

Laura Jurga

WSNS Pedagogium, Warszawa
(doktorantka)

Pasja (nie)utajona – niepełnosprawny jako „ciekawy człowiek” – podróżnik, pasjonat

STRESZCZENIE

Nie każdy musi mieć pasję. Ale życie z pasją to życie pełnią, które pozwala dostrzegać piękno w codzienności i doświadczać poczucia spełnienia i radosnych chwil, dostępne jest dla każdego. To możliwe pomimo trudności. Możliwe także dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Ale, aby osoby te mogły żyć z pasją na miarę własnych możliwości, muszą zostać spełnione konkretne warunki. Podstawą są zarówno zmiany dotyczące systemu wsparcia, który paradoksalnie często zamiast wspierać, przyczynia się do wykluczenia, jak i zmiany w społecznej mentalności. Ważne także, by proces rehabilitacji osób niepełnosprawnych prowadził do budowania ich samodzielności zarówno w sferze samoobsługi, jak i decyzyjności na ile to możliwe. To także zadanie dla szkoły i całego środowiska lokalnego, które, wychowując i nie zapominając o kształtowaniu umiejętności życiowych, przyczyniają się do realizacji społecznego aspektu rehabilitacji. Wsparcia w tej kwestii potrzebują także rodzice osób z niepełnosprawnością. Wsparcia, które pomoże im dostrzegać odrębność, a z czasem także dorosłość ich dziecka. Pomocna tu może okazać się droga samorozwoju rodziców, odkrywania własnych pasji i zainteresowań.

Artykuł wzbogacony jest o przykłady dobrej praktyki z Włoch i o własne doświadczenia autorki.

Słowa kluczowe: osoby z niepełnosprawnością, rodzice osób z niepełnosprawnością, system wsparcia, umiejętności życiowe, pasje i zainteresowania, dorosłość, autonomia.

PASJA MIMO OGRANICZEŃ

Fascynuje mnie wiele rzeczy. Lubię moje życie, lubię ludzi, których spotykam. Lubię czas spędzony z przyjaciółmi, uwielbiam gotować, podróżować, zwłaszcza do Włoch. Ale lubię też czytać czy słuchać muzyki. Długo mogłabym tak wymieniać. Ale powinnam napisać, że lubię także moją pracę. Moja praca (nie wyłączając kultury Włoch) jest moją pasją. Co robię? W obszarze moich działań leży zwłaszcza integracja całego społeczeństwa, zmiana świadomości społecznej, a więc także świadomości osób z niepełnosprawnością tak, by łatwiej żyło się wszystkim. Zmiana wizerunku osoby z niepełnosprawnością, postrzeganej m.in. jako niešťśliwej, niezaradnej i niezdolnej do pracy, jest dla mnie bardzo istotna. Z wykształcenia jestem pedagogiem specjalnym, ale jestem również osobą z niepełnosprawnością ruchową. W czasie moich prywatnych i służbowych podróży do krajów Europy Zachodniej wiele razy odkrywałam, że to, czego uczono mnie w domu rodzinnym, jest prawdą. O co chodzi? O przekonanie, że niepełnosprawność nie determinuje mnie jako człowieka. Choć stanowi pewne ograniczenie, to w dużej mierze ode mnie zależy, jak pokieruję swoim życiem i jakich wyborów dokonam. Z czasem zaczęłam także rozumieć, że moje działania, decyzje i wybory nie zawsze wystarczą. Odkrywałam, że do życia pełnią, do realizacji moich pasji potrzebna mi jeszcze ludzka życzliwość, brak barier architektonicznych i dobre rozwiązania systemowe. O ile na życzliwość ludzi mogłam liczyć niemal zawsze, o tyle dwa pozostałe obszary wciąż wymagają istotnych zmian. Szczególnie w Polsce. Bo wśród wielu pozytywnych zmian, także systemowych, wciąż widać skutki zaniedbań, niezrozumienia, a czasem, niestety absurdów.

W 2014 r. miałam okazję napisać artykuł dla Magazynu „Integracja”. Uczestnicząc, w odrobinę niecodzienny sposób, przez Internet w Jubileuszowej 20. *Gali Integracji* mogłam zapisać moje spostrzeżenia i podzielić się nimi z Czytelnika-

mi. Obserwowałem scenę, na którą dostojnie wkroczył Pan Prezydent Bronisław Komorowski. Mówił o tym, co ważne dla wszystkich Polaków z perspektywy 25 lat głębokich przemian, które doprowadziły do naszej wolności. Wtedy zrozumiałam. Dotarło do mnie, że to, iż słucham wystąpienia Prezydenta Polski, który mówi o owych przemianach także w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, że mogę do tego wykorzystać Internet jest samo w sobie niezwykle. Tu należy się wyjaśnienie młodým Czytelnikom, którzy z racji swojego wieku mogą nie rozumieć sensu moich spostrzeżeń. Otóż to, że mówimy dziś o prawach osób z niepełnosprawnością w kontekście praw człowieka nie zawsze było takie oczywiste. Niepełnosprawność długo była swoistym tabu. Można spierać się o poglądy, wielu ma powody do niezadowolenia, wielu czuje się i jest wykluczanych, system wsparcia praktycznie nie funkcjonuje to wszystko prawda. Ale, choć często jest trudno, można zawalczyć o swoje prawa, można zwrócić się o pomoc, można szukać nowych rozwiązań. I choć nadal nie każdy ma w domu dostęp do Internetu, z roku na rok jest coraz lepiej.

