło w Stanach Zjednoczonych rzecznictwo, zanim doprowadziło do stworzenia i usprawnienia usług na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. W pierwszej części rozdziału opisaaliśmy, jak cykl ten kształtował się na przestrzeni czasu oraz przedstawiliśmy zmiany w systemie edukacji specjalnej w USA. Przełom w edukacji specjalnej to zaledwie wycinek wszystkich zmian, jakie zaszły w usługach na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, lecz dobrze ilustruje on podobne zmiany następujące w innych dziedzinach życia (zatrudnienie, mieszkalnictwo, opieka zdrowotna).

Edukacja specjalna w Stanach Zjednoczonych przeszła od lat pięćdziesiątych XX wieku długą drogę. Obecnie szkoły zobowiązane są zapewnić wszystkim uczniom, także tym z niepełnosprawnością intelektualną, bezpłatną i odpowiednią edukację. Rozumienie „odpowiedniej edukacji” zmieniło się diametralnie od pierwszych lat istnienia edukacji specjalnej. Cały czas ewoluują postulaty sprawiedliwości i doskonałości w usługach, co wynika z tego, że rzecznicy osób z niepełnosprawnością intelektualną stale poszukują coraz sprawniejszych modeli usług. Byliśmy świadkami przejścia od całkowitej segregacji do włączenia społecznego oraz – w chwili obecnej – także akademickiego, które uwzględnia wszystkich uczniów w powszechnym programie nauczania i pozwala im czynić postępy w jego ramach. Dokonanie zmian nie było łatwe – wymagało niestrudzonej pracy przez dziesiątki lat. Zmiana społecznego rozumienia postulatów sprawiedliwości i doskonałości usług edukacyjnych zaowocowała ewaluacją usług, rzecznictwa oraz sporów prawnych, zmianami w regulacjach, a także przekształceniem modeli usług. Nasze wysiłki nie dobiegły jednak końca – wciąż wiele pracy przed nami.

W drugiej części rozdziału skupiliśmy się na doświadczeniach kobiety, która przez pierwszą część życia przebywała w instytucji, a w końcu zamieszkała w samodzielnym mieszkaniu. Jej przykład pokazuje, że w zmianach zachodzących na poziomie indywidualnym oraz ogólnokrajowym można dostrzec cykl działań społecznych oraz że cykl ten może przekształcić się w spiralę zmian, stając się tym samym potężnym ruchem na rzecz usług dla wszystkich osób i pomagając dojść do głosu tym, których zdanie jest ignorowane lub marginalizowane.

Cykl działań społecznych opiera się na założeniu, że usługi dla osób z niepełnosprawnością powinny odpowiadać aktualnym standardom sprawiedliwości i doskonałości. Postulaty sprawiedliwości i doskonałości usług stają się z kolei katalizatorem i celem działań na rzecz praw osób z niepełnosprawnością. Poprzez ocenę bieżących usług oraz określanie niedostatków w zakresie sprawiedliwości i doskonałości rzecznicy praw osób z niepełnosprawnością toczą walkę o zmiany na poziomie lokalnym i ogólnokrajowym. Ich wysiłki mogą skutkować wstępowaniem na drogę sądową, co z kolei często pociąga za sobą modyfikowanie istniejących regulacji bądź przyjmowanie nowych aktów prawnych. Ustawodawstwo prowadzi wówczas do tworzenia nowych lub usprawniania istniejących usług, tak by w jak największym stopniu odzwierciedlały one społeczne rozumienie sprawiedliwości i doskonałości. Kolejnym etapem cyklu jest ocena nowych bądź usprawnionych usług zgodnie z nowym społecznym rozumieniem sprawiedliwości i doskonałości.

Jeśli jednak do cyklu działań społecznych dodamy kilka kolejnych głosów, może on przeobrazić się w potężną spiralę. Dzieje się tak, gdy rzecznicy praw osób z niepełnosprawnością

- (a) wspierają innych w zdobywaniu umiejętności w zakresie rzecznictwa,
- (b) zmieniają potencjalnych przeciwników w sojuszników lub
- (c) pokazują osobom działającym w tym samym obszarze, jak wykorzystywać umiejętności w zakresie rzecznictwa podczas tworzenia usług, które w aspekcie sprawiedliwości i doskonałości są coraz bardziej zbliżone do usług na rzecz osób bez niepełnosprawności.

Takie działania mogą zachęcić do aktywności kolejnych rzeczników praw osób z niepełnosprawnością oraz umocnić ruch na rzecz zmian. Ponadto należy pamiętać, że warunkiem trwałych zmian jest wsparcie społeczeństwa. W Stanach Zjednoczonych spory sądowe oraz ustawodawstwo wywołane ruchem na rzecz praw obywatelskich zaowocowały zmianami w edukacji specjalnej. W innych krajach być może potrzebne są jednak inne katalizatory zmian. Niezależnie od formy, jaką przybiera wsparcie społeczne, jest ono konieczne do powstania cyklu oraz potencjalnie, spirali, która doprowadzi do trwałych zmian.

Aby zmiany się utrzymały, niezbędne jest także prowadzenie wnikliwych badań, które wspierają i determinują społeczne rozumienie postulatów sprawiedliwości i doskonałości, a także pomagają społeczeństwu zrozumieć skutki aktualnych modeli świadczenia usług oraz określić, w jakich obszarach konieczna jest poprawa. Bez tych dodatkowych czynników cykl działań społecznych może przekształcić się w niekończący się wir, w którym wciąż toczy się te same boje.

Zachęcanie ludzi do rzecznictwa jest kluczem do dokonywania trwałych zmian. Jedna z rzeczniczek, matka osoby z niepełnosprawnością, spytana o radę dla innych rodziców, stwierdziła: „Angażujcie swoje dzieci we wszystko. Dajcie im możliwość zabierania głosu w swojej sprawie i znajdowania przyjaciół, którzy będą się za nimi wstawiać. Wychowujcie je w kulturze opowiadania się za tym, co słuszne”. Rzecznictwo ma moc zmieniania świata, szczególnie gdy liczba rzeczników systematycznie pnie się w górę. Droga, jaką przeszła Katherine, zanim z dziecka porzuconego w instytucji stała się pełną wigoru kobietą, która wspiera innych na ścieżce ku self-adwokaturze, stanowi przejmujące świadectwo potencjału tego procesu.

Bibliografia

- Americans with Disabilities Act of 1990, Pub. L. 101-336, 42 U.S.C. § 12101 et seq.
- Barnartt, S., Schriener, K., & Scotch, R. (2001). Advocacy and political action. In Albrecht G. L., Seelman, K., & Bury, M., *Handbook of disability studies* (pp. 430-449). London: Sage Publications.
- Blatt, B. & Kaplan, F. (1974). *Christmas in purgatory: A photographic essay on mental retardation*. Syracuse, NY: Human Policy Press.
- Brown v. Board of Educ.*, 347 U.S. 483 (1954).
- Daniel RR v. State Board. of Educ.*, 874 F.2d 1036 (5th Cir., 1989).
- Education for all Handicapped Children Act of 1975, Pub. L. 89-750, 5 U.S.C. § 612.
- Elementary and Secondary Education Act of 1970, Pub. L. 89-10, 20 U.S.C. § 6301.
- Hendrick Hudson Dist. Board of Educ. v. Rowley*, 458 U.S. 176 (1982).
- Hobson v. Hansen*, 269 F. Supp. 401 (1967).
- Individuals with Disabilities Education Act of 1990, Pub. L. 101-476, 20 U.S.C. § 1400 et seq.
- Individuals with Disabilities Education Act of 1997, Pub. L. 105-17, 20 U.S.C. § 1400 et seq.
- Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004, Pub. L. 108-446, 20 U.S.C. §1412 et seq.
- Irving Independent School District v. Tatro*, 468 U.S. 883 (1984).
- Keogh, B. K. (2007). Celebrating PL 94-142: The Education of All Handicapped Children Act of 1975. *Issues in Teacher Education*, 16(2), 65-69.
- Koyangi, C. (2007). Learning from history: Deinstitutionalization of people with mental illness as precursor to long-term care reform. Kaiser Commission on Medicaid and the Uninsured: Washington, D.C. Retrieved from: http://www.nami.org/Template.cfm?Section=About_the_Issue&Template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=137545
- Koyanagi, C. & Bazelon D. L. (2007, August). Learning from history: Deinstitutionalization of people with mental illness as precursors to long-term care reform [PowerPoint slides]. Retrieved from: http://www.nami.org/Template.cfm?Section=About_the_Issue&Template=/ContentManagement/ContentDisplay.cfm&ContentID=137545
- Kugel, R. B., & Wolfensberger, W. (Eds). (1969). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington D.C.: President's Committee on Mental Retardation.
- Mills v. Board of Educ. of District of Columbia*, 348 F. Supp. 866 (1972).
- Oberti v. Board of Educ. of Borough of Clementon School Dist.*, 995 F.2d 1204 (3rd Cir., 1992).
- Pennsylvania Ass'n, Retard. Child. v. Commonwealth*, 334 F. Supp. 1257 (E.D. Pa. 1972).
- Plessy v. Ferguson*, 163 U.S. 537 (1896).
- Roncker on Behalf of Roncker v. Walter*, 700 F.2d 1058 (6th Cir., 1983).
- Sacramento City School Dist. v. Holland*, 14 F.3d 1398 (9th Cir., 1994).
- Vocational Rehabilitation Act of 1973, Pub. L. 93-112, 29 U.S.C § 701 et seq.

*Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska,
Ewa Wapiennik-Kuczbajska*
Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jako awangarda zmian w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Celem prezentowanego raportu jest analiza działalności jednej z największych i najbardziej złożonych struktur organizacyjnych należących do sektora pozarządowego - Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) oraz wykazanie jej awangardowego charakteru. Na taką pozycję PSOUU pracuje od 50 lat. Obecnie jest to jedna z nielicznych organizacji, o których można mówić, że stanowią element systemowego rozwiązania problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce.

Od początku lat dziewięćdziesiątych, po reformie ustroju, obserwuje się w Polsce wzrost liczby organizacji pozarządowych, zajmujących się problematyką niepełnosprawności. Pojawianie się dużej liczby samopomocowych organizacji pozarządowych jest efektem sformalizowania struktury grupy samopomocowej (szersze pole oddziaływania na otoczenie, efektywniejsza współpraca z innymi instytucjami państwowymi i prywatnymi, możliwości prowadzenia działalności gospodarczej, z której zyski przeznaczają się na działalność statutową). Jednak najbardziej istotną korzyścią ich powstawania jest wytworzenie w społeczności lokalnej poczucia współodpowiedzialności za problemy osób niepełnosprawnych (Sokołowska, 1981, s. 8-9). Oferowane przez organizacje pozarządowe usługi wypełniają lukę w ofercie formalnego systemu pomocy, albo też uzupełniają istniejącą ofertę.

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - wcześniej jako Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, następnie Komitet Pomocy Osobom z Upośledzeniem Umysłowym działające przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci - realizuje działania na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym oraz wspierania ich rodzin (Art. 4. Statutu). Członkami Stowarzyszenia są: rodzice i opiekunowie prawni, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, inni członkowie ich rodzin, a także przyjaciele, w tym profesjonalści zaangażowani w pracę dla ich dobra.

PSOUU pełniąc aktywnie swoją misję, współuczestniczy w kreowaniu założeń i realizowaniu polityki społecznej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, m.in.: w przyjęciu czynnej postawy obywatelskiej w zakresie spraw tzw. ludzkich i lokalnych, a wymagających realizacji w poczuciu dobra wspólnego, propagowaniu pluralizmu i różnorodności życia społecznego, w tworzeniu sektora realizacji zadań indywidualnych i społecznych, alternatywnych wobec rządowego i/lub je uzupełniających, w tworzeniu mechanizmów współdziałania społecznego w podejmowaniu decyzji dotyczących różnych problemów i poziomu funkcjonowania nowoczesnego społeczeństwa.

Organizacje pozarządowe stanowią istotny element demokracji i społeczeństwa obywatelskiego. Mogą być zatem zdefiniowane jako organizacje obywatelskie integrujące ludzi, którzy podejmują działania w interesie publicznym i społecznym (Firkowska-Mankiewicz, Wapiennik, 2007). W demokratycznych państwach organizacje pozarządowe pełnią szereg istotnych funkcji:

- **Rola awangardy:** wprowadzają innowacyjne rozwiązania, eksperymentując w zakresie pionierskiego podejścia do problemu, procedur i programów oraz w dostarczaniu usług. W dziedzinach, w których działają, pełnią rolę czynników zmiany. Gdy innowacje przynoszą sukces, gdy organizacje przetestują je i rozwiną, pozostali – zwłaszcza państwowi usługodawcy o szerokim zasięgu działania – mogą je wprowadzić w życie. PSOUU realizuje tę rolę m.in. poprzez prowadzenie nowatorskich i eksperymentalnych form, służb i usług; działalność ekspercką i inspirowanie badań naukowych w dziedzinie niepełnosprawności intelektualnej oraz współdziałanie w ich prowadzeniu, a także przyczynianie się do stosowania wyników badań w praktyce.
- **Rola strażników wartości:** stają się podstawowym mechanizmem promowania i strzeżenia poszczególnych wartości pozwalającym grupom społecznym na wyrażanie i upowszechnianie m.in. kulturowych i społecznych poglądów, preferencji oraz interesów. Realizując swoją misję, PSOUU zwiększa świadomość społeczną i stan wiedzy na temat potencjału i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną, bierze aktywny udział w procesie wzrostu akceptacji i zrozumienia osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- **Rola rzeczników:** w procesie politycznym determinującym projektowanie i kształt polityki społecznej, potrzeby grup słabiej reprezentowanych lub dyskryminowanych nie zawsze są brane pod uwagę. Organizacje non-profit wypełniają tę lukę, dając głos mniejszościom i nagłaśniając interesy przez nie reprezentowane. PSOUU tworzy osobom z niepełnosprawnością intelektualną warunki do decydowania w swoich sprawach zarówno w rodzinach, jak i w placówkach oraz w formach wsparcia, z których korzystają; udziela wsparcia swoim członkom z niepełnosprawnością intelektualną, aby oni sami mogli występować w swoim imieniu, między innymi poprzez doradztwo, szkolenie, asystowanie i opiekę prawną, a także występowanie w interesie indywidualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Stowarzyszenie prowadzi również bogatą działalność popularyzatorską (strona internetowa, imprezy okolicznościowe będące katalizatorem debat publicznych, organizowanie sympozjów naukowych, prowadzenie kampanii społecznych mających na celu poprawę wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną, upowszechnianie rezultatów prowadzonych projektów, wyników prowadzonych badań naukowych, tematycznych raportów, wydawanie broszur w tekście łatwym do czytania, poradników dla rodziców, raportów z konferencji i sympozjów naukowych, realizację i upowszechnianie filmów instruktażowych).
- Organizacje non-profit pełnią również **rolę strażniczą** (*watch-dog*) wobec rządu, zatem ich rolą jest monitorowanie i weryfikowanie praktyk rządu w zakresie etyki oraz społecznej odpowiedzialności. PSOUU inicjuje i występuje z wnioskami o uregulowania prawne: gwarantujące przestrzeganie praw człowieka wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaspokajanie ich potrzeb w zakresie leczenia, rehabilitacji, edukacji, szkolenia zawodowego, pracy, mieszkalności, udziału w kulturze i rekreacji w integracji z otwartym środowiskiem, a także wspierania w samodzielnym, niezależnym życiu

oraz zabezpieczenia socjalnego, ochrony i pomocy prawnej; w zakresie niezbędnych form pomocy dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną; w sprawie tworzenia osobom z niepełnosprawnością intelektualną przebywającym w placówkach opieki całkowitej sprzyjających warunków rozwoju, godnego życia w integracji z otwartym środowiskiem tak dalece, jak tylko jest to możliwe oraz przestrzegania wobec nich praw człowieka. Stowarzyszenie w trybie stałym współpracuje z organami władzy rządowej i samorządowej.

- **Rola usługodawców:** Programy rządowe są zazwyczaj duże i niedostatecznie dopasowane do indywidualnych potrzeb. Między innymi dlatego organizacje non-profit mają ważną funkcję w procesie dostarczania publicznych dóbr i usług. Usługodawcy non-profit stają się podstawowym dostawcą usług w niszach, w których ani państwo, ani biznes nie chcą bądź nie są w stanie działać. Mogą dostarczać usługi, dopełniające te świadczone przez inne sektory, ale różne od nich jakościowo (Wygnański, 2006). PSOUU prowadzi różnorodne usługi, m.in. w formie placówek i zespołów kompleksowej, wielospecjalistycznej pomocy, wynikającej z idei aktywnego życia przy pełnym włączeniu w życie grup rówieśniczych i lokalnej społeczności; tworzy warunki włączania dzieci, młodzieży i dorosłych, jako indywidualnych osób i jako grup, w tok normalnego życia, korzystania przez nich z ogólnodostępnej infrastruktury społecznej i form życia społecznego, z zapewnieniem im, w razie potrzeby, odpowiedniego wsparcia, zwłaszcza w postaci specjalistycznej pomocy, doradztwa i asysty; prowadzi dla osób dorosłych formy indywidualnego wsparcia w niezależnym, samodzielnym życiu, mieszkalnictwa chronionego, szkolenia zawodowego i przygotowania do pracy oraz aktywnego poszukiwania i pośrednictwa pracy, zatrudnienia chronionego i wspomagane go na otwartym rynku pracy, a także edukacji ustawicznej; inicjuje i prowadzi różnorodne formy pomocy rodzinom, a w szczególności: grupy samopomocowe, grupy wsparcia, usługi wspomagające rodzinę w wypełnianiu jej obowiązków wobec osoby niepełnosprawnej.

Organizacje pozarządowe w Polsce (Klon/Jawor, 2013)¹

W 1988 roku w Polsce działało niewiele ponad dwa tysiące stowarzyszeń i fundacji. Po przełomie 1989 roku rozpoczął się intensywny rozwój trzeciego sektora: w roku 1989 powstało ich blisko 600, w 1990 już ponad tysiąc, w 1991 ponad dwa tysiące, a w kolejnym roku już ponad 3 tysiące. Przez całe lata 90. obserwowaliśmy stały trend wzrostowy, przy czym dotyczył on przede wszystkim stowarzyszeń. Kulminacja tego trendu miała miejsce na początku XXI wieku. W nowym dziesięcioleciu liczba powstających stowarzyszeń ustabilizowała się. Obecnie rocznie powstaje ich około 4 tysięcy². Z kolei sektor fundacji rozwijał się w latach 90. mniej dynamicznie: po czterech pierwszych latach intensywnego wzrostu,

1 W analizie podajemy statystyki z wyłączeniem Ochotniczej Straży Pożarnej.

2 Trzeba jednak podchodzić ostrożnie do tak dużego wzrostu widocznego na przełomie dekad; można podejrzewać, że w rzeczywistości trend ten był nieco łagodniejszy. Zaprezentowane dane opierają się bowiem na informacjach pochodzących z rejestru REGON; choć jest to najpełniejsze źródło danych dotyczących liczby organizacji, to jednak wprowadzone zmiany w przepisach dotyczących obowiązków rejestrowych organizacji mogą powodować pewne zakłamania trendu. Szczyt na przełomie stuleci może się wiązać z wprowadzonymi w 2001 roku zmianami dotyczącymi obowiązku rejestracji organizacji w Krajowym Rejestrze Sądowym. W związku z tymi zmianami znacząco wzrosła też liczba organizacji zgłaszanych do rejestru REGON, przy czym duża część z nich wskazała jako datę powstania właśnie rok 2000 lub koniec lat 90. XX wieku. Można podejrzewać, że część z tych organizacji powstała już wcześniej, jednak funkcjonowały bez zgłoszenia tego faktu do REGON.

w drugiej połowie dekady liczba nowych fundacji ustabilizowała się na poziomie około 300 rocznie. Ponowny wzrost zainteresowania rozpoczął się na początku XXI wieku i od tej pory z roku na rok rośnie liczba nowo tworzonych fundacji. W ostatnich latach przybywa ich ponad tysiąc rocznie.

Blisko ćwierć wieku od odrodzenia sektora pozarządowego w Polsce, według oficjalnych rejestrów (REGON, stan na 30 listopada 2011, zweryfikowany w oparciu o dane KRS i informacje pochodzące z serwisu bazy.ngo.pl) w Polsce zarejestrowanych jest: 11 tys. fundacji, 72 tys. stowarzyszeń. Aktywnie działa około 60 tysięcy organizacji, z których ponad jedna czwarta (27%) to organizacje ze stażem przekraczającym 15 lat.

Najwięcej organizacji w stosunku do liczby mieszkańców zlokalizowanych jest w województwach: mazowieckim, dolnośląskim, warmińsko-mazurskim, pomorskim, lubuskim i zachodniopomorskim; najmniej zaś w świętokrzyskim oraz na Śląsku i Podlasiu. Mazowsze, w którym zarejestrowanych jest niemal 15 tysięcy, swoją czołową pozycję zawdzięcza przede wszystkim Warszawie – w stolicy zlokalizowane są dwie trzecie wszystkich organizacji tego regionu (9,5 tys.) - nie wynika to jednak z obywatelskiej aktywności tego regionu, ale ze zlokalizowania w Warszawie dużej liczby organizacji ogólnopolskich.

Najważniejsze dziedziny działań polskich organizacji pozarządowych to: sport, turystyka, rekreacja, hobby – 55% organizacji prowadzi działania w tym obszarze (dla 38% są to najważniejsze pola ich działalności), edukacja i wychowanie – 42% (14%), kultura i sztuka – 33% (17%), usługi socjalne, pomoc społeczna – 16% (6%), rozwój lokalny – 16% (5%), ochrona zdrowia – 15% (6%). Obecnie obserwuje się spadek udziału organizacji pomocowych działających w obszarze usług socjalnych, pomocy społecznej, ochrony zdrowia. Zachodzą one powoli, jednak systematycznie: jeszcze kilka lat temu branże te stanowiły łącznie 18%–19% sektora, natomiast w 2012 roku – zaledwie 12%.

W obszarze usług socjalnych, pomocy społecznej, humanitarnej i ratownictwa dominują działania związane ze wsparciem dla dzieci i młodzieży oraz opieką nad nimi. Takie zadania realizuje 54% organizacji z tej branży, czyli 8% całego sektora. Niewiele mniej popularne są działania wspomagające rodziny niewydolne wychowawczo lub znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej (odpowiednio 49% i 8%), pomoc osobom niepełnosprawnym (45% i 7%) oraz pomoc skrajnie ubogim (42% i 7%). Prawie jedna trzecia (29% – 5% wszystkich) organizacji socjalnych pomaga osobom starszym, a nieco ponad jedna czwarta (27% – 4% ogółu) organizuje dystrybucję darów żywnościowych, rzeczowych oraz odzieży. Prawie jedna czwarta (23% – 4% sektora) stowarzyszeń i fundacji o profilu socjalnym pomaga osobom uzależnionym lub ich bliskim, a niewiele mniej (odpowiednio 21% i 3%) wspiera domy dziecka i rodziny zastępcze.

Wśród organizacji pozarządowych aż 87% prowadzi działania z myślą o indywidualnych osobach, dwie piąte wśród odbiorców działań wskazuje też organizacje lub instytucje, 64% organizacji prowadzi działania na obszarze województwa/regionu lub mniejszym (w tym 41% ogranicza się tylko do własnej gminy lub powiatu), 37% działa na terenie całej Polski lub na skalę ponadnarodową.

Organizacje działają przede wszystkim bezpośrednio na rzecz członków, podopiecznych lub klientów (66%), podejmują akcje i działania mające na celu dotarcie do szerszych grup odbiorców i zwiększenie świadomości w zakresie tematyki, którą się zajmują (54%). Jedna trzecia współpracuje z innymi organizacjami lub wspiera je inaczej niż finansowo, a jedna czwarta pomaga materialnie osobom indywidualnym, organizacjom lub instytucjom.

Najważniejsze akty prawne dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2012, poz. 1169)

Konwencja uzupełnia wcześniej przyjęte konwencje Narodów Zjednoczonych dotyczące praw człowieka. Dotyczy około 650 mln osób niepełnosprawnych na całym świecie. Jest pierwszym międzynarodowym aktem prawnym, który odnosi się kompleksowo do osób niepełnosprawnych. Ma ona przyczynić się do poprawy ich sytuacji, poprzez umożliwienie im rzeczywistego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na równi z innymi osobami.

6 września 2012 roku Polska ratyfikowała i tym samym zobowiązała się do respektowania wszystkich zawartych w niej idei i zasad. W ten sposób Konwencja stała się częścią naszego prawa, a władze wszystkich szczebli i społeczeństwo zostały zobowiązane do stosowania jej postanowień w codziennym życiu.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych określa, co należy robić, aby wszystkie prawa człowieka i podstawowe wolności, które są przecież przywilejem każdego, były rzeczywiście dostępne także dla osób niepełnosprawnych. Akt ten jest uznaniem nowoczesnego modelu niepełnosprawności – przejścia od podejścia opiekuńczego i charytatywnego do tworzenia społeczeństwa i środowiska otwartego dla wszystkich, włączającego i wyrównującego szanse, opartego na prawach człowieka.

Celem Konwencji jest popieranie, ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby niepełnosprawne oraz popieranie poszanowania ich godności (Artykuł 1). Najważniejsze założenia Konwencji mówią o konieczności zapewnienia gwarancji korzystania z praw człowieka bez jakiegokolwiek dyskryminacji przez osoby z niepełnosprawnością, a dyskryminacja jakiegokolwiek osoby ze względu na jej niepełnosprawność jest naruszeniem przyrodzonej godności i wartości człowieka. Konwencja podkreśla znaczenie indywidualnej autonomii i niezależności osób niepełnosprawnych, czyli także wolności dokonywania przez nie wyborów oraz możliwości podejmowania skutecznych decyzji dotyczących polityki oraz udziału w różnorodnych programach do nich adresowanych. Niezależne życie osób niepełnosprawnych może być utrudnione lub uniemożliwione nie tylko ze względu na uszkodzenie organizmu, ale przede wszystkim z powodu określonych postaw innych osób oraz nieprzystosowanego otoczenia (architektura, transport, komunikacja itp.) i sposobu organizacji życia społecznego (prawo, administracja, system wsparć, usługi itp.). Brak dostępu do powyższych sfer oznacza dla osoby niepełnosprawnej wykluczenie, izolację, dezorientację, bezradność, bezczynność oraz uzależnienie od innych osób i usług.

Uczestnictwo w życiu społecznym jest związane z realizacją wielu praw. Konwencja wymienia kolejno:

1. prawo do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami (Artykuł 19),
2. prawo do edukacji, która, aby była realizowana bez dyskryminacji i na zasadach równych szans, musi włączać osoby niepełnosprawne do systemu szkolnictwa i zapewniać niezbędne, dostosowane do indywidualnych potrzeb wsparcie. Edukacja włączająca powinna trwać przez całe życie, stosownie do potrzeb osób niepełnosprawnych. System edukacji musi umożliwiać osobom niepełnosprawnym zdobycie umiejętności życiowych i społecznych oraz ułatwiać edukację przez zastosowanie wszelkich środków i form dostosowanych do rodzaju niepełnosprawności (Artykuł 24),
3. prawo do korzystania z możliwości najwyższego poziomu ochrony zdrowia, bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność (Artykuł 25),
4. prawo do rehabilitacji, której celem jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym uzyskania i utrzymania jak największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, umysłowych, społecznych i zawodowych, a także pełnej integracji ze społeczeństwem i udziału we wszystkich aspektach życia (Artykuł 26),
5. prawo do pracy i zatrudnienia, na zasadzie równości z innymi osobami, z zakazem dyskryminacji w wyborze i kwalifikacji do pracy oraz wszelkich form zatrudnienia, ciągłości zatrudnienia, zawodowego awansu, płacy, bezpiecznych i higienicznych warunków pracy itp. oraz racjonalnych usprawnień w miejscu pracy. A także ochrony przed pracą przymusową (Artykuł 27),
6. prawo do odpowiedniego poziomu życia i ochrony socjalnej osoby niepełnosprawnej i jej rodziny bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność (Artykuł 28),
7. prawo do udziału w życiu politycznym i publicznym, zwłaszcza prawo do wyrażenia swej woli jako wyborca,
 - prawo do uczestnictwa w organizacjach pozarządowych, w szczególności możliwość tworzenia organizacji osób niepełnosprawnych w celu reprezentowania swych interesów na szczeblu krajowym, regionalnym i lokalnym (Artykuł 29),
 - prawo do udziału w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (Artykuł 30).

