



REKLAMA

Teksty z numeru

Badania wskazują, że edukacja włączająca podnosi jakość edukacji

WYWIAD Joanna Czczott 29 maja 2017 | 13:35



1 ZDJĘCIE

Na rysunku Monika Zima-Parjaszewska córką Marysią (Rys. Malwina Mieczkowska)

NAJCZĘŚCIEJ CZYTANE

- 1 Świat potrafi cię wynagrodzić za odwagę porzucenia bezpiecznej pracy, i to stokrotnie
- 2 W małym mieście: Kobieta przy kości to na pewno bezrobotna gospodyni domowa. Obzera się tanimi słodyczami, by odsunąć niepewność jutra
- 3 Women on Web pomogą zdobyć receptę na antykoncepcję awaryjną
- 4 "Czy Wy nas macie za idiotów!". List wkurzonej propozycjami książkowymi na Dzień Matki
- 5 Katowałam się przez wiele lat, dziś Kocham siebie w całości [LIST]

Jak by wyglądało nasze życie,
gdybyśmy nie poszli do szkoły, nie
pojechali na wycieczkę za granicę,
gdyby nikt nas nie nauczył wiązać
butów, gdyby od nas niczego nie
wymagano? Rozmowa z Moniką
Zimą-Parjaszewską.

6 "Musisz pokazać, że myślisz
komercyjnie: czujesz trendy i
wiesz, jak zrzywać z nich
inteligentnie", projektant
odzieżowych sieciówek po tej
radzie dostał pracę

**Joanna Czczott: Rodzice dzieci z
niepełnosprawnościami protestują.**

Monika Zima-Parjaszewska: Rozumiem ich.

**Nowe rozporządzenie MEN wprowadza zapis, że
jeśli stan zdrowia niepełnosprawnego ucznia
znacznie utrudnia mu chodzenie do szkoły,
zostanie on objęty nauczaniem indywidualnym
w domu. To aż takie złe?**

Kto nie chciałby się uczyć w domu? Po co męczyć
dziecko z niepełnosprawnością, kiedy można
zostawić je w domu? Wciąż są ludzie, którzy tak
myślą. Złe jest to, że MEN nie skonsultowało
założeń swojego projektu z rodzicami i
ekspertami. Złe jest to, że kolejny raz zmusza do
walki, wprowadza niepokój, burzy
bezpieczeństwo. MEN wylało dziecko z kąpielą,
choć zapowiedź z ostatnich dni wskazuje na
autopoprawkę do rozporządzenia. W obecnym
brzmieniu rozporządzenie przekreśla dobrą
praktykę wypracowaną w ostatnich latach. Jeżeli
był świadomy dyrektor i walczący rodzic, to
dziecku ze wskazaniem do indywidualnego
nauczania organizowano je w formie mieszanej.
Część nauki odbywała się w domu, a część w

Wyborcza.pl

[Prenumerata cyfrowa Wyborczej](#) / Twoja prenumerata jest **aktywna** do 2018-01-02 (217 dni)  pawel.ruszkowski... ▼

indywidualne ma się odbywać wyłącznie w domu
a to oznacza, że wiele dzieci straciłoby możliwość
przebywania wśród rówieśników. Myślę o Marysi,

REKLAMA

0
mojej córce. To, co teraz robię, to włączanie jej we wszystko. To mój wybór, że jest w placówce ogólnodostępnej walczę tylko o to, aby miała odpowiednie wsparcie. Teraz staram się, by poszła do zerówki przy szkole. I często taką szkołę trzeba przystosować dla dziecka. MEN w rozporządzeniu nie przyznaje na to dodatkowego wsparcia, środków i metod, a te istniejące są niewystarczające. To oznacza dodatkową trudność dla dyrektorów. Dostali za to łatwą furtkę, jak pozbyć się problemu - skierowanie dziecka, które wspiera się najtrudniej na nauczanie w domu.

"Rząd chce zamknąć niepełnosprawne dzieci w domach". Rodzice protestują pod Sejmem

Myślisz, że będą z niej korzystać?

Już teraz trudno przekonać dyrektora szkoły, aby przyjął dziecko z niepełnosprawnością, choć to obowiązek konstytucyjny, któremu podlega każda szkoła: przyjąć takie dziecko i zapewnić mu należne wsparcie. Ale często dyrektorzy sugerują, że w tej placówce będzie dziecku źle. Że na pewno lepszą pomoc otrzyma gdzie indziej. Klasyczne są wymówki typu „ale my nie mamy windy” choć dziecko może w ogóle jej nie potrzebować. Szkoły powszechne często organizują castingi dla dzieci z niepełnosprawnościami przyjmują te, których trudności w funkcjonowaniu są niewielkie. A co innymi? Gdzie jest dla nich miejsce?

