

Sprawozdanie z Konferencji Naukowej „Wielorako niepełnosprawni”, Poznań, 25 października 2013 roku

25 października 2013 roku odbyła się III Konferencja Naukowa w ramach cyklu „Spotkania Na Tak”, której organizatorami od trzech lat są Stowarzyszenie Na Tak reprezentowane przez panią prezes Halinę Grzymisławską-Słowińską oraz Zakład Psychopatologii Dziecka kierowany przez prof. dr hab. Andrzeja Twardowskiego na Wydziale Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Konferencja pod nazwą „Wielorako niepełnosprawni” poruszała szeroko rozumianą problematykę skupioną wokół podmiotowości osób niepełnosprawnych,

Coroczne spotkania przyciągają zarówno teoretyków, jak i praktyków, czyli pracowników naukowych, terapeutów, nauczycieli, pedagogów specjalnych, psychologów, rehabilitantów, opiekunów, pracowników socjalnych, studentów, a także rodziny i bliskich osób dotkniętych niepełnosprawnością.

W konferencji wzięło udział blisko 400 słuchaczy. Byli wśród nich pracownicy szkół i przedszkoli specjalnych, ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych, warsztatów terapii zajęciowej, domów pomocy społecznej, środowiskowych domów samopomocy, ośrodków wsparcia, a także organizacji społecznych.

Gościem specjalnym konferencji był profesor Andreas Fröhlich – wybitny niemiecki uczyony, twórca metody stymulacji bazalnej, autor wielu publikacji poświęconych wsparciu osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, w tym przetłumaczonej na język polski książki *Stymulacja od podstaw* (WSiP, Warszawa 1998). Profesor w swoim wystąpieniu poruszył niezwykle istotną i akcentowaną przez Konwencję ONZ kwestię „uznania różnorodności” jako nieodzownego warunku w procesie tworzenia systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych i przyjaznego im środowiska. Zdaniem profesora, jedynie świadomość istnienia różnorodności i odmienności w populacji ludzkiej oraz jej poszanowanie może być punktem wyjścia do budowania społeczeństwa otwartego na potrzeby drugiego człowieka oraz komunikację nastawioną

na tworzenie głębokich więzi. Wysiłki włożone w krzewienie tej idei powinny mieć korzenie w rodzinie osoby niepełnosprawnej. To rodzice, w pierwszej kolejności, muszą zrozumieć istotę odmienności swojego dziecka, zaakceptować ją i przeformułować istniejące w nich do tej pory wyobrażenia i oczekiwania w stosunku do niego. To ich postawa, zaangażowanie i zgoda na inność stanowi fundament pod budowę przychylnego społeczeństwa gotowego na poznanie i przyjęcie różnorodności. Jest to pierwszy krok na drodze do osiągnięcia celów i respektowania praw osób niepełnosprawnych wskazanych przez Konwencję ONZ, czyli:

- a) poszanowania przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowania niezależności osoby,
- b) niedyskryminacji,
- c) pełnego i skutecznego udziału w społeczeństwie i integracji społecznej,
- d) poszanowania odmienności i akceptacji osób niepełnosprawnych, będących częścią ludzkiej różnorodności oraz ludzkości,
- e) równości szans,
- f) dostępności,
- g) równości mężczyzn i kobiet,
- h) poszanowania rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowania prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości (<http://www.brpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepełnosprawnych>).

Drugim krokiem na tej drodze, zgodnie z koncepcją profesora Fröhlicha, jest zdobycie fachowej i specyficznej wiedzy na temat rzeczonej odmienności oraz poznanie metod i technik, dzięki którym możliwa jest komunikacja i wychodzenie naprzeciw potrzebom i ograniczonym możliwościom osób niepełnosprawnych.