Zgodnie z zapisami Konwencji państwo powinno zapewnić odpowiednie wsparcie osobom z niepełnosprawnościami, ale nie może ono polegać na opiece instytucjonalnej i wykluczeniu z życia społecznego. Wsparcie powinno zatem respektować prawa, wolę i preferencje osoby z niepełnosprawnością, być proporcjonalne i dostosowane do sytuacji danej osoby, stosowane przez możliwie najkrótszy czas i podlegać stałemu monitoringowi przez właściwe organy. Konwencja wprowadza model wspieranego podejmowania decyzji (*supported decision-making*) w miejsce modelu zastępczego podejmowania decyzji (*substitute decision-making*) (Zima-Parjaszewska, 2012).

Model wspieranego podejmowania decyzji polega na tym, że osoba z niepełnosprawnością nie jest pozbawiona zdolności do czynności prawnych na rzecz przedstawiciela ustawowego (Konwencja wprowadza obowiązek likwidacji ubezwłasnowolnienia), ale udziela jej wsparcie w podejmowaniu takich decyzji, w których jest jej to potrzebne.

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku

(Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483)

W art. 32 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej wyrażona została zasada równości. Norma konstytucyjna stanowi, że wszyscy są równi wobec prawa, że wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne, że nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny. Zasada równości należy do fundamentalnych zasad demokratycznego państwa prawa. Wielu autorów utożsamia ją wręcz z zasadą sprawiedliwości należąca do kanonu samej idei prawa. Zasadę równego traktowania przez normy prawa wszystkich ludzi i wynikający z niej zakaz dyskryminacji odnieść trzeba przede wszystkim do osób niepełnosprawnych.

Inny przepis Konstytucji RP za źródło wszystkich wolności i praw uznaje przyrodzoną i niezbywalną godność człowieka (art. 30), każdego człowieka, bez względu na jego indywidualne cechy psychofizyczne.

Konstytucja RP w art. 68 ust. 3 nakłada na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom niepełnosprawnym.

W końcu należy wymienić art. 69 Konstytucji RP, który nakłada na władze publiczne obowiązek określenia w ustawie pomocy dla osób niepełnosprawnych w zabezpieczeniu ich egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. 1997 nr 50 poz. 475)

Dokument ten uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776)

Ustawa oraz wydane do niej rozporządzenia wykonawcze regulują kwestie rehabilitacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością. Ustawa zawiera definicję niepełnosprawności (również rozróżnienie trzech stopni niepełnosprawności: znacznego, umiarkowanego, lekkiego – art. 4), przepisy dotyczące orzekania o niepełnosprawności, uprawnień osób niepełnosprawnych (art. 14) oraz obowiązków i uprawnień pracodawców w związku z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych (np. art. 23a).

Ustawa o rehabilitacji określa, jakiego rodzaju usługi i ich formy należy organizować dla zaspokojenia potrzeb osób niepełnosprawnych i dla rozwiązywania ich specjalnych potrzeb zawodowych i społecznych. Administracja publiczna w Polsce ma obowiązek zaspokajania zbiorowych i indywidualnych potrzeb obywateli, w oparciu o zasady równouprawnienia, wyrównywania szans i zakazu dyskryminacji. Za nadzór nad wykonywaniem zadań wynikających z ustawy o rehabilitacji odpowiedzialny jest Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Nadzór wykonywany jest przez koordynację i kontrolę realizacji tychże zadań. Do zadań Pełnomocnika należy także: opracowywanie oraz opiniowanie projektów aktów normatywnych dotyczących zatrudnienia, rehabilitacji oraz warunków życia osób z niepełnosprawnością, opracowywanie projektów programów rządowych dotyczących osób z niepełnosprawnością, inicjowanie działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności

i barier utrudniających osobom z niepełnosprawnością funkcjonowanie oraz współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych (art. 6).

Poza nielicznymi wyjątkami przepisy prawa dotyczące rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych nie tworzą rozróżnienia między niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną. Różnicuje się natomiast sytuację osób z niepełnosprawnością zależnie od posiadanego przez nie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (lekkiego, umiarkowanego czy znacznego).

Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty

(Dz.U. 2004 nr 256 poz. 2572, z późniejszymi zmianami)

Ustawa reguluje najważniejsze zasady dotyczące kształcenia w Polsce, w tym kształcenia osób niepełnosprawnych. Według ustawy wszystkie dzieci z niepełnosprawnością mają prawo do nauki: Art. 1 pkt 1 Ustawy o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r. i Art. 70 Konstytucji RP oraz do:

- wczesnego wspomagania rozwoju: Art. 71b ust. 2a Ustawy o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r., Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. Nr 68, poz. 587);
- odroczenia obowiązku szkolnego do końca roku szkolnego, w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 10 lat: Art. 14 ust. 1a Ustawy o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r.;
- pobierania nauki we wszystkich typach szkół zgodnie z indywidualnymi predyspozycjami, potrzebami rozwojowymi oraz edukacyjnymi: Art.1 pkt 5 Ustawy o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r.;
- dostosowania treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych, także w szkole ogólnodostępnej: Art. 1 pkt 4 Ustawy o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r., § 4 ust.1 pkt 3 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U. Nr 19, poz. 167);
- wydłużenia każdego etapu edukacyjnego przynajmniej o jeden rok: Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 lutego 2002 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz. U. Nr 15, poz. 142, ze zmianami);
- korzystania z opieki i pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz specjalnych form pracy dydaktycznej, w tym z indywidualnych zajęć rewalidacyjnych: Art. 1 pkt 4 i 5a Ustawy o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r., Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2002 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych, Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych, Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 stycznia 2003 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. nr 11, poz. 114).

Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej (Dz.U. 2004 nr 64 poz. 593)

Ustawa określa: zadania w zakresie pomocy społecznej, rodzaje świadczeń z pomocy społecznej oraz zasady i tryb ich udzielania, organizację pomocy społecznej oraz zasady i tryb postępowania kontrolnego w zakresie pomocy społecznej. Ustawa stanowi, że pomoc społeczna jest instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości.

Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 roku o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz.U. 2011 nr 149 poz. 887)

Ustawa określa: zasady i formy wspierania rodziny przeżywającej trudności w wypełnianiu funkcji opiekuńczo-wychowawczych; zasady i formy sprawowania pieczy zastępczej oraz pomocy w usamodzielnianiu jej pełnoletnich wychowanków; zadania administracji publicznej w zakresie wspierania rodziny i systemu pieczy zastępczej; zasady finansowania wspierania rodziny i systemu pieczy zastępczej; zadania w zakresie postępowania adopcyjnego.

Wielowymiarowość działalności

Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

Organizacje pozarządowe działają w wielowymiarowej rzeczywistości i często zajmują się wieloma obszarami jednocześnie. Do takich organizacji należy Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, którego aktywność w wielu dziedzinach jest dużym atutem, umożliwia bowiem dostarczanie odbiorcom - osobom z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinom - kompleksowego wsparcia uwzględniającego wieloaspektywność ich potrzeb. W tej wielowymiarowości, tendencji do reagowania na aktualne zapotrzebowanie społeczne szczególnie widać awangardową rolę Stowarzyszenia. W społecznym wymiarze działalności Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym zaspokaja potrzeby systemowe, w wymiarze osobowym - potrzeby indywidualne osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Działalność PSOUU jest egzemplifikacją idei normalizacji rozumianej jako udostępnienie doświadczeń cyklu życia, miejsc, form aktywności i relacji społecznych typowych, uznanych za ważne i wartościowe w danym kręgu kulturowym.

My robiliśmy przez te lata uszytko to, co jest normalną sprawą dla człowieka, szukając jedynie sposobu, żeby udostępnić to osobom z niepełnosprawnością.

Normalizacja życia osób z niepełnosprawnością wymaga zrozumienia, że różnorodność ludzkiego gatunku jest naturalną częścią jego obrazu.

Wspomniana normalizacja dotyczy nie tylko osób z niepełnosprawnością, ale również ich rodzin - Stowarzyszenie od lat zastanawia się jak dbać o „normalność” życia i funkcjonowania rodziny w środowisku lokalnym.

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym posiada 2-stopniową strukturę: Zarząd Główny oraz Koła terenowe. Na koniec roku 2013 w Polsce działały 124 Koła, z których 85% posiada osobowość prawną (może bez zgody Zarządu Głównego podejmować zobowiązania prawne), a pozostałe korzystają z osobowości prawnej Stowarzyszenia.

Władzami PSOOU są: Zgromadzenie Elektorów i Zarząd Główny. Organem kontroli jest Centralna Komisja Rewizyjna. Członkami Stowarzyszenia są rodzice (największa grupa, ok. 75%), osoby z niepełnosprawnością intelektualną, inni członkowie ich rodzin, a także przyjaciele, w tym profesjonaliści zaangażowani w pracę dla ich dobra.

Rysunek 4. Koła PSOOU



Na podstawie sprawozdań Kół z działalności w roku 2012, opracowano zestawienie głównych placówek i liczbę osób z nich korzystających (Tabela 5). Dodatkowo, Prezes Honorowa Stowarzyszenia Krystyna Mrugalska określiła udział PSOUU w tworzeniu systemu rehabilitacji, edukacji, wychowania i opieki, przygotowania do pracy oraz wsparcia w niezależnym życiu i na rynku pracy (Tabela 6). Według sprawozdań Kół terenowych sporządzonych na dzień 31 grudnia 2012 roku, liczba członków PSOUU wynosi 11.976 osób, w tym: 8.774 to rodzice, 1.711 - osoby niepełnosprawne, 1.486 - pracownicy PSOUU i inni. Na koniec 2013 roku PSOUU prowadziło ponad 400 placówek i stałych form wsparcia dla 27.672 uczestników.

Tabela 5. Wykaz głównych placówek PSOUU i liczba osób korzystających z ich usług

Rodzaj placówki	Liczba uczestników	Liczba placówek
Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy (OREW)	6744	67
Ośrodek/Punkt Wczesnej Interwencji (OWI/PWI)	8285	30
Przedszkole	40	6
Świetlica	114	5
Środowiskowy Dom Samopomocy (ŚDS)	1181	38
Warsztat Terapii Zajęciowej (WTZ)	3407	80
Zakład Aktywności Zawodowej (ZAZ)	277	8
Dzienne Centra Aktywności, Zespoły rehabilitacyjno-terapeutyczne	664	13
Mieszkania wspomagane, Mieszkania chronione, Mieszkania Treningowe, Domy Pomocy Społecznej	678	34
RAZEM	21 390	281

Analiza wywiadów przeprowadzonych w panelach 1 i 2 (specjaliści pracujący z osobami z niepełnosprawnością intelektualną lub naukowcy - panel 1, przedstawiciele administracji państwowej lub przedstawiciele ruchu rodziców - panel 2) pozwoliła na zaprezentowanie wybranych, szczególnie spektakularnych osiągnięć działalności Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Edukacja osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Gdy coś nowego wprowadziliśmy, to pisałam regulamin i w tym regulaminie pisałam, jak należy traktować osobę upośledzoną, jakimi metodami z nią pracować, jak praca ma być zorganizowana, jakiego rodzaju zajęcia, co na tych zajęciach ma być. I potem to kursowało po Polsce, i w ten sposób rozchodziła się metoda. Natomiast później, kiedy to już było sprawdzone, inne środowiska, również naukowe, przejmowały ten nasz punkt widzenia.

Przez wiele lat osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pozostawały poza zakresem zainteresowania władz oświatowych, zajmował się nimi resort zdrowia i opieki społecznej, a oferowana pomoc sprowadzała się najczęściej do zapewnienia pobytu w domu pomocy społecznej. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w 1964 roku stworzyło pierwszy ośrodek dla tej grupy młodzieży tworząc jednocześnie podwaliny metodologii pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Dopiero w wyniku uchwalonej Ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. (Dz.U. 1994 nr 111 poz. 535) o ochronie zdrowia psychicznego, Minister Edukacji Narodowej został zobowiązany do objęcia dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim rewalidacją i wychowaniem. Faktyczna zmiana nastąpiła z chwilą, gdy Ministerstwo Edukacji Narodowej w drodze rozporządzenia z dnia 30 stycznia 1997 r. (Dz.U. 1997 nr 14 poz. 76) określiło zasady organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, co otworzyło im drogę do rozpoczęcia edukacji.

Innym ważnym przedsięwzięciem w tworzeniu systemu wsparcia dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną była realizacja projektu „Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną (osoby z zespołem Downa oraz z upośledzeniem w stopniu głębokim)”, którego jednym z zadań było wsparcie w aktywizacji społeczno-zawodowej osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej³. Śmiałość i nowatorstwo pomysłu polegało na tym, iż założono sobie osiągnięcie celu aktywizacji, czyli poważnej zmiany w funkcjonowaniu osób najciężej niepełnosprawnych, na ogół biernych, w ogromnej większości postrzeganych jako te, które niczego nie mogą się nauczyć, są wielorako niepełnosprawne, zupełnie niezaradne, a wykonywanie przez nie pracy jest niemożliwe (Mrugalska, 2010, s. 8). W projekcie przewidziano, że zostaną stworzone specjalne, sprzyjające warunki, aby 100 osób z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego mogło systematycznie, w partnerstwie z drugą osobą (terapeuta lub mentor) wykonywać proste, celowe, użyteczne czynności i to w sposób ciągły, przez określony czas. Opracowano szczegółowe scenariusze, zorganizowano sytuacje, przeszkolono ludzi, przeprowadzono cały program. Wyniki są zdumiewające

3 Projekt pilotażowy realizowany był w latach 2009-2010, w których zaktywizowano 100 osób z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego, 100 osób - w II edycji projektu w latach 2011-2012, a od września 2013 (III edycja) aktywowanych jest kolejnych 100 osób.

i wielce motywujące do rozwijania działań i wprowadzania ich efektów do placówek, w których przebywają osoby najczęściej niepełnosprawne. Podważono tym samym dość powszechnie wyznawany stereotyp, że osoby z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego nie są w stanie niczego się nauczyć. To przekonanie najczęściej jest przyczyną braku tworzenia tym osobom warunków do celowej, choćby najprostszej aktywności, która mogłaby ich życiu nadawać dynamikę, pobudzać ciekawość i motywację do wysiłku, poprawiać funkcjonowanie i dawać radość bycia sprawcą. Ważnym rezultatem projektu realizowanego w latach 2011-2012 jest poradnik instruktażowy dla rodziców wychowujących dziecko i terapeutów organizujących pracę dorosłym osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – „Przekraczanie granic, odrzucanie stereotypów” (2012) autorstwa Zofii Pakuły, będący uzupełnieniem istniejącej (dodamy: ubogiej) literatury metodycznej na temat wykorzystania możliwości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Wczesna interwencja

(...) z tych spotkań zrobiłam listę oczekiwań rodziców. Na pierwszym miejscu oczekiwań rodziców małych dzieci było to, że oni dowiedzieli się za późno, że może można było już coś robić, ale oni nie wiedzieli. Czyli, pierwszy sygnał dla nas był taki, że nawet jeżeli nie można jeszcze postawić pełnej diagnozy, to należy jak najwcześniej dawać rodzicom wskazówki, mówić co mają robić. Drugie oczekiwanie było takie: dlaczego lekarz nie mówi, że potrzebni są inni specjaliści - psycholog, rehabilitant, logopeda? Potem był jeszcze taki postulat: za każdym razem jak przyjeżdżają, dostają się do innego lekarza, czy psychologa, który nic nie wie o tym dziecku i za każdym razem muszą mówić to samo i wizyta kończy się właściwie niczym. Dlatego musi być stały zespół, który zajmuje się dzieckiem, musi być stałe miejsce. Rodzice mówili też: dlaczego specjaliści traktują rodziców wyłącznie jak siłę do dostarczenia dziecka? I na takich właśnie podstawach zorganizowaliśmy pierwsze dwa turnusy wczesnej interwencji dla młodych rodziców z małymi dziećmi.

Ośrodki Wczesnej Interwencji PSOUU to placówki, w których dzieci i rodzice uzyskują wczesną, wielospecjalistyczną pomoc. Oferta obejmuje wczesną diagnozę psychofizycznego funkcjonowania dziecka, indywidualną terapię, różne formy stymulowania rozwoju. Zespół wielospecjalistyczny zajmuje się diagnozą, programowaniem, terapią i ewaluacją w sposób kompleksowy i skoordynowany, tzn. obejmujący wszystkie sfery rozwoju dziecka a także potrzeby rodziny.

Ważnym elementem działalności OWI jest psychologiczne wsparcie dla rodziców, którzy są podmiotami pomocy na równi z ich dziećmi. Otrzymują wsparcie psychiczne i psychoedukację, a w razie potrzeby – pomoc psychoterapeutyczną, informację, edukację podnoszącą kompetencje rodzicielskie i rehabilitacyjne niezbędne w nowej sytuacji, zwłaszcza do pracy z dzieckiem w domu, poradnictwo życiowe i prawne, kontakt z innymi rodzicami znajdującymi się w takiej samej sytuacji, inną niezbędną pomoc, w tym wspieranie w kontaktach z placówkami służby zdrowia i edukacyjnymi. a także pomoc w mobilizacji do aktywnego życia.

Self-adwokatura

W Polsce, początki ruchu self-adwokatów, którego pionierem było PSOUU, sięgają lat 90. XX wieku. W 1995 roku Zarząd Główny PSOUU wspólnie z Federacją Rodziców Holenderskich,

pod auspicjami Międzynarodowej Ligi Stowarzyszeń na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym zorganizował w Warszawie międzynarodową konferencję pt. „Prawa człowieka a osoby z upośledzeniem umysłowym w krajach Europy Centralnej i Wschodniej”. W jej ramach, po raz pierwszy w Polsce, odbyła się sesja self-advokatów, w której uczestniczyły osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Kalendarium PSOUU).

Na bardziej dynamiczny rozwój ruchu self-advokatów trzeba było jednak czekać jeszcze kilka lat. Rozwój ruchu wymagał szkolenia samych osób z niepełnosprawnością i osób je wspierających, zmiany postaw personelu placówek i rodzin, determinacji do umożliwiania self-advokatom wypowiedzania się, wyrażania swoich opinii, a także do rzeczywistego słuchania ich. Ponadto konieczne było tworzenie sytuacji, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogły faktycznie występować na forum publicznym (PSOUU, 2006). W 2006 roku, Zarząd Główny PSOUU zakończył z powodzeniem uczestnictwo w międzynarodowym projekcie Inclusion Europe „Mainstreaming Mental Disability Policy”, w ramach którego wyszkolono 50-osobową grupę self-advokatów. Przeprowadzono wówczas również cztery warsztaty dla self-advokatów w Łucznicy na Mazowszu, których tematyka dotyczyła m.in. bycia obywatelem, praw człowieka, ochrony prawnej, sądu oraz różnych zagadnień prawnych. Osoby z niepełnosprawnością uczyły się zabierać głos publicznie i zachowywać się w czasie publicznych debat. W szkoleniach tych wzięło udział 80 osób z niepełnosprawnością intelektualną, 20 instruktorów oraz 40 wolontariuszy – studentów prawa z Uniwersytetu Warszawskiego. Wydano także szereg broszur w języku łatwym do czytania przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, m.in. „Dyskryminacja dotyka bardzo głęboko”, „Unia Europejska przeciwko wykluczeniu”, „Twoje prawa obywatelskie – osoba niepełnosprawna intelektualnie w obliczu prawa”, „Twoje prawa obywatelskie – dostęp do praw i sprawiedliwości dla osób z niepełnosprawnością intelektualną”, „Wiem, co chcę!”, „Mam prawo do... Osoba niepełnosprawna intelektualnie w urzędzie” (PSOUU 2006).

Warsztaty prawne to jedyna tego rodzaju oferta skierowana do osób z niepełnosprawnością intelektualną, dająca im możliwość zdobycia wiedzy prawnej niezbędnej do funkcjonowania w społeczeństwie. Echo przebytych szkoleń było słyszalne w wywiadach panelu 3 (osoby z niepełnosprawnością intelektualną): *Nauczyliśmy się tam, jakie prawa i obowiązki ma osoba niepełnosprawna. Dowiedzieliśmy się, co to jest konstytucja, jak działają sądy, rozmawialiśmy z ważnymi osobami, uczyliśmy się jak występować publicznie. Łucznica to jednak nie sama nauka – to ogniska, dyskoteki, gry i zabawy integracyjne, praca w grupie i w grupie oraz przede wszystkim niezapomniani ludzie – przyjaciele od serca. Bardzo ważne było dla nas spotkanie ze studentami – wolontariuszami. Uczyliśmy się od siebie nawzajem tolerancji, szacunku, jak ze sobą rozmawiać i tak po prostu „być”. Poczuliśmy, że wszyscy jesteśmy równi i w głębi serca tacy sami. Potrzebujemy więcej takich spotkań!*

PSOUU realizuje systematycznie szkolenia self-advokatów podnoszące kompetencje obywatelskie i społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Ubezważnowolnienie

Od wielu lat PSOUU podejmuje działania na rzecz zmiany przepisów dotyczących ubeżważnowolnienia w Polsce. W 2002 roku dzięki współpracy Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i Kliniki Prawa przy Uniwersytecie Warszawskim, został przygotowany raport nt. „Praktyka ubeżważnowolniania osób z niepełnosprawnością inte-

lektualną w polskich sądach” (Firkowska-Mankiewicz, Szeroczyńska, 2005). Raport powstał na podstawie badań akt spraw o ubezwłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną z 6 sądów okręgowych w Polsce z lat 1998-2000.

W ostatnich latach przedstawiciele PSOUU aktywnie współpracują w tym zakresie z Rzecznikiem Praw Obywatelskich, m.in. poprzez udział w Komisji Ekspertów ds. Osób z Niepełnosprawnością przy RPO. Zarząd Główny PSOUU aktywnie uczestniczy również w pracach legislacyjnych, biorąc udział w posiedzeniach komisji sejmowych czy przedstawiając swoje stanowiska i opinie. Przykładem może być opinia PSOUU dotycząca „analiz zgodności ustawodawstwa polskiego z postanowieniami Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami opracowanych przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej“, w tym również artykułu 12. Konwencji dotyczącego zdolności do czynności prawnych oraz aktywny udział przedstawicieli PSOUU w połączonym posiedzeniu Komisji Polityki Społecznej i Rodziny oraz Komisji Sprawiedliwości i Praw Człowieka 11 listopada 2013 roku, które poświęcone było instytucji ubezwłasnowolnienia.

Aktywizacja społeczno-zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną

Przeznacza się w Polsce zbyt mało miejsca w przestrzeni publicznej dla prawdziwej pracy osób niepełnosprawnych umysłowo, pracy mającej osobisty i społeczny sens.

Z doświadczeń Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym wynika, że efekty wysiłków rehabilitacyjnych, edukacyjnych, terapeutycznych, wychowawczych i wspierających - w pełnym tego słowa znaczeniu sprawdzają się w chwili, gdy podjęcie pracy staje się kolejnym etapem życia i głównym celem zabiegów. Niemożność wykonywania pracy niweczy wieloletnie starania o poprawę rozwoju i pomyślne funkcjonowanie społeczne. PSOUU konsekwentnie tworzy elementy systemu służb wspierających uczestnictwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w aktywnym życiu i jest autorem koncepcji zatrudnienia wspomaganego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Jedną z takich inicjatyw jest Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych (Centrum DZWONI), której koncepcja zakłada kompleksowe, wielodyscyplinarne i ciągłe usługi pośrednictwa pracy i wspierania w pracy osób, które mają szczególne trudności w wejściu i utrzymaniu się w pracy (Mrugańska, 2008). Centrum DZWONI to nowatorska struktura, której celem jest kompleksowe, wielospecjalistyczne pośrednictwo pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. To inicjatywa mająca przeprowadzić osoby z niepełnosprawnością z placówek terapeutycznych do pracy, co przyczynia się do scalenia istniejących, niekompletnych dotąd, nie powiązanych ze sobą usług w system odpowiadający na potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Centrum zapewnia więc: diagnozę predyspozycji, preferencji i umiejętności zawodowych oraz niezbędnych kompetencji społecznych (diagnoza funkcjonalna); przygotowanie indywidualnych planów działania, ocenę potrzeb szkoleniowych i treningowych oraz pomoc w ich zaspokajaniu, praktyki i staże; poszukiwanie pracodawcy i współpracę przy tworzeniu stanowiska pracy; wprowadzenie pracownika do środowiska pracy i na stanowisko pracy, nauka czynności na stanowisku pracy; wspieranie pracownika, pracodawcy i współpracowników; monitorowanie; poradnictwo prawne; współpracę z instytucjami rynku pracy, rehabilitacji, pomocy społecznej i edukacji w środowisku lokalnym.

Mieszkania chronione i wspomagane oraz mieszkania treningowe

Zamieszkanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w małych formach mieszkaniowych daje im możliwość samodzielnego, autonomicznego życia zgodnie z indywidualnymi potrzebami i możliwościami. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną chcą, tak jak ich rówieśnicy, prowadzić maksymalnie niezależne życie. Często jednak brakuje im doświadczeń związanych z podejmowaniem różnych aktywności związanych z codziennym funkcjonowaniem. Osoby te mogą przy niezbędnym, czasem niewielkim wsparciu żyć zgodnie ze swoimi pragnieniami i potrzebami.

Doświadczenie samodzielności i nauka codziennych czynności oraz współżycia, budowanie relacji z innymi ludźmi umożliwią im realizowany przez PSOUU program treningu mieszkaniowego (mieszkania treningowe). Mieszkania treningowe dają możliwość okresowego zamieszkania o charakterze szkoleniowym, uczenia się i doskonalenia samodzielności i niezależności, mogą mieć charakter pensjonatów krótkiego pobytu.

Mieszkanie chronione zapewnia warunki samodzielnego funkcjonowania w środowisku, w integracji ze społecznością lokalną. Mieszkanie chronione jest ofertą, która jednym pozwala przybliżyć się do realizacji zaplanowanych celów i zmiany jakości życia, innym odczuć, co oznacza samodzielność i dać nowe, ważne życiowe doświadczenie.

Opisane powyżej działania mają na celu podniesienie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz realizację idei zapisanych w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Niezwykle doniosłe znaczenie dla rozwoju lokalnych systemów społecznej i zawodowej rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną ma stworzony przez PSOUU „system stargardzki”. Jest on egzemplifikacją postulatów o normalizacji życia osób z niepełnosprawnością, kształtowaniu obywatelskości i samostanowienia tej grupy. System ten jest modelem strukturą różnych form wsparcia i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną: WTZ, ZAZ, ŚDS i mieszkalictwa wspomaganego (Anasz, Mrugalska, Wojtyńska, Ferenc, 2012). System stargardzki pozwala osobom z niepełnosprawnością przyjąć rolę osób dorosłych. Nowe, stale ewoluujące podejście do samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, prezentowane przez PSOUU, rewolucjonizuje sposób myślenia o wspieraniu tych osób, gdzie podstawą staje się planowanie zorientowane na osobę.

PSOUU - organizacja demokratyczna i rozwojowa

Analizując działalność PSOUU – z jednej strony mamy do czynienia z organizacją promującą zmianę „z góry na dół”, tj. wpływanie na system i promowanie praw człowieka (m.in. poprzez lobbiny, szkolenia), z drugiej zaś – z organizacją działającą „z dołu do góry”, kierującą swoją ofertę do grup bezpośrednio potrzebujących zmiany (osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny), mającą na celu rozszerzenie ich możliwości rozwojowych w perspektywie realizacji prawa do godnego życia.