REKLAMA

Dzieci z niepełnosprawnościami otrzymują subwencję oświatową. Często kilkakrotnie wyższą niż suma przeznaczona na zwykłego ucznia. Ona trafia do samorządu, a ten na podstawie informacji ze szkół może je przekazywać dalej. Czy ta kwota trafi na konkretnego ucznia z niepełnosprawnością to znak zapytania. Zależy, czy dyrektor potrafi wydobyć tę subwencję, czy

POLECAMY

rodzice przekonają go, że ona czeka w samorządzie.

Brzmi niełatwo.

Strasznie trudne, w dodatku nieraz się zdarzało, że dyrektor za te pieniądze remontował na przykład szkolne boisko, wymieniał okna. I oczywiście, dziecko z niepełnosprawnością być może również będzie kopać w piłkę na boisku, ale żeby włączyć się do zabawy z rówieśnikami potrzebuje np. nauczyciela wspomagającego, który podpowie jak to zrobić. A na lekcji - podręcznika dostosowanego do jego potrzeb. Przez ostatnie dwa lata udało się tylko dzięki rzecznictwu rodziców i organizacji pozarządowych zapisać w ustawie oświatowej, że samorząd ma kierować pieniądze do konkretnej placówki, na dziecko. Co wywołało oczywiście oburzenie samorządów, które potraktowały to jako zamach na ich niezależność. Czuli wcześniej, że mogą dysponować tymi pieniędzmi.

Pomoc dla opiekunów niepełnosprawnych dzieci i dorosłych. Ile można dostać i czy trzeba rzucić pracę?

Czym jest właściwie edukacja włączająca?

Dobrodziejstwem XXI wieku. Polega na tym, że nie wykluczamy dziecka poza nawias z grupy rówieśniczej, ale staramy się włączyć je do środowiska, od początku. Edukacja włączająca nie jest oczywiście wrzucaniem dzieci z niepełnosprawnościami do szkół masowych. Edukacja włączająca to proces, skoordynowane działania, zmiana praktyk i myślenia. To efekt bardzo nowoczesnego podejścia do niepełnosprawności? - nie biologicznego czy medycznego, ale społecznego. Nie koncentruje się na wadach, chorobach, uszkodzeniach, ale na barierach, które napotyka osoba z



Na emigracji, czyli życie na obczyźnie w obrazkach [GALERIA]



Poradnik dobrej żony. 60 lat później



Generacja Y chce żyć

REKLAMA

niepełnosprawnością. Na przykład: nie widzisz, ale to nie musi oznaczać, że jesteś niepełnosprawny. Jeśli w szkole ktoś podsunie ci podręcznik, którego nie potrafisz przeczytać, bo jest niedostosowany do twoich potrzeb, w tym momencie rodzi się twoja niepełnosprawność. Państwo powinno te bariery niwelować. Nie twoja wina, że nie widzisz i nie jesteś w stanie zapoznać się z podręcznikiem, tylko napotkałeś na przeszkodę, której nie jesteś w stanie przeskoczyć. Państwo powinno projektować swoje usługi tak, żeby były jak najbardziej dostępne. To nie wybór czy dobra wola. Zgodnie z konwencją ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami to obowiązek. Mam wrażenie, że w Polsce rozwiązania dla osób z niepełnosprawnościami są projektowane na tu i teraz. A tu i teraz zawsze będzie drogie, ponieważ równość kosztuje. Nikt nie bierze pod uwagę tego, że na długą metę edukacja włączająca po prostu się opłaca.

PiS chce oddzielnych klas dla dzieci niepełnosprawnych

Co masz na myśli?

Widzę to na przykładzie mojej Marysi. Ma prawie sześć lat. Dostrzegam same korzyści: zaczęła szybciej mówić, o więcej rzeczy pytać. Zaczęła naśladować dzieci, nawet zmieniać mimikę twarzy, bo zauważyła, jak robią to dziewczynki, gdy bawią się w księżniczki. Nie nauczyłaby się tego, będąc w grupie samych dzieci z niepełnosprawnościami. A to z kolei oznacza, że Marysia ma większe szanse na rozwój, samodzielność. I kiedyś będzie dla państwa „tańsza” w utrzymaniu. Co więcej, może zwiększać PKB swoją pracą, a nie być kosztem dla polityki publicznej. To się opłaca. Ale oczywiście wymaga wielu działań. Zaczyna się od edukacji.