Byłam poruszona tym, na co patrzyłam, chłonełam słowa. Prezydent mówił m.in. o zmianie ordynacji wyborczej, niekwestionowanej roli organizacji pozarządowych we wspieraniu osób z niepełnosprawnością to niewątpliwie powody do radości. Przyznaję jednak, że pomyślałam wtedy, że chciałabym, żeby kwestia mądrego i skutecznego wsparcia osób z jakąkolwiek niepełnosprawnością nie należała w tym kraju tylko do organizacji pozarządowych, bo to Państwo musi stworzyć szeroko rozumiany, skuteczny system wsparcia. Organizacje pozarządowe nie mogą go w tym zastąpić. Powinny natomiast wpisywać się w realizację niektórych przewidzianych w nim zadań. Zastanowiły mnie także sformułowania odnoszące się do niepełnosprawności widzianej z perspektywy pewnego problemu. Nie zgadzam się z takim ujęciem. Dziś niepełnosprawność nie może być pojmowana jedynie w kontekście trudności, z jakimi musi

radzić sobie konkretny człowiek, bo dziś jest to już zjawisko mające coraz bardziej społeczny wymiar i powinno być rozpatrywane także z perspektywy narażenia na wykluczenie – tak ekonomiczne, jak społeczne. Ujęcie problemowe – przynajmniej na poziomie werbalnym – prezentuje osoby z niepełnosprawnością jako te, których egzystencja upływa głównie na rozwiązywaniu trudności. Od lat zastanawia mnie, dlaczego, mimo dobrych zapisów prawnych, brakuje pewnej spontaniczności i naturalności wobec osób z niepełnosprawnością? Czy nie jest tak, że zapisy prawne, które odnoszą się wyłącznie do tych osób, spowodowały pewną swoistą segregację? Niepełnosprawny pracownik, niepełnosprawny uczeń, niepełnosprawny artysta... Mam wrażenie, że nadużywając przymiotników, można zagubić podmiotowość człowieka. Czy znajdzie on wtedy siłę na odkrywanie zainteresowań i rozwój pasji? Zwrot osoba z niepełnosprawnością jest może nieco łagodniejszy, ale nie zmienia rzeczywistości, zwłaszcza że nadal zbyt rzadko się go używa.

Jest się z czego cieszyć, jest co świętować. Monika Kuszyńska powiedziała, że niepełnosprawność nie musi oznaczać wykluczenia. W pełni zgadzam się z tym zdaniem. Ale to zależy od wielu czynników. Także od tego, czy ludzie będą się wzajemnie dostrzegać, słuchać i obdarzać szacunkiem. Wtedy przymiotnik niepełnosprawny nie będzie już tak konieczny, bo kluczowe będzie również dostrzeganie potrzeb drugiego człowieka. A jeśli, o czym także wspomniał Pan Prezydent, w Parlamencie Europejskim są polscy posłowie z niepełnosprawnością, to trzeba to wykorzystać i starać się znaleźć cienką granicę między świadomością ograniczeń i potrzebą wsparcia a ryzykiem stygmatyzacji osób z jakimikolwiek ograniczeniami. Wiele krajów europejskich ma w tym lepszą praktykę niż Polska. Wystarczy przywołać tu chociażby Włochy, które zmiany w podejściu do osób z niepełnosprawnością zaczęły od zmian istniejących zapisów legislacyjnych, dotyczących wszystkich obywateli.

Ważno udało się zmienić, ale nie wystarczą same zapisy prawne, likwidacja barier. Potrzeba czegoś więcej zmiany mentalności. Dotyczy to tak osób sprawnych, jak i tych z niepełnosprawnością, bo wszyscy są członkami polskiego społeczeństwa, obywatelami, a przede wszystkim ludźmi, którzy mogą i powinni kreować własną rzeczywistość, nie ulegać zniechęceniu i wątpieniu, iść do przodu wbrew własnym obawom. Choć bywa trudno, jest też przecież pięknie. A to, jak będzie, zależy w dużej mierze od nas samych. Podejmowanie działań, tych na miarę własnych możliwości i tych pozornie niemożliwych, zawsze zmienia perspektywę. „Niech nie kraczą nam, że się kończy świat, kiedy chce się żyć. I to jeszcze jak!”, zaśpiewała Dorota Osińska. Te słowa mocno mnie poruszyły. Kolejny raz odkryłam, jak ważne są dobre myśli, które mogą chronić przed narzekaniem (Jurga 2014)¹.

Nie każdy może powiedzieć, że posiada jakąś pasję. Każdy natomiast powinien żyć z pasją, w pełni, z radością, odkrywając własne talenty.

RODZINA I SZKOŁA W PROCESIE WYCHOWANIA, KSZTAŁTOWANIA UMIEJĘTNOŚCI ŻYCIOWYCH ORAZ ODKRYWANIA TALENTÓW I PASJI DZIECKA

Czym właściwie jest pasja? Kopaliński podaje następującą definicję: „Namiętne przejście się czym, zamiłowanie do czego, przedmiot czyjejs namiętności, silny gniew, furia, wizerunek Chrystusa ukrzyżowanego, nabożeństwo wielkopostne, utwór muzyczny, liturgiczny (pasyjny), którego treścią jest Męka Chrystusa” (Kopaliński 2001: 378).

Jak odkrywać w sobie pasję, jak ją pielęgnować? „Żaden człowiek nie doświadczy uczucia zadowolenia radości

1 Por: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/215416> (dostęp 9.09.2015).

i szczęścia, jeśli nie opanuje różnych umiejętności niezbędnych we współżyciu społecznym” (Borkowski 2007: 106). Borkowski zastanawia się nad tym, co jest istotą i sensem człowieczeństwa i życia społecznego? Odpowiada jednocześnie, że aby realizować swoje zadania, trzeba umieć żyć i współdziałać z ludźmi (*ibidem*). Nie sposób przecież postrzegać człowieka w wymiarze czysto fizycznym, nie da się budować szczęścia w oderwaniu od relacji międzyludzkich czy w ciągłym negowaniu norm moralnych i wartości istotnych dla danej grupy społecznej. „Szansą na przeciwstawienie się ideologii ponowoczesności jest całościowe i realistyczne spojrzenie na człowieka zawarte w antropologii biblijnej [...]” (Dziewiecki 2002: 43). Dziś mówi się o tak zwanym podejściu **holistycznym**. Ludzie posiadają także sferę związaną z intelektem, emocjami i moralnością. Dochodzą do tego także duchowość, sfera religijna i społeczna. Proces wychowywania do dojrzałego, odpowiedzialnego życia staje się tym ważniejszy, im bardziej dostrzegalny staje się fakt, że człowiek posiada nie tylko pozytywne umiejętności konstruktywnego wpływania na swój los, ale także niszczącą umiejętność krzywdzenia siebie i innych. Na rodzinie spoczywa więc nie tylko zadanie kształtowania w dzieciach pozytywnego obrazu samych siebie, ale także (a może przede wszystkim) wspomniane już wychowanie do miłości, która ustrzeże przed krzywdzeniem siebie i innych.