W takim ujęciu PSOUU realizuje podstawowe zadania organizacji pozarządowej (Toczyski, 1998, s. 14-15): zaspokajają potrzeby indywidualne i społeczne grup narażonych na dyskryminację i wykluczenie społeczne, przyjmuje czynną postawę obywatelską w zakresie spraw ludzkich i lokalnych, a wymagających załatwienia w poczuciu dobra ogółu; propaguje pluralizm i różnorodność życia społecznego, współtworzy alternatywny wobec rządowego sektor

realizacji zadań indywidualnych i społecznych, współtworzy mechanizmy współdziałania społecznego w podejmowaniu decyzji dotyczących różnorodnych problemów i poziomów funkcjonowania nowoczesnego społeczeństwa.

Zakończenie

Arnold Mindell, psychoterapeuta, analityk ze szkoły jungowskiej, twórca psychologii zorientowanej na proces, sformułował koncepcję, w myśl której społeczności rozwijają się, gdy są w stanie uczyć się od grup, które na pozór utrudniają ich funkcjonowanie. Dotyczy to różnych mniejszości społecznych, grup marginalizowanych, które są odrzucone i napiętnowane. Psychologia zorientowana na proces mówi, że jeżeli członkowie danej społeczności będą marginalizować pewien typ doświadczeń, to społeczeństwo będzie musiało na to zareagować, będzie musiało te zachowania podjąć i zaprezentować.

Takie podejście akcentuje współzależność występowania zjawisk w ramach jednego systemu i podkreśla dwukierunkowość myślenia, gdzie spotykają się odpowiedzialność grupy za to, co dzieje się z jednostką i odpowiedzialność jednostki za to, co dzieje się z grupą. Grupa może dowiedzieć się czegoś o sobie, zwiększyć świadomość siebie, przez studiowanie wzorców zachowań, które prezentują odrzucone przez nią podgrupy. Zjawiska, które powodują niepokój w życiu społecznym, mogą stać się źródłem transformacji i początkiem rozwoju danej społeczności. Oznacza to, że „cienie miasta” (*city shadows*), jak je nazywa Mindell, tworzone przez społeczeństwa, są po to, abyśmy mogli od nich nauczyć się czegoś o sobie. Są naszymi potencjalnymi nauczycielami, procesem wtórnym społeczeństwa, które bez zintegrowania informacji w nim zawartej nie jest zdolne w pełni się rozwinąć. Dlatego też badanie „cieni miasta” pokazuje, co dana społeczność marginalizuje ze szkodą dla siebie oraz na co każdy z nas powinien zwrócić większą uwagę.

Stopień rozwoju społecznego można mierzyć poprzez zakres tolerancji wobec inności psychicznej, fizycznej czy duchowej. Poszerzanie tego zakresu poprzez użycie doświadczeń grup mniejszościowych jako wskazówki i drogi wiodącej do stawania się pełniejszym społeczeństwem nie jest najłatwiejszą z dróg. Ale czy istnieje jakieś inne rozwiązanie?

Bibliografia

Anasz, M., Mrugalska, K., Wojtyńska, J., Ferenc, M.M. (2012). Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno – zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

Firkowska-Mankiewicz, A., Szeroczyńska, M. (2005). Praktyka ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich sądach. Raport z badań. Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, nr 2, s. 87 – 117.

Firkowska-Mankiewicz, A., Wapiennik, E. (2007). The Role of NGOs in Special Education in Poland. An Example of Polish Association for Persons with Mental Handicap. IASE Conference, Hong-Kong, 11-14 June 2007.

Kalendarium PSOUU „Krok po kroku”, materiał niepublikowany udostępniony przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, M.P. 1997 nr 50 poz. 475.

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997, Dz.U. 1997 nr 78 poz. 483.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, Dz.U. 2012, poz. 1169.

Kościelska, M. (2004). Jak poprawić sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin – w różnych okresach życia? Głos psychologa. [w:] M. Kościelska, B. Aouil (red.), Człowiek niepełnosprawny – rodzina i praca. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.

Kotarbiński, T. (1955). Traktat o dobrej robocie. Łódź: Biblioteka Myśli Współczesnej.

Mindell, A. (2008). City Shadows: Psychological Interventions in Psychiatry. London: Routledge.

Mrugańska, K. (2010) Wstęp do raportu. [w:] B. Marcinkowska, A. Wołowicz, Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną (osoby z zespołem Downa oraz z upośledzeniem w stopniu głębokim). Warszawa: PSOUU.

Pakuła, Z. (2012). Przekraczanie granic, odrzucanie stereotypów. Warszawa: PSOUU.

Podstawowe fakty o organizacjach pozarządowych (2013). Warszawa: Stowarzyszenie KLON/JAWOR.

PSOUU (2006). Sprawozdanie Zarządu Głównego z działalności Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym za okres od 1 stycznia 2006 r. do 31 grudnia 2006 r. Warszawa: PSOUU.

PSOUU (2007). Sprawozdanie merytoryczne Zarządu Głównego z działalności Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym za okres od 1 stycznia 2007 r. do 31 grudnia 2007 r. Warszawa: PSOUU.

PSOUU (2008). Sprawozdanie Zarządu Głównego z działalności Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym za okres od 1 stycznia 2008 r. do 31 grudnia 2008 r. Warszawa: PSOUU.

PSOUU (2009). Sprawozdanie merytoryczne Zarządu Głównego z działalności Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym za okres od 1 stycznia 2009 r. do 31 grudnia 2009 r. Warszawa: PSOUU.

PSOUU (2010). Sprawozdanie Zarządu Głównego z działalności Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym za okres od 1 stycznia 2010 r. do 31 grudnia 2010 r. Warszawa: PSOUU.

Raport podsumowujący działalność Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie (2008). Warszawa: PSOUU.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, Dz.U. 1997 nr 14 poz. 76.

Statut Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Pobranie: <http://www.psouu.org.pl/statut>

Sokolowska, M. (1981). Odpowiedzialność społeczna za grupy zależne. Studia Socjologiczne, 3.

Titkow, A. (2007). Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty. Warszawa: IFiS PAN.

Tilley, L. (2004). The History of Self-advocacy for People with Learning Disabilities: International Comparisons. Report on the conference held on 6-7 May 2004, at the Open University, Milton Keynes.

Toczyński, W. (1998). Rola organizacji pozarządowych w odrodzeniu społeczeństwa obywatelskiego. [w:] M. Załuska, J. Boczoń, Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim. Katowice: Biblioteka Pracownika Socjalnego.

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. 2004 Nr 256, poz. 2572.

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego, Dz.U. 1994 nr 111 poz. 535.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776.

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593.

Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, Dz.U. 2011 nr 149 poz. 887.

Wołowicz-Ruszkowska, A. (2012). Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego – podręcznik dobrych praktyk. PFRON: Warszawa.

Wygnański, K. (2006). Duże organizacje zwyczajcy czy ofiary własnego sukcesu?

Pobranie: http://www.psouu.org.pl/sites/default/files/publikacje/KWygna%C5%84ski_referat_final.pdf

Zima-Parjaszewska, M. (2012). Konwencja – początek nowej ery? Społeczeństwo dla Wszystkich 3(45).

ZPMPV (2012). Self-Advocacy of People with Intellectual Disabilities. A comparison of Self-Advocacy Models in Slovakia, the Czech Republic, Hungary and Poland. Bratislava: Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR.

Tabela 6. Udział PSOUU w tworzeniu systemu rehabilitacji, edukacji, wychowania i opieki, przygotowania do pracy oraz wsparcia w niezależnym życiu i na rynku pracy

W latach 1963-1984 w ramach TPD jako Koła i Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, w latach 1984-1991 również w ramach TPD jako Koła i Komitet Pomocy Osobom z Upośledzeniem Umysłowym, od 1991 r. jako Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Koncepcje, tworzenie i prowadzenie bezpośrednio przez organizację rodziców	Inicjatywa i presja rodziców w celu wprowadzenia do systemu publicznego
kolonie letnie	szkoły dla dzieci z umiarkowanym i znacznym stopniem upośledzenia
zespoły rehabilitacyjne, wychowawcze i inne (później dzienne centra aktywizacji)	przedszkola specjalne dla dzieci z umiarkowanym i znacznym stopniem upośledzenia
ośrodki rehabilitacyjno-wychowawcze o wielodyscyplinarnym programie dla osób z głębokim stopniem upośledzenia, oraz sprzężonymi niepełnosprawnościami	
zespoły przygotowania do pracy	miejsca pracy w zakładach pracy chronionej w spółdzielniach inwalidów, wypracowanie formuły zespołów pracy nakładczej
różne formy rekreacji	
specjalne koncerty w Filharmonii Narodowej w Warszawie (pierwszy dostęp do kultury)	
usługi w domu dla rodzin z osobą leżącą	
grupy wsparcia dla rodziców	
turnusy rodzinne i ośrodki wczesnej interwencji	
rozbudowane ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze dla dzieci głęboko upośledzonych II generacji (OREW)	wywalczenie w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego zapisu o prawie do nauki dla dzieci z upośledzeniem umysłowym bez względu na stopień, następnie wprowadzenie prawa do realizacji obowiązku szkolnego przez dzieci z głębokim upośledzeniem (zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze) oraz niepubliczne ośrodki (OREW) i ich finansowanie – do ustawy o systemie oświaty
Środowiskowe Domy Samopomocy (ŚDS)	Środowiskowe domy samopomocy w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego
warsztaty terapii zajęciowej (WTZ)	wprowadzenie WTZ do ustawy o rehabilitacji zawodowej i zatrudnianiu osób niepełnosprawnych
turnusy rehabilitacyjne	
grupowe mieszkania chronione i wspomagane, zastępcze domy rodzinne,	wywalczenie świadczeń socjalnych: zasiłek pielęgnacyjny, wydłużony urlop wychowawczy, prawo do wcześniejszej emerytury dla matek/ojców, renta socjalna (początkowo stały zasiłek), podwyższenie kwoty dopuszczalnego zbioru renty socjalnej, zarobków i renty rodzinnej
mieszkania treningowe	
coraz bogatsze formy udziału w kulturze i aktywności czasu wolnego (kluby, orkiestry, teatry i inne)	

asystenci personalni	
zakłady aktywności zawodowej (ZAZ)	opracowanie koncepcji zakładów aktywności zawodowej i wprowadzenie do ustawy o rehabilitacji,
pierwsze działania rozpoznawcze na otwartym rynku pracy	wprowadzenie do ustawy o systemie oświaty nowego rodzaju szkoły ponadgimnazjalnej pn. „szkoła specjalna przysposobienia do pracy” dla umiarkowanie i znacznie upośledzonych
centra poradnictwa zawodowego i wspierania osób niepełnosprawnych DZWONI (ogólnopolskie projekty systemowe ze środków UE)	
zatrudnienie wspomagane na otwartym rynku pracy (kluczowa rola trenera pracy)	
badanie praktyki ubezwłasnowolnienia, raport, współpraca z Rzecznikiem Praw Obywatelskich	Trybunał Konstytucyjny wydaje orzeczenie o niezgodności z konstytucją niektórych zapisów o ubezwłasnowolnieniu
rozpoczęcie edukacji prawnej i obywatelskiej	wprowadzenie praw człowieka jako instrumentu oceny jakości życia ON (Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych – 1993 oraz Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ONZ z 2006 roku, ratyfikowana przez Polskę w 2012 r.)
teksty „łatwe do czytania”	
self-adwokatura – rzecznictwo własnych praw (Warsztaty prawno-obywatelskie oraz wspieranie)	
wspieranie w podejmowaniu decyzji	
poradnictwo prawne	
zmiana postaw społecznych (media, wydawnictwa, kampanie)	
szkolenia	
produkcja filmów szkoleniowych	
proklamowanie i coroczne obchodzenie w całej Polsce Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną	
wprowadzenie od początku do praktyki: programów indywidualnych, opieraniu ich na mocnych stronach osoby, uczenia przez praktyczne działanie, obserwację oraz interpretację zachowań w powiązaniu z warunkami życia i doświadczeniami, itp.	

Opracowała: Krystyna Mrugalska

Krzyszyna Mrugalska

Honorowy Prezes Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

Od świata barier do świata horyzontów.

Wkład Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w budowanie systemu wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną

Dobrze jest móc spojrzeć wstecz aby ocenić przebytą drogę. 50 lat to szmat czasu - zobaczymy, co udało się zrobić i zmienić. Swoje wystąpienie zacznę więc od opisu kilku sytuacji, które tę drogę umieszczają w wyraźnych ramach.

Najpierw lata 1963 - 64: w różnych miastach Polski rodzice zwołują się przez prasę i radio. Wystarczył jeden apel Ewy i Romana Garlickich – rodziców z Warszawy oraz artykuł znanego pisarza w poczytnym ilustrowanym tygodniku. Na pierwsze spotkania przychodzi po 200 - 300 osób. Ze wzruszeniem opisują swoje życie z osobą upośledzoną umysłowo i jej los. Mówią o samotności, izolacji, głębokim wyobcowaniu, biedzie, braku jakiegokolwiek pomocy i szans dla swoich dzieci. Starszy ojciec z Warszawy mówi: „To wstyd, ale ja swojego syna wyprowadzam na spacer w nocy. Dlatego, że ludzie się za nami oglądają, wytykają palcami, posadzają nas o różne bezceństwa, za które to dziecko jest jakoby karą. Boimy się.” Zdarza się, że lekarze odmawiają leczenia u naszych dzieci zwykłych chorób, wysyłają je do psychiatry. Rodzice relacjonują też bardzo złe doświadczenia z pobytu swoich dzieci w zamkniętych zakładach opiekuńczych. Mówią: „Nigdy więcej”. Jednocześnie dają świadectwo: „To nieprawda, że nasze dzieci niczego nie mogą się nauczyć, że nie potrzebują kontaktu z rówieśnikami, że wystarczy im tylko elementarna opieka w izolacji. One potrzebują rehabilitacji, psychologa, logopedy, edukacji, radości życia”. Wśród rodziców stopniowo rodzi się poczucie solidarności i praw, świadomość potrzeb ich dzieci i celów działania, wola i energia do zmian. Rodzi się nadzieja.

Teraz spójrzmy na sytuację dziś: prawie wszystkie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, uczą się w ramach obowiązku szkolnego. Nawet te z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością, które otrzymują wielospecjalistyczną, kompleksową usługę rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczą, opiekę i transport w niepublicznych ośrodkach PSOUU. Większość młodych ma możliwość przygotowania się do pracy, aktywnego życia, uczestnictwa w różnych formach rekreacji i w kulturze. Między innymi, mogą rozwijać swoje zainteresowania i talenty. Szczęśliwcy pracują w zakładach aktywności zawodowej; jeszcze bardzo nieliczni – otrzymują wsparcie w zatrudnieniu na otwartym rynku pracy. Również dla nielicznych – ale jednak realnie – istnieją możliwości trenowania samodzielnego, codziennego radzenia sobie w zamieszkiwaniu poza rodziną oraz korzystania ze stałego mieszkania ze wsparciem, w różnych formach organizacyjnych. Największym jednak sukcesem podmiotowego

życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, które jest zwiercieniem lat edukacji i zdobywania kompetencji społecznych, a także zmiany traktowania ich przez otoczenie, jest praktykowanie self-adwokatury, to znaczy osobistego, publicznego występowania osób niepełnosprawnych we własnych sprawach, wobec wszystkich, którzy (najczęściej bez pytania zainteresowanych o zdanie) decydują o ich życiowych sprawach. Występują w ten sposób wobec rodziny, profesjonalistów, władz samorządowych, rządu, parlamentu. Upominają się o swoje prawa.

O początkach ruchu rodziców, który szybko przerodził się w organizację, wspominałam na wstępie. Był to rok 1963. Fenomenem, jak na owe czasy, był fakt, iż ten zryw rodzicielski miał charakter całkowicie oddolny i społeczny. Rodzice chcieli założyć własną organizację, na wzór istniejących: Polskiego Związku Niewidomych i Polskiego Związku Głuchych. Niestety władze nie wyraziły na to zgody. Usłyszeliśmy: „Taka patologia nie może mieć swojej reprezentacji.” Ale, jako rodzice, uzyskaliśmy pozwolenie na dołączenie się do którejś z istniejących organizacji. Wybraliśmy Towarzystwo Przyjaciół Dzieci, którego statut umożliwiał pomoc dzieciom w różny sposób pokrzywdzonym. Mogliśmy od razu organizować kolonie letnie, ośrodki i zespoły wychowawcze i rehabilitacyjne, spotkania integrujące nasze dzieci i rodziny. A o to przecież chodziło. Wybraliśmy nazwę Komitet (przy Zarządzie Głównym TPD) oraz terenowe Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski¹. Przyjęliśmy rewolucyjne wówczas hasło: „Otwórzmy przed nimi życie” oraz logo, aktualne do dziś (zaprojektowane przez znanego artystę grafika Henryka Zwolakiewicza z Lublina).

Na czym polegała wówczas nośność tego hasła?

- (1) Na odwadze ujawnienia się rodziców mimo piętna, wyjścia z niebytu społecznego,
- (2) na sformułowaniu potrzeb swoich dzieci w kontekście rozwoju, równości praw i życia w integracji, a nie samej opieki,
- (3) na traktowaniu i przedstawianiu osób upośledzonych umysłowo jako ludzi z potencjałem i osobowością społeczną, jako członków społeczeństwa,
- (4) na determinacji rodziców w tworzeniu własnych (tzn. niepublicznych) form wyrównywania szans, wspierania życia w środowisku otwartym i umacniania rodzin.

Misja organizacji, sformułowana w ostatnim okresie „specjalnej troski”, a następnie przyjęta przez PSOUU, zawierała wszystkie najważniejsze dla rodziców wartości: *„Dbanie o godność ludzką, miejsce w rodzinie i wśród innych ludzi oraz szczęście osób z upośledzeniem umysłowym² oraz wspieranie rodzin, aby były one w stanie sprostać sytuacjom, które pociągają za sobą fakt urodzenia i życia z dzieckiem z upośledzeniem umysłowym”*.

Przyjęto, że *„Celem Stowarzyszenia jest działanie na rzecz wyrównywania szans osób z upośledzeniem umysłowym, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym oraz wspieranie ich rodzin”* (art.4 statutu PSOUU).

1 W 1984 roku zmieniliśmy nazwę na „Komitet i Koła Pomocy Osobom z Upośledzeniem Umysłowym”.

2 Projektowana jest zmiana terminu „upośledzenie umysłowe” na „niepełnosprawność intelektualną”, zgodnie z zaleceniami Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Zarówno szczęście jako kategoria personalistyczna, jak i przestrzeganie praw człowieka mają związek z jakością życia, która w realizacji misji i celów Stowarzyszenia jest rzeczywistym miernikiem przestrzegania wartości.

Komitet i Koła PDST działały do 1991 roku (28 lat), kiedy to na podstawie nowo przyjętej, po przełomie ustrojowym, ustawy o stowarzyszeniach, mogliśmy zarejestrować statut niezależnej, samorządnej organizacji o nazwie: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (w skrócie PSOOU). PSOOU powstało z demokratycznie podjętej przez Komitet i Koła PDST decyzji o przejściu z TPD do nowego Stowarzyszenia, wraz z prowadzonymi placówkami. W ten sposób nowo powstała organizacja od początku miała historię, system wartości, misję i cele oraz dorobek, a także doświadczonych i oddanych ludzi. Była też dobrze znana zarówno na szczeblu centralnym, dzięki trwającej 28 lat aktywności w kontaktach z resortami, parlamentem i mediami, jak i w środowiskach lokalnych, dzięki dobrze znanej mieszkańcom działalności Kół w ich środowisku. Cechą charakterystyczną wizerunku organizacji zarówno z okresu działania przy TPD, jak i później PSOOU – była ciągłość reprezentacji – liderzy wszystkich struktur zmieniali się bardzo rzadko³.

Wkład organizacji rodziców i przyjaciół, w tym profesjonalistów zatrudnionych w placówkach PSOOU w tworzenie nowej sytuacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, nowych szans dla nich, obejmuje wiele obszarów. Niektóre z nich przedstawię.

1. Od początku uznaliśmy, że podstawowe potrzeby osób niepełnosprawnych intelektualnie, które są przecież takie same jak u innych ludzi, powinny być zaspokajane mimo licznych utrudnień i barier. To przyczyniło się do kreatywnego poszukiwania odpowiednich metod, technik, pomocy i form.

Przyjęto kilka założeń metodycznych, które starano się stosować we wszystkich rodzajach placówek PSOOU i w stosunku do wszystkich korzystających. Były one objęte standardami zapisanymi w statutach i programach szkoleń kadry. Były to:

- (1) osobowe, godnościowe traktowanie,
- (2) wykorzystywanie mocnych stron osoby,
- (3) pozytywne motywowanie,
- (4) programy indywidualne oraz uwzględnianie efektów rozwoju w ich modyfikowaniu,
- (5) oparcie działań na wielospecjalistycznym zespole umożliwiającym kompleksowość oddziaływania,
- (6) uczenie przez praktyczne działanie,
- (7) praca w małych grupach i indywidualna,
- (8) zróżnicowanie traktowania dziecka i osoby dorosłej,
- (9) wykorzystywanie obserwacji i interpretacji zachowań w diagnozie, programowaniu, terapii i ewaluacji.

3 Krystyna Mrugalska w Komitecie PDST przy TPD od 1964 roku pełniła kolejno funkcje: sekretarza, wiceprzewodniczącej i przewodniczącej Komitetu, a w PSOOU – od początku w 1991 roku aż do wycofania się z działalności w 2008 roku – prezesa Zarządu Głównego

2. Programy tworzonych placówek odpowiadały celom systemowym. Były to: rehabilitacja, edukacja, terapia, przygotowanie do pracy, rozwój kompetencji społecznych, praca, udział w kulturze (różne techniki rękodzielnicze i mini-rzemiosło, ekspresja muzyczna, teatralna i inne), konsumowanie kultury (spektakle, koncerty, wystawy itp.), turystyka, sport, rekreacja, mieszkanie ze wsparciem w środowisku lokalnym, wsparcie w niezależnym funkcjonowaniu w życiu. Cechą charakterystyczną placówek tworzonych przez wszystkie Koła PSOUU w całej Polsce było dążenie do ich systemowego charakteru i do tworzenia sieci. W ten sposób w całym kraju powstawało dość jednolite rozwiązanie organizacyjne i programowe. Umożliwiło to starania o równie jednolite sposoby ich finansowania.

3. Oto przykładowe rodzaje placówek i usług utworzonych, i w sporej części wprowadzonych do polskiego systemu wsparć osób niepełnosprawnych intelektualnie. Są to: ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze dla dzieci z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego i wieloraką niepełnosprawnością, ośrodki wczesnej interwencji, warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, zakłady aktywności zawodowej, centra doradztwa zawodowego i wspierania osób niepełnosprawnych intelektualnie (w skrócie DZWONI) jako specjalistyczne pośrednictwo pracy, pilotażowe zatrudnianie wspomagane na otwartym rynku pracy, mieszkalnictwo niezależne ze wsparciem w różnych formach jako środowiskowa alternatywa dla domów pomocy społecznej, szkolenie i wspieranie self-advokatów oraz wydawanie tekstów łatwych do czytania, kluby, zespoły aktywnego życia (orkiestry, teatry, grupy sportowe, życie towarzyskie itp.), wyjazdy sezonowe w formie kolonii i turnusów, inne.

Dorobkiem PSOUU jest też objęcie rodziców i dorosłych osób niepełnosprawnych poradnictwem, wsparciem i pomocą, a także działaniami podnoszącymi kompetencje w radzeniu sobie z trudnościami w codziennym życiu (w ramach programów edukacji ustawicznej).

Warto zaprezentować rodzicielski sposób tworzenia placówek. Oto dwa przykłady:

1. Powstanie koncepcji programu ośrodka wczesnej interwencji na podstawie skarg rodziców (1976 rok) – zgłoszono następujące skargi:
 - (1) zbyt późna diagnoza,
 - (2) ograniczanie się tylko do diagnozy medycznej,
 - (3) brak informacji o potrzebie udziału innych specjalistów,
 - (4) brak podjęcia oddziaływań we wszystkich sferach,
 - (5) brak placówki, w której wszyscy niezbędni specjaliści bezpośrednio mogliby współpracować ze sobą w zakresie diagnozy, programu terapii oraz ewaluacji, czyli wielospecjalistyczności i kompleksowości,
 - (6) brak rzeczywistego prowadzenia dziecka i rodziny przez okres od stwierdzenia nieprawidłowości w rozwoju do 7 roku życia przez zespół wielospecjalistyczny,
 - (7) brak skoordynowanych, kompleksowych, wielodyscyplinarnych programów opracowanych dla każdego dziecka (indywidualnie),
 - (8) koncentracja na słabych stronach dziecka,
 - (9) koncentracja na dziecku z pominięciem potrzeb rodziny, zwłaszcza potrzeby informacji, wsparcia, podnoszenia kompetencji opiekuńczych, terapeutycznych i wychowawczych.

Program biorący pod uwagę wszystkie wymienione skargi najpierw został wypróbowany w czasie dwutygodniowych turnusów wczesnej interwencji w latach 1976-77, a następnie zrealizowany poprzez stworzenie pierwszego w Polsce i jednego z pierwszych na świecie Ośrodka Wczesnej Interwencji, utworzonego w roku 1978 przez Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy TPD w Warszawie. Istnieje on do dziś, jest prowadzony przez PSOUU i jest wiodącą placówką finansowaną głównie przez NFZ⁴. Rodzice, którzy korzystali z działalności wczesnej interwencji w Warszawie, wracali do swoich miast i tam tworzyli podobne ośrodki korzystając z wypracowanych metod, programów i szkolenia kadry. Z inicjatywy PSOUU, dzięki współpracy z Rzecznikiem Praw Obywatelskich, powstał też pilotażowy program rządowy, w ramach którego resort oświaty wprowadził do ustawy o systemie oświaty wczesne wspomaganie rozwoju.

2. Powstanie koncepcji wspierania zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną na podstawie wyników analizy przyczyn bierności zawodowej tych osób:

- (1) brak motywacji i wsparcia ze strony rodziny,
- (2) brak niezbędnych kompetencji społecznych i praktycznych umiejętności pracy,
- (3) brak form przygotowania do pracy,
- (4) brak diagnozy funkcjonalnej,
- (5) brak indywidualnych programów działania,
- (6) brak prowadzenia osób niepełnosprawnych w procesie aktywizacji zawodowej i realizacji indywidualnego programu,
- (7) brak wsparcia w zdobyciu i utrzymaniu pracy,
- (8) brak wsparcia rodziny, współpracowników i pracodawcy,
- (9) wiodąca rola trenera pracy,
- (10) brak struktury zapewniającej warunki realizacji ww. aspektów.

Wszystkie wymienione braki zostały uwzględnione w założeniach koncepcji i programie Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intellektualnie (Centrum DZWONI) zostały sprawdzone w prowadzonych przez PSOUU projektach finansowanych ze środków PFRON i dwóch projektach ze środków Unii Europejskiej w kilku miastach Polski. W ich efekcie wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną zostało zatrudnionych na otwartym rynku pracy i tę pracę utrzymało. Starania o wprowadzenie do polskiego prawa centrów DZWONI i zatrudnienia wspomaganego trwają.

Lata 80. XX wieku były czasem sprzyjającym dla starań organizacji rodziców o różnego rodzaju świadczenia socjalne. Udało się wówczas uzyskać dla wszystkich niepełnosprawnych (nie tylko dla niepełnosprawnych intelektualnie) zasiłek pielęgnacyjny, stały zasiłek z pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych od dzieciństwa niezdolnych do pracy (później renta socjalna), dłuższy urlop wychowawczy dla matek z niepełnosprawnym dzieckiem itp.