Szkoła specjalna – sama ta nazwa jest

stygmatyzująca. Urzędnik nie zdaje sobie sprawy, ale uczniowie będą słyszeć, że chodzą do szkoły dla debili, idiotów. To zostaje na całe życie. A dzieci z niepełnosprawnościami, przy zindywidualizowanym wsparciu mogą i powinni funkcjonować z rówieśnikami. Jak mam nauczyć urzędnika obsługi klienta z niepełnosprawnością np. intelektualną, kiedy ten urzędnik nigdy nie siedział obok takiej osoby, nie widział jej z bliska, a jedynie za murem szkoły specjalnej.

Największym zarzutem wobec edukacji włączającej jest to, że dziecko z niepełnosprawnością źle się czuje w zwykłej szkole. Jest źle traktowane, po jakimś czasie wpada w depresję i rodzice przenoszą je do szkoły specjalnej, w której oddycha z ulgą i czuje, że jest dobrze traktowane.

Jak się odnosisz do tego argumentu?

Nie twierdę, że zawsze uda się jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki odmienić myślenie dzieci, ale gdyby one już w przedszkolu miały styczność z kimś z niepełnosprawnością, to wiedziałyby, jak się zachować.

**Janina Szczęsna-Ignaczak, matka
niepełnosprawnego 46-latka: Jak żyć panie
prezesie?**

Ktoś powinien czuwać nad procesami grupowymi.

Oczywiście. Odpowiedni pedagog potrafi zapanować nad grupą i włączyć dziecko w jej pracę. A korzyścią dla innych dzieci jest to, że uczą się, że szkoła jest dla każdego i jak żyć z osobami z niepełnosprawnościami. Z obecności dziecka z niepełnosprawnością w klasie wynikają nie tylko wyzwania, ale też doświadczenie dla pozostałych, które poszerzy im rozumienie świata. Badania wskazują, że edukacja włączająca podnosi jakość edukacji, bo pomaga rozpoznać

różnorodność. Edukacja włączająca jest dla wszystkich, a nie tylko dla dzieci z niepełnosprawnościami.

To się w ogóle pomija w dyskusji. A przecież pozostali uczniowie zyskują umiejętność radzenia sobie w różnych sytuacjach, na przykład gdy ktoś niewyraźnie mówi, potrzebuje więcej czasu albo ma atak padaczki. Zyskują umiejętność funkcjonowania w różnorodnej grupie. To pomaga budować solidarne społeczeństwo.

Jeśli nie zmieni się myślenia o niepełnosprawności, nadal będzie pokutować przekonanie, że to się zdarza na wsi lub w patologicznych rodzinach. Że niepełnosprawność to kara za grzechy. Że Bóg z Aniołem szli przez niebo i wybrali sobie tę matkę, bo ona sobie poradzi. I widocznie tak miało być. I ona musi sobie z tym poradzić. Nie mogę tego słuchać.

Włączanie osób z niepełnosprawnościami do normalnego życia – robisz to od najmłodszych lat.

Miałam trzy lata, gdy urodził się Tomek, brat z niepełnosprawnością intelektualną. Mieszkaliśmy w Krośnie, w 38-metrowym mieszkaniu, we czworo, potem w pięcioro, gdy urodziła się Ewelina. Tata często wyjeżdżał, pracując w Niemczech próbował przyspieszyć budowę domu, a mama zaczynała działalność koła Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Pracowała też zawodowo: sprawdzała bieszczadzkie knajpy pod kątem przepisów sanepidu. Wszyscy ją znają w okolicy. Wiadomo, że Krysia Zima wszystko załatwi. Potem, gdy objeżdżała te Bieszczady, szukała przy okazji dzieci z niepełnosprawnościami. To czasy, gdy z osobami z niepełnosprawnościami wychodziło się na dwór po ciemku z obawy przed reakcją innych. Ze wstydu.