W podobnym tonie wypowiadała się Maria Montessori. Cytowana autorka zwracała uwagę na dwa główne cele wychowania: biologiczny i społeczny. Ich podstawą jest wspieranie naturalnego rozwoju jednostki i przygotowanie jej do życia społecznego. Wychowanie ma pomóc dziecku w dojściu do niezależności w życiu dorosłym. Polega to na wspieraniu (pomocy) dziecka na drodze jego psychicznego i duchowego samorozwoju. Pedagogika Montessori w centrum działań stawia dziecko i korzystne warunki, dzięki którym osiąga ono optymalny rozwój. Nie chodzi więc o to, by osoba dorosła w konkretny sposób wpływała na dziecko, mody-

fikując jego zachowanie czy stymulując rozwój, ale o to, by stworzyła mu odpowiednie warunki owego rozwoju. Najlepiej ilustrują to słowa samej Montessori: „Pomóż mi, abym mógł sobie samemu pomóc i pomóż mi, abym mógł sam to zrobić” (Miksza 2004). Może to dobry powód, by nie tylko w dzieciach, ale także w sobie rozbudzać chęć do działania, odkrywać talenty i potencjał. Oddawać się bez reszty temu, co sprawia radość, dzięki czemu wciąż można czuć niegasnącą chęć rozwoju i niedosyt odkrywania tego, co nowe. Skoro radość można odnaleźć w codzienności, ciesząc się każdym dniem, skoro – choć to niełatwe – można się uśmiechać pomimo trudności, a swoje obowiązki wykonywać rzetelnie, z zaangażowaniem, doświadczając satysfakcji i poczucia spełnienia, a przez to szczęścia, to znaczy, że można żyć z pasją, czy jak kto woli, życie z pasją dostępne jest dla każdego. To pewna postawa, w formowaniu której najistotniejszą rolę odgrywa rodzina. Rodzice wychowują m.in. do odpowiedzialności i samodzielności, które jako wartości nie stanowią celu nadrzędnego, ale mają się przyczynić do znacznej poprawy jakości życia. Ważne jest, aby rodzice mogli w pełni zdać sobie sprawę z zagrożeń, jakie niosą ze sobą zmiany społeczne i kulturowe w świecie, w którym żyjemy. Dodać do tego trzeba dynamiczny rozwój techniki i rozwój gospodarczy, konflikty międzyludzkie, u podstaw których często leży ubóstwo lub nadmiar posiadanych dóbr materialnych. Wszystkie te czynniki mogą prowadzić do niszczenia wartości tradycyjnej kultury (Pielkowa 2009: 43). Rodzice, zdający sobie sprawę z ważności procesu wychowawczego, będą dbać o prezentowanie właściwych postaw i zachowań po to, by odpowiednio formować osobowość swoich dzieci, nie niszcząc przy tym ich odrębności, kształtując i rozwijając ich umiejętności i zainteresowania, także pasje.

Rodzina w bardzo znacznym stopniu wpływa na kształtowanie w dziecku poczucia odpowiedzialności za siebie i innych (Jurga 2012). Moi bliscy zawsze wierzyli we mnie, znali moje możliwości, mając świadomość moich realnych

ograniczeń. To nie pozwalało mi wątpić w samą siebie i w to, że mimo niepełnosprawności mogę wiele osiągnąć. Choć nie znaczyło to, że będzie łatwo. Nigdy nie było. Ale znaczącą rolę w wychowaniu powinna odgrywać także szkoła. Kluczowa jest współpraca nauczycieli z rodzicami i specjalistami, dzięki której rodzic będzie partnerem, a jego dziecko podmiotem wszelkich działań. Rodzic powinien mieć także możliwość zapoznawania się z dokumentami dotyczącymi edukacji dziecka i wglądu w sprawozdania opisujące indywidualne postępy w nauce (Bogucka 2000). W tym miejscu znów podzielię się moim własnym doświadczeniem. Dokładnie pamiętam dzień, w którym dyrektor Zespołu Szkół w naszym miasteczku zaprosił mnie do gabinetu i powitał w progach liceum. Czułam się wyjątkowo. Wiedziałam, że nie chcę i nie mogę go zawieść. Takie przyjęcie zobowiązuje. Pierwszy dzień w szkole był dosłownie pełen wrażeń. Klasa o profilu ogólnym. I... same dziewczyny. Tragedia. Przynajmniej tak mi się wtedy wydawało. Gorycz osładzała obecność Kasi, mojej przyjaciółki, która po długiej nieobecności wróciła z Niemiec do Polski. Usiadłyśmy razem w ławce. Minęło kilka dni. Dziewczyny okazały się fantastyczne. Wesole, otwarte, szczere i pełne życzliwości. Umacniała się przyjaźń, nawiązywały się nowe znajomości, także pierwsza młodościowa miłość. Dzięki temu wiem, że warto się angażować, warto być dla innych i warto kochać. To część Człowieczeństwa. Ale to także pewne ryzyko, które podejmuje każdy, jeśli wchodzi w głębsze relacje z ludźmi. Ryzyko odrzucenia, braku akceptacji, niezrozumienia. Nikt nie gwarantuje przecież szczęścia, nie uchroni od wszystkich porażek, bólu. Czy można jednak być w pełni szczęśliwym, jeśli czasem nie jest się gotowym na odrobinę ryzyka? Bojąc się ryzyka tylko dlatego, by nie zostać zranionym, można zamknąć się na coś naprawdę ważnego i na drugiego człowieka.