Wśród osiągnięć PSOUU w minionym półwieczu nie można pominąć jeszcze dwóch obszarów. Pierwszym z nich są uzyskane zmiany prawa, a wśród nich przede wszystkim: wywalczenie prawa do edukacji w ramach obowiązku szkolnego dla dzieci z umiarkowanym

4 Działalność Ośrodka cieszyła się ogromnym zainteresowaniem profesjonalistów i można uznać, że przyczyniła się do zmiany poglądów na rozwój małego dziecka z zaburzeniami rozwoju i na praktykę terapeutyczną w tej dziedzinie w całej Polsce.

i znacznym stopniem upośledzenia umysłowego oraz stworzenie dla nich odpowiedniego typu szkoły, a po wielu latach starań również prawa do edukacji dla dzieci z głębokim stopniem upośledzenia. Do ustawy o systemie oświaty wprowadziliśmy równocześnie niepubliczne ośrodki, w których dzieci te mogą się uczyć oraz sposób ich finansowania z części oświatowej subwencji ogólnej. Udało nam się również uzupełnić edukację młodzieży z umiarkowanym i znacznym stopniem upośledzenia dzięki wprowadzeniu do ustawy o systemie oświaty nowego typu ponadgimnazjalnej „szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy”. Opracowaliśmy również i wprowadziliśmy do ustawy o rehabilitacji zawodowej zakłady aktywności zawodowej jako formę zatrudnienia, przystosowaną do potrzeb osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Wiele trudu kosztowało nas uzyskanie wyroku Trybunału Konstytucyjnego o niezgodności z Konstytucją niektórych zapisów a także praktyk dotyczących ubezwłasnowolnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie. Sukces w tej sprawie zawdzięczamy współpracy z Rzecznikiem Praw Obywatelskich.

Drugim obszarem zmian są efekty działalności stowarzyszenia, w dziedzinie jakby „ubocznej”, ale jednak o wielkim, kluczowym znaczeniu dla życia ludzi z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinach i społecznościach lokalnych, a także dla decyzji z zakresu polityki społecznej. Chodzi tu o zmiany świadomości społecznej i postaw społecznych w odniesieniu do problemu niepełnosprawności intelektualnej w ogóle i do osób indywidualnych nią dotkniętych, do ich rodzin, a nawet stosunku do personelu pracującego z tymi osobami. Rozwijanie przez PSOUU różnego rodzaju usług w środowisku lokalnym powodowało wychodzenie osób niepełnosprawnych z domów, z zamknięcia, umożliwianie mieszkańcom - sąsiadom obserwację, nawiązywanie kontaktów, poznawanie tych „innych”. Już choćby to zbliżało, obalało część barier, łamało stereotypy. Centrala PSOUU i wiele Kół co roku organizowały obchody Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną, ustanowionego przez PSOUU. Były to uroczyste pochody głównymi ulicami, z orkiestrą, z przedstawicielami władz, z transparentami. Pochody te kończyły się zwykle festynami. Ich istotą była demonstracja na rzecz godności i miejsca w społeczeństwie, a nie opieki czy rehabilitacji.

Szczególną siłę zmieniającą świadomość i postawy mają media – wszystkie struktury Stowarzyszenia współpracowały z mediami, dostarczały im pozytywnych materiałów (informacji i obrazów) mówiących o tym co ludzie niepełnosprawni potrafią, jacy są, jak się uczą, jak pracują, jak potrafią cieszyć się życiem i walczyć ze słabością oraz uczyły słów, które niosą pozytywne, a nie piętnujące emocje.

Świadomość i postawy wielu profesjonalistów i studentów kształtowała możliwość obserwacji pracy z osobami niepełnosprawnymi w czasie odbywanych w placówkach PSOUU staży, praktyk, hospicjacji i innych wizyt. Dlatego też ośrodki Stowarzyszenia były zawsze otwarte na tego rodzaju kontakty. Biuro ZG PSOUU oraz Koła systematycznie wydawały ulotki, foldery i inne materiały, a nawet kwartalnik „Społeczeństwo dla Wszystkich”, interesująco przedstawiające osoby niepełnosprawne, ich życie i sposoby ich wspierania. Od lat wydawane były pozycje tłumaczone z języków obcych i polskich autorów prezentujące trudną problematykę prawną, politykę społeczną, metody pracy itp. oraz filmy obrazujące różne aspekty życia osób niepełnosprawnych. Im więcej było pozytywnych informacji i wrażeń płynących z różnych form działalności PSOUU, tym większe było zrozumienie i akceptacja otoczenia oraz gotowość do bliższych relacji, do wspierania w funkcjonowaniu osób niepe-

Innosprawnych w środowisku otwartym, do ich włączania. Tak więc PSOUU od początku swego istnienia zmieniało świadomość społeczną, czujnie i wrażliwie rozpoznawało potrzeby osób niepełnosprawnych i ich rodzin, tworzyło nowe oferty wspierania w otwartym środowisku w celu wyrównywania szans osób niepełnosprawnych intelektualnie i włączania ich w życie wspólnoty lokalnej. Zabiegało o powstawanie przyjaznego prawa, dbało o godność i prawa człowieka osób z niepełnosprawnością intelektualną, wspierało rodzinę.

Pora na podsumowanie:

Upłynęło 50 lat, jest rok 2013. Wychowaliśmy nowe pokolenia osób z niepełnosprawnością intelektualną, które korzystają z edukacji, doświadczają życia w integracji, relacji z innym ludźmi, realizują się w różnych rolach społecznych, w tym w roli pracownika i obywatela (self-adwokatura). Coraz częściej oczekuje się od nich większej samodzielności, zaradności, autonomicznego funkcjonowania, odpowiedzialności. Obaliliśmy wiele barier, ale czy nadmierna czasem opiekuńczość nie jest przypadkiem również barierą?

Jakie nowe horyzonty dostrzegamy dla osób określanych jako niepełnosprawni intelektualnie? Jakie oni sami dostrzegają dla siebie? Do jakich nowych zadań dojrzewają? Co jest im do tego potrzebne? O co się upominają? Jakiego wsparcia potrzebują w zależności od indywidualnych wyborów? Jak chcą żyć? Czy ich słuchamy?

Jest jeszcze wiele do zrobienia zarówno przy odkrywaniu i obalaniu ciągle istniejących i niestety dobrze zakorzenionych barier, a także tych wznoszonych od nowa, jak i w sięganiu po nowe horyzonty. Bez obywatelskiej organizacji rodziców i przyjaciół realizacja wielu ambitnych celów, które wiążą się z wdrażaniem Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych nie będzie możliwa.

A przecież realizowaliśmy większość wartości zapisanych teraz w Konwencji ONZ nie tylko na wiele lat przed jej ratyfikacją przez Polskę, ale nawet przed powstaniem tego ważnego dokumentu.

Anna Firkowska-Mankiewicz, IFiS APS

Antonina Ostrowska, IFiS PAN

Ruch rodziców – impulsem zmiany społecznej

Nasze rozważania nad znaczeniem ruchu rodziców dla badań naukowych i praktyki społecznej chcemy usytuować w szerszym kontekście socjologicznego pojęcia zmiany społecznej. Wydaje się, że ta właśnie perspektywa tworzy najpójemniejsze i najbardziej adekwatne ramy do przeanalizowania wkładu tego bezprecedensowego w ówczesnej Polsce i całej Europie Wschodniej i Centralnej zjawiska, jakim był w swych początkach – i jest nadal – ruch rodziców walczących o godne życie w społeczeństwie swoich niepełnosprawnych intelektualnie dzieci.

Zacznijmy od definicji pojęcia „zmiana społeczna”. Piotr Sztompka (2002, s.437) pisze, że zmiana społeczna, to różnica między stanem systemu społecznego (grupy czy organizacji) w jednym momencie czasu i stanem tego systemu w innym momencie czasu. Stan wcześniejszy i późniejszy mogą się oczywiście różnić pod wieloma względami. Z punktu widzenia przemian systemu wspomagania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, które dokonały się w ostatnich latach, warto wziąć pod uwagę takie elementy, jak zmiany składu „aktorów” działających w systemie (pojawienie się aktywnej organizacji rodziców), przemiany funkcji i wzorów interakcji między poszczególnymi elementami systemu, przemiany w strukturze interesów poszczególnych instytucji i organizacji składających się na system, ale także przemiany struktur normatywnych. W wyniku tych przemian ludzie zaczynają wyznawać inne, nowe wartości, np. zaczynają widzieć w osobach niepełnosprawnych pełnoprawnych obywateli, nie tylko pacjentów czy obciążenie dla społeczeństwa. Zyskują także nową wiedzę o świecie, o sytuacji osób niepełnosprawnych w innych krajach, o możliwości ich niezależnego życia i autonomii, a tym samym kształtują w sobie nowe wyobrażenia na temat ich miejsca w społeczeństwie. Na tych świadomościowych aspektach przemian oraz roli działalności organizacji rodziców w kształtowaniu zmiany społecznej skupimy się przede wszystkim.

Zmiana społeczna może następować w sposób w miarę harmonijny, ewoluując od stanów mniej do bardziej pożądanych - mówimy wówczas o postępie społecznym. Jeżeli jest efektem planowanym, w założeniach reformatorskim, można ją określić - za Janem Szczępańskim (1999) - jako próbę pozwalającą ludziom kontynuowanie dzieła stwórcy świata. Człowiek może zmieniać świat stworzony i w tych zmianach dokonanych przez człowieka przejawiają się jego zdolności do doskonalenia świata, a zmienianie jest także doskonaleniem - pisze. Niekiedy jednak zmiana społeczna przeradza się w doświadczenie traumatyczne; dzieje się tak, gdy zmiana ma charakter nagły, gwałtowny, niespodziewany, gdy dotyczy różnych sfer życia i gdy ma radykalny, głęboki charakter, naruszając bardzo ważne dla ludzi wartości.

Sądzymy, że pojęcie traumy warto przywołać do przeanalizowania zjawiska niepełnosprawności, które pomimo tego, iż od zarania dziejów towarzyszy człowiekowi i ludzkim społecznościom, zarówno na poziomie indywidualnym, jak i zbiorowym, traktowane było - i często traktowane jest nadal - jako zjawisko traumatyczne, „osobista tragedia”, o brzemiennych

w skutki konsekwencjach dla biografii pojedynczego człowieka, jego rodziny i społeczeństwa, w którym żyje (Finkelstein 1980, Oliver 1990).

Strategie radzenia sobie z traumą wywołaną przez niepełnosprawność przybierają różne formy - indywidualne i zbiorowe. Na poziomie indywidualnym ludzie np. izolują się, ukrywają niepełnosprawność własną czy swoich bliskich, nie przyjmują jej do wiadomości lub na własną rękę szukają środków zaradczych. Strategie zbiorowe polegają na podejmowaniu wspólnych, zorganizowanych i celowych działań zmierzających do zmiany, poprawy w sytuacji osób z niepełnosprawnościami.

Gdy z takiej perspektywy spojrzymy na ruch rodziców okaże się, że stał się on na przestrzeni minionych 50 lat potężnym impulsem, stymulatorem i motorem zmiany społecznej - tak w życiu samych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, jak w funkcjonowaniu państwa i jego instytucji, czy wreszcie w sferze świadomości społecznej całego społeczeństwa.

Zacznijmy od zarysowania najbardziej fundamentalnej zmiany w myśleniu o niepełnosprawności, którą lapidarnie można streścić w sformułowaniu „od pacjenta do obywatela”. Warto może przywołać tu zestawienie ilustrujące najbardziej charakterystyczne elementy medycznego, konsumenckiego i politycznego modelu niepełnosprawności, odwołując się do interesującej nas tu szczególnie niepełnosprawności intelektualnej – najbardziej obok choroby psychicznej stygmatyzującej formy niepełnosprawności (zob. Firkowska-Mankiewicz 2010).

Tabela 7. Od pacjenta do obywatela

	ERA INSTYTUCJONALIZMU	ERA DEINSTYTUCJONALIZMU	ERA UCZESTNICTWA
TYP MODELU	Model medyczny – instytucjonalny	Model rozwojowy, rehabilitacyjny, konsumencki	Model obywatelski – indywidualnego wspierania
Kto jest w centrum uwagi?	Pacjent	Klient – konsument	Obywatel - członek społeczności
Miejsce pobytu	Zakład	Hostel Szkoła specjalna Warsztat terapii zajęciowej	Dom rodzinny Publiczna szkoła Zakład pracy
Na czym polega pomoc?	Sprawowanie opieki	Realizacja programu	Indywidualne wspieranie
Kto kontroluje realizację programu?	Profesjonalista – zwykle lekarz	Interdyscyplinarny zespół	Sama jednostka
Co jest priorytetem?	Podstawowe potrzeby	Rozwijanie sprawności, kontrola zachowania	Samostanowienie i relacje z innymi
Co jest celem?	Opieka i / lub leczenie	Zmiana zachowania jednostki	Zmiana postaw społecznych środowiska

źródło: J.Knoll, 1992, V.J.Bradley, 1994

Tak więc do lat 60. ubiegłego stulecia dominował (i ciągle jeszcze daje znać o sobie) medyczny model niepełnosprawności, w którym główny nacisk kładziono na defekty czy uszkodzenia organizmu człowieka, obciążając go niejako winą za zaistniały stan i usiłując bądź izolować go w placówkach specjalnych – szpitalach psychiatrycznych, zakładach opiekuńczych, w szkołach specjalnych itp., bądź nagiąć go do warunków, w jakich żyją inni, sprawni członkowie społeczeństwa. Narastająca fala krytyki - głównie ze strony rodziców - pod adresem segregacyjnych i paternalistycznych rozwiązań doprowadziła do zmiany paradygmatu na model społeczny, a nawet szerzej - społeczno-polityczny.

W modelu społecznym ciężar gatunkowy problemu nie leży w fizycznych czy psychicznych ograniczeniach określonej jednostki, ale raczej w ograniczeniach środowiska, które stwarza jej różnego rodzaju bariery. W praktyce, według założeń tego modelu, chodzi więc o to, aby zamiast wyłącznie wspomagać jednostkę w jej przystosowaniu się do społeczeństwa - zastanowić się także, czy i jak dalece społeczeństwo jest gotowe zaadaptować posiadane rozwiązania, wzory zachowań i oczekiwań do możliwości osób niepełnosprawnych. Model społeczny niepełnosprawności odrzuca więc rozpatrywanie tego zjawiska w kategoriach indywidualnych ograniczeń i dysfunkcji na rzecz identyfikacji barier i korygowania deficytów materialnego i społecznego środowiska. Podkreśla się tu stygmatyzujące funkcje organizacji życia społecznego i instytucji społecznej kontroli. W modelu społecznym uwypukla się też znaczącą rolę, jaką pełnią dominujące postawy i stereotypy na temat osób niepełnosprawnych. Bariery tworzone przez społeczeństwo mają bowiem nie tylko charakter materialny, ale i mentalny (Ostrowska 2009).

Mówiąc o społecznym modelu niepełnosprawności i przekształcaniach społecznych służących jego wprowadzeniu, warto przywołać ważną koncepcję kapitału społecznego (Bourdieu 1986), którym określa się w socjologii sumę rzeczywistych i/lub potencjalnych zasobów, które są związane z posiadaniem całej sieci więzi międzyludzkich – sieci przyjaznych ludzi wspierających się indywidualnie lub w oparciu o bardziej zinstytucjonalizowane relacje, istniejące np. w organizacjach pozarządowych. Kapitał społeczny jest bowiem istotnym narzędziem Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, które było i jest potężną „dźwignią” uruchamiającą mechanizmy zmiany społecznej.

Interakcje społeczne stają się kapitałem, gdy mogą być wykorzystane dla osiągnięcia celów, których realizacja w inny sposób byłaby dla jednostek trudna do osiągnięcia lub wiązałaby się z ponoszeniem różnego rodzaju kosztów. Wspólny kapitał - to wzajemne zaufanie, dostęp do informacji, tworzenie strategii działania, pozyskiwanie środków. W skali mikro - zasoby tego rodzaju tworzą kapitał społeczny poszczególnych rodzin. W skali makro - czyli w organizacji łączącej rodziny - kapitał ten zostaje zwielokrotniony. W myśl koncepcji teoretyka demokracji Roberta Puttnama (1995), kapitał społeczny, czyli wspierające się kręgi ludzi, powiększają sprawność społeczeństwa, ułatwiając podejmowanie decyzji o angażowaniu się w działanie, a także podnosząc skuteczność tego działania. To bowiem właśnie sieci ludzi zorganizowanych wokół wspólnych celów, działających solidarnie dla ich osiągnięcia tworzą potencjał demokratycznych przemian.

Rozwinięciem modelu społecznego jest model polityczny, kładący nacisk na prawa osób z niepełnosprawnościami do równego statusu obywatelskiego z resztą społeczeństwa, a więc do zagwarantowania im równoprawnej pozycji jako obywatelom. Jest to kolejny milowy krok na mapie zmian w sytuacji osób niepełnosprawnych - nie są oni już wyłącznie bez-

radnymi pacjentami, czy klientami lepszych lub gorszych instytucji pomocowych, funkcjonujących (lub w ogóle nie funkcjonujących) w różnych społeczeństwach, ale są obywatelami swoich państw, które są zobowiązane, pod groźbą sankcji, do przestrzegania i realizacji praw przyznanych im przez społeczność międzynarodową.

Najpełniejszym, jak dotąd, wyrazem zmiany społecznej w tym zakresie jest przyjęcie przez ONZ i ratyfikowanie w wielu krajach świata Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Polska ratyfikowała Konwencję w roku 2012). Sam fakt zaistnienia Konwencji i jej implementacja są zjawiskami epokowymi, trwale zmieniającymi i dowartościowującymi status osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, a także wymuszającymi pozytywne zmiany w funkcjonowaniu instytucji wspierających osoby niepełnosprawne.

Nie ma żadnych wątpliwości, że na każdym etapie zmian społecznych w tym zakresie ich motorem byli zdeterminowani rodzice, których ruch - początkowo całkiem spontaniczny, luźno zorganizowany, oparty na entuzjazmie, dobrej woli i bezinteresowności, stopniowo przekształcał się w formy bardziej zinstytucjonalizowane, o coraz większej sile i efektywności oddziaływania. To pod ich konsekwentną presją (myślmy tu zwłaszcza o wielkich, międzynarodowych organizacjach osób niepełnosprawnych, zrzeszonych w European Disability Forum, ale i w lokalnych, krajowych stowarzyszeniach) zmieniało się lokalne i międzynarodowe prawo oraz polityka społeczna wobec tych osób, przekształcał się system instytucji i służb działających na ich rzecz, poszerzała się wiedza i świadomość społeczna na temat ich potrzeb i możliwości, a także zmieniali się oni sami.

Historyczny przegląd dokonań ruchu polskich rodziców działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną zaprezentowano wcześniej w raporcie z Polski. My natomiast - zgodnie z myślą przewodnią naszego sympozjum - spróbujemy skupić uwagę na licznych przedsięwzięciach badawczych, dotyczących różnych wymiarów sytuacji osób z różnorodnymi niepełnosprawnościami, ale głównie z niepełnosprawnością intelektualną, inspirowanych mniej czy bardziej wyraźnie, pośrednio bądź bezpośrednio przez ruch rodziców. Ze względów oczywistych, wynikających z naszej profesji (obie jesteśmy socjolożkami, uczennicami Magdaleny Sokolowskiej – prekursorce socjologii medycyny zdrowia i niepełnosprawności w Polsce) ograniczymy się niemal wyłącznie do badań realizowanych w konwencji socjologicznej, bądź ze znacznym udziałem socjologów. Z konieczności wybór nasz jest selektywny i ogranicza się na ogół do badań, w które byłyśmy zaangażowane, czy to jako autorki, współwykonawczynie, konsultantki czy recenzentki. Opis nasz dotyczyć będzie różnych wymiarów i obszarów funkcjonowania osób niepełnosprawnych, a przyświecać mu będzie intencja uchwycenia zmian, jakie dokonały się w ich życiu na przestrzeni minionych lat.

Zacniemy od badań najwcześniejszych dotyczących epidemiologii niepełnosprawności, a więc jej rozpowszechnienia w populacji oraz sytuacji życiowej - materialnej, edukacyjnej, zawodowej i rodzinnej osób niepełnosprawnych. Pierwsze badanie na ten temat w powojennej Polsce dotyczyło rozpowszechnienia głębszego upośledzenia umysłowego i zrealizowane zostało w latach 1964-65 w ówczesnym Instytucie Psychoneurologicznym, pod kierunkiem lekarzy - neurologa i genetyka Ignacego Walda i neurolożki Danuty Stommy (1965). Jeśli dodać przywoływaną tu już informację, że Ignacy Wald od samego początku wspierał swym autorytetem rodzący się w roku 1963 ruch rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, to inspiracja badaczy tą problematyką wydaje się dość oczywista. Do przebadanej wówczas reprezentatywnej zbiorowości 260 dzieci w wieku 5-14 lat, o ilorazach inteligencji

w przedziale 0-50, wracano jeszcze dwukrotnie - po 10 (Wald i inn.1978) i 23 latach (Wald i inn 1995) - dokumentując, już z udziałem socjologów, zaniedbania edukacyjne oraz trudną sytuację materialną i społeczną dorastających dzieci i ich rodzin, brak służb wspierających w naturalnym środowisku, a zwłaszcza degradujący wpływ instytucjonalizacji (przebywania w zakładach) na intelektualne i społeczne funkcjonowanie osób głębiej upośledzonych umysłowo.

Podobnie długofalowy charakter okazało się mieć zainicjowane w latach 70. ubiegłego wieku przez Magdalenę Sokołowską i jej zespół (w skład którego wchodziły m.in. obie autorki tego tekstu) badanie nad bio-psycho-społeczno-kulturowymi uwarunkowaniami poziomu umysłowego warszawskich nastolatków, znane pod nazwą Warsaw Study (Sokołowska i in. 1977, Firkowska-Mankiewicz 1993, 1999). Badanie to, choć w efekcie dotyczyło całego spektrum funkcjonowania intelektualnego najpierw 11-, potem 13-letnich dzieci, a po ćwierćwieczu 30-latków warszawskich, w swej pierwotnej wersji koncentrować się miało na problematyce lekkiego upośledzenia umysłowego. Jednym z inspiratorów i konsultantów tego badania (obok kolegów amerykańskich) był także Ignacy Wald.

Wątek badań dotyczących dzieci, a potem dorosłych o obniżonym IQ dokumentował dobitnie - choć na wiele lat przed aktualnie propagowanym nurtem edukacji włączającej - negatywny wpływ kształcenia w szkołach specjalnych na późniejsze osiągnięcia zawodowe i przystosowanie społeczne badanych (Firkowska-Mankiewicz 2000). Podobny sceptycyzm co do efektywności nauczania w szkołach specjalnych dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną (klasy I-III) w zestawieniu z efektywnością nauczania w zwykłych szkołach powszechnych, przyniosły aktualne badania, a mianowicie wyniki badań Grzegorza Szumskiego, zrealizowanych przez nas wspólnie w latach 2008-09, a opublikowanych w książce „Wokół edukacji włączającej - efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych” (2010).

Cofnijmy się jednak jeszcze do lat 80. ubiegłego wieku, by przywołać wielkie przedsięwzięcie badawcze, jakim była pionierska ekspertyza Komitetu Rehabilitacji i Readaptacji Człowieka PAN (1978), kompleksowe opracowanie charakteryzujące sytuację ludzi niepełnosprawnych i stan rehabilitacji w Polsce. Zespołem badaczy analizujących wieloaspektowo tę sytuację kierowali socjologowie – Jan Szczepański i Magdalena Sokołowska. Oczywiście nie można wskazać tu bezpośrednich inspiracji ruchem rodziców na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną dla kształtu i zawartości ekspertyzy, m.in. ze względu na to, że ruch ten w owym czasie był jeszcze w początkowym stadium swego rozwoju. Choć ekspertyza ta w niewielkim stopniu stała się narzędziem polityki społecznej - nie przyczyniając się do rozwiązania wielu dojmujących problemów życiowych osób niepełnosprawnych - to jednak zwróciła uwagę na szereg spraw, takich m.in. jak konieczność zmian w istniejącym prawie i orzecznictwie, w funkcjonowaniu instytucji działających na rzecz osób niepełnosprawnych, a także w postawach społecznych wobec tych osób (Ostrowska 1994). Ważnym postulatem ekspertyzy był także postulat rozwijania obiektywnych badań naukowych, diagnozujących ich sytuację i potrzeby.

Postulat ten zrealizowano w kolejnej wielkiej ekspertyzie podsumowującej cykl badań przeprowadzonych w roku 1993 pod kierunkiem Antoniny Ostrowskiej (Ostrowska i in. 1994). Badania realizowane były w specyficznym dla Polski okresie – początkach transformacji systemowej, a więc w okresie kształtowania się nowych reguł społecznych, nowego ładu instytucjonalnego i nowych zasad współpracy między państwem a społeczeństwem.

Zmiany polityczno-ekonomiczne na początku lat dziewięćdziesiątych postawiły osoby niepełnosprawne w trudnej sytuacji; wycofywanie się państwa z funkcji opiekuńczych, a szczególnie załamanie się systemu spółdzielczości inwalidzkiej doprowadziło początkowo do znacznego zmniejszenia bezpieczeństwa socjalnego wielu osób niepełnosprawnych. Jednocześnie w tym samym okresie zaczęły masowo powstawać organizacje osób niepełnosprawnych, próbujących tworzyć grupy nacisku chroniące ich interesy w nowym, tworzącym się ładzie społecznym (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001). Organizacjom tym (a wśród nich organizacjom rodziców) zawdzięczamy szereg zmian prawnych i instytucjonalnych w systemie wspierania osób niepełnosprawnych.

Przeprowadzone wówczas badania miały przede wszystkim na celu naświetlenie warunków życia i skalę potrzeb odczuwanych przez osoby niepełnosprawne, ukazanie czy i jak radzą sobie one w nowej sytuacji społeczno-ekonomicznej, a także jak przedstawia się ich zaangażowanie na rzecz rozwiązywania własnych problemów. Ważnym aspektem badań była także diagnoza postaw społecznych i nastawień w stosunku do osób niepełnosprawnych, ukazujących bariery mentalne w społeczeństwie, utrudniające społeczną integrację tych osób. Porównawcza analiza stosunku naszego społeczeństwa do osób o różnych rodzajach niepełnosprawności wykazała wówczas, że stosunkowo najsilniejsza tendencja do społecznego dystansowania się dotyczy właśnie osób niepełnosprawnych intelektualnie (Ostrowska 1994). Sytuacja ta wskazywała na konieczność szeroko zakrojonych działań edukacyjnych nakierowanych na społeczeństwo, prezentujących prawdziwy wizerunek i możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie, i w konsekwencji przelamujących negatywne stereotypy. Działania takie zostały podjęte właśnie m.in. przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i grupy aktywnych rodziców, m.in. w postaci licznych inicjatyw propagandowo-medialnych (np. obchody Dnia Godności), edukacyjnych (konferencje, sympozja naukowe, publikacje), czy polityczno-lobbingowych (sesje w Parlamencie, walka o zmiany ustawodawstwa dotyczącego edukacji, ubezwłasnowolnienia itp.).

Warto tu wspomnieć, że wstępne wyniki badania postaw społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych, zrealizowanego przez Ostrowską w 2013 roku – a więc 20 lat później – wskazują na zwiększanie się otwartości społeczeństwa w stosunku do osób niepełnosprawnych intelektualnie, co z pewnością ma związek z kampaniami społecznymi Stowarzyszenia oraz propagowaniem idei włączania i uznawania należnych im praw obywatelskich.

W badaniach przeprowadzonych w ramach projektu „Niepełnosprawność w Polsce w roku 1993” analizowano także funkcjonowanie szeregu instytucji i systemów powołanych do wspomaganiania osób niepełnosprawnych, przepisy prawne regulujące ich sytuację, funkcjonowanie rodzin z osobą niepełnosprawną, a także aktywności nowo powstających organizacji osób niepełnosprawnych i sposoby artykulacji ich interesów. W sumie wskazały one na szereg słabości systemu wsparcia instytucjonalnego i szereg mankamentów na styku organizacje osób niepełnosprawnych – a instytucje samorządowe (opieki społecznej, pośrednictwa pracy itd.). Wyniki tych badań stały się argumentem i źródłem wsparcia dla szeregu organizacji osób z niepełnosprawnościami w ich staraniach o nowe regulacje prawne – takie np. jak Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej czy Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, które także stały się przyczynkiem do zmian świadomości ogółu społeczeństwa na temat sytuacji osób niepełnosprawnych.