Mama jeździła, pytała, przekonywała: robimy coś świetnego, zakładamy stowarzyszenie, jest dużo rodziców, będzie wsparcie. Pamiętam jej opowieść o chłopcu trzymanym w komórcie, czymś w rodzaju kurnika, z którego nie wychodził. O dzieciach chowanych przed światem. Dla mnie od początku było oczywiste, że pomagam w pracach stowarzyszenia. Nie ukrywam też, że miałam wiele takich sytuacji, w których stawałam przed wyborem jak się zachować, jaką decyzję podjąć, by pogodzić potrzeby i bezpieczeństwo Tomka z potrzebami i bezpieczeństwem innych. Pamiętam też podwórkową czy też piaskownicową rzeczywistość, gdzie przebicie się z Tomkiem wymagało ode mnie ogromnego wysiłku.

Gdy studiowałam prawo na Uniwersytecie Warszawskim, współpracowałam już z zarządem stowarzyszenia. Ale przełom nastąpił, gdy zaczęłam jeździć na organizowane przez nie warsztaty self-adwokatów do Łucznicy pod Pilawą. Self-adwokat to osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która sama występuje w sprawach, które jej dotyczą, albo w sprawach innych osób z niepełnosprawnościami, np. załatwia coś w urzędzie. Takie proste, a naprawdę trudne. Łucznica, cudowny ośrodek animacji kultury na Mazowszu, stała się świadkiem przemian wielu osób.

Niepełnosprawny? Igor ma prawo do takiego życia, jakie ma [FOTOREPORTAŻ]

I włączania ich do normalnego życia?

To była wręcz magia. Dla wielu osób –? przebudzenie. Zajęcia, które uczą dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną jakie przysługują im prawa i jak z nich korzystać. Prowadziłam te warsztaty od 2004 r. i to był najlepszy czas mojego życia. Miałam zajęcia ze studentami, bo zostałam na uczelni, żeby zrobi

doktorat. Wiedziałam, że Łuczniczka to sposób, aby pokazać im, że prawo to nie tylko kodeks, ale też? człowiek, który może mieć trudności z jego zrozumieniem. Gdy zaczynaliśmy, osoby z niepełnosprawnością intelektualną często nie potrafiły wypowiadać się na poważne tematy, bo nie czuły się kompetentne. Zawsze szokująca dla wszystkich była „linia życia”. Każda osoba losowała kartkę z pytaniami typu: od kiedy można chodzić do kina czy całować się z dziewczyną. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wpisywały: 18 lat, 25, 30. Dowiedziały się, że mając na przykład 40 lat, nigdy nie spróbowały czegoś, co od dawna mogły robić. Bo nikt im nie powiedział, że mogą, albo wręcz zabronił. Dla studentów to też był szok. Mówili: „Stary, ja na pierwszą randkę poszedłem, jak miałem 14 lat!”. Wszyscy byli jak wyrwani z letargu.

Po kilku dniach osoby z niepełnosprawnością intelektualną zmieniały nawet swoją postawę, były bardziej wyprostowane, pewne siebie. Poczwały, że są wartościowe, że mogą, potrafią. Zastanawialiśmy się ze studentami: jak by wyglądało nasze życie, gdybyśmy nie poszli do szkoły, nie pojechali na wycieczkę za granicę, gdyby nikt nas nie nauczył wiązać butów, gdyby od nas niczego nie wymagano?

Mama chorego na autyzm Kuby: Jestem gotowa do walki

Co jeszcze robiliście?

Pytaliśmy na warsztatach: „Skąd wiadomo, że jestem obywatelem?”. „Mam dowód osobisty”. „Wyjmijcie dowody, pokażcie”. Wszyscy studenci sięgają do portfela, pokazują. A osoby z niepełnosprawnością intelektualną: „Nie mamy”. „Gdzie są wasze dowody?” „Mój schowany w koszulce w torbie, nie mogę go wyjmować”. „Mój trzyma pani Kasia”. Z dowodem możesz podpisać umowę kredytu, kupić telefon na abonament,

zagłosować. Odbiera się dokument, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mogły tego robić. Podobno dla ich dobra. Skutek jest taki, że odziera się człowieka z praw. Najłatwiej zakazać, ubezwłasnowolnić. Najtrudniej uczyć, powtarzać, pokazywać. W działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnościami nie chodzi o zagwarantowanie praw, bo te są zagwarantowane w wielu aktach prawnych, ale o zagwarantowanie realizacji tych praw. Jak zagwarantować dostęp do pracy osobie, która nie mówi?