Czas liceum był czasem, w którym powoli odkrywałam moje pasje, odkrywałam siebie. Moja nowa polonistka zaznaczyła we mnie miłość do sztuki i literatury. Pamiętam

nasze wieczorne i weekendowe spotkania, dyskusje z dziewczynami. Nowa wystawa w warszawskiej „Zachęcie”, przeczytana książka czy obejrzany właśnie film zawsze były okazją do wymiany poglądów (Jurga 2014: 38–44). Rolą szkoły jest nie tylko przekazywanie wiedzy, ale także kształtowanie umiejętności życiowych uczniów. Ważna jest także ścisła współpraca z rodziną. Potrzebę edukacji w obszarze umiejętności życiowych Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) dostrzegła już na początku lat 90. ubiegłego wieku. Zwrócono wówczas szczególną uwagę na kształtowanie tych umiejętności w szkole (Woynarowska 2002; Jurga 2008, 2015: 15). We wrześniu 2001 r. Światowa Organizacja Zdrowia zdefiniowała umiejętności życiowe w trzech kategoriach:

- umiejętności społeczne i interpersonalne (komunikacja, asertywność, empatia);
- umiejętności poznawcze (podejmowanie decyzji krytyczne myślenie samorozwój, samoocena);
- umiejętność radzenia sobie z emocjami (stres, samokontrola) (Life Skills, WHO 2001; Jurga 2008, 2015).

To istotne także w odniesieniu do uczniów i dorosłych osób z niepełnosprawnością, które narażone są na wykluczenie społeczne, a które, mając często ogromny, nieodkryty potencjał twórczy – są rzeczywiście wykluczane. Szkoła, która nie tylko uczy, ale także wychowuje ma na uwadze przyszłość uczniów, a zatem także ich dorosłość, w której kształtowane umiejętności i zaszczepione pasje zaprocentują. Także po to, by temu wykluczaniu zapobiegać. Przyczyniają się do tego także rozporządzenia, które sprzyjają wspólnej edukacji dzieci sprawnych i tych z niepełnosprawnością w przedszkolu i szkole, znajdujące się w pobliżu zamieszkania dziecka².

Ale nawet najlepsze rozwiązania prawne nie załatwią wszystkiego. Wiele zależy od dyrektora szkoły, do którego

2 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. (Dz.U. 2010 Nr 228, poz. 1487).

należy organizacja pomocy psychologiczno-pedagogicznej, który zapewnia dziecku na terenie przedszkola lub szkoły wsparcie odpowiednich specjalistów. Dobrze zorganizowana praca zespołu specjalistów w szkole lub przedszkolu pozwoli skoncentrować się na dziecku niż na jego rzeczywistych czy potencjalnych deficytach. Kontakt ze sprawnymi rówieśnikami pozwoli na nawiązywanie owych znajomości i przyjaźni. Będzie też okazją do konfrontowania się z własnymi ograniczeniami, co przyczyni się do kształtowania odporności psychicznej. **Odporność psychiczna to uniwersalna zdolność, która umożliwi osobie, grupie lub społeczności zapobieganie, minimalizowanie lub pokonywanie szkodliwych efektów doświadczanego nieszczęścia** (Grotberg 2000). Zdolność ta, bezcenna w życiu dorosłym, pomoże radzić sobie z tym, co trudne, także ze skutkami wykluczenia społecznego. Zwłaszcza, że paradoksalnie przyczyniają się do niego także polskie rozwiązania systemowe. A czasem także ich brak.

WSPARCIE NA RYNKU PRACY?

Widać to również na rynku pracy. Bo jak mobilizować się do działania, jak odkrywać i uwierzyć we własne możliwości, jeśli samo poszukiwanie pracy może skutecznie zniechęcić do jej podjęcia. Znowu przyszło mi się o tym przekonać po kilkunastu latach, kiedy to wygasła moja umowa o pracę w charakterze nauczyciela akademickiego w jednej z uczelni wyższych. Takie rzeczy się zdarzają i nie ma co tego tematu roztrząsać. Postanowiłam, że nie będę czekać, aż moja sytuacja „jakoś się rozwiąże” i podjęłam szereg działań, które pozwoliłyby mi jak najszybciej wrócić na rynek pracy. Muszę przyznać, że jako osoba z niepełnosprawnością ruchową nigdy specjalnie nie starałam się o zatrudnienie w obszarze tak zwanego chronionego rynku pracy. Jakoś tak się zawsze w moim życiu układało, że trafiałam na

mądrych ludzi, dla których ważniejsze były umiejętności pracownika niż uzyskanie dofinansowania z tytułu zatrudnienia osoby posiadającej orzeczenie. Mając takie doświadczenia, byłam pewna, że i tym razem znalezienie pracy nie zajmie mi zbyt dużo czasu. Nie wydaje mi się, aby wówczas przemawiała przeze mnie pycha, bardziej chciałam wierzyć i wierzyłam w to, że znów, po przejrzeniu sporej ilości ogłoszeń, przebytych rozmów kwalifikacyjnych i wysłanych CV, spotkam ludzi, dla których liczą się kompetencje. Czas pokazał, w jak wielkim byłam błędzie. Któregoś dnia znalazłam w Internecie ogłoszenie, kierowane do osób z niepełnosprawnością, z którego jasno wynikało, że mogę zarobić nawet do kilku tysięcy PLN miesięcznie. Starłam się rozpatrywać tę ofertę z dużą dozą ostrożności i bez zbędnej euforii, ale żeby dowiedzieć się więcej, postanowiłam zadzwonić pod wskazany numer telefonu. Moja rozmówczyni była jedynie w stanie potwierdzić informację o wysokich zarobkach. Nie odpowiedziała mi, natomiast, na pytanie, co należałoby do moich obowiązków i czego oczekuje od pracowników firma. Nie spyła też (ku mojemu zaskoczeniu) o moje wykształcenie, umiejętności, doświadczenie zawodowe. Jedynym pytaniem, jakie zadała, było pytanie o posiadane orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Kiedy potwierdziłam, że mam orzeczoną „znaczny” poprosiła jedynie, bym e-mailem przesłała swoje CV. Przytomnie zapytałam wtedy, gdzie mieści się firma, jak się nazywa i do kogo ja to CV właściwie wysyłam? Usłyszałam, że nie mogę poznać adresu, bo firma nie ma jeszcze siedziby. I w tym momencie nasza rozmowa się zakończyła. CV oczywiście nie wysłałam, bo są tam moje dane i mam prawo wiedzieć, co będzie się z nimi działo i kto będzie nimi dysponował. Mam też prawo oczekiwać, że dla potencjalnego pracodawcy będę jednak „czymś” więcej niż tylko „podstawą” do uzyskania dofinansowania, bo jestem człowiekiem, a poza orzeczeniem i kompetencjami posiadam przede wszystkim ludzką godność.