Obok badań realizowanych równolegle, czy luźno powiązanych z działalnością ruchu rodziców, przypomnijmy kilka inicjatyw badawczych bezpośrednio czy pośrednio inspirowanych przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, a zwłaszcza jego wieloletniego lidera, Prezes Krystynę Mrugalską. Warto tu zaprezentować najpierw tematykę naszych Sympozjów, zapoczątkowanych w roku 1975 i kontynuowanych niemal nieprzerwanie do dziś. Była to w owych czasach i jest nadal problematyka awangardowa, wyprzedzająca stereotypowe myślenie o niepełnosprawności intelektualnej w Polsce. Dokumentują to tytuły kolejnych Sympozjów:

- I – „Sytuacja młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo w społeczeństwie”, 1975
- II – „Zapobieganie upośledzeniu umysłowemu”, 1976
- III – „Wczesna interwencja a upośledzenie umysłowe”, 1977
- IV – „Pomoc społeczna i jej miejsce w systemach służb dla upośledzonych umysłowo”, 1978
- V – „Warunki zatrudnienia i rehabilitacji osób upośledzonych umysłowo w zakładach pracy”, 1979 r.
- VI – „Lekkie upośledzenie umysłowe”, 1980
- VII – „Upośledzenie umysłowe na wsi”, 1981
- VIII – „Rola rodziny w rewalidacji upośledzonych umysłowo i poradnictwo rodzinne”, 1982
- IX – „Problematyka kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo: realia, braki, perspektywy”, 1983
- X – „Upośledzenie umysłowe z towarzyszącymi wadami zmysłów, zaburzeniami somatycznymi i psychicznymi”, 1984
- XI – „Kształcenie kadr do pracy z osobami upośledzonymi umysłowo - stan i potrzeby”, 1985
- XII – „Problematyka głębokiego upośledzenia umysłowego”, 1986
- XIII – „Poradnictwo genetyczne w upośledzeniu umysłowym”, 1987
- XIV – „Integracja społeczna upośledzonych umysłowo – osiągnięcia i problemy”, 1988
- XV – „Domy Pomocy Społecznej dla osób upośledzonych umysłowo a współczesne tendencje”, 1989
- XVI – „Metody nauczania i wychowania osób upośledzonych umysłowo”, 1990
- XVII – „Postępy w badaniach biologicznych nad upośledzeniem umysłowym”, 1991
- XVIII – „Uczestnictwo ludzi z upośledzeniem umysłowym w życiu społecznym”, 1992
- XIX – *sympozjum nie odbyło się*, 1993
- XX – „Ku systemowi wsparcia dla rodzin”, 1994
- XXI – „Prawa człowieka osoby z upośledzeniem umysłowym w Polsce”, 1995
- XXII – „Społeczeństwo dla Wszystkich a osoby z upośledzeniem umysłowym – z doświadczeń norweskich”, 1996
- XXIII – „Niezależne życie osób niepełnosprawnych intelektualnie - utopia czy wyzwanie”, 1997
- XXIV – „Problemy starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną”, 1998
- XXV – „Osoba z niepełnosprawnością intelektualną i jej prawo do pełnego człowieczeństwa”, 1999
- XXVI – „Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną”, 2000
- XXVII – „Sytuacja prawna osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ”, 2001

- XXVIII – „Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności”, 2002
- XXIX – „Od niebytu do włączania – 40 lat ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną”, 2003
- XXX – „Jubileuszowe sympozjum ”Włączeni w społeczeństwo”, 2005
- XXXI – „Nowe tendencje w edukacji i przygotowaniu służb dla osób z niepełnosprawnością intelektualną”, 2006
- XXXII – Konferencja Inclusion Europe – „Europa w Akcji 2007: Prawa obywatelskie dla wszystkich – pełne prawa obywatelskie i ochrona prawna dla osób z niepełnosprawnością intelektualną”, 2007
- XXXIII – „Edukacja ustawiczna osób z niepełnosprawnością intelektualną kluczem do samostanowienia i niezależności”, 2008
- XXXIV – „O lepszą jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną”, 2009
- XXXV – „Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny w obliczu śmierci i umierania”, 2011
- XXXVI – „Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych”, 2012
- XXXVII – „Ruch rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną a badania naukowe i praktyka społeczna”, 2013.

Zapraszaliśmy na Sympozja nie tylko pracowników naukowych i profesjonalistów, ale także praktyków, a ostatnio również self-adwokatów. Niestety materiały tylko trzech Sympozjów udało się opublikować: „Sytuacja młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo w społeczeństwie” (1977), „Osoba z niepełnosprawnością intelektualną i jej prawo do pełnego człowieczeństwa” (2000) i „Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności” (2003).

A teraz kilka badań stricte naukowych. Pierwsze z nich zaowocowało znaczącą zmianą w sferze legislacji dotyczącej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mam tu na myśli badanie socjologiczno-prawne nad praktyką ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polskich sądach, zrealizowane z inicjatywy Stowarzyszenia w zbiorowości blisko 400 ubezwłasnowolnionych osób, w sześciu Okręgowych Sądach na terenie całej Polski (Firkowska-Mankiewicz, Szeroczyńska 2005). Wyniki tych badań były na tyle bulwersujące, że spowodowały interwencję ówczesnego Rzecznika Praw Obywatelskich, serię kontroli zarządzaną przez Ministerstwo Sprawiedliwości i ostatecznie istotną zmianę pewnych elementów prawa, dokonaną na wniosek Trybunału Konstytucyjnego (Firkowska-Mankiewicz, Szeroczyńska 2009). Doprowadziło też do następnych badań i poważnej debaty na temat innych niż ubezwłasnowolnienie, form ochrony prawnej osób z niepełnosprawnością intelektualną (Jeśli nie ubezwłasnowolnienie - to co?, 2012).

Kolejne badanie, o którym warto wspomnieć to mało znane, a bardzo ciekawe badanie nad efektywnością poradnictwa genetycznego w rodzinach posiadających dziecko z zespołem Downa („Efektywność poradnictwa genetycznego” 1983). Inicjatorem tego badania, zrealizowanego m.in. przez zespół socjologów medycyny PAN, był członek Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną, genetyk Tadeusz Mazurczak.

Badanie to, pokazujące złożony, psychospołeczno-kulturowy kontekst decyzji prokreacyjnych, podejmowanych w sytuacji zagrożenia ryzykiem niepełnosprawności kolejnego dziecka, sytuuje się w obszarze następnej, ostatniej już zmiany społecznej inspirowanej ruchem rodziców, o której chcemy powiedzieć.

Zmiana ta dotyczy sfery podmiotowości, samostanowienia i jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin. Ten niezwykle istotny obszar badań zaistniał na dobre w przestrzeni badawczej dopiero w zasadzie, w ostatnim 10-leciu, a stało się to także w dużej mierze za sprawą upartej i konsekwentnej działalności ruchu rodziców, pokazujących potencjał tkwiący w osobach z niepełnosprawnością intelektualną, ich możliwości rozwojowe, twórcze i społeczne, ich pragnienie decydowania o sobie i swoich sprawach i chęć życia tak, jak żyją inni ludzie – ucząc się, pracując zawodowo, mieszkając samodzielnie, przyjażniąc się i kochając, zakładając rodziny, uczestnicząc na równych prawach w życiu społecznym i obywatelskim.

W sposób spektakularny, a jednocześnie rzetelny naukowo prezentują to dwa ostatnie badania: pierwsze - zespołu badaczy z APS nad jakością życia rodzin osób niepełnosprawnych intelektualnie (Zasępa, Wołowicz 2010) oraz drugie - zespołu badaczy z Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych, opublikowane w książce „Życie w integracji – stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną” (2012). Książka ta pokazuje jednocześnie, w jak wielkiej mierze szanse na dobrą jakość życia i uaktywnienie się potencjału sprawczości, podmiotowości i autonomii tych osób uzależnione są od istniejącego systemu instytucji wspierających, od mądrego prawa i polityki społecznej oraz przyjaznego klimatu społecznego. Dokumentuje ona jednocześnie zaistnienie wszystkich, sygnalizowanych przez nas wymiarów zmiany społecznej – w zakresie prawa, polityki społecznej, instytucji i służb wspierających, a także świadomości społecznej oraz podmiotowości i jakości życia – dzięki długofalowej, konsekwentnej i kompetentnej aktywności rodziców zorganizowanych w Stargardzkim Kole Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Zmiana społeczna okazała się więc możliwa, a impulsem do niej i jej motorem stał się ruch rodziców. Trudno jednak uznać, że działania te, uwieńczone licznymi sukcesami, są już wystarczające dla realizacji postulatu integracji osób z niepełnosprawnościami w naszym kraju. Ciągłe jeszcze potrzebne są nowe scenariusze działań, nakierowanych na przekraczanie piętrzących się przed nimi barier społecznych. Przed organizacjami pozarządowymi, organizacjami osób niepełnosprawnych, ich rodziców i przyjaciół – z ich pozytywną energią w walce o prawo do godnego życia – stoi nadal wiele wyzwań. Potrzebna jest także poważna debata na temat roli państwa oraz roli organizacji pozarządowych we wspieraniu osób niepełnosprawnych, a także ich wzajemnych relacji.

Bibliografia

- Bourdieu, P. (1986) The forms of capital. W : J.G. Richardson (red.) Handbook of theory and research for sociology of education. New York, London, Greenwood Press.
- Bradley, V.J. (1994) Evolution of a new service paradigm. W: V.J. Bradley, J.W.A. Shbaugh, B.C. Baney (red.) Creating individual support for people with development disabilities. Baltimore, London, Sydney, Paul H. Brookes Publishing Co., s. 11-32.
- Czarkowski, M. P., A. Firkowska-Mankiewicz, A. Titkow (1978) Efektywność poradnictwa genetycznego - raport końcowy, część II. W: A. Sito i in. Efektywność poradnictwa genetycznego. Problemy medycyny wieku rozwojowego, Tom 14, Warszawa PZWL.

- Ekspertyza. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych i stan rehabilitacji w PRL. (1978). Warszawa, Polska Akademia Nauk, Komitet Rehabilitacji i Readaptacji Człowieka.
- Finkelstein, V. (1980). Attitudes and disabled people. New York, World Rehabilitation Fund.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (1993). Spór o inteligencję człowieka - dziedziczność czy środowisko. Warszawa, IFiS PAN.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (1999) Zdolnym być... Kariery i sukces życiowy warszawskich trzydziestolatków. Warszawa, IFiS PAN.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (2000) Does Exclusive Education Contribute to a Good Quality of Life? – referat na International Special Education Congress, Manchester, 24-28 July, 2000.
- Firkowska-Mankiewicz, A., M. Szeroczyńska (2005). Praktyka ubezwłasnowolniania osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich sądach. Raport z badań. Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, nr. 2, s. 87 – 117.
- Firkowska-Mankiewicz, A., M. Szeroczyńska (2009). Impact of Social Advocacy on Updating Incapacity Determination Procedures for People with Intellectual Disability in Poland. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 6, no 3.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (2010) Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – od pacjenta do obywatela. W: A. Andrzejewska, J. Bednarek (red.) Osoby niepełnosprawne a media cyfrowe – z pogranicza teorii i praktyki. Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Jeśli nie ubezwłasnowolnienie – to co? Prawne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną (2012). K. Kędziora (red.) Warszawa, Polskie Towarzystwo Antydyskryminacyjne.
- Knoll, J. (1992). From community-based alternatives to inclusion. Inclusive Communities, 1 (1), 9.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Dz. U. 2012, poz. 1169.
- O integracji społecznej młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo. Materiały z sympozjum. I. Wald (red.), Warszawa, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Olivier, M. (1990) The politics of disablement. Basingstoke, Macmillan.
- Osoba z niepełnosprawnością intelektualną i jej prawo do pełnego człowieczeństwa. Materiały z XXV Sympozjum naukowego (2000) A. Firkowska-Mankiewicz (red.), Warszawa, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i Polski Zespół do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną.
- Ostrowska, A. i in. (1994) Badania nad niepełnosprawnością w Polsce (skrót). Warszawa, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Ostrowska, A., J. Sikorska, B. Gąciarz, (2001) Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych. Warszawa, Instytut Spraw Publicznych.
- Ostrowska, A., (2009). Niepełnosprawność, rehabilitacja i integracja społeczna osób niepełnosprawnych. W: A. Ostrowska (red.) Socjologia medycyny. Podejmowane problemy i kategorie analizy. Warszawa. Wydawnictwo IFiS PAN.
- Puttnam, R. (1995). Demokracja w działaniu. Kraków, Znak.
- Sokołowska, M., A. Firkowska-Mankiewicz, A. Ostrowska, M.P. Czarkowski (1978). Sprawność umysłowa dzieci w świetle czynników społeczno-kulturowych. Badanie Warszawskie, Warszawa, IFiS PAN.
- Szczepański, J. (1999) Reformy Rewolucje Transformacje. Warszawa, Wydawnictwo IFiS PAN.
- Sztompka, P. (2002) Socjologia. Kraków, Wydawnictwo Znak.
- Szumski, G. współpraca A. Firkowska-Mankiewicz (2010). Wokół edukacji włączającej - efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych. Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Wald, I., D. Stomma (1965). Epidemiologia głębokiego upośledzenia umysłowego w Polsce. Pamiętnik Sympozjum Krajów Socjalistycznych. Szczecin, Nowe Czarnowo.
- Wald, I., E. Zdzienicka, M. Bartnik, A. Kalińska, K. Mrugańska (1977). Losy młodzieży głębiej upośledzonej umysłowo. Badanie katamnesticzne reprezentacyjnej grupy po upływie 10 lat. Warszawa, Instytut Psychoneurologiczny.
- Wald, I., A. Firkowska-Mankiewicz, E. Zdzienicka, A. Kalińska (1995). Follow – up studies of a representative sample of children with severe mental handicap in Poland. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 39.
- Zasępa, E., A. Wołowicz (2010). Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności. Materiały XXVIII Sympozjum Naukowego (2003). A. Firkowska-Mankiewicz (red.), Warszawa, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym i Polski Zespół do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną.
- Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną (2012) Warszawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

Małgorzata Kościelska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Dialog między psychologami a rodzicami w ostatnim 50-leciu

Pięćdziesiąt lat ruchu rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie zbiega się z 50-leciem powstania w Polsce psychologii klinicznej dziecka. W roku 1963 powstał Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Zarządzie Głównym TPD, kierowany przez małżeństwo Ewę i Romana Garlickich, przy wsparciu profesora Ignacego Walda, kierownika Zakładu Genetyki, a potem również członków Zakładu Rehabilitacji i Kliniki Psychiatrii Dziecięcej przy ówczesnym Instytucie Psychoneurologicznym w Warszawie. Ten Komitet przekształcił się później w Zarząd Główny PSOOU - wielkiego ruchu rodziców i przyjaciół.

W tym samym roku 1963 został wyodrębniony na Uniwersytecie Warszawskim Zakład Psychologii Kliniczno-Wychowawczej dziecka, na czele którego stanęła profesor Halina Spionek. Ta wybitna psycholog, a równocześnie z wykształcenia lekarz zaprosiła do współpracy praktyków oraz swoich uczniów i w ten sposób zaczęło się na Uniwersytecie kształcenie specjalizacyjne studentów i doktorantów oraz prowadzenie badań naukowych w tej dziedzinie.

Byłam wtedy na trzecim roku studiów, zaczynał się dla mnie okres zapoznawania z praktyką zawodową, mogę więc uznać, że owe rocznicowe 50 lat to także okres mojego bezpośredniego zaangażowania w psychologię. Tym samym mogę więc mówić o zmianach, które zaszły w tym czasie na linii psychologowie – rodzice, z perspektywy bezpośredniego świadka, a po trosze i uczestnika.

Relacje będące przedmiotem analizy wymienione w tytule pragnę rozszerzyć o jeszcze inne podmioty. Wśród psychologów możemy bowiem wyróżnić: badaczy- naukowców oraz psychologów-praktyków; rodzice mają dzieci, a wszyscy razem kontakty z instytucjami takimi jak: przedszkola, szkoły, ośrodki rehabilitacyjne, uczelnie itd., których działalność wpływa na politykę społeczną, ta zaś zwrótnie stwarza różne możliwości działania i rodzicom, i specjalistom, i dzieciom. Bazę kontaktów tworzą bezpośrednie rozmowy, badania, programy naukowe, a także konferencje, publikacje, kształcenie kadr, które dokonuje się zarówno w uczelniach, jak i ośrodkach działania praktycznego.

Profesor I. Wald był inicjatorem i pierwszym przewodniczącym Polskiego Zespołu do Badań Naukowych nad Upośledzeniem Umysłowym, (później Niepełnosprawnością Intelektualną), który stanowił zaplecze naukowe dla ruchu działania rodziców. Ostatnie, XXXVII Sympozjum, którego plonem są niniejsze doniesienia było także rezultatem połączonych sił naukowców i rodziców. Obydwie organizacje są zresztą członkami stowarzyszeń międzynarodowych: *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities* oraz *Inclusion International*, dawniej - Międzynarodowej Ligi Stowarzyszeń na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

50 lat rozwoju wzajemnych kontaktów chciałabym podzielić na kilka okresów.

Faza pierwsza – epoka nieświadomości

Na uczelniach uniwersyteckich (wyjąwszy mały Zakład Defektologii na Uniwersytecie Jagiellońskim kierowany przez Annę Dzierżankę-Wyszyńską) nie prowadziło się w zasadzie badań nad upośledzeniem umysłowym. Skromna wiedza z tego zakresu była przekazywana studentom na zajęciach z psychiatrii i sprowadzała się do opisu stopni niedorozwoju umysłowego, jego organicznych uwarunkowań i nieodwracalnych skutków. Był to zatem temat leżący raczej w gestii medycyny, ewentualnie pedagogiki specjalnej. Profesor Maria Grzegorzewska, twórczyni Instytutu Pedagogiki Specjalnej, jeszcze w okresie międzywojennym wprowadziła do nauczania oligofrenopedagogikę, ale osiągnięcia w tym zakresie nie były duże. Dzieci z głębszymi postaciami niedorozwoju traktowano jako niewyuczalne, czy wręcz niewyćwiczone; jedynie lekkie postaci upośledzenia i tak zwana ciężkość umysłowa predysponowały dzieci do uczenia się w szkołach specjalnych.

Psychologowie w poradniach zajmowali się głównie orzecznictwem i selekcją, czyli kierowaniem dzieci na podstawie ilorazu inteligencji do szkół specjalnych lub zakładów opieki. Zakłady były straszne. Nie prowadzono w nich żadnej rehabilitacji, a dzieci były traktowane bezosobowo i przebywały często w warunkach urągających elementarnym zasadom, nawet higieny. Rodzice byli traktowani przez psychologów jako źródło informacji na temat stanu dziecka, a czasem też jako winni jego upośledzenia w skutek rozpowszechnionego przekonania o wrodzonych chorobach, alkoholizmie i zaniedbaniach pedagogicznych, jako głównych przyczynach niedorozwoju. Media i kościół nie nadawały tematyce upośledzenia umysłowego rozgłosu, bo temat w czasach „kwitającego socjalizmu” uważano za wstydlivy, co dodatkowo stwarzało odium niechęci wokół rodzin.

Ten stan zaczął się istotnie zmieniać w latach 70. Dostrzegam następujące czynniki zmiany. Po stronie ruchu rodziców: doprowadzenie do powstania pierwszych szkół życia, udowadniających, że dzieci z umiarkowaną i głębszą postacią upośledzenia mogą i powinny się uczyć. Po stronie naukowców - ogromnego znaczenia nabrały dawne już badania Izabelli Bielickiej i Hanny Olechnowicz (1959) nad chorobą sierocą. Wykazano w nich znaczenie braku więzi i deprywacji potrzeb małych dzieci w zakładach i szpitalach dla powstawania głębokiej patologii rozwoju; stało się wtedy jasne, że obraz upośledzenia w dużej mierze zależy od warunków wczesnego rozwoju. Program, kierowany przez docent Danutę Stomę, polegający na wprowadzeniu do jednego z zakładów opieki większej aktywizacji życia dzieci, ukazał daleko idącą poprawę rozwoju podopiecznych.

Halina Spionek (1969) udowodniła, że opóźnienia w rozwoju dzieci mają nie tylko wymiar „poziomy” pozwalający je dzielić na stopnie upośledzenia obejmujące uogólnione zaburzenia, ale że najczęstszym zjawiskiem w rozwoju są dysharmonie, nierównomierności stadiów rozwoju różnych funkcji. H. Spionek osobiście nie zajmowała się dziećmi z upośledzeniem umysłowym, ale ta teza w perspektywie otwierała szansę poszukiwania u dzieci z obniżonym ilorazem inteligencji mocnych stron rozwoju, mogących stanowić podstawę ich różnorodnych osiągnięć oraz wykrywanie deficytów - nadających się do rehabilitacji i wyrównywania.

W 1972 roku, nakładem PZWL, ukazała się książeczka „Jak przygotować do życia dziecko upośledzone?” pióra I. Walda, D. Stommy, E. i R. Garlickich, a także innych współautorów. Był to wyraz przełomu w myśleniu specjalistów i rodziców na temat otwierających się przed dziećmi niepełnosprawnymi szans rozwoju.

Faza druga - okres stymulacji rozwoju

Uznawszy dzieci upośledzone za zdolne do uczenia się i rozwoju badacze, głównie psycholodzy, odkryli dla siebie obszar działania. Zaczęły się liczne badania nad możliwościami aktywizacji dzieci upośledzonych - tu wielkie zasługi Hanny Olechnowicz (1979, 1983, 1986) i szukania dla nich najlepszych i możliwie najwcześniejszych form stymulacji rozwoju. Równocześnie sprowadzano i próbowano naśladować wzory zagraniczne, zachodnie (m.in. Carr, 1984; Clarke, Clarke, 1969).

W połowie lat 70. XX wieku powstają dwa ważne ośrodki pracy, równocześnie praktycznej i twórczej. Pierwszy to Ośrodek Wczesnej Interwencji przy TPD – najpierw jeszcze w skromnych warunkach Instytutu Psychiatrii i Neurologii, a później już, dzięki PSOOU – w pięknej siedzibie przy ulicy Piłkiewicz w Warszawie, wspaniale kierowany przez wiele lat przez Zofię Pakułę, która skupiła interdyscyplinarny zespół specjalistów, wolontariuszy, konsultantów, studentów; wypróbowywano tam nowe metody pracy z dziećmi i rodzicami. Podkreślam - pracy z rodzicami - którzy przestali już na tym etapie być biernymi odbiorcami porad, ale stali się aktywnymi uczestnikami procesu wczesnej interwencji.

Równocześnie, pod kierunkiem Małgorzaty Kościelskiej - powstał przy Uniwersytecie Warszawskim pierwszy Akademicki Ośrodek Terapeutyczny dla Dzieci i Rodziców. Była to bezprecedensowa placówka w polskiej historii nauczania psychologii stosowanej. Młodzi badacze, zdani na siebie, bez odgórnych dyrektyw, wypracowywali nowe formy kontaktu z dziećmi i rodzicami oraz pracy diagnostyczno-terapeutycznej. Tworzyli grupy wsparcia i psychoedukacji dla rodziców dzieci z autyzmem i opóźnieniami w rozwoju, dostrzegając ogrom ich bezradności i cierpienia. Tak zwane „Stawki”, czyli adres Instytutu Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, to dla rodziców było pierwsze miejsce, gdzie mogli w małych grupach dzielić się swoimi problemami, posłuchać rad innych, wyzalić się, doznać wsparcia, podczas gdy ich dzieci w innym, odpowiednio przystosowanym pomieszczeniu, zaznawały dobrodziejstw terapii niedyrektywnej; wychodziliśmy już bowiem z epoki stymulacji w kierunku wyzwiania własnej aktywności dzieci.

Działy się kolejne zmiany, z zachodu przychodziły wiadomości o ruchu integracji i normalizacji. Książka M. Kościelskiej (1984) o rozwoju społecznym uczniów szkół specjalnych wskazywała na podobne prawidłowości tworzenia się zachowań społecznych u dzieci o normalnym i obniżonym poziomie umysłowym. Stwarzało to naukowe podstawy dla tworzenia wspólnych warunków życia, bawienia się i uczenia dzieci o różnym poziomie intelektualnym.

Faza trzecia - epoka integracji

Dzięki naciskowi, przede wszystkim rodziców, zaczęły powstawać w latach 80. pierwsze oddziały w przedszkolach, a później klasy w szkołach, grupujące dzieci o prawidłowym rozwoju i w niewielkim procencie dzieci z zaburzeniami. Wraz z magister Jadwigą Bogucką, psychologiem z Ośrodka dla dzieci z porażeniem mózgowym, monitorowałyśmy początki procesu integracji, organizując konferencje i szkolenia dla nauczycieli. Pierwsze doświadczenia były entuzjastyczne, o czym świadczą dwie książki pod naszą redakcją (1994, 1996). Przy wsparciu ówczesnego Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej udało się wydać całą serię broszurek „One są wśród nas”

(1997-2004) przybliżających problemy dzieci z różnymi postaciami niepełnosprawności, na użytek nauczycieli, rodziców i uczniów szkół masowych. Z czasem integracja doszła do poziomów gimnazjów. Niestety po okresie entuzjazmu, który wykazywali początkowo nauczyciele, rodzice, dyrektorzy szkół, kuratorzy i część społeczeństwa, zaczęły się ujawniać wielorakie trudności tego procesu. Z jednej strony powstawały autorskie książki „Jak robić integrację” (np. Hundertmarck, 1993), z drugiej publikowano coraz liczniejsze doniesienia, że z integracją szkolną źle się dzieje, dochodzi do coraz częstszej wewnętrznej segregacji, prześladowań dzieci słabszych (Ostrowska, Sikorska, 1996; Maciarz, 1992; Bąbka, 2001). Mimo, że część rodziców zaczęła zabierać swoje dzieci do szkół specjalnych, widzących w nich enklawę spokoju, troski i kompetentnej dydaktyki, generalnie odwrotu od integracji już być nie może. Wymaga tylko ona długiego i wielostronnego procesu. Chodzi przede wszystkim o upowszechnienie zmian w świadomości społecznej.

Zmiany takie zachodzą. Częściowo są one narzucane przez wpływy unijne, deklaracje ONZ, międzyrządowe. Idea, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają wszystkie prawa obywatelskie równe osobom zdrowym zaczyna stopniowo przenikać do praktyki społecznej.

Książka M. Kościelskiej „Oblicza upośledzenia” (1995) wywołała pewnego rodzaju przewrót, zawierając tezę, że upośledzenie umysłowe nie jest stanem wrodzonym, ale rezultatem źle odbytej drogi rozwojowej, z drogi tej można czasami zawrócić. Z badań wynikało, że na znany ogólnie obraz upośledzenia umysłowego składa się przede wszystkim doświadczenie cierpienia, bezradności i lęku. Ogromny wpływ na funkcjonowanie intelektualne ma struktura „Ja”, do której rozwoju u dzieci z upośledzeniem umysłowym często nie dochodziło, albo kształtowała się ona w sposób szcątkowy, w wyniku przedmiotowego traktowania tych dzieci, w najlepszym przypadku, jako obiektów do rehabilitacji, integracji, a nie samodzielnie tworzących się podmiotów.

Faza czwarta - godności i upodmiotowienia

Ruchy rodziców, współcześnie już zrzeszonych w najrozmaitszych organizacjach, domagają się od rządów praw dla swoich dzieci i poszanowania ich godności.

Badania wskazują, że wychowanie i usprawnianie uwzględniające podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną, przenosi je w zupełnie inne rejony funkcjonowania. Zaczynają działać tak zwani self-adwokaci, czyli osoby z niepełnosprawnością, które występują na forach publicznych przedstawiając swoje problemy i domagając się realnego współdziałania w życiu społecznym. Temat niepełnosprawności staje się medialny. Powstają liczne filmy, seriale, w których występują osoby z oznakami upośledzenia, pokazujące normalność swojego odczuwania świata, przy czasami niezwykłej oryginalności myślenia. Odbywają się Olimpiady Specjalne, tworzą się orkiestry i grupy teatralne, rozwija się wymiana międzynarodowa, ale powstają też nowe problemy.