Jak zagwarantować dostęp do życia seksualnego osobie, która od 30 lat leży na łóżku i komunikuje się oddechem? Jak włączyć je w życie? To jest pytanie, które powinien sobie zadać każdy, kto choćby na chwilę wspiera osoby z niepełnosprawnościami.

Była też na warsztatach trzecia grupa: tzw. opiekunów osób z niepełnosprawnością, czyli terapeutów, instruktorów. Niektórzy nieufni, zdystansowani, dla których początkowo rozmowa o prawie z „tymi osobami” nie miała sensu. To oni potrafili trzymać dowody osobiste uczestników w swoich torbach. Często na prośbę rodziców, którzy wychodzą od wielkiej miłości i troski, a dochodzą do przywłaszczenia sobie dziecka.

Przyjęli nas jak normalnych ludzi. W Dobrej Kawiarni pracują osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Dlatego mówisz, że rodziców też trzeba włączać. Bez rodziców się nie uda. Znam przypadki, gdy dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest w placówce traktowana jak osoba decyzyjna. Ale tylko do godz. 15, ponieważ potem idzie do domu, w którym dla rodzica ciągle jest dzieckiem. Jak można żyć w takich dwóch światach? Tylko współpraca

profesjonalistów z rodzicami gwarantuje włączenie w życie. Z rodzicami bywa różnie. Szczególnie tymi, których dzieci są już dorosłe. Ci rodzice często nie mają już sił, oczekują pomocy. Jestem przeciwniczką postulatów dotyczących wyłącznie pieniędzy, świadczeń. To bardzo delikatny temat. Ktoś może mi zarzucić: twoje dziecko jest w lepszym stanie, nie potrzebuje pieluchowania non stop, możesz pracować i tak dalej. Wiem, że pieniędzy często dramatycznie brakuje. Ale żądanie pieniędzy nie prowadzi do zmian. To bardzo łatwe rozwiązanie z perspektywy państwa – dać im te pieniądze i powiedzieć: „Czego ty jeszcze chcesz? Siedź sobie w domu z tym dzieckiem. Jaki specjalista? Jaka placówka? Jakie wsparcie? Jakie nauczanie w szkole? Przecież masz te 1,5 tys., to się nim zajmuj”.

Wiem, że niepełnosprawność generuje duże koszty i pieniądze są ważne, zwłaszcza wtedy, gdy jeden rodzic rezygnuje z życia zawodowego, aby zająć się dzieckiem. Wiem, co mówię. W dziewiątym miesiącu życia Marysi jej tata zrezygnował na prawie rok z pracy i całkowicie poświęcił się opiece nad córką. Dzięki temu ja nie musiałam rezygnować z pracy na uczelni. Ale to nie było idealne rozwiązanie.

A gdyby uzyskać wsparcie w postaci opieki na parę godzin dziennie? Czasu, w którym osoby z niepełnosprawnością nie byłyby przechowywane, ale naprawdę rozwijane? Po latach spędzonych na opiece non stop nie ma osoby, która nie byłaby sfrustrowana, fizycznie umęczona, zła na świat i ludzi, że została z tym sama.

Opieka sprawowana w taki wyłączny sposób nosi w sobie element władzy. Jeśli jest się przy tym zmęczonym i wkurzonym granica między tą władzą a przemocą psychiczną i fizyczną staje się cienka. Nie?możesz wyjść, a osoba, którą się

opiekujesz po raz kolejny zwymiotowała, po raz kolejny nie przyjęła pokarmu, po raz kolejny machnęła ręką podczas karmienia i rozrzuciła jedzenie.

Czy nie lepiej przygotować miejsce, do którego dziecko może uczęszczać, a matka miałaby choć parę godzin dziennie dla siebie, innych dzieci? Wróciła do ludzi, odetchnęła, może nawet podjęła jakąś pracę?

Karol, Sławek, Ewa i Sona - stopień niepełnosprawności intelektualnej: umiarkowany. Jak wygląda ich codzienne życie?

W stowarzyszeniu badaliście skalę przemocy wobec osób z niepełnosprawnością.

To był wstrząs. Mieliśmy 90 osób badanych, uczestników różnych form wsparcia w województwie mazowieckim: terapii zajęciowej, szkół specjalnych, DPS i innych placówek. Robiliśmy wywiady i badania fokusowe. To badanie, w którym po raz pierwszy pytani byli o zdanie sami zainteresowani. Nikt tego przedtem nie robił, zarzucając osobom z niepełnosprawnością intelektualną niewiarygodność.