Takich opowieści mogłabym tu przytoczyć jeszcze, co najmniej kilka. Wszystkie podobne, więc nie będę Czytelników zanudzać, zwłaszcza, że pewnie wielu takie historie „przerobiło” osobiście.

Podzielię się innym doświadczeniem. Otóż postanowiłam zarejestrować się w urzędzie pracy. Pomyślałam, że skoro moje działania nie przyniosły do tej pory efektu, to może w urzędzie znajdę ciekawe oferty pracy, zachęciła mnie także dostępność szkoleń. Pełna zapału zaczęłam dowiadywać się, jak załatwić formalności związane z rejestracją. Jakież było moje zdziwienie, gdy dowiedziałam się, że zarejestrować mogę się jedynie w urzędzie pracy na ul. Ciołka w Warszawie, który leży po drugiej stronie Wisły. Dlaczego? Bo tylko tam mogą rejestrować się osoby z niepełnosprawnością. Nie byłoby w tym może nic dziwnego, gdyby nie fakt, że mieszkam w takim miejscu, że od pobliskiego urzędu pracy dzieli mnie kilka przystanków tramwajowych. Nawet pracownicy urzędu pracy nie potrafili mi odpowiedzieć na pytanie, dlaczego w dobie Internetu, społeczeństwa informacyjnego nie mogę się zarejestrować w najbliższym urzędzie, który prześle dane do „tego właściwego” dla osób z niepełnosprawnością albo dlaczego w najbliższym urzędzie nie ma chociażby wyznaczonego okienka dla mieszkańców z prawego brzegu Wisły. Nie mogłam się zarejestrować. Powód był prozaiczny. Zbliżała się zima, mam zbyt duże kłopoty z poruszaniem i zaburzenia percepcji wzrokowej. Nie wygram z zapadającym wcześniej zmrokiem i oblodzonymi chodnikami, a w urzędzie pracy, po dokonanej rejestracji trzeba bywać regularnie. Ponieważ postawiłam na samodzielność, nie zawsze mogę skorzystać z pomocy innych, choć na brak ludzkiej życzliwości narzekać nie mogę. Ale nie mogę też i nie chcę obarczać rodziny i przyjaciół koniecznością dowiezienia mnie w miejsca, gdzie mogę teoretycznie dojechać sama. Pod warunkiem, że nie uniemożliwią mi tego absurdalne przepisy i bezsensowne procedury.

Swoją drogą, zastanawia mnie, jak to możliwe, że mimo często dobrych zapisów prawnych, wciąż doświadczamy podobnych absurdów? Jestem przekonana, że nie tylko ja mam podobny kłopot. Ale czy w takiej sytuacji urząd pracy lub GUS mają wiarygodne dane, dotyczące pracowników z niepełnosprawnością? Zmiana mentalności urzędników jest, moim zdaniem, kluczowa, ale mam także smutne wrażenie, że jeśli rozwiązania systemowe, jakie tworzy nasze Państwo, mówiąc delikatnie, nie zawsze wspierają tych, to przynajmniej nie powinny przeszkadzać.

WŁOCHY – MOJA PASJA. PRZYKŁADY DOBREJ PRAKTYKI

Ponieważ od wielu lat jestem zafascynowana niemal wszystkim, co pochodzi z prawie zawsze zalanej słońcem Italii, a kultura Włoch jest moją pasją, kiedy tylko nadarzyła się okazja służbowego wyjazdu w ramach wizyt studyjnych, postanowiłam to wykorzystać. W ramach unijnego programu Socrates Arion, przeznaczonego dla tak zwanej kadry kierowniczej w oświacie, pojechałam do Włoch. Z opasłego katalogu dostępnych w ramach wizyty miejsc wybrałam Sycylię, a dokładniej rzecz ujmując Palermo. Wypełniłam i złożyłam wymagany wniosek. Po wakacjach brałam już udział w konferencji zorganizowanej dla wszystkich uczestników wizyt, które miały się odbyć w ciągu kilku następnych miesięcy. Miasto, które do tej pory znałam z filmów i książek, miałam wkrótce odwiedzić. Smak przygody poczułam, gdy tylko wyjechałam z domu na lotnisko. Towarzyszyli mi rodzice i Maciek, mój siostrzeniec. Od momentu wejścia na teren lotniska był przy mnie asystent, który wspierał mnie aż do chwili wejścia na pokład samolotu. Mimo tego wsparcia, czułam się niezależna. Tę pozorną sprzeczność łatwo mi wyjaśnić. To ja decydowałam o tym, jak i kiedy ma mi pomóc, a on

słuchał uważnie moich próśb i wskazówek. Rodzice nie ingerowali, choć wiem, że Mamie nie przychodziło to łatwo.

W Palermo poznałam cudownych nauczycieli, którzy byli do dyspozycji swoich uczniów, bez względu na porę dnia a nawet nocy. Zbierałam informacje do moich publikacji o włoskiej szkole. Poznawałam również zwyczaje inne niż te, które znałam z ukochanego Mediolanu. Tu życie płynęło znacznie wolniej, a wspólne biesiady przy stole zdawały się nigdy nie kończyć. Zupełnie tak, jakby były najważniejszym punktem dnia. Było fantastycznie. Wróciłam do Polski, a moje artykuły zostały wkrótce przekazane do Ministerstwa Edukacji Narodowej.