Zmiana, która się dokonała, polegała przede wszystkim na uznaniu dorosłości osób niepełnosprawnych, które przestaliśmy już nazywać „wiecznymi dziećmi”. Objawiła się między innymi seksualność tych osób. Pierwsza książka pokonferencyjna pod redakcją Anny Firkowskiej-Mankiewicz (2003), a następnie monografia Kościelskiej „Niechciana seksualność” (2004) ten problem naświetliły. W ślad za tymi pozycjami posypały się też inne badania i książki

(m.in. Kijak, 2012; Kijak, 2013). Okazało się, że nasze ustawodawstwo nie dopuszcza, bez zgody sądu, małżeństw osób z upośledzeniem umysłowym i zaburzeniami psychicznymi, więc droga do realizacji pragnień wspólnego życia dla wielu została udaremniona. Zarysowała się kwestia edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną i przygotowania ich do dorosłości w tym aspekcie życia. Razem z uznaniem dorosłości wyniknęły też problemy samodzielności w zakresie pracy, mieszkalnictwa i form ich wspierania.

Faza piąta - społecznej debaty nad możliwymi rozwiązaniami

Problem normalnego życia i uczestnictwa w życiu społecznym musi się dać przełożyć na realia praktyki. Póki co, młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną mogą rozwijać swoje umiejętności w warsztatach terapii zajęciowej, pracować w nielicznych zakładach aktywności zawodowej, a w pojedynczych przypadkach mieć pracę w zakładach pracy chronionej, które przy istniejącej konkurencyjności rynku, coraz mniej chętnie zatrudniają osoby niepełnosprawne. Zakłady opieki, mimo poprawy tam warunków życia, nie są rozwiązaniem optymalnym. Tworzą bowiem dalej enklawy niepełnosprawności. Toczą się więc jednocześnie najrozmaitsze debaty, jak można w sposób możliwie korzystny dla wszystkich zainteresowanych stron wspomóc uczestnictwo w normalnym życiu społecznym osób niepełnosprawnych.

Od dawna głoszę tezę, że w jakiś sposób wszyscy jesteśmy niepełnosprawni, wszyscy potrzebujemy pomocy innych i wszystkim możemy też coś z siebie dawać. W moim rozumieniu, optymalna byłaby wielorakość form życia osób z orzeczoną niepełnosprawnością i z tej racji mających prawo do bycia wspomaganymi. Myślę, że podstawą wszelkich rozwiązań jest tworzenie więzi społecznych, te więzi w naturalny sposób tworzą się w rodzinie, ale kiedy rodziny nie ma, muszą ją zastąpić bliskie międzyludzkie formy życia - w hostelach, pensjonatach, kamienicach z mieszkaniami chronionymi, przy plebaniach, przy gospodarstwach rolnych, warsztatach rzemieślniczych. Nie sposób wymienić wszystkich możliwości. Istotą niepełnosprawności jest i pozostanie zależność... Starajmy się by była jak najmniejsza.

Bibliografia

- Bąbka, J. (2001). Edukacja integracyjna dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych : założenia i rzeczywistość. Poznań: Wydaw. Fundacji "Humaniora".
- Bielicka, I., Olechnowicz, H. (1966). O chorobie sieroczej małego dziecka. W: L. Wołoszynowa (red.). Materiały do nauczania psychologii, s. IV, t. II, str. 287-353.
- Bogucka, J., Kościelska, M. (red.). (1994). Wychowanie i nauczanie integracyjne. Warszawa: STO. (Nagroda Rektora UW).
- Bogucka, J., Kościelska, M. (red.). (1996). Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia. Warszawa: C.P.P-P MEN.
- Carr, J. (1984). Pomoc dziecku upośledzonemu. Warszawa: PZWL.
- Clarke, A. M., Clarke, A. D. B. (1969). Upośledzenie umysłowe: nowe poglądy. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

- Firkowska-Mankiewicz, A. (red.) (2003). *Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością w aspekcie seksualności*. Warszawa: Wyd. PSOUU.
- Hundertmarck, G. (1993). *Uczymy się żyć razem. Niepełnosprawne dzieci w przedszkolu*. Warszawa: WSiP.
- Kijak, R. (red.). (2012). *Niepełnosprawność - w zwierciadle dorosłości*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kijak, R. (red.). (2013). *Seksualność – niepełnosprawność- rzeczywistość. Współczesne konteksty badawcze w problematyce seksualności człowieka z niepełnosprawnością*.
- Kościelska, M. (1984). *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny. Badania uczniów szkół specjalnych*. Warszawa: PWN.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
- Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Wyd. Jacek Santorski & Co.
- Maciarz, A. (1992). *Uczniowie niepełnosprawni w szkole powszechnej*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (red.) (1997). *Opowieści terapeutów*. Warszawa: WSiP
- Olechnowicz, H. (1983). *Metody aktywizowania głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (1986). *Konstruowanie sytuacji społecznych wyzwalaających aktywność głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa: WSPS.
- Olechnowicz, H. (1994). *Wyzwalanie aktywności dzieci głębiej upośledzonych umysłowo. Programy i metody*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (2010). *Terapia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Olechnowicz, H. (red.) (1979). *Wychowanie i nauczanie głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa: WSiP.
- Ostrowska, A., Sikorska, J. (1996). *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Ostrowska, K., Bogucka, J., Kościelska, M. (1997-2004). *Redakcja serii wydawniczej: One są wśród nas. C.P. P-Pedagogicznej MEN, 8 zeszytów, wielokrotnie wznawianych*.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW.
- Spionek, H. (1969). *Zaburzenia psychoruchowego rozwoju dziecka*. Warszawa: PWN.
- Święcicka, M. (red.) (2001). *Pomoc psychologiczna dziecku z zaburzeniami rozwoju i jego rodzinie*. Warszawa: CMPPP.
- Wald, I. (red.). (1972). *Jak przygotować do życia dziecko umysłowo upośledzone?* Warszawa: PZWL.

Lidia Klaro-Celej

Profesor Oświaty

Doradca m.st. Warszawy w zakresie kształcenia specjalnego

Warszawskie Centrum Innowacji Edukacyjno-Społecznych i Szkoleń

Wkład Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w polski system edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną

Ogromną rolę w kształtowaniu się polskiego systemu edukacji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w ciągu ostatnich 50 lat, odegrał zintegrowany ruch rodziców. Rodzice początkowo skupieni byli w sekcji Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, a później już jako członkowie samodzielnej organizacji - Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym przełamywali kolejne bariery.

Wielkie zaangażowanie rodziców, działających w coraz liczniejszych Kołach PSOUU, jak i profesjonalistów pracujących w tworzących się placówkach, zaowocowało wieloma korzystnymi zmianami dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną.

Ogromna charyzma pani prezes Krystyny Mrugalskiej, jej konsekwencja w dążeniu do celu, ale też umiejętność zjednywania sobie ludzi, zasługują na najwyższy szacunek. Niech Jej postawa będzie dla nas przykładem i motorem do dalszych koniecznych zmian. Ja osobiście dziękuję Jej za ukształtowanie mnie jako pedagoga specjalnego.

Mówiąc o Stowarzyszeniu nie wolno pominąć następujących działań:

- W roku 1963 dzięki zaangażowaniu państwa Ewy i Romana Garlickich - rodziców osoby z zespołem Downa, powstała w Warszawie pierwsza Specjalna Szkoła dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W listopadzie 2013 roku obchodziliśmy 50-lecie istnienia tej szkoły i nadanie Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 85 przy ul. Elektoralnej imienia Eunice Kennedy Shriver - inicjatorce Olimpiad Specjalnych,
- PSOUU jako pierwsza organizacja było inicjatorem międzynarodowych konferencji (sympozjów), mówiących o różnych aspektach życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Udział w nich otworzył nauczycielom „okno na świat” i stał się zachętą do wprowadzania zmian w polskich szkołach. Dzięki temu, zaczęliśmy już sami aranżować wyjazdy seminaryjne do innych krajów europejskich, co kompletnie zmieniło podejście dyrektorów, nauczycieli, ale także niektórych władz samorządowych - do prawidłowej edukacji i wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Miało to również wpływ na to, że odważyliśmy się przed laty zawalczyć o inny model edukacji dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, a więc o:

- inne przedmioty nauczania,
- inne ramowe plany nauczania,
- inną organizację szkoły, lekcji,
- odrębną podstawę programową dla szkół podstawowych i gimnazjów, w których uczą się uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym,
- o podstawę programową dla Szkół Przystosabiających do Pracy dla uczniów z umiarkowaną, znaczną i sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną.
- Patrząc na dorobek Kół PSOUU, na zmieniające się w ciągu ostatnich 20 lat Ośrodki Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawcze, na ich wyposażenie, stosowane pomoce dydaktyczne, metody pracy, wreszcie i państwowe szkoły specjalne zaczęły się zmieniać. Czerpaliśmy z pomysłów OREW, modyfikując i tworząc własne rozwiązania.
- W roku 1997 zakończyła się sukcesem wieloletnia walka o objęcie edukacją osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dzięki ogromnemu zaangażowaniu PSOUU i osobie pani Prezes Mrugalskiej, osoby te znalazły swoje miejsce w placówkach oświatowych. W roku 1997 ukazało się Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie warunków organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Rozporządzenie korzystnie zmieniono 23 kwietnia 2013 roku. Po okresie funkcjonowania licznych oddziałów rewalidacyjno-wychowawczych w szkołach, przedszkolach, tylko z 4-godzinnyim pobytem dziecka w placówce, obecnie coraz częściej powstają państwowe ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze zapewniające do 10 godzin pobytu dziecka w placówce. Dzięki temu wielu z rodziców mogło wreszcie podjąć pracę zawodową.
- Dzięki doświadczeniom Ośrodków Wczesnej Interwencji, prowadzonych przez Stowarzyszenie, od roku 2005 w naszym kraju dzieci niepełnosprawne, od urodzenia aż do momentu pójścia do szkoły, mogą otrzymywać pomoc w Zespołach Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka, tworzonych, także w publicznych szkołach, przedszkolach i w poradniach Psychologiczno-Pedagogicznych. W roku 2009 pojawiło się Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, gwarantując każdemu dziecku (z opinią o potrzebie wczesnego wspomaganiu rozwoju, wystawioną przez Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną) i jego rodzinie bezpłatne, specjalistyczne wsparcie i stymulację rozwoju na miarę jego możliwości psychofizycznych. W roku szkolnym 2013/2014 w Warszawie funkcjonuje już 29 zespołów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Publiczne przedszkola i szkoły specjalne uczyły się jak można pomóc małemu dziecku, właśnie od ośrodków wczesnej interwencji PSOUU.
- Dzięki ogromnemu wsparciu Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w okresie reformy edukacji na początku XXI wieku, udało się powołać w naszym kraju Specjalne Szkoły Przystosabiające do Pracy dla uczniów z umiarkowaną lub znaczną niepełnosprawnością intelektualną, po ukończeniu gimnazjum. Od roku 2005 Specjalne Szkoły Przystosabiające do Pracy mają odrębną podstawę programową. PSOUU, które jako pierwsza organizacja zaczęło głośno mówić o zatrudnianiu wspomaganych osób niepełnosprawnych intelektualnie na otwartym rynku pracy (Stowarzyszenie zainicjowało liczne konferencje z udziałem gości z innych krajów, opracowało i wydało wiele publikacji z tego zakresu, powołało i prowadzi Centra Doradztwa

Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie), dzięki realizowanym przez Koła PSOUU projektom europejskim, dzięki powstającym w różnych regionach Polski Zakładom Aktywności Zawodowej prowadzonym przez Koła PSOUU, wprowadzeniu osób niepełnosprawnych do zatrudniania wspomaganego, odważyliśmy się spojrzeć na edukację w szkole Przystosabiającej do Pracy zupełnie inaczej.

W latach 2010-2013 pięć warszawskich Specjalnych Szkół Przystosabiających do Pracy wspólnie z PSOUU zrealizowało z ogromnym sukcesem projekt unijny „Edukacja ku niezależności - modernizacja programu przysposobienia do pracy”. Od września 2013 roku osiem warszawskich szkół Przystosabiających do Pracy postanowiło inaczej uczyć osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, korzystając z powstałego w trakcie realizacji projektu programu nauczania. Obecnie staram się propagować w całej Polsce inny model edukacji w szkołach Przystosabiających do Pracy dla uczniów z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną.

Kolejnym niezwykle ważnym działaniem Stowarzyszenia jest tłumaczenie i wydawanie materiałów pokonferencyjnych, a także opracowywanie licznych publikacji, w tym wydawanie czasopisma „Społeczeństwo dla Wszystkich”. Te materiały są niezwykle cenione przez polskich pedagogów i studentów. A liczne opracowania w tekście łatwym do czytania to niezwykle wartościowy materiał metodyczny.

Co musimy jeszcze wszyscy razem zrobić?

Bazując na licznych doświadczeniach Kół PSOUU, które stworzyły na swoich terenach znakomite lokalne systemy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną przez cały okres ich życia, przyszedł już czas, byśmy wszyscy razem, wspólnie z innymi organizacjami pozarządowymi i instytucjami, zaczęli walczyć o to, aby w Polsce powstał wreszcie zintegrowany resortowo i instytucjonalnie system wsparcia dla osób z niepełnosprawnością Intelktualną od urodzenia aż do śmierci. Aktualny system edukacji, opieki i pomocy nie zapewnia nadal - niestety - odpowiednich warunków rozwoju dzieciom i młodzieży oraz dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęściej wymieniane mankamenty to:

- brak systemu rzetelnego informowania rodziców tych dzieci o potrzebie i możliwości kompleksowego wsparcia dziecka i rodziny od chwili wykrycia niepełnosprawności,
- brak spójnej oferty i standardów pomocy dla dziecka, młodzieży i rodziny w poszczególnych regionach,
- wąski zakres i niska jakość usług w wielu regionach; chodzi zwłaszcza o to, że dominuje wciąż medyczny model wspomaganie dziecka w wieku do rozpoczęcia nauki szkolnej, późne trafiające dzieci do specjalistów niemedycznych, brak zespołów specjalistycznych zdolnych kompleksowo określać potrzeby dziecka i rodziny oraz projektować sposób ich zaspokajania,
- słaba dostępność wsparcia, zwłaszcza dla dzieci z małych miast i wsi,
- brak monitorowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich historii, brak ciągłości pomocy zwłaszcza przy przechodzeniu na kolejne etapy systemu edukacji i przyszłego dorosłego życia,

- brak pomocy i wsparcia dla nauczycieli przedszkoli i szkół, do których trafia dziecko niepełnosprawne intelektualnie,
- brak dostatecznej współpracy instytucji świadczących usługi wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną i rodziny, co skutkuje często powielaniem pomocy, jej rozproszaniem, nadużyciami i tym, że system zamiast pomagać – znacznie utrudnia życie rodzinom oraz utrwała wzorce postępowania zakłócające rozwój dziecka (wiele różnych terapii w różnych miejscach, rodzic podróżujący z dzieckiem do różnych specjalistów, których działań nikt nie koordynuje, chaotyczne i niespójne działania terapeutyczne),
- brak jednolitych, przemyślanych działań pomocy społecznej i zdrowia,
- brak zaplanowanej ścieżki dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym brak kształcenia ustawicznego, mało ofert pracy wspomaganiej na otwartym rynku pracy, mała liczba miejsc pracy na chronionym rynku, brak mieszkań treningowych i mieszkalnictwa chronionego, mieszkań interwencyjnych, brak systemu ubezpieczeń dla tej grupy osób,
- brak zaplanowanego działania i wsparcia w stosunku do osób dorosłych z wieloraką, głęboką niepełnosprawnością i ich rodzin.

Konieczne jest zatem uporządkowanie i zintegrowanie działań wokół osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jego rodziny i placówek, do których ta osoba trafia. Należy dążyć do tego, aby powstał rządowy program na rzecz osób niepełnosprawnych, zwłaszcza intelektualnie, który integrował będzie działania resortu polityki społecznej, zdrowia i edukacji.

Rok temu z inicjatywy Warszawskiego Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym powołane zostało Warszawskie Forum Inicjatyw na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, do którego przystąpiło jak dotychczas 16 organizacji pozarządowych, przyjaciele z różnych warszawskich instytucji, eksperci. Wypracowujemy warszawski model wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną od urodzenia aż do późnej dorosłości.

Bibliografia

Rekomendacje Zespołu MEN ds. specjalnych potrzeb edukacyjnych odnośnie zmian w systemie edukacji dzieci i młodzieży o specjalnych potrzebach rozwojowych i edukacyjnych (2009), Warszawa, MEN.

Stanisław Kowalik

Akademia Wychowania Fizycznego w Poznaniu

Urządzanie się w życiu rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie

1. Wstęp

W Polsce minął już ten czas, gdy posiadanie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie traktowano jako prywatną sprawę jego rodziców. Osobiście pamiętam takie sytuacje, w których dopominali się oni w różnych urzędach i organizacjach o trochę życzliwości dla siebie i swoich niepełnosprawnych dzieci. Zamiast życzliwości spotykało ich często poniżenie: Jak można - mówili im urzędujący przedstawiciele polskiego społeczeństwa - w ogóle pokazywać publicznie takie dziecko; jeśli już ono jest, to trzeba je trzymać w domu. W ten sposób - tłumaczono - rodzice unikną przynajmniej wstydu, a społeczeństwo nie straci dobrego samopoczucia. Pamiętam moje prośby kierowane do redaktorów jednego z ośrodków telewizji regionalnej o przygotowanie filmu poświęconego osobom niepełnosprawnym umysłowo, żyjącym w domach pomocy społecznej i ciągle powtarzające się odpowiedzi: „Nie można zaprzęcać takimi sprawami uwagi społeczeństwa, ponieważ psułyby one optymizm, z jakim budujemy socjalizm”. Pamiętam rodziców zrzeszonych w tworzącym się Kole Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, biorących udział w pierwszych zebraniach w pomieszczeniu piwnicznym: ciemnym, brudnym i trochę cuchnącym pleśnią. I bezradnych ojców i matki, tracących nadzieję na jakąkolwiek pomoc dla ich dzieci, a przecież dopominali się o tak niewiele: możliwość korzystania z przedszkola, stworzenie specjalnych klas szkolnych dla uczniów głębiej niepełnosprawnych umysłowo, zorganizowanie stanowisk pracy w spółdzielniach inwalidów, umożliwienie otwarcia hostelu, w którym mogłyby mieszkać dorosłe dzieci po śmierci rodziców. Pamiętam wreszcie próby zjedzenia posiłku w restauracjach, gdy prowadziłem wycieczki młodzieży głębiej niepełnosprawnej umysłowo, kończące się często opuszczeniem lokalu przez innych gości lub usunięciem z niego nas.

Podane przykłady wskazują, że był to czas nie tylko obojętności, ale również jawnej dyskryminacji rodzin z dziećmi głębiej niepełnosprawnymi. Wtedy, czterdzieści kilka lat temu, większość rodziców zabiegających o poprawę losu swoich niepełnosprawnych dzieci, dopominała się przede wszystkim o miłosierdzie społeczne, o niepozostawianie ich samych z trudnym problemem rodzinnym. Nie rozpatrywano jeszcze całej sprawy w kategoriach braku sprawiedliwości i solidarności społecznej, wartości zakładających, że bardzo trudne problemy życiowe ludzi należy rozwiązywać wspólnie, a troska o dziecko głębiej niepełnosprawne umysłowo nie jest tylko obowiązkiem jego rodziców. Ta niesprawiedliwość miała dwa oblicza. Posługując się typologią I. Prilleltansky'ego i G. Nelsona (1997) można pierwszą z nich nazwać niesprawiedliwością rezultatu. Ogromna praca wkładana przez rodziców (organizacyjna, finansowa, informacyjna) nie dawała prawie żadnego efektu. Ich wysiłek był marnotrawiony,

gdz natrafiał na opór odpowiednich instytucji, które zamiast pomagać, blokowały rozwiązanie trudnego problemu społecznego. Drugi rodzaj niesprawiedliwości można nazwać procesualnym. Polegała ona na niedostępności instytucji, które powinny pomagać dzieciom głębiej niepełnosprawnym umysłowo. Nie było odpowiednich regulacji prawnych, które zabezpieczałyby możliwość kształcenia, rehabilitacji, opieki medycznej i zatrudniania tych osób. Gdy inne grupy społeczne - lepiej lub gorzej - zabezpieczały sobie swoje potrzeby, to starania rodziców dzieci niepełnosprawnych umysłowo pozbawione były odpowiedniego rezonansu społecznego.

Dziś jest już inaczej. Nie można powiedzieć, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym umysłowo pozostaje samotna w społeczeństwie. Jeśli jeszcze zdarza się bezduszość urzędnicza lub niekompetencja specjalistów, to jednak można zawsze liczyć na działania stowarzyszeń łączących rodziców tych dzieci. Jak kiedyś napisał S.B. Sarason (1959): „Zorganizowani rodzice zrobili więcej dla szczęścia swych niepełnosprawnych dzieci i dla swych rodzin, niż jakiegokolwiek profesjonalne instytucje” (s. 5). Nie oznacza to, że zrobiono wszystko co jest możliwe, aby rozwiązać istniejące w tym zakresie trudności i uchybienia. W tym opracowaniu chciałbym przedstawić kilka problemów życiowych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi umysłowo, które pojawiły się niespodziewanie w wyniku rozwoju profesjonalnej opieki i rehabilitacji. Omówię je w ramach proponowanego tutaj systemu myślenia teoretycznego, będąc przekonanym, że uchroni mnie on przed nadmiernym emocjonalnym zaangażowaniem się w całe zagadnienie, a jednocześnie pozwoli naświetlić te problemy w zupełnie nowy sposób.

2. Teoretyczne ramy analizy położenia życiowego rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym umysłowo

Żadne dziecko niepełnosprawne umysłowo nie powinno być samotne – należy ono przecież do jakiejś rodziny. Również żadna rodzina posiadająca takie dziecko nie powinna być samotna - przecież przebywa ona w jakimś społeczeństwie. Chcąc więc poprawić los dziecka należy doskonalić sytuację społeczną jego rodziny, a to można zrobić tylko poprzez wzbudzenie odpowiedniej troski społecznej wobec ludzi, którzy znaleźli się w trudnym położeniu życiowym (Birenbaum 1971, Weingold, Hormuth 1953). Wtedy dopiero rodzina w całej pełni i bez niepotrzebnych strat emocjonalnych, wynikających z poczucia wyizolowania społecznego, może okazywać troskę o własne, niepełnosprawne dziecko. A to z kolei jest warunkiem niezbędnym do pojawienia się samotroski, czyli podjęcia podmiotowych działań na rzecz poprawy własnego losu - przynajmniej w odniesieniu do niektórych osób głębiej niepełnosprawnych umysłowo (McGregor 1994). Jeśli przypisuję tak duże znaczenie trosce, to należy zadać pytanie: czym ona jest w swojej istocie?

Pojęcie to musi być ważne w życiu społecznym, ponieważ zajmowało się jego dookreśleniem wielu filozofów, socjologów i psychologów. Warto w tym miejscu przywołać poglądy kilku z nich. Dla M. Heideggera (1994) troska jest jednym z fundamentalnych sposobów ustosunkowania się człowieka do własnej egzystencji. Uświadomienie sobie jej skóńczoności, wywołuje trwogę, a ta z kolei przyczynia się do powstania troski o swój byt. Troska o siebie jest tutaj niczym innym jak stwarzaniem siebie, własnej osobowości, kreowaniem własnego Ja jako antidotum na nicość, która „otacza” ludzkie życie. W tym ujęciu troskę

należy więc pojmować jako pewien rodzaj stanu umysłu, który koncentruje się na zaradzeniu sytuacji nieprzychylniej i nieakceptowalnej dla jednostki. Lęk o przyszłość jest zawsze źródłem troski i chociaż nigdy się go nie usunie w sposób całkowity, to jednak może nas przed przyszłością częściowo zabezpieczyć.

Inni filozofowie traktują troskę bardziej konkretnie. B. N. Waller (1997) uznaje ją za dobrowolne przejmowanie odpowiedzialności nie tylko za siebie, ale także za innych. Inaczej mówiąc, jest to przyjęty obowiązek czynienia czegoś dla własnego lub cudzego dobra. Troska chroni nas przed zamartwianiem się tym, że coś nie układa się po naszej myśli. Nie można jednak traktować troski jako biernego cierpienia, gdyż zawiera ona dążenie do poprawy istniejącej sytuacji. Troska zawsze stwarza nadzieję na przezwyciężenie trudności własnych lub innych ludzi.

Odwrotnością troski jest beztroska, czyli życie nieodpowiedzialne, nie przejmowanie się niczym, unikanie podejmowania jakichkolwiek zobowiązań. Z kolei A. Grzegorzcyk (1989) utożsamia troskę z dobrocią. Pisze on: „Troszczymy się przede wszystkim o najbliższych. Jeśli są niezdarni, troską swoją obejmujemy całość ich potrzeb. (...) Jesteśmy powodowani dobrocią, gdy otaczamy kogoś opieką przede wszystkim dla niego samego, nie porównując jego sytuacji z sytuacją innych. Opieka może też wynikać z poczucia sprawiedliwości. Jeśli komuś zdarzyło się nieszczęście, możemy pragnąć wyrównać jego szanse troszcząc się o niego specjalnie” (s. 222-223). Tutaj troska rozumiana jest jako dbałość o innych ludzi, którzy znajdują się w trudnej sytuacji życiowej. Być może najbardziej uniwersalne określenie troski podał jednak R. May (1991). Pisze on tak: „Troska to zdolność ludzi do współczucia, do komunikacji na głębszych poziomach i do kochania” (s. 111). Jak widać, w tym rozumieniu troski, akcentowane jest przede wszystkim ujawnianie silnego związku emocjonalnego wobec kogoś, kto znalazł się w trudnym położeniu życiowym. Beztroska z kolei to nie przejmowanie się innymi, obojętność w stosunku do nich, to dbanie o utrzymanie własnej niezależności, swobody i nie krępowania własnego życia poprzez uwzględnianie w nim potrzeb innych osób. Beztroska wobec innych jest więc spowodowana szczególnym rodzajem troszczenia się o siebie.

W oparciu o tych kilka określeń troski, można już podjąć próbę podania najbardziej charakterystycznych właściwości przypisywanych temu pojęciu. Będziemy więc w tym opracowaniu rozumieć troskę jako: a) szczególny rodzaj stanu umysłu, poczucia odpowiedzialności za bieg życia własnego lub cudzego, b) pojawia się ona wówczas, gdy w tym życiu dzieje się coś niedobrego lub też pojawiają się oznaki, że coś takiego może wystąpić, c) przebieg tego procesu wskazuje, że może on mieć niepożądane zakończenia (mniej lub bardziej negatywne), d) podjęte działania mogą przyczynić się osiągnięcia finału najbardziej korzystnego z możliwych, e) działania te mogą być skierowane na siebie, na inne osoby (także zwierzęta) oraz zbiorowości (rodzinę, społeczność lokalną, naród i całą ludzkość), przy czym troszczenie się o siebie będą nazywał samotroską (Kowalik 2005).

Społecznym, konkretnym sposobem ujawniania się troski jest urządzanie się w życiu. Termin ten został wprowadzony do nauk społecznych przez M. Foucaulta (2010). Ten wybitny socjolog francuski przyjmował, że całość życia społecznego organizowana jest przez władzę państwową na zasadzie narzucania członkom danej zbiorowości określonych zasad współżycia, ustanawianych poprzez prawo. Efektem sprawowania takich rządów jest z jednej strony zapewnienie przetrwania tej zbiorowości ludzi, a z drugiej strony jest urządzenie

obywatelom życia w sposób, określany nie przez nich samych, lecz przez władzę zewnętrzną. Można więc przyjąć, że ustabilizowanie organizacji życia społecznego wynika z troski o państwo i jego obywateli. Nie znaczy to jednak, że chodzi tutaj również o troskę o ludzi. Urządzenie życia członków danej społeczności polega na ograniczaniu ich prywatności poprzez systematyczne powiększanie zakresu uczestnictwa w życiu publicznym.