XXI wiek oferuje niespotykane do tej pory możliwości zastosowania nowych technologii informacyjno-komunikacyjnych w procesie edukacji i porozumiewania się z osobami niepełnosprawnymi. Dzięki wykorzystaniu tak zwanych technologii asystujących (ang. *assistive technology*) niepełnosprawni (w zależności od stopnia niepełnosprawności) mają szansę na porozumiewanie się, rozwój osobisty czy zawodowy. Jest to ogromny krok w dziedzinie osiągnięć techniczno-cywilizacyjnych i jeszcze większy w obszarze humanistyki. Niestety, tempo zachodzących w XXI wieku przemian i związany z nim pęd codziennej egzystencji utrudnia i znacznie redukuje czas poświęcany na budowanie więzi międzyludzkich. Jest to problem dostrzegany i analizowany przez współczesnych socjologów, pedagogów, a także psychologów w kontekście pełnosprawnych członków społeczeństwa. W przypadku osób niepełnosprawnych przybiera jeszcze większe rozmiary, gdyż w zetknięciu z osobą niepełnosprawną pośpiech jest barierą uniemożliwiającą nawiązanie jakiegokolwiek kontaktu. Spotkanie z osobą wielorako niepełnosprawną wymaga skupienia i poświęcenia znacznie większej ilości uwagi na podjęcie dialogu niż ma to miejsce w przypadku osób pełnosprawnych. Jako osoby w pełni sprawne często nie zdajemy sobie sprawy z barier, jakie pokonać musi nasz niepełnosprawny rozmówca, by móc wejść z nami interakcję.

W kontekście wykładu prof. Fröhlicha i idei kształtowania pozytywnych postaw społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych jest to obszar wymagający wciąż znacznego nakładu sił specjalistów, których zadaniem jest szerzenie wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania osób z dysfunkcjami. Nie każdy wie, że ich aktywność zależy w dużej mierze od panującej atmosfery i okoliczności. Świat osób niepełnosprawnych to połączenie bezpiecznych punktów odniesienia z wywołującymi poczucie niepewności elementami nie mieszczącymi się w zasięgu tych punktów. Oznacza to, iż tylko sytuacje pewne, niekrępujące, dające poczucie swobody, pełne akceptacji są tymi, w których osoby niepełnosprawne intelektualnie mają szansę otworzyć się i nawiązać relacje pozwalające na rozwój.

Tym zagadnieniom w swoich wystąpieniach podczas konferencji „Wielorako niepełnosprawni” przyglądali się również pozostali prelegenci: Ursula Bükler – psycholog, psychoterapeuta, od 20 lat zaangażowana w pracę z dziećmi niepełnosprawnymi i ich rodzicami, wieloletnia współpracowniczka prof. Frohlicha, dr Teresa Kaczan – logopeda, fizjoterapeuta, ergoterapeuta, terapeuta metody R. Castillo Moralesa oraz Integracji Sensorycznej SI, Monika Jerzyk – pedagog specjalny, trener Videotreningu Komunikacji, ceniony praktyk w obszarze komunikacji alternatywnej i konwencjonalnej, Joanna Dudziak – oligofrenopedagog, doświadczony nauczyciel, pedagog specjalny i terapeuta w Środowiskowym Domu Samopomocy „Kamyk”, specjalista w dziedzinie komunikacji alternatywnej i śpiewu, oraz Joanna Baszyńska – pedagog specjalny i kierownik Domu Krótkiego Pobytu Dla Osób Niepełnosprawnych w Poznaniu.

Dr Teresa Kaczan w swoim wykładzie zwróciła uwagę na niezwykle ważny aspekt tworzenia emocjonalnych więzi z dzieckiem jako warunek powodzenia działań terapeutycznych. Jej zdaniem, bezpieczeństwo i pozytywne przeżycia wewnętrzne są wymogami koniecznymi do stworzenia przestrzeni dla rehabilitacji, terapii, a także komunikacji. Kierując się zasadami koncepcji Rodolfo Castillo-Moralesa, argentyńskiego lekarza specjalisty z dziedziny rehabilitacji: *przede wszystkim nie szkodzić, obserwować, obserwować i podążać za dzieckiem*, dr Kaczan wskazała również na niedoceniane, lub w ogóle niedostrzegane zasoby oraz potencjał osób niepełnosprawnych.

Osoby, które na co dzień nie mają styczności z osobami niepełnosprawnymi, przechodzą często obojętnie wobec ich problemów nie zastanawiając się nad możliwością okazania wsparcia i chęci współuczestniczenia w życiu społecznym. Pytanie czy robią to celowo, nieświadomie, z niechęci, z obawy, a może po prostu z niewiedzy?