Dwa lata później, również w ramach wizyty studyjnej, byłam w Lamezia Terme w Calabrii. Tym razem polecałam tam jednak z moją Mamą. Pomysł ten podsunęła mi koordynatorka odpowiedzialna za program Socrates Arion w Polsce. Gdybym taki pomysł usłyszała przed laty, byłabym nim oburzona i mocno sfrustrowana. Tym razem w pełni go zaakceptowałam, dzieląc się nim z moją nie-mogącą uwierzyć w swe szczęście Mamą. Radością było także dla mnie widzieć ją szczęśliwą. Ona przecież tak jak ja uwielbia Włochy. Byłam świadoma swoich możliwości, znałam ograniczenia. Wiedziałam, że Mama będzie mnie wspierać jedynie w tych momentach, w których będę tego naprawdę potrzebowała. Nie musiałam już niczego udowadniać. To mi dawało poczucie wewnętrznego spokoju, który mocno wzmacniał fakt, że to ja zabieram do Włoch moją Mamę. Ona w pełni to akceptowała. Powiedziałabym nawet, że w wielu sytuacjach dawała mi odczuć, jak bardzo jest ze mnie dumna. Widzieli to zarówno uczestnicy wizyty, jak i organizatorzy. Wszyscy Mamę po prostu polubili. Choć czasem zdarzało nam się jakieś nieporozumienie, konsekwentnie starała się trzymać z boku. Bywało, że myślałam nawet, że wycofuje się aż za mocno. Starałam się jej przetłumaczyć każdą rozmowę, jaką prowadziliśmy całą grupą przy wspólnym stole, po zakończeniu meryto-

rycznych spotkań. Mama uznała jednak, że nie musi być wszędzie, że dam sobie przecież radę. Nie protestowałam. Wiedziałam, że starała się wypracować w sobie zgodę na to, by mimo jej obecności, pomagali mi także inni. To z pewnością nie było łatwe. Wiedziałam także, że potrzebuje własnej przestrzeni. Przyjechała mnie wesprzeć, pomóc, ale nie mogłam dopuścić, by stała się swoistym niewolnikiem tej pomocy, bo przyjechała również dla własnej przyjemności. Obie miałyśmy prawo przeżywać ten czas po swojemu, we właściwym tempie (Jurga 2014: 159–161).

Obywatel z niepełnosprawnością w Polsce nie ma łatwego życia. Paradoksalnie jednak powodem wielu utrudnień często wcale nie jest niepełnosprawność, a wspomniane zapisy prawne.

Nie od dziś tematy, takie jak szkolnictwo, system orzekania o stopniu niepełnosprawności, zdolności i niezdolności do pracy czy wreszcie zatrudnienie, wzbudzają wiele kontrowersji nie tylko w środowisku samych niepełnosprawnych i ich rodzin. Dlatego chciałabym się podzielić pewnymi rozwiązaniami, o których usłyszałam, i które miałam okazję obserwować w praktyce podczas mojej wizyty we Włoszech. Już w 1923 r. Reforma Gentilego i wydane do niej 5 lat później rozporządzenia objęły obowiązkiem nauki szkolnej dzieci niewidome i głuche. Jednak dopiero w 1948 r., Włoska Konstytucja w art. 3 mówi, że wszyscy obywatele mają prawo do poszanowania godności i są równi wobec prawa bez względu na warunki osobiste i społeczne (płeć, rasę, język, religię, poglądy polityczne). Artykuł 34 Konstytucji przyznaje niepełnosprawnym prawo do nauki i pracy. Ustawa 517 z 1977 r. przyznaje im prawo do edukacji w tzw. „normalnych” klasach na każdym etapie edukacji, nie wyłączając szkolnictwa wyższego.

Jednak specyfika włoskiego systemu legislacji wiąże się mocno z rozwiązaniami i zapisami prawnymi funkcjonującymi na poziomie lokalnym. Mimo iż Włosi od dłuższego już czasu dążą do ujednolicenia rozwiązań systemowych

(co nie dotyczy tylko niepełnosprawnych), nadal każdy region ma „własną politykę” (Jurga 2004: 45–47).

Stowarzyszenie i szkoła, o których piszę znajdują się na terenie Lombardii. Podopieczni Centrum „Aias”, które odwiedziłam, na co dzień funkcjonują w swoich rodzinach, a w Centrum spędzają kilka godzin dziennie. Mają możliwość uczestniczenia m.in. w zajęciach, takich jak hipoterapia, muzykoterapia, fizjoterapia, terapia zajęciowa, ćwiczenia logopedyczne, obsługa komputera. Swoją pomocą służy także psycholog, chirurg ortopeda, neurolog. Ważną rolę pełnią służby socjalne. Mają one za zadanie prowadzić działania zmierzające do społecznej integracji niepełnosprawnych. Ich efektywność wynika także ze ścisłej współpracy z rodzinami podopiecznych. Służby (sekcje) te przede wszystkim w indywidualnym podejściu analizują ewentualne problemy, trudności, towarzyszą na drodze do maksymalnej samodzielności i autonomii osoby z niepełnosprawnością. Pomagają także przygotować się do życia we własnym mieszkaniu, jeśli osoba, a także jej rodzina są już na ten krok gotowe. Jeśli nie, rozważa się możliwości zamieszkania z asystentem lub we wspólnocie, w której mieszkają inne osoby wraz z opiekunami (w Rzymie działa na tej zasadzie m.in. znana na świecie katolicka wspólnota „Arca”, założona przez Francuza J. Vanier. Miałam okazję odbyć tam krótki staż w 2000 r.).