W tym opracowaniu wykorzystuję termin M. Foucaulta, ale nadaję mu zupełnie inne znaczenie. Przede wszystkim odróżniam proces urządzania się od stanu urzędzenia w życiu. Urządzanie się traktuję jako w miarę samodzielne organizowanie sobie najbliższego otoczenia, aby odpowiadało ono w największym stopniu oczekiwaniom, czyli służyło zaspokojeniu moich potrzeb. Można posłużyć się prostym przykładem w celu zilustrowania tej tezy. Urządzamy sobie mieszkanie w taki sposób, jak to sobie wymarzyliśmy lub jak je zaplanowaliśmy. Zwykle każdy z nas robi to inaczej, gdyż ma nieco inne potrzeby estetyczne, ma też inne możliwości finansowe, ma także lepiej lub gorzej ukształtowany obraz tego, do czego dąży. Zwykle mieszkanie urządzamy stopniowo, udoskonalamy je wtedy, gdy spodziewany efekt urządzania nie jest zgodny z naszymi oczekiwaniami. W skrajnych przypadkach możemy nawet przerwać dotychczasowy kierunek urządzania i rozpocząć wszystko od początku. W podobny sposób jak mieszkanie urządzamy sobie ogródek, spędzanie czasu wolnego na wakacjach, przyjęcie imieninowe, grupę towarzyską, stanowisko pracy. Urządzanie się jest więc sekwencją podejmowanych działań, które mają charakter przygotowawczy do trwałego zorganizowania sobie życia w jak najbardziej korzystnych warunkach zewnętrznych. Urządzając się dajemy wyraz samotroski, po prostu chcemy żyć wygodniej, bezpieczniej, a nawet bardziej racjonalnie. Wysiłek wkładany w proces urządzania się ma skutkować w przyszłości uzyskaniem większej stabilizacji życiowej i satysfakcji z tego, co zostało dokonane. Urządzanie się ma także zabezpieczyć nasze przyszłe życie, uczynić je łatwiejszym, gdyż pozbawionym ciągłej o nie troski.

Urządzenie komuś życia również wynika z troski o jego los. Przejęci problemami i trudnościami życiowymi kogoś, staramy się mu pomóc w chwili obecnej, ale przede wszystkim zabezpieczyć go na przyszłość. Autentyczna troska nie jest więc prostym wsparciem społecznym. Polega ona na przejęciu odpowiedzialności za położenie życiowe drugiej osoby lub grupy społecznej. W tej sytuacji można jednak dość łatwo przejść do urządzania kogoś w sposób opisany przez M. Foucaulta (2010). Podejmujemy za niego decyzję, kontrolujemy i oceniamy jego postępowanie, wprowadzamy poważne ograniczenia w życiu prywatnym, narzucając własny punkt widzenia na sposób rozwiązywania problemów osobistych. Robimy to wszystko w przekonaniu, że wiemy lepiej, jak urządzić należy tę drugą osobę. Traktujemy nasz sposób organizowania życia innym jako bardziej racjonalny. W końcu łatwo można dojść do utrwalenia takiego właśnie, przedmiotowego traktowania obiektu naszej troski – urządzamy komuś życie bez przerwy i w coraz większym zakresie. Nie można też wykluczyć beztroski społecznej wobec poważnego problemu, wyrażającego się rezygnacją z pomocy w urzędzeniu życia grupie osób znajdującej się w szczególnej potrzebie.

W każdym razie w wyniku pojawienia się troski lub samotroski, zawsze zwiększa się szansa na:

- a) korzystną zmianę dotychczasowych warunków życiowych,

- b) ulokowanie się w życiu w trwały sposób, czyli zagwarantowanie lepszej od poprzedniej stabilności życiowej,
- c) zabezpieczenia się przed niespodziewanymi zagrożeniami, które mogłyby gwałtownie zniweczyć dotychczasowy trud włożony w urządzenie (się) w życiu. Urządzenie się w życiu jest więc okresem wytchnienia po trudach urządzania się, czyli działań podejmowanych w celu dojścia do okresu stabilizacji. Niekiedy jest to czas ostatecznego „pożegnania się” z troską lub samotroską. Częściej jednak bieg życia sprawia, że po okresie stabilizacji, znów podejmowana jest próba kolejnego urządzania się w życiu.

I jeszcze na koniec tej propozycji myślenia teoretycznego, które ma być przygotowaniem do powtórnego podjęcia problemu rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi umysłowo, chciałbym krótko zasygnalizować dwa zagadnienia. Po pierwsze, nie można wykluczyć beztroskiego stosunku do własnego życia i życia innych. Wówczas zamiast stabilizacji, która sprzyja nabraniu sił do podjęcia trudu przejścia do następnego etapu we własnym rozwoju (urządzeniu się w życiu), mamy nieprzerwany czas stagnacji, bierności, pogodzenia się z tym co jest. Nie muszą dodawać, że beztroski stosunek do życia jest równoznaczny ze stopniowym regressem rozwojowym. Po drugie, troska i beztroska są ze sobą ściśle związane. Nadmierna troska innych może osłabiać samotroskę, a więc także zniechęcać do urządzania się w życiu. Również brak jakiegokolwiek troski ze strony innych ludzi, może prowadzić do zaniku samotroski – trudności życiowe stają się tak wielkie, że stajemy przed nimi samotni i bezradni oraz tracimy nadzieję na ich pokonanie.

3. Między urządzeniem a urządzaniem się w życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym umysłowo

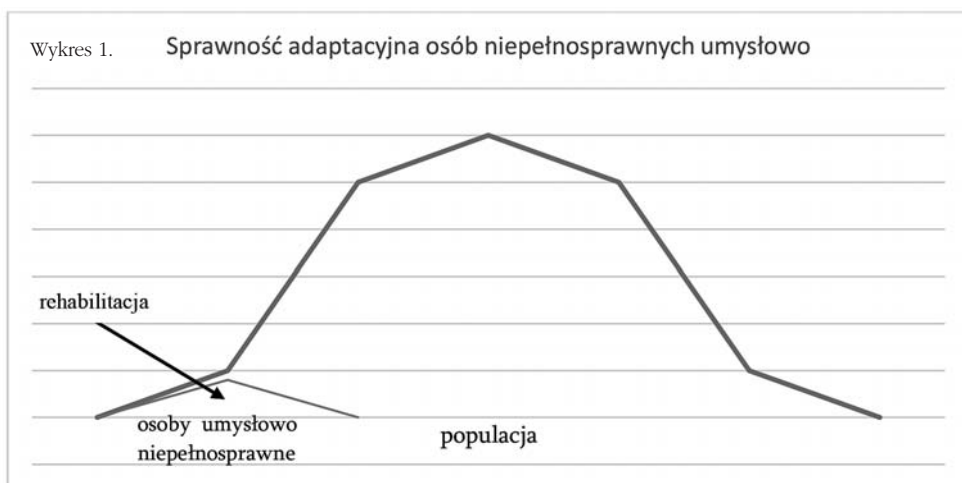
Przypomnę, że kiedy w 1963 roku powstało w Polsce pierwsze stowarzyszenie rodziców posiadających dzieci z głębszą niepełnosprawnością umysłową, nazwano je Komitetem i Kółkami Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski. Nazwa ta nie była przypadkowa. Chodziło o to, aby nie użyć określenia „upośledzenie umysłowe”. Już wtedy to określenie miało pejoratywny wydźwięk i posłużenie się nim w nazwie stowarzyszenia, mogłoby niejako z góry skazywać całą organizację na niechęć społeczną. Z kolei, uwypuklenie w nazwie stowarzyszenia słowa „troska” oddawało najlepiej sytuację, w jakiej znajdowali się rodzice dzieci głębiej niepełnosprawnych, a także podkreślało zasadnicze intencje ich działania w zorganizowanej wspólnocie. W międzyczasie stowarzyszenie to zmieniło swą nazwę i nie ma już w niej słowa „troska”. Nie oznacza to jednak, że rozwiązane zostały wszystkie problemy wynikające z pojawienia się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego umysłowo. Czym są więc te problemy?

Najkrócej można odpowiedzieć na to pytanie w sposób następujący: dziecko niepełnosprawne umysłowo cechuje się mniejszą sprawnością adaptacyjną w porównaniu do dzieci zdrowych; oznacza to, że w nowych warunkach zewnętrznych nie jest ono w stanie tak szybko i tak dobrze dopasować swojego zachowania do wymagań stawianych przez te warunki (Catania 2013).

Słabsza adaptacyjność przejawia się w zastoinowości rozwojowej, czyli wolniejszym tempie przyswajanych umiejętności, utrudnionym dochodzeniu do coraz lepiej zorganizowanej umysłowej reprezentacji otoczenia, być może również mniejszej zdolności do planowania własnych działań, wrażliwości na zmiany zachodzące w otoczeniu, a pewnych przypadkach

wolniejszym tempie rozwoju biologicznego (Ha, Hong, Steltzer, Greenberg 2008; Matson i inni 2010; Szczerbakowa, Szemanow 2010).

Nie ulega wątpliwości, że zasadniczym powodem wskazanych opóźnień rozwojowych są zmiany w centralnym układzie nerwowym. Ten fakt pozwala wnosić, że nie można oczekiwać aż takiego zwiększenia się sprawności adaptacyjnej, aby mogło nastąpić wyrównanie tempa rozwoju do tempa rozwoju dzieci pełnosprawnych. Powyższy wywód można przedstawić graficznie (wykres 1).



Ponieważ większość właściwości ludzi ma rozkład zgodny z krzywą Gaussa, dlatego też można przyjąć, że sprawność adaptacyjna występuje z podobnym nasileniem w populacji, tak jak to przedstawiłem na wykresie. Natomiast subpopulacja, jaką tworzą osoby z niepełnosprawnością umysłową lokuje się w jego lewej skrajnej części. Można oczywiście dyskutować, czy ten minirozkład przypomina także krzywą Gaussa, czy też ma inny charakter. Jeśli przyjmiemy, że niepełnosprawność ta łączy się z organicznym uszkodzeniem mózgu, to można uznać zaprezentowaną sytuację za prawdziwą. Nie to jednak jest istotne dla prowadzonej tu analizy. Ważne jest jedno. Pole pod krzywą Gaussa zajmowane przez osoby niepełnosprawne umysłowo oznacza, że ich możliwości adaptacyjne uniemożliwiają uczestnictwo w życiu społecznym na podobnych zasadach, jak to robią osoby pełnosprawne. Co więcej, wymagają one zapewnienia specjalnej troski, czyli opieki i wsparcia w środowisku, w którym żyją. W ten sposób rodzina zostaje niejako wciągnięta w to pole pod krzywą Gaussa, w którym znajduje się ich dziecko. Można je nazwać polem specjalnej troski. Oczywiście w zależności od miejsca ulokowania się dziecka w skrajnej, lewej stronie pod krzywą Gaussa, zaangażowanie w udzielaniu opieki dziecku przez rodziców jest większe lub mniejsze. Przy głębokiej niepełnosprawności konieczne jest nawet skoncentrowanie się na dziecku przez przynajmniej jednego z rodziców w ciągu 24 godzin na dobę (Faerstein 1981).

Nie będę tutaj opisywał szczegółowo wszystkich rodzicielskich problemów opiekuńczych, jakie wynikają z braku sprawności adaptacyjnej dziecka. Są to fakty dość powszechnie znane. Ważne jest jedno. Rodzice muszą stosunkowo szybko podjąć decyzję w jednej z najważniejszych

dla nich spraw. Chodzi o decyzję, w jaki sposób chcą urządzić życie własnej rodziny w przyszłości. Jeszcze do niedawna alternatywą było: oddać dziecko do domu pomocy społecznej albo bezpośrednio sprawować nad nim opiekę, a potem - stosunkowo szybko - włączyć się w proces jego rehabilitacji (Cuskelly 2006). Pierwsze rozwiązanie oznacza definitywną rezygnację z działań zmierzających do włączenia osoby niepełnosprawnej w normalne życie społeczne. Z kolei rozwiązanie drugie jest równoznaczne z podjęciem próby przygotowania dziecka do pełnej integracji z pozostałą częścią społeczeństwa poprzez odpowiednie przesunięcie pod krzywą Gaussa (zaznaczono to na rysunku przy pomocy strzałki).

Decyzja ta nie jest łatwa i często jest odwlekana. Zwykle rodzice nie zdają sobie sprawy z tego, co się stało. W literaturze ten okres opisywany jest jako proces przechodzenia różnych kryzysów życiowych (Kowalik 1989). Przykładowo, mówi się o kryzysie emocjonalnym, wynikającym ze zderzenia się oczekiwań rodzicielskich z realną sytuacją posiadania dziecka wymagającego szczególnej troski (zagrożającym odrzuceniem dziecka); ważny jest też kryzys emocjonalny, który może grozić rozpadem małżeństwa; wspomnieć również należy o kryzysie ekonomicznym, który polega na gwałtownym pogorszeniu się statusu ekonomicznego (wynikającym z ponoszonych kosztów na rehabilitację i ograniczenia własnej aktywności zawodowej). Każdy z tych kryzysów może powiększać doświadczany stan troski, nie tylko w stosunku do dziecka niepełnosprawnego, ale wobec całej rodziny (Farber 1968).

Wydaje się, że właśnie w tym okresie szczególną rolę może odegrać otoczenie w jakim funkcjonuje rodzina. Chodzi mi o profesjonalne wsparcie ze strony odpowiednich specjalistów oraz ludzi tworzących bliskie otoczenie społeczne. Ich stosunek do niepełnosprawnego dziecka może pogłębiać kryzysy, o jakich wspomniałem wcześniej, albo też może zachęcać do działania, ukierunkowanego na zabezpieczenie warunków do pełnego rozwoju dziecka niepełnosprawnego (McDermott i inni 1997).

Pojawienie się u rodziców nadziei związanej z możliwością doskonalenia sprawności adaptacyjnej dziecka jest jednym z najistotniejszych czynników, które decydują o urządzieniu życia rodziny, bez wyłączenia z niej niepełnosprawnego dziecka (Cuskelly 2006). Wiara w to, że dzięki ich zabiegom i wsparciu odpowiednich specjalistów możliwy będzie dalszy rozwój dziecka, skłania rodziców do włączenia się w proces rehabilitacji. Oczywiście ta decyzja uzależniona jest także od innych czynników. A.G. Moskavkina, E.V. Palehomova i A.V. Abramowa (2001) zwracają uwagę na rolę takich czynników, jak współwystępujące zaburzenia zachowania dziecka (stereotypie ruchowe, zachowania autoagresywne, trudności w komunikowaniu się, zły stan zdrowia somatycznego, nietypowy wygląd zewnętrzny). M.M. Burke, M.H. Fisher, R.M. Hodapp (2012) podkreślają z kolei, że znaczącym czynnikiem dla podejmowanej decyzji może być rodzaj niepełnosprawności. Rodzice posiadający dzieci z zespołem Downa, chętniej zatrzymują je w domu, niż oddają do instytucji opiekuńczej. Przy czym wymienieni autorzy badań zauważają, że decyzje te nie zależą tylko od specyficznych właściwości funkcjonowania osób z zespołem Downa, lecz także od wieku, zamożności, pozycji społecznej rodziców (trzeba pamiętać, że dzieci z zespołem Downa rodzą się częściej w małżeństwach w starszym wieku). Z kolei z badań przeprowadzonych przez W.H. Millera i W.C. Keima (1978) można wyciągnąć wnioski, że ważne dla tych decyzji są również cechy osobowości rodziców: ich optymizm życiowy, poziom depresji, a także wykształcenie oraz stabilność małżeństwa.

Po wejściu dziecka niepełnosprawnego w wiek szkolny i młodzieńczy, rodzice nadal czują się odpowiedzialni za doskonalenie jego sprawności adaptacyjnej (mimo przejęcia nad nim opieki przez różnorodne instytucje). Niekiedy z bardzo dużą intensywnością angażują się w proces profesjonalnej rehabilitacji. Poświęcają duże środki finansowe, aby zapewnić dziecku wszechstronne usprawnianie. Mówiąc ogólnie, starają się włączyć je w instytucjonalny system rehabilitacji (edukacja specjalna lub integracyjna, ruch olimpiad specjalnych, warsztaty terapii zajęciowej, udział w koloniach zdrowotnych i turnusach rehabilitacyjnych). Jeszcze wierzą w to, że działania te mogą doprowadzić do wyrwania ich dziecka z „zakłętego”, społecznego pola specjalnej troski, znajdującego się po lewej stronie pod krzywą Gaussa. Nie zdają sobie jednak sprawy, że takie urządzenie dziecka w życiu ma trwały charakter. Obserwując działanie różnych systemów rehabilitacji, często odnoszę wrażenie, że to one właśnie utrudniają opuszczenie pola, w którym odbywa się rehabilitacja. Dzieje się tak, mimo niewątpliwej skuteczności pracy usprawniającej, wyrażającej się coraz większą sprawnością adaptacyjną. Można powiedzieć, że młodzież niepełnosprawna w stopniu głębszym utrzymywana jest ciągle w tym „społecznie zakłętym polu” poprzez dostarczanie jej nadmiaru specjalnej troski. W tych środowiskach przyjmuje się, że ciągle można jeszcze lepiej przygotować niepełnosprawnego chłopaka lub dziewczynę do życia wśród innych ludzi. Tak więc nacisk kładzie się na ustawiczną rehabilitację, a pomija się urządzenie nowego pola (w środkowej części pod krzywą Gaussa) na przyjęcie dorosłej osoby z głębszą niepełnosprawnością umysłową.

Pozostawienie takiego dziecka w domu rodzinnym oznacza, że rodzice postanawiają spędzić z nim całe swoje życie. Z badań wynika, że ta decyzja może być korzystna dla dziecka, ale nie zawsze jest dobra dla funkcjonowania rodziny, o czym już wspominałem (Boutin i inni 1997). Wyniki ostatnich badań wskazują jednak, że w pewnych warunkach, rozwój takiej rodziny może być nawet korzystny dla wszystkich jej członków. Wspólne przebywanie pod jednym dachem sprawia, że rodzice stopniowo przyzwyczajają się do tej sytuacji, zmniejsza się liczba konfliktów między małżonkami, a nawet niewielki wzrost sprawności adaptacyjnej dziecka, staje się dla nich powodem ogromnej satysfakcji (Dermott i inni 1997). Dorosłe dziecko niepełnosprawne może być także istotną pomocą dla starzejących się rodziców. Chodzi o pomoc w wykonywaniu rutynowych czynności dnia codziennego (przygotowywanie posiłków, robienie zakupów, sprzątanie), wspólne korzystanie z różnych zasiłków przyznawanych przez instytucje opieki społecznej, wspieranie się wzajemnie w sytuacjach stresowych (choroby, kryzysy małżeńskie, śmierć osoby bliskiej). Jak podaje Monica Cuskelly (2006), po opuszczeniu domu przez pozostałe dzieci pełnosprawne, trójosobowa rodzina tworzy sobie swój „mały, intymny świat”. Urządzenie się w takim świecie polega na ograniczeniu kontaktów z otoczeniem, zajmowanie się wzajemnie sobą, przestrzeganiu określonego rytmu życia, powiększającego jeszcze bardziej stabilność wewnętrzną rodziny. Cechą charakterystyczną dla tego okresu funkcjonowania jej członków jest unikanie kontaktów z przedstawicielami służb pomocy społecznej i służby zdrowia. Przykładowo w Australii nie korzysta z jakiegokolwiek pomocy zewnętrznej aż do 50% rodziców posiadających dziecko z głębszą niepełnosprawnością umysłową (Cuskelly 2006). Sprawia to wrażenie, jakby rodziny zawiodły się na profesjonalnych służbach rehabilitacyjnych. Przecież ich dorosłe dziecko - mimo wieloletnich wysiłków - nie zmieniło tak naprawdę swojej lokalizacji w życiu społecznym. Nie tak wyobrażali sobie kiedyś jego urządzenie w życiu. Być może niespełnienie

oczekiwań sprawia, że teraz zaprzestają jakichkolwiek działań, które miałyby na celu podniesienie sprawności adaptacyjnej dorosłego potomka. Rezygnują także z własnych aspiracji życiowych, wchodząc ostatecznie w pole społeczne określone poprzez możliwości adaptacyjne dziecka. Po śmierci rodziców, niepełnosprawny członek rodziny trafia zwykle do instytucji opiekuńczej.

Zdaję sobie sprawę, że przedstawiona tutaj krytyka procesu rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową może być nieuzasadniona. Jednak wieloletnie doświadczenie zawodowe skłania mnie coraz częściej do sformułowania następującej supozycji: rehabilitacja w obecnym wydaniu polega zwykle na wydzieleniu odrębnego pola społecznego, w którym doskonała jest sprawność adaptacyjna. Nawet ta część rehabilitacji, którą nazywa się integracyjną lub włączającą, tylko pozornie umożliwia przebywanie osobom niepełnosprawnym w innych polach społecznych. W rzeczywistości nie mogą się w nich urządzić swobodnie i w trwały sposób. A odpowiedni specjaliści ciągle utrzymują nad nimi nadzór i żądają pełnego podporządkowania w imię prowadzenia skutecznej rehabilitacji. Paradoksalnie można powiedzieć, że instytucjonalne wspomaganie rozwoju polega na ciągłym odwlekaniu momentu, w którym człowiek niepełnosprawny mógłby opuścić pole specjalnej troski. Ideologicznym uzasadnieniem takiego urzędzenia/nieurzędzenia się (trzeba byłoby powiedzieć: pozornego urzędzenia się) w życiu osób niepełnosprawnych jest zasada racjonalności. Zgodnie z tą zasadą, osoba niepełnosprawna i jej rodzina powinna być podporządkowana wszystkim zaleceniom specjalistów od rehabilitacji, gdyż tylko oni wiedzą, co jest dobre dla osoby niepełnosprawnej umysłowo (Pusta i inni 2008).

4. Urządzenie się w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną

Przypomnę, że omówione wcześniej dwa sposoby urzędzenia się rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie nie stwarza szansy wyjścia niepełnosprawnemu poza pole specjalnej troski. Oddanie dziecka do instytucji opiekuńczej (w polskich warunkach są to domy pomocy społecznej), ułatwia niewątpliwie bezproblemowe funkcjonowanie pozostałych członków rodziny. Koszt takiej decyzji jest jednak poważny. W zasadzie człowiek niepełnosprawny umysłowo jest skazany na przebywanie w izolacji społecznej do końca życia. Jeśli nawet będzie tam intensywnie rehabilitowany, to pozytywne efekty tego procesu nigdy nie przełożą się na inną możliwość urzędzenia się w życiu. Z kolei pozostawienie dziecka niepełnosprawnego umysłowo w domu rodzinnym, również nie spełnia początkowych oczekiwań rodziców. Zamiast stopniowego usamodzielnienia się dziecka, uzyskania przez nie pełnej niezależności życiowej, rodzice zmuszeni są do przynajmniej częściowego opuszczenia zajmowanego dotąd pola społecznego i wejścia w pole specjalnej troski. Zacieśnienie związków z dzieckiem kosztem rozluźnienia i ograniczenia innych relacji społecznych sprawia, że osoba niepełnosprawna nie może wykorzystać swojej rodziny do przejścia w świat osób pełnosprawnych i urzędzenia się w nim w trwały sposób. Tak więc pojawia się pytanie: czy są jakieś możliwości urzędzenia się w życiu osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie poza domem rodzinnym, albo poza instytucją opiekuńczą?

Zainicjowane w ostatnich latach uregulowania prawne, coraz skuteczniejsza rehabilitacja, a przede wszystkim konsekwentne działania stowarzyszeń rodziców dzieci niepełnosprawnych, tworzą coraz bardziej realną możliwość samodzielnego urzędzenia się w życiu osoby

niepełnosprawnej umysłowo (Hayman 1990). Chodzi o to, aby rezultat rehabilitacji polegający na znaczącej poprawie sprawności adaptacyjnej osób niepełnosprawnych umysłowo, mógł być realnie „skonsumowany” w postaci rzeczywistego przesunięcia w prawo w zajmowanym polu pod krzywą Gaussa. Nowe urządzenie się w życiu powinno doprowadzić do uzyskania podobnej niezależności, jaką posiadają osoby pełnosprawne.

Kluczowe znaczenie ma tutaj zdobycie dostępu przez osoby z umiarkowaną (a może także znaczną) niepełnosprawnością intelektualną do otwartego rynku pracy. Chcę być dobrze zrozumiany. Nie myślę w tym momencie o zakładach aktywizacji zawodowej, a nawet o zakładach pracy chronionej, ale o normalnych zakładach produkcyjnych i firmach usługowych, w których można otrzymać pensję adekwatną do wkładu pracy. Kiedyś osobiście doprowadziłem do takiego zatrudnienia 15 osób z umiarkowaną niepełnosprawnością umysłową. Z tej grupy 13 osób potrafiło utrzymać się w tej pracy aż do przejścia na emeryturę. Chciałbym podkreślić, że tylko przez pierwsze dwa lata byli oni traktowani jako pracownicy specjalnej troski. Później pełnosprawni koledzy przestali ich odróżniać od pozostałych członków zespołu pracowniczego. Powodzenie tego eksperymentu było możliwe dzięki wcześniejszemu przygotowaniu wszystkich pracowników tego zakładu pracy do przyjęcia tej nietypowej grupy osób. Liczył się także życzliwy stosunek kierownictwa w odniesieniu do realizacji norm produkcyjnych w pierwszych miesiącach zatrudnienia. Najważniejsza była jednak rodzina. Rodzice najlepiej potrafili mobilizować swoje córki i synów do rzetelnej pracy poprzez podkreślanie znaczenia zarabianych pieniędzy, zezwalanie na dysponowanie częścią z nich, docenianie ich pozycji w rodzinie. W literaturze można znaleźć wiele doniesień, które potwierdzają moje doświadczenia (Cytowska 2012; Skibska 2012).

Znacznie trudniejszą sprawą jest dopuszczenie osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną do zawierania małżeństw. Polskie ustawodawstwo istotnie utrudnia im urządzenie się w życiu w tym zakresie. Polskie społeczeństwo także jest nieprzygotowane mentalnie do akceptowania tego typu związków. W kilku państwach zebrano jednak pewne doświadczenia na ten temat. Okazuje się, że w świetle odpowiednich badań należy odrzucić większość upowszechnionych w Polsce przekonań głoszących, że:

- a) dzieci rodziców niepełnosprawnych umysłowo muszą być również niepełnosprawne,
- b) konsekwencją dopuszczenia do takich małżeństw jest rodzenie się dużej liczby dzieci,
- c) niemożliwe jest dobre wychowanie dzieci, których rodzice są niepełnosprawni umysłowo,
- d) tego typu związki małżeńskie są nietrwale,
- e) w rodzinach tych często pojawia się patologia społeczna (prostyucja, alkoholizm, przemoc rodzinna) (Bloomfield, Kendall 2010; Espe-Sherwindt, Crable 1993; Tymchuk, Feldman 1991). Intensywnie prowadzone badania pozwalają na wskazanie wielu czynników, które warunkują powodzenie związków małżeńskich, a nawet pełnienia ról rodzicielskich. Podstawowe znaczenie ma tutaj rodzina, z jakiej wywodzi się niepełnosprawny małżonek, a dokładnie chodzi o akceptację i wszechstronne wsparcie emocjonalne oraz edukacyjne przez rodziców dla osób decydujących się na zawarcie związku małżeńskiego. Ważną rolę pełni także wsparcie ze strony przedstawicieli instytucji opiekuńczo-rehabilitacyjnych, którzy muszą monitorować sytuację rodzinną. Ma to szczególne znaczenie w sytuacji, gdy pojawi się potomstwo (Darbyshire, Kroese 2012).