Okazało się, że tylko 20 badanych nie doświadczyło żadnej formy przemocy. Ponad 20 doświadczyło pięciu jej rodzajów. Przeróżające. Badani mieli ogromną świadomość pojęcia przemocy i jej rodzajów. Z jednym wyjątkiem przemocy ekonomicznej. Ci ludzie nie rozumieli, czym jest. To, że ktoś zabiera pieniądze, które im przynosi listonosz, uważali za naturalne. W wielu DPS-ach szafki zamykane są na klucze, do których nie mają dostępu, ubrania są prane, a następnie chodzi w nich ktoś inny, nie masz wpływu na to, w co się ubierasz, ale to też uznawali za normalne.

Najczęściej doświadczyli przemocy psychicznej. Dziewczyna, która mieszka sama z mamą, w kłótni słyszała: „Trzeba było cię oddać, jak się urodziłaś, jak mi dobrzy ludzie radzili”. Ktoś inny był straszony, że rodzice go oddadzą do domu dziecka – dorosły człowiek. Albo słowa: „Mama była wobec mnie ostra, ale chyba na to zasługuję”. Słyszeli: idiota, debil. Przemocy seksualnej doświadczyło 28 proc. badanych. Były przypadki gwałtu. Mężczyźni zmuszani do oglądania pornografii przez braci, kolegów, często ojca, czuli się obserwowani pod kątem reakcji.

Były przypadki dotykania, molestowania seksualnego, również przez członków rodziny, w większości przez osoby znane. Przemoc fizyczna: uderzenia, kopanie, przetrzymywanie. Jeden z badanych był bity żelazkiem, skakanką. Niepełnosprawni wiedzieli też, że nie ma wyjścia z sytuacji. Przewijały się motywy: „Powiedziałam pani pedagog, psycholog, ale nikt nie zareagował”, „Powiedziałam mamie o molestowaniu, ale odparła, że o takich sprawach się nie rozmawia”.

Wiedziałam, że to tylko po części opowieść o życiu polskich rodzin i funkcjonowaniu instytucji totalnych. Druga część jest związana z niepełnosprawnością. Przyzwoleniem, które dają sobie sprawcy przemocy. „Bo ta osoba mniej czuje”, „Bo nikomu nie powie”, „Bo to moja sprawa, niosę ten krzyż i ja decyduję, proszę się nie wtrącać albo go zabrać”.

Matka niepełnosprawnego 38-latka: Po raz pierwszy usłyszałam "mama", gdy syn miał 23 lata

Wstrząsające.

Ale gdy masz osobę od 30 lat uzależnioną fizycznie, psychicznie, ekonomicznie od swojej matki czy ojca, to gdzie ją przeniesiesz? W jakim

miejscu ją umieścisz? Więc zostawia się ją w miejscu przemocowym. Instytucje tzw. pomocowe nie radzą sobie z przeciwdziałaniem przemocy w ogóle. A co jeśli ktoś nie potrafi opowiedzieć o przemocy? A co jeśli ktoś nie ma świadomości, że jej doświadcza?

Dlatego to włączanie jest tak kluczowe. W Łucznicy instruktorzy, terapeuci osób z niepełnosprawnościami byli przerażeni: „Jak to, uczestnicy wychodzą wieczorem ze studentami? Przecież powinni być w łóżkach!”, „Oddać im dowód? Przecież zaciągną kredyt!”.

A przecież decydować, znaczy być. Jeśli nie chodzisz do urzędu, do pracy, do sklepu, to cię nie ma. My pokazujemy prawa i uczymy, że z prawami łączą się konkretne obowiązki. Na przykład małżeństwo: możesz je zawrzeć i ma to swoje konsekwencje –?obowiązek odpowiedzialności, konieczność zarabiania pieniędzy, bo to jest potrzebne do założenia rodziny.

Dalej: jeśli chcesz mieć dziecko, musisz być wyedukowany seksualnie, wiedzieć, co się z tym wiąże. Dzięki różnym projektom, w kołach Stowarzyszenia dajemy nawet osobom z niepełnosprawnością intelektualną takie lalki, “symulatory małego dziecka” na trzy dni, aby się nimi zająć: nakarmić, przewinąć. Lalka jest podpięta do systemu i widać, jak kto sobie z nią radzi. Po tych trzech dniach wiele z nich stwierdza: „Nie, na to nie jestem gotowy”. Trzeba pamiętać, oni często nie mają doświadczeń życiowych, które dla nas są oczywiste: relacji społecznych, osobistych, życia seksualnego.