Z moich obserwacji wynika, że wiele z tych rozwiązań, które wprowadzili Włosi, sprzyja aktywizacji, uspołecznianiu osób z niepełnosprawnością, a także przeciwdziałaniu wykluczenia ich z otoczenia. Ośrodki, stowarzyszenia i szkoły, które odwiedziłam, zatrudniają kadrę specjalistów, we Włoszech są naprawdę częścią włoskiego społeczeństwa. Nikt nie mówi o konieczności zintegrowania ich z „resztą”. Traktowani są normalnie. O tę normalność przecież chodzi. Nie spotkałam się z postawami, które świadczą o dyskryminacji tej grupy społecznej. Nie twierdę jednak, że w ogóle ich nie ma. Piszac jednak o normalnym traktowaniu i zro-

zumieniu, powinnam najpierw wspomnieć o swoistej naturalności i braku skrępowania wobec osób z różnego typu niepełnosprawnością. Widać je od dawna w wielu krajach zachodnich. W Polsce pod tym względem z roku na rok jest lepiej. Mam jednak nieodparte wrażenie, wynikające z obserwacji i własnego doświadczenia, że w naszym kraju zbyt często najważniejsze są procedury i przepisy. Zbyt mało pozostaje wtedy miejsca na pasję, którą odkrywa w swojej pracy wielu nauczycieli, specjalistów czy pracowników urzędów pracy (Jurga: 2003).

ZMIANY SYSTEMOWE SZANSĄ NA SAMODZIELNOŚĆ DZIECKA I PASJE RODZICÓW

Widać to także na przykładzie protestu rodziców, który miał miejsce pod Sejmem w 2014 r. Choć całkowicie zgadzam się z opiniami, że najwyższy czas, by rząd zajął się wreszcie sprawami osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, nie mogę zgodzić się ze wszystkimi żądaniami. Problemy tej grupy społecznej nie od dziś są traktowane, mówiąc delikatnie, po macoszemu. To grupa mocno narażona na wykluczenie społeczne i rzeczywiście wykluczana nierzadko także z powodów ekonomicznych. Widzę jednak duże ryzyko w obszarze zrównywania praw przede wszystkim dlatego, że dziecko ma zupełnie inne potrzeby niż dorosły i odwrotnie. Różne rodzaje niepełnosprawności również implikują różne potrzeby. Uważam, że zmiany systemowe są konieczne, należy zwiększyć wysokość świadczeń i dodatków, ale z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości, także finansowych tej grupy. Gdy rodzice, po długich negocjacjach z przedstawicielami ekipy rządzącej, przy udziale wybranych organizacji pozarządowych postanowili w końcu zawiesić protest, wiadomo było, że to nie koniec ich działań. Rozgoryczeni twierdzili, że rząd ograniczył się jedynie do podniesienia wysokości świadczenia, a resztę postulatów

zignorował. Pominięte zostały m.in. kwestie uzawodowienia opieki i pozyskiwania pieniędzy na likwidację barier architektonicznych. To ważne kwestie i całkowicie popieram te oczekiwania. Jednak ten protest w moim odczuciu znaczy coś więcej. Pokazał on, że ważne są nie tylko zmiany systemowe, ale przede wszystkim zmiany w mentalności – w tym wypadku rodziców i opiekunów, choć problem ten dotyczy nie w mniejszym stopniu także samych osób z niepełnosprawnością. Zastanawia mnie bowiem, dlaczego, równoległe do postulatów o zabezpieczeniu rodzica, nie pojawia się postulat w odniesieniu do sytuacji odwrotnej, kiedy to trzeba zabezpieczyć dziecko z niepełnosprawnością, często już wtedy dorosłe – na wypadek choroby lub śmierci rodzica? Zwłaszcza, że protest ponowiono w roku 2015. To trudne sprawy. Ale dostrzeganie problemu może przyczynić się do jego rozwiązania.

Dramat rodzica, który ma trudność w dostrzeganiu, a czasem także akceptacji dorosłości swojego dziecka z niepełnosprawnością, jest często dramatem całej rodziny i powoduje ograniczenie szans na samodzielność osoby z niepełnosprawnością. Samodzielność na miarę jej własnych możliwości. Niepełnosprawność staje się wtedy jakby „pretekstem” do bezustannej opieki, która, idąc w parze z wyręczaniem w najprostszych nawet czynnościach, nie daje szansy na właściwe wsparcie, które wszystkim pozwala zachować autonomię i godność. Nie jest tu ważny stopień czy rodzaj niepełnosprawności. Każdy z nas ma godność. Drogę do samodzielności wypracowuje się często całe życie. To sztuka porozumienia i wzajemnych kompromisów. Odkrywania potencjału. Czasem otwarcia się na pewną dozę ryzyka. Niepełnosprawność nie może być powodem infantylizowania osoby lub niedostrzegania jej odrębności. Niepełnosprawność nigdy nie powinna „wyprowadzać” osoby (Przebinda, Smakosz 2002). Dlatego mam głębokie przekonanie, że chodzi także o zmiany mentalne wśród rodziców i taką ich aktywizację, dzięki której łatwiej im będzie dostrzegać wła-

sne pasje i potrzeby, co może pomóc w poprawieniu relacji z niepełnosprawnym, ale dorosłym dzieckiem.

Niemniej ważna jest zmiana świadomości społecznej w tym obszarze. Zmiana, która pomoże rodzicom osób z niepełnosprawnością przyjmować różne role i zadania życiowe – nie tylko te związane z niepełnosprawnością ich dziecka: *Od matki niepełnosprawnego dziecka – tak samo zresztą jak i od wdowy – oczekuje się przyjęcia roli cierpiącej, heroicznej matki Polki. Bez prawa do własnego szczęścia. Radosna i spełniona matka z dzieckiem na wózku, z córeczką z zespołem Downa budzi swoisty społeczny niesmak* (K., mama 17-latki z porażeniem mózgowym)³.