W tej sprawie także mam osobisty pogląd. Miałem możliwość przez wiele lat obserwowania związków partnerskich w różnych konstelacjach (dwie osoby niepełnosprawne umysłowo, jedna z osób pełnosprawna, a druga głębiej niepełnosprawna umysłowo, jedna osoba niepełnosprawna umysłowo, a druga fizycznie, a także pary homoseksualne). Nie mam najmniejszych wątpliwości w trzech sprawach: a) silne uczucie łączące partnerów związku intymnego bardzo korzystnie wpływa na wszechstronny rozwój osób głębiej niepełnosprawnych umysłowo – można byłoby powiedzieć, że w przyspieszonym tempie dochodzi u nich do wzrostu sprawności adaptacyjnej, b) pojawienie się dzieci w takiej rodzinie jest niekorzystne – bez pomocy dziadków niemożliwe jest zapewnienie im normalnego rozwoju, c) decyzja o stworzeniu trwałego związku przez osoby niepełnosprawne wymaga wcześniejszych konsultacji u bardzo doświadczonych i kompetentnych specjalistów oraz dokładnego przygotowania do życia w rodzinie. Poza tym uważam, że wejście w trwały związek intymny sprzyja rzeczywistemu urzędzeniu się w życiu, o ile partnerzy dysponują zasobami finansowymi, które pozwalają na utrzymanie rodziny. W praktyce oznacza to posiadanie trwałego zatrudnienia.

Najłatwiejszym sposobem wyjścia poza pole specjalnej troski i urządzania się poza jego obrębem, jest włączenie się w normalne życie publiczne. Do realizacji tego celu można wykorzystać różnorodne stowarzyszenia i instytucje społeczne, które działają poza obrębem pola specjalnej troski: samorządowe, mieszkaniowe, kulturalne, sportowe. Otwartość tych organizacji na przyjęcie w swoje szeregi nowych, niepełnosprawnych członków jest w zasadzie koniecznym, ale nie wystarczającym warunkiem rozpoczęcia procesu urządzania się w naturalnym środowisku. Nie jestem aż takim optymistą, abym wierzył, że nawet najlepsze intencje i życzliwość ludzi pełnosprawnych wystarczą do zrekompensowania niewystarczającej sprawności adaptacyjnej osób niepełnosprawnych intelektualnie. Wejście do tych organizacji spełni swoje cele, jeśli osobom niepełnosprawnym będą towarzyszyli ich rodzice. Ich zadaniem jest wspieranie emocjonalne i informacyjne swoich dzieci, które rozpoczynają proces dochodzenia do maksymalnie dużej niezależności życiowej.

Wskazany kierunek działania, będący wyrazem rzeczywistej troski o los osób niepełnosprawnych umysłowo, został jak dotąd zainicjowany przez dwie organizacje. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym dopuszcza możliwość członkostwa w tej organizacji osób niepełnosprawnych umysłowo, o ile mają one świadomość znaczenia tej przynależności. Pozytywne efekty tej decyzji są wyraźne. Wielu niepełnosprawnych członków aktywnie i już bez pomocy swoich rodziców, wyraża własne potrzeby i zabiega o pomoc w ich zaspokojeniu. Drugą organizacją są Olimpiady Specjalne – Polska. Tutaj nastąpiło coś odwrotnego - do organizacji zrzeszającej niepełnosprawnych sportowców zostali dokooptowani ich rodzice, a także wolontariusze. Dzięki temu organizacja ta przekroczyła zakłęty krąg wyznaczający pole specjalnej troski i staje się na naszych oczach jedną z największych instytucji sportowych w naszym kraju, a osoby zrzeszone w niej mają realną szansę urzędzenia się w życiu po swojemu.

5. Zakończenie

Staralem się, w miarę posiadanych możliwości, odtworzyć sytuację życiową rodzin posiadających dzieci niepełnosprawne umysłowo. W tym celu posłużyłem się kilkoma pojęciami, które - moim zdaniem - pozwalają dokładniej uchwycić problemy jakie wywołuje fakt posiadania dziecka z głębszą niepełnosprawnością, a przede wszystkim ułatwiają orientację odnośnie

możliwości ich rozwiązywania. Przeprowadzona analiza pozwoliła również na określenie kierunków dalszego doskonalenia pomocy udzielanej osobom z głębszą niepełnosprawnością umysłową. Wydaje się, że są one zgodne z kierunkami pracy obranymi przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, natomiast zdają sobie sprawę z tego, że środowisko profesjonalistów, zajmujące się tymi zagadnieniami, będzie oceniać sceptycznie moje propozycje. Z pewnością nie posiadam wystarczających argumentów empirycznych, aby uzasadnić w pełni poprawność przedstawionego tutaj myślenia o niepełnosprawności umysłowej. Poza tym, przedstawiona koncepcja pracy z rodzinami posiadającymi dzieci niepełnosprawne ma ciągle szkicowy charakter. Może ona być adresowana do wybranej grupy rodzin, takich mianowicie, które swoją troskę o dzieci niepełnosprawne pojmują jako pomoc w takim urządzeniu się w życiu, które będzie zapewniało maksymalnie dużą samodzielność życiową.

Bibliografia

- Birenbaum A. (1971). The mentally retarded child in the home and family cycle. *Journal of Health and Social Behavior*. 12; 55-65.
- Bloomfield L., Kendall S. (2010). Supporting parents. Development of a tool to measure self-efficacy of parents with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 38; 303-309.
- Boutin P., Maziade M., Merette C., Mondor M., Bedard C., Thivierge J. (1997). Family history of cognitive disabilities in first-degree relatives of autistic and mentally retarded children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 27; 165-176.
- Burke M.M., Fisher M.H., Hodapp R.M. (2012). Relations of parental perceptions to the behavioural characteristic of adolescents with Down syndrome. 18; 51-58.
- Catania A.C. (2013). A natural science of behavior. *Review of General Psychology*. 17; 133-139.
- Cuskelly M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Family Matters*. 74; 19-25.
- Cytowska B. (2012). *Trudne drogi adaptacji*. Kraków. Impuls.
- Darbyshire L.V., Kroese B.S. (2012). Psychological well-being and social support for parents with intellectual disabilities. Risk factors and interventions. *Journal of Police in Intellectual Disabilities*. 9; 40-52.
- Espe-Sherwindt M., Crable S. (1993). Parents with mental retardation. Moving beyond the myths. *Topic in Early Childhood Special Education*. 13; 154-174.
- Faerstein L.M. (1981). Stress and coping in families of learning disabled children. A literature review. *Journal of Learning Disabilities*. 14; 420-423.
- Farber B. (1968). *Mental retardation. Its social context and social consequences*. Boston. Houghton Mifflin Company.
- Foucault M. (2010). *Bezpieczeństwo, terytorium, populacja*. Warszawa, PWN.
- Grzegorzczak A. (1989). *Etyka w doświadczeniu wewnętrznym*. Pax, Warszawa.

- Ha Jung-Hwa, Hang Jinkuk, Seltzer M.M., Greenberg J.S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems. Report of a national study. *Journal of Health and Behavior*. 49; 301-316.
- Hayman R.L. (1990). Presumptions of justice. Law, politics, and the mentally retarded parent. *Harvard Law Review*. 103; 1202-1269.
- Heidegger M. (1994). *Bycie i czas*. PWN, Warszawa.
- Kowalik S. (2005). The humanization of the help offered to the disabled. *Gymnica*. 35; 7-12.
- Kowalik S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Poznań-Warszawa. PWN.
- MacGregor P. (1994). Grief. The unrecognized parental response to mental illness in a child. *Social Work*. 39; 160-166.
- Matson J.L., Mayville E.A., Lott J.D., Bielecki J.A., Logan R. (2003). A comparison of social and adaptive functioning in persons with psychosis, autism, and severe or profound mental retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 15; 57-65.
- May R. (1997). *Błaganie o mit*. Zysk i S-ka. Poznań.
- McDermott S., Valentine D., Anderson D., Gallup D., Thompson S. (1997). Parents of adults with mental retardation living in-home and out-of-home. Caregiving burdens and gratification. *American Journal of Orthopsychiatry*. 67; 323-330.
- Miller W.H., Keirn W.C. (1978). Personality measurement in parents of retarded and emotionally disturbed children. A replication. *Journal of Clinical Psychology*. 34; 686-690.
- Moskavkina A.G., Pakhomova E. V., Abramova A.V. (2001). Studying stereotypes of teacher's and parents' attitudes toward the mentally retarded child. *Russian Education and Society*. 43; 61-69.
- Prilleltensky I., Nelson G. (1997). *Community psychology. Reclaiming social justice*. W: D. Fox, I. Prilleltensky I. (red.). *Critical psychology. An introduction*. London. Sage. 166-184.
- Pusta C.T., Tomulesen I.M., Marian M., Roseanu G., Vaida H. (2008). Social and economic aspects in the families with mentally retarded children. *Annals of General Psychiatry*. 17;1-2.
- Sarason S.B. (1959). *Psychological problems in mental deficiency*. New York. Harper and Brothers.
- Skibska J. (2012). *Kształtowanie autonomii – osiągnięcie niezależności*. W: R.J. Kijak (red.). *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*. Kraków. Impuls.
- Tymchuk A.J., Feldman M.A. (1991). Parents with mental retardation and their children. Review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology*. 32; 387-398.
- Waller B. N., (1997). *Odpowiedzialność i Ja, które siebie stwarza*. W: J. Nowotniak, W. J. Popowski (red.). *Filozofia moralności*. Spacja, Warszawa.
- Weingold J.T., Hormuth R.P. (1953). Group guidance of parents of mentally retarded children. *Journal of Clinical Psychology*. 9; 118-124.

Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

Podsumowanie wyników badania

Aktualnie istnieje niewiele badań na temat roli organizacji pozarządowych w procesie zmiany społecznej (Delisle, Roberts, Munro, Jones, Gyorkos, 2005). Brak jest opracowań dotyczących realizacji wypracowanych rozwiązań, działań i wprowadzania zmian. Brakuje informacji na temat działania polskich organizacji pozarządowych na tle wybranych krajów. Zadaniem zaplanowanego badania było, choćby częściowe, zapełnienie tej luki poprzez dostarczenie istotnych informacji dotyczących wpływu ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na naukę i życie społeczne oraz obszarów i zakresu tych zmian.

Rozważania na temat roli ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w inicjowaniu zmiany społecznej warto rozpocząć od przypomnienia definicji polityki społecznej, jej celów oraz określenia podmiotów realizujących te cele. Najpełniejszą wydaje się definicja Kurzynowskiego (2003), która określa politykę społeczną jako „działalność państwa, samorządów i organizacji pozarządowych zmierzającą do kształtowania ogólnych warunków pracy i bytu ludności, prorozwojowych struktur społecznych oraz stosunków społecznych opartych na równości i sprawiedliwości społecznej, sprzyjających zaspokajaniu potrzeb społecznych na dostępnym poziomie”. W definicji tej zawarte są te elementy, które w polityce społecznej są najistotniejsze, tj. dbałość o szeroko rozumiane warunki bytu, prorozwojowe struktury i stosunki społeczne. Z cytowanej definicji wynika, że działalność wskazanych podmiotów: państwa, samorządów i organizacji pozarządowych ma służyć realizacji wymienionych głównych celów społecznych.

Dostrzegając rosnące zainteresowanie organizacjami pozarządowymi, jak również ogromny wkład w proces integracji społecznej i w obecny kształt systemu rehabilitacji, postanowiono dokonać analizy funkcjonowania ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce i czterech wybranych krajach. Obszar badawczy projektu, jak wspomniano w opisie badania, obejmował diagnozę i analizę zjawiska wpływu ruchu rodziców na zmiany systemowe i tworzenie dobrych praktyk w zakresie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zakres tematyczny badania dotyczył roli ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną jako katalizatora zmian w życiu społecznym i nauce.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną uznaje się, obok osób z zaburzeniami zdrowia psychicznego, za grupę społeczną najbardziej narażoną na dyskryminację i społeczne wykluczenie. W wielu społeczeństwach napotyka ją one znaczne trudności, także w porównaniu z innymi grupami osób z niepełnosprawnością (Quinn, Degener i in. 2002). Często zapomina się, że osoby te nie stanowią grupy homogenicznej, w związku z czym konieczna jest polityka respektująca różnorodność, zwracająca szczególną uwagę na osoby o złożonych, wielorakich potrzebach uzależniających ich od pomocy rodziny i innych osób. Ta ważna zasada zaakcentowana została w Deklaracji Madryckiej (2002) oraz w Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami (ratyfikowanej przez Polskę w 2012, Litwę i Francję w 2010, Włochy w 2009 i nie ratyfikowanej przez Stany Zjednoczone).

Tabela 8. Dаты podpisania i ratyfikacji Konwencji oraz Protokołu Fakultatywnego w krajach biorących udział w projekcie.

Państwo	Podpisanie Konwencji	Podpisanie Protokołu	Ratyfikacja Konwencji	Ratyfikacja Protokołu
Francja	30-3-2007	23-9-2008	18-2-2010	18-2-2010
Litwa	30-3-2007	30-3-2007	18-8-2010	18-8-2010
Polska	30-3-2007	--	25-9-2012	--
Włochy	30-3-2007	30-3-2007	15-5-2009	15-5-2009
USA	30-7-2009	--	--	--

Źródło: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166#1>

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami wprowadza do prawa nową, ewoluującą definicję niepełnosprawności. W myśl Konwencji do tej grupy zalicza się osoby, które mają „długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są rzadko „słyszane” w społeczeństwie, a co za tym idzie, ich potrzeby są często pomijane lub lekceważone przy tworzeniu programów, których celem jest poprawa sytuacji osób z niepełnosprawnością (Wapiennik, 2006). Ustawy kompetencyjne nakładają na organy administracji określone obowiązki w realizacji polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością. Zygmunt Bauman charakteryzując społeczeństwo w warunkach globalizacji, pisze o „nie działającym systemie” zapewniania poczucia bezpieczeństwa i stabilizacji (Bauman, 2000, s. 144-145). Przyglądając się współczesnym wizjom pożądanego społeczeństwa, obejmującym gospodarkę rynkową, system demokratyczny, instytucje społeczeństwa obywatelskiego (Karwińska, 2010), a także oczekiwaniom społecznym dotyczącym sprawiedliwości, bezpieczeństwa, równego traktowania, akceptacji, możliwości uczestnictwa, prawa głosu, równego dostępu do zasobów (Wnuk-Lipiński, 2004, s. 187) dostrzeżemy doniosłość procesów integracji i reintegracji społecznej. Istnienie obszarów wykluczenia społecznego jest bez wątpienia zagrożeniem dla dobrego funkcjonowania społeczeństwa.

Wyniki przeprowadzonego badania pokazują, że funkcję systemów zabezpieczania praw tych środowisk, dla których brakuje miejsca w społeczeństwie o ustalonym porządku, pełnią współcześnie organizacje pozarządowe. Zmienianie się tradycyjnej roli państwa – jako kluczowej instytucji stabilizującej procesy zachodzące wewnątrz społeczeństwa i łagodzącej pojawiające się konflikty – może być rekompensowane przez pojawianie się innych możliwości wpływania na spójność społeczną, poprzez mobilizowanie rozmaitych aktorów społecznych i ich zasobów (Jessop, 1997). Sprawność państwa w warunkach demokracji w coraz większym stopniu zależy od zainicjowania i podtrzymywania różnorodnych form polityki integracji rozmaitych środowisk, uważnego wsłuchiwanie się w głosy grup przez wiele lat pozbawionych

możliwości wypowiedziania się „niesłyszalnych” (Karwińska, 2010). Organizacje pozarządowe stanowią zatem istotny element demokracji i społeczeństwa obywatelskiego. Relacje między administracją publiczną a organizacjami pozarządowymi wynikają m.in. z konstytucyjnej zasady pomocniczości (subsydiarności), zasady partnerstwa, dialogu społecznego i obywatelskiego, a współpraca między nimi nie jest kwestią wyboru, ale prawnym obowiązkiem (zob. Konstytucja RP czy Ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, art. 5).

Organizacje pozarządowe w krajach biorących udział w badaniu, świadcząc usługi na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną w obszarze szeroko rozumianej polityki społecznej pełnią rozmaite funkcje, m.in. ekonomiczne (zatrudnienie, dostarczanie usług, w tym edukacyjnych, socjalnych, proponowanie innowacyjnych modeli służb, dzięki czemu zmniejszają się wydatki na świadczenia społeczne) oraz społeczne i polityczne (kształtowanie opinii publicznej, integracja społeczna, inicjowanie zmiany społecznej dotyczącej stosunku do niepełnosprawności, rekomendowanie rozwiązań systemowych i uzupełnianie działań państwa). Wszyscy eksperci podkreślali, że bez względu na rodzaj oferowanych usług ważne jest, żeby gwarantowały one osobom z niepełnosprawnością warunki życia porównywalne z tymi, jakimi cieszą się osoby bez niepełnosprawności, a więc odpowiadały postulatowi sprawiedliwości i doskonałości (zob. Megan Foster, Deborah Taub, Diane Ryndak, w tym tomie). Postulaty sprawiedliwości i doskonałości stanowią punkt odniesienia w ocenie jakości aktualnych usług i wyznaczają kierunek postulowanych zmian.

Organizacje pozarządowe, zdaniem ekspertów biorących udział w badaniu, często przejmują rolę niewydolnego sektora publicznego. Gama ich aktywności skierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną wciąż się rozszerza – od uregulowań prawnych, oferty różnorodnych służb i usług, edukacji, poprzez zmianę postaw społecznych wobec niepełnosprawności, organizowanie dialogu społecznego, aż do rzecznictwa.

Obecnie, w krajach biorących udział w badaniu organizacje pozarządowe mają wpływ na znaczącą większość aktów prawnych dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną. Organizacje w prezentowanych państwach podejmują różnorodne inicjatywy edukacyjne, m.in. tworzenie przedszkoli, szkół i placówek edukacyjnych, koncesjonowanych agencji pośrednictwa pracy i centrów szkolenia i doradztwa zawodowego, modelowych form mieszkalnictwa. Działania tych nie można postrzegać wyłącznie w kategoriach usług dla osób z niepełnosprawnością, ale również w szerszej perspektywie – jako formę polityki włączenia społecznego opartej na równości praw.

Wśród podejmowanych przez prezentowane organizacje działań wymienić można nie tylko wywieranie nacisku politycznego lecz także prowadzenie badań naukowych, które stają się początkiem zmiany społecznej w myśleniu o osobach z niepełnosprawnością intelektualną i projektowaniu systemowych rozwiązań.

W realiach ustabilizowanej demokracji, znaczenie ruchu rodziców dla państwa, dla grup narażonych na dyskryminację, dla wszelkich mniejszości jest niebagatelne, a czasami wręcz fundamentalne. Jak wskazują wyniki badania, instytucje państwowe nie zawsze radzą sobie z rozwiązywaniem problemów marginalizacji społecznej. Trzeci sektor, skierowany na rozwiązywanie problemów jakiejś grupy, działania grup mniejszościowych integruje społeczności

lokalne i sprzyja powstawaniu sieci powiązań i różnego rodzaju interakcji. Szczególnie ważne dla poczucia wspólnoty jest tworzenie możliwości porozumienia i dyskusji, prowadzenia prawdziwej debaty publicznej, uosabianej chociażby przez szeroko opisywane przez ekspertów ze wszystkich krajów działania self-adwokatów, wzmacniające poczucie sprawstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, włączanie ich w podejmowanie decyzji, które dotyczą ich codziennego życia. Uczestnictwo stanowi cel strategiczny działań badanych ruchów rodziców, który opiera się na następujących założeniach:

- (a) każdy ma takie samo prawo, aby podejmować decyzje, które mają wpływ na jego życie, niezależnie od ewentualnej niepełnosprawności intelektualnej;
- (b) każdy ma możliwość, aby w aktywny i znaczący sposób włączyć się we wszystkie aspekty życia społecznego, w których funkcjonowałby, gdyby nie niepełnosprawność intelektualna (zob. raport ze Stanów Zjednoczonych w tym tomie).

Wyniki przeprowadzonego badania pokazują również wpływ ruchu rodziców na proces deinstytucjonalizacji - ruch rodziców zaczął promować kulturę wparcia osób z niepełnosprawnością w środowiskach pozainstytucjonalnych. Jak pisze Luisa Bosisio Fazzi (raport z Włoch w tym tomie): „u źródeł wszystkich stowarzyszeń leży pragnienie ich założycieli, by zakwestionować i odrzucić stosowany niegdyś model opieki i leczenia oraz stworzyć nowe podejście do niepełnosprawności, oparte na prawach, czynnym udziale oraz braku dyskryminacji”. Doświadczenie autorów raportu w pracy z instytucjami wspierającymi osoby z niepełnosprawnością wskazuje, że organizacje rodziców cechuje umiejętność stworzenia spójnego ruchu społecznego, nie tracąc jednocześnie pokory i uważności na kruchość kategorii niepełnosprawności. To umożliwiła proste, osobowe doświadczenie spotkania człowieka z człowiekiem.

Ekspertci biorący udział w badaniu zwracają również uwagę na rolę ruchów rodziców w kształtowaniu obywatelskości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niezwykle istotną kwestią jest świadomość istnienia wielu poziomów „obywatelskości” wyrażających się w różnicy pomiędzy byciem „obywatелеm” a „obywatелеm w pełni”, a także określenie warunków, od których zależy możliwość włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną, które nie korzystają w pełni z praw obywatelskich. Bycie obywatelem w pełni wydaje się możliwe jedynie w drodze procesu prawdziwego włączenia, a nie asymilacji. Asymilacja to proces o jednostronnym charakterze, podporządkowany założeniu, że osoby z niepełnosprawnością staną się pełnymi obywatelami danej społeczności, z czasem upodobnią się do jej członków i zaczną podzielać wspólne wartości obywatelskie. W przeciwieństwie do asymilacji, włączenie zakłada, że proces wzajemnego dostosowania się osób z niepełnosprawnością i społeczeństwa ma charakter dwustronny, gdyż obie grupy wnoszą w rozwój społeczny własny wkład, zachowując jednocześnie własną różnorodność. W tym sensie włączanie przekształca obie strony relacji.

Wielowymiarowa natura działań organizacji, których rola znajduje się pomiędzy zarządzaniem usługami a promowaniem i ochroną praw człowieka wywarła znaczny wpływ na kulturę niepełnosprawności w badanych krajach. Dzięki podejmowanym przez organizacje stacjom świat nauki i społeczeństwo przestali postrzegać osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyłącznie jako chorych, pacjentów i użytkowników (patrz tekst Anny Firkowskiej-

Mankiewicz i Antoniny Ostrowskiej w tym tomie) i zaczęli dostrzegać w nich obywatele z indywidualnymi planami na życie. Zmiana paradygmatu sprawiła, że debata na temat niepełnosprawności nie koncentruje się już na kwestii opieki, lecz na wspieraniu w samodzielnym życiu, samostanowieniu, braku dyskryminacji oraz włączeniu społecznym. Transformacja postaw od ignorancji do obywatelskości (patrz: m.in. raport z Francji Michel'a Billé w tym tomie) jest niewątpliwą zasługą ruchów rodziców we wszystkich badanych krajach.

Organizacje rodziców w Polsce, na Litwie, we Włoszech, Francji i w Stanach Zjednoczonych zidentyfikowały i pokonały szereg barier na drodze społecznego włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Bariery te obejmowały zarówno poziom mikrosocjalny: rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną poziom mezosocjalny: funkcjonowania instytucji - szkół, służby zdrowia, organizacji pozarządowych, jak i poziom makrosocjalny: sferę prawa, polityki społecznej, świadomości i postaw społecznych.

Zdaniem ekspertów biorących udział w badaniu, ruch rodziców odpowiada również na – szczególnie silną w warunkach zaawansowania globalizacji – społeczną potrzebę i tęsknotę za wspólnotą. Formuła społeczeństwa obywatelskiego zawiera uniwersalne zasady i wartości, bez których każda próba tworzenia jego rzeczywistych podstaw i warunków rozwoju skazana jest na niepowodzenie. W systemie demokratycznym, na poziomie jednostki, grupy społecznej, społeczności lokalnej czy społeczeństwa globalnego, szczególnego znaczenia nabierają fundamentalne zasady i wartości mające wpływ na postawy i zachowania społeczne, na funkcjonowanie instytucji publicznych, na działanie podmiotów gospodarczych oraz na przejawy różnorodnych form obywatelskiej aktywności, w tym organizacji pozarządowych. Należy do nich zaliczyć przede wszystkim: wolność i odpowiedzialność, suwerenność i partnerstwo, pomocniczość i partycypację, solidarność i sprawiedliwość społeczną. Jeden z self-adwokatów, z którymi eksperci przeprowadzali wywiad, stwierdził, że głos całej grupy nie można ignorować. W tym sensie wspólnota (rozumiana jako organizacja, grupy rzeczników, self-adwokaci) zyskała na sile, kiedy jej członkowie zaczęli ze sobą współpracować i formułować wspólne postulaty.

Wyniki badania przeprowadzonego w ramach projektu wyraźnie pokazują, że działalność organizacji zrzeszających rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi niezwykle istotny element rozwoju społecznego. Poza oczywistą działalnością usługową, tworzeniem placówek i form wsparcia dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, organizacje walczą o szacunek dla różnorodności, o poszerzenie głównego nurtu, przeciwstawiają się "tyranii normalności" współczesnej cywilizacji (Kristeva, Vanier, 2012). Wydaje się, że aby organizacje, społeczności i narody mogły odnieść sukces dziś i przetrwać jutro, muszą być głęboko demokratyczne, co oznacza, że każda osoba i każde uczucie musi być wzięte pod uwagę (Mindell, 2002). Na tym, według znanego psychoterapeuty Arnolda Mindella, polega głęboka demokracja, która bazuje na szczególnym przekonaniu, że wszystkie części społeczeństwa i wszystkie punkty widzenia w otaczającym nas świecie są równie ważne i wartościowe. W przypadku grup, każdy głos ma prawo zostać wyrażony, niezależnie od reprezentowanej opcji, a zdanie każdego powinno zostać w jakiś sposób uwzględnione. Nie jest to łatwy proces, wymaga ogromnego zaangażowania, uważności i otwartości. Jesteśmy przyzwyczajeni do demokratycznej siły większości. Problem z władzą większości jest taki, że łatwo o różnego rodzaju nadużycia, czasem zupełnie nieświadome. Konflikty często

rodzą się z frustracji związanej z brakiem wysłuchania i uznania. Ruch rodziców w przedstawianych krajach reprezentuje świadomość różnorodności i tworzy wizję przyszłości, uwzględniającą otwartość, do której zaprasza się wszystkich. Prawdziwa demokracja pozwala zmodyfikować rządy większości na rzecz swobodnego dyskursu różnych grup, gdzie możliwa byłaby przestrzeń, w której każdy człowiek może wyrazić swoje potrzeby oraz nawiązać dialog i negocjować rozwiązania.

Bibliografia

- Baumann, Z. (2000). Globalizacja. Warszawa: PIW.
- Delisle, H., Roberts, J.H., Munro, M., Jones, L., Gyorkos, T. (2005). The role of NGOs in global health research for development. *Health Research Policy and Systems*, 3.
- Jessop, B. (1997). Capitalism and its Future: Remarks on Regulation: Government and Governance. *Review of International Political Economy*, 4(3).
- Karwińska, A. (2010). Uwarunkowanie dobrego funkcjonowania społeczeństwa. Znaczenie gospodarki społecznej. *Ekonomia społeczna*, 1.
- Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnością. Dz.U. 2012, poz. 1169.
- Kristeva, J., Vanier, J. (2012). (Bez)sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu. Poznań: Wydawnictwo "W Drodze".
- Kurzynowski, A. (2003). Polityka społeczna. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Głównej Handlowej.
- Mindell, A. (2002). Deep Democracy of Open Forums: Practical Steps to Conflict Prevention and Resolution for the Family, Workplace and World. Charlottesville VA: Hampton Roads.
- Quinn, G., Degener, T. (2002). Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability. Pobranie: <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf>
- Wapiennik, E. (2006). Ochrona osób z niepełnosprawnością intelektualną przed dyskryminacją w zatrudnieniu, W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.) Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną, Warszawa: AKAPIT.
- Wnuk-Lipiński, E. (2004). Świat międzyepoki. Kraków: Wydawnictwo ZNAK.