Dlatego te zmarnowane 20 lat edukacji to koszty. Koszty zaniechania. Potem muszę pisać projekt, żeby 30-latka nauczyć podstawowych spraw. I muszę przekonywać, że to obowiązek państwa.

I nadal robisz warsztaty w Łucznicy?

Nie, od kilku lat nie dostajemy na to pieniędzy.

Pierwsza komunia nie dla wszystkich. Księża nie chcą dopuszczać dzieci z padaczką, autyzmem, porażeniem mózgowym czy upośledzonych

Powiedziałaś na początku, że własną córkę Marysię włączasz we wszystko.

W zarządzie stowarzyszenia występowałam zawsze jako siostra Tomka. Dopiero dwa lata temu powiedziałam otwarcie o - niepełnosprawności Marysi. To nie wynikało ze wstydu. Wierzyłam, że przeprowadzę eksperyment.

Eksperyment?

Że nie będę mówić o tym, jaka jest Marysia, żeby dać innym osobom możliwość przekonania się o tym w kontakcie z nią. Gdy Marysia chodziła do żłobka, nikt z kadry nie wiedział o jej niepełnosprawności. Już wtedy miała orzeczenie o niepełnosprawności i dokumentację wskazującą na całościowe zaburzenia rozwoju, ale nie powiedziałam o tym. Mówiłam, z czym Marysia?ma trudność, że ma problem z gryzieniem pokarmów, że nie mówi. Ale wiele dzieci w żłobku też jeszcze nie mówiło. Marysia bardzo dobrze się tam odnalazła. Nie miała stygmatu. Bardzo starałam się z tatą Marysi się od tego uciekać.

Potem chyba się w tym trochę pogubiłam, trudności Marysi w funkcjonowaniu było coraz więcej. Zadaliśmy sobie pytanie, co jest dobre dla naszego dziecka. Odpowiednie do potrzeb wsparcie wymaga w Polsce uzyskania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Sama ta nazwa jest stygmatyzująca, choć zgodnie z przepisami dotyczy również dzieci uzdolnionych. Do przedszkola Marysia poszła już z orzeczeniem. Ma dodatkową osobę wspierającą.

Jaką niepełnosprawność ma Marysia?

Jednostka genetyczna, tzw. aberracja chromosomowa, wskazuje na niepełnosprawność intelektualną. Obserwowane trudności dotyczą różnorodnych zaburzeń funkcjonowania. Jak myślisz „dziecko z niepełnosprawnością”, często widzisz dziecko na wózku. Może z zespołem Downa, ewentualnie z niepełnosprawnością słuchu lub wzroku, czyli?jak się często mówi głuche, niewidome. Na tym się kończą pomysły i wyobrażenia. Tymczasem jest cała gama trudności w przystosowaniu do życia społecznego, trudności w uczeniu się, w obszarze poznawczym. Niektóre sprawy są wyuczalne, inne trochę mniej. Dziś wiem, że trzeba też pozwolić, aby dziecko zachowało tożsamość. Marysia jest inna, wielu rzeczy muszę ją nauczyć, żeby zabezpieczyć jej przyszłość, ale nie zmienię tego, kim jest.

To niezauważalne na pierwszy rzut oka. Lekką dysmorfie na twarzy zauważy tylko wytrawne oko. Ale gdy Marysia zacznie się poruszać, biegać, skakać, widać wolniejsze ruchy, trudności z koordynacją, problem z napięciem mięśniowym całego ciała. A w interakcji choć to się bardzo szybko zmienia – ma problemy z rozumieniem sytuacji, które dla innych dzieci są oczywiste, z? wyłapywaniem w lot, o co może komuś chodzić, potrzebuje więcej czasu na każde ćwiczenie, powtarzania komunikatów. Ale komunikuje się werbalnie, co jest cudem. Mam teraz do oddania całą masę materiałów do komunikacji alternatywnej, niewerbalnej. Posługiwaliśmy się już systemem obrazkowym, bo myśleliśmy, że może tak być z Marysią. A tu nagle zaczęła mówić. Dlatego wiem, że nigdy nie można?postawić granic, choć przez wiele lat społeczeństwo próbowało to robić. Staram się z Marysią przekraczać te?granice.

Jak się dowiedziałeś o niepełnosprawności

Marysi?