Dzięki wystąpieniom doświadczonych praktyków, konferencja „Wielorako niepełnosprawni” była źródłem bogatej wiedzy merytorycznej, ale zarazem przestrzenią do empirycznego dociekania, wymiany myśli, spostrzeżeń i wyników indywidualnych obserwacji, które stanowiły nowe tło dla toczących się debat. Ważne, by tego typu inicjatywy zaczęły przyciągać również ludzi spoza środowisk specjalizujących się w dziedzinie niepełnosprawności i pedagogiki specjalnej, tych, dla których omawiane zagadnienia są obce, którzy słuchając i obserwując doświadczonych praktyków, oswajaliby się ze zjawiskami powszechnymi, a marginalizowanymi.

Niepełnosprawność, a zwłaszcza niepełnosprawność intelektualna, jest wciąż tematem wywołującym skrajne emocje. Osoby mające z nią do czynienia na co dzień przekonują o sile potencjału tkwiącego w jednostkach dotkniętych licznymi dysfunkcjami. Stosując alternatywne oraz wspomagające metody komunikacji (ang. *augmentative and alternative communication*, AAC), umożliwiają komunikowanie się osobom, które nie posiadają zdolności mowy albo którym nie zapewnia ona skutecznego porozumiewania się. Problemem pozostaje w dalszym ciągu nieświadomość i niewiedza znacznej części społeczeństwa, które nie mając styczności z osobami niepełnosprawnymi, traktuje je instrumentalnie, wykluczając tym samym z pełnoprawnego uczestnictwa w świecie ludzi pełnosprawnych. Niezauważanie – nie oznacza akceptacji, a milczenie – zgody. Niemówienie o niepełnosprawności przyczynia się do istnienia barier architektonicznych, do zaburzeń i cierpkości relacji oraz braku inicjatywy w podejmowaniu działań na rzecz przytoczonej „różnorodności”, nie wspominając o czysto ludzkim aspekcie, jakim są zawiedzione nadzieje i trudne przeżycia osób niepełnosprawnych, bezskutecznie poszukujących kontaktu ze światem zewnętrznym, który choć w zasięgu ręki, bywa dla nich tak odległy i niedostępny...

Przejmującą ilustracją problemów, z jakimi borykają się osoby niepełnosprawne, jest film *Chce się żyć* w reżyserii Macieja Pieprzycy. Przedstawia on historię Mateusza cierpiącego na rozległe porażenie mózgowie, który przez długie lata nie komunikuje się ze światem, ponieważ

nie znajduje skutecznej metody. Dopiero w 26 roku życia, kiedy po wielu perypetiach życiowych zostaje osadzony w szpitalu dla umysłowo chorych, spotyka osobę, która dostrzega jego potencjał i dzięki wykorzystaniu pisma Blissa dowiaduje się, co myśli, czuje, przeżywa i o czym marzy chłopak. Nawiązuje relację niepowtarzalną, relację pełną zaangażowania, oraz prawdziwych i szczerych emocji. Ale, by ją nawiązać, poświęca Mateuszowi swój czas i uwagę, tworząc tym samym przestrzeń, w której niepełnosprawny bohater ma szansę zaistnieć.

Takich ludzi jak Mateusz jest wielu. Niektórzy zamknięci w czterech ścianach ciasnych mieszkań, inni odizolowani od społeczeństwa w specjalistycznych ośrodkach. Nieliczni wychodzą z ukrycia, by wspólnie z innymi spędzać czas, bawić się, uczyć, pracować.

Stowarzyszenie Na Tak, jako organizacja wspierająca osoby niepełnosprawne na każdym etapie życia, podejmuje liczne starania i inicjatywy na rzecz propagowania idei równości osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich aktywizacji oraz kształtowania wobec nich pozytywnych postaw społecznych. Cykl Spotkań Na Tak i konferencja naukowa „Wielorako niepełnosprawni” to właśnie jeden z kroków podejmowanych przez Stowarzyszenie w kierunku realizacji założonych celów.

Duże zainteresowanie konferencją świadczy o wadze podejmowanych tematów i randze omawianych problemów, a także istniejącej potrzebie osvajania społeczeństwa z niepełnosprawnością, ponieważ, jak stwierdził w swoim wystąpieniu profesor Fröhlich: „NIE normalność w sensie przeciętności jest pożądanym celem w rozwoju człowieka o szczególnych potrzebach, lecz uznanie, że ludzie są różni, że ludzkość składa się z nadzwyczaj różnych indywidualiów i grup”.

Marta Jarantowska