Jakaś część mnie nie przyjmowała tego do wiadomości. I choć brzmi to niewiarygodnie naiwnie, nie robiłam badań prenatalnych. Tata Marysi bardziej na to nalegał. Po porodzie wszystko wskazywało, że jest w porządku. Ale dwa tygodnie później zaczęła tracić na wadze. Zwykła kontrola pediatryczna wykazała, że coś jest nie tak. Trafiliśmy na badania diagnostyczne do szpitala. Tam patrzyłam Marysi głęboko w oczka i odkryłam, że jedną źrenicę ma większą od drugiej. Badanie okulistyczne wykazało, że są wybroczyny krwi. To oznacza, że był wylew okołoporodowy. Potem się okazało, że ma niskie napięcie mięśniowe. Zaczęły się pytania o rozwój, choć i tak jeszcze nie łączyłam tego z niepełnosprawnością brata.

Gdy Marysia skończyła rok, zdecydowaliśmy się na badania genetyczne. Potem przebadany został mój brat. Wynik nie pozostawił żadnej wątpliwości. Niedługo potem rozstałam się z tatą Marysi. To wszystko nie było łatwe. Moja córka ma taką samą translokację chromosomów jak mój brat. Ktoś powiedziałby: czyli wiesz, co będzie. Ale kompletnie nie wiem. Bo jeżeli przez sześć lat udało się osiągnąć taki efekt, to jaki postęp można zrobić dalej?

Wiem, że dla rodzica dziecka bez niepełnosprawności to jest oczywistość, że na przykład dziecko weźmie kredkę i zacznie rysować. Ale Marysia nie potrafiła trzymać kredki, docisnąć jej. A dziś umie. Bo jest w środowisku, które od niej wymaga. Teraz jest na etapie układania puzzli, opiekuje się Elzą, czyli robi to, co dzieci zaczynają robić znacznie wcześniej. Ale opowiada przy tym historie, wymyśla rodzeństwo. Czyli umie się bawić. To niesamowite. Razem z tatą Marysi każdego dnia poszerzamy zakres jej samodzielności, niezależności. I wiem, że gdyby Tomek urodził się teraz, jego rozwój poszedłby w

zupełnie innym kierunku.

Czyli dużo nadziei.

Pewnie jedno, mimo wielu zmian w ostatnich 30 latach w działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnościami, się nie zmieniło – na początku chyba boli tak samo mocno.

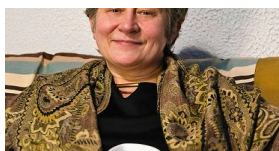
Jestem pewna, że możliwości są nieograniczone. Ale też wiem, że będę musiała o Marysię walczyć. Dopóki ktoś się ogląda, wytyka ją palcem, bo ona idzie, mówi i wygląda inaczej – nie uznaję, że jest dobrze.

***Monika Zima-Parjaszewska** – prezeska zarządu głównego Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, doktor prawa, wykładowczyni na Akademii Pedagogiki Specjalnej. W zeszłym roku uzyskała uprawnienia adwokackie, aby bronić osób z niepełnosprawnościami.*

ZOBACZ TAKŻE



Matka pięćdziesięcioletniego mężczyzny z autyzmem: Chciałabym odejść po Robertcie



Niewidoczne dzieci spoza systemu finansowania



Nie ma rąk, nie ma taryfy ulgowej

Więcej na ten temat:

edukacja, niepełnosprawni, szkoła

SKOMENTUJ:

Ustaw dla siebie nick



Dołącz do dyskusji

Skomentuj

REKLAMA

WIADOMOŚCI - NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE

CIEKAWY TEMATY

szere serwisy: [Wyborcza.pl](#) [Wyborcza.biz](#) [Serwisy lokalne](#) [CoJestGrane24.pl](#) [BiqData.pl](#) [Archiwum](#) [Nekrologi](#) [Komunikaty](#)

lecamy: [Prenumerata cyfrowa](#) [Dodaj ogłoszenie](#) [Wysokie Obcasy](#) [Gazeta.pl](#) [TokFM.pl](#) [Publio.pl](#) [KulturalnySklep.pl](#)

Newsletter



pyright © Agora SA [O nas](#) [Reklama w Gazecie Wyborczej](#) [Prywatność](#) [Wszystkie artykuły](#) [Licencje/Kontent](#) [Kontakt](#) [Zgłoś błąd](#) [Pomoc](#)