Chodzi także o to, by mądrze wymagać od dziecka. To toruje mu drogę do wspomnianej samodzielności, a rodzicowi zostawi przestrzeń na realizację i rozwój jego własnych zainteresowań. Nadopiekuńczość rodzicielska sprawia, że dziecko nie doświadcza poczucia sprawstwa, nie sprawdza swoich umiejętności, nie odnosi nie tylko sukcesów, ale także nie doświadcza porażek, które są niezbędne, ponieważ przyczyniają się do wyrabiania ważnej w życiu dorosłym odporności emocjonalnej. Ważne, by dziecko w kontakcie z rodzicem doświadczało zarówno bliskości, jak i dystansu (Alliora 2003). To pozwoli mu odkrywać radość w codziennych, nawet drobnych czynnościach i nauczy radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Mam w tej materii własne doświadczenia, które wyniosłam z dzieciństwa. Rodzice długo szukali dobrych specjalistów. Przełomem okazał się kontakt z dziecięcym oddziałem STOCER-u⁴ w Warszawie, przy ul. Ożarowskiej. Tu znaleźli się nie tylko wspaniali specjaliści: fizjoterapeuci, psycholodzy i pedagodzy, ale także dzieci i ich rodzice z problemami podobnymi do tych, którym od kilku lat moja rodzina i ja stawialiśmy czoła. Poznani na

3 Za: http://scholar.com.pl/upload/product_files/2117/25_14_zbiorowa_.pdf (dostęp 05.09.2015).

4 Mazowieckie Centrum Rehabilitacji. STOCER, Sp. z o.o.

Ożarowskiej ciocie i wujkowie (tak dzieci zwracały się do wszystkich pracowników) dawali dużo ciepła i akceptacji, choć potrafili też mądrze i konsekwentnie wymagać. Nie zapomnę zwłaszcza Cioci Iwony. Młodej kobiety o kasztanowych, lekko kręconych włosach, łagodnie opadających na ramiona. Zawsze nienaganny makijaż, dystygowane ruchy, a jednocześnie niesamowita spontaniczność i radość życia, którą zarażała innych. W latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku, tuż przed stanem wojennym, kiedy w sklepach były kolejki po wszystko, a na półkach prawie nic, trzeba było dużo samozaparcia, by wyglądać tak jak ona. Była rehabilitantką (albo zgodnie z obecną nomenklaturą fizjoterapeutką). Godziny wspólnych ćwiczeń na materacu, mojego krzyku, który czasem był spowodowany bólem rozciąganych, napiętych mięśni, a czasem dziecięcą przekorą. Ona zawsze potrafiła mnie przekonać, bym po raz dwudziesty piąty zgięła nogę w kolanie. Nawet mój Tata, który litował się nad wracającą z przedszkola, czasem zapłakaną córką, zrozumiał, że to dla mojego dobra. Kochałam Ciocię, choć zawsze czułam przed nią respekt. Pamiętam, że przez krótki czas u nas mieszkała. Mama mogła mnie wreszcie tylko przytulać, a nie wymagać jeszcze, bym znów ćwiczyła. Wiele razy wspominała, iż wiedziała, że to dla mojego dobra, ale trudno było jej pogodzić obowiązki czulej mamy i wymagającego, czasem zadającego ból terapeuty.

Ten obowiązek przejęła na krótki czas Ciocia i wszystkim nam było łatwiej. Zawsze miałyśmy kontakt, nawet gdy niespodziewanie wyjechała do Stanów. Rzadko dzwoniła, ale wiedziałam, że jest, czasem przyjeżdżała. Nie zdążyłam odwiedzić jej w Stanach. Ciocia Iwona zmarła po długich zmaganiach z rakiem w 1998 r.

Czas na Ożarowskiej nie był tylko czasem trudnej, bolesnej rehabilitacji. Był to także czas zabaw z rówieśnikami, którzy tak jak ja, każdego dnia pokonywali swoje wielkie małe trudności. Byłam szczęśliwym dzieckiem. Nawiązywały się dziecięce przyjaźnie, były okazje do rywalizacji. Miło

wspominam ten okres. To był czas mojego dzieciństwa, kiedy zawsze byłam dumna z mojej eleganckiej, ślicznej Mamy, która upinała włosy w staranny kok, a z jej pogodnej twarzy prawie nigdy nie znikał uśmiech. Byłam dumna z Taty, który zawsze chętnie wkładał swój mundur pułkownika i przychodził na uroczystości do naszego przedszkola. W latach 70-tych oddał legitymację partyjną, przechodząc z wyboru podyktowanego przekonaniem w tak zwany stan spoczynku. Był żołnierzem i nikt, kto go wtedy widział, nie miał co do tego wątpliwości. Lubiłam też okolicznościowe bale w przedszkolu.

Wtedy mogłam pochwalić się starszą siostrą, która przez kilka dni przygotowywała mi strój z kolorowej krepiny. Czułam się wtedy bezpiecznie. Byłam kochana i akceptowana.

Po latach dowiedziałam się, że byłam pierwszą pacjentką oddziału na Ożarowskiej, która nie zostawała w ośrodku dłużej niż kilka godzin dziennie. Rodzice od początku codziennie przywozili mnie na zajęcia, a po nich zabierali do domu. Sporo ode mnie wymagali, ale poprzeczka nigdy nie była zbyt wysoka. Choć czasem i tak się buntowałam. Już jako osoba dorosła, kiedy zdecydowałam się studiować pedagogikę specjalną, zrozumiałam, ile wysiłku kosztowało ich znalezienie złotego środka między realnymi wymaganiami a tak zwaną taryfą ulgową, którą musieli czasem wobec mnie zastosować. Wiem, że także oni dostali wsparcie od rodziców innych dzieci i mądrych, doświadczonych specjalistów. To wpisało się w cały proces wychowawczy. Moi rodzice nie podkreślali ciągle, że „wychowują dwie córki, z których jedna jest niepełnosprawna”. Wychowywali nas tak, by wymagać ode mnie i mojej siostry w sposób adekwatny do naszych możliwości.

Ale rodzice wymagali przede wszystkim od samych siebie. Wszystko to sprawiło, że już jako młoda osoba nie bałam się wyzwań i uczyłam się konsekwentnie dążyć do celu i realizować marzenia. Proces ten miał swój początek w czasie mojej pierwszej podróży do Włoch, kraju, który zrobił na mnie

ogromne wrażenie. Zakochałam się nie tylko w architekturze Rzymu i kilku innych miast. Pokochałam szczególnie włoską mentalność: otwartość, spontaniczność i hałaśliwość, która była dla mnie nieodłącznym elementem włoskiej codzienności. Niezwykłe były spotkania z Papieżem. Czułam się wyjątkowo. Tego nie można opisać jedynie słowami. Doświadczenie to zostaje w sercu na zawsze. Niezwykły, skromny, wielki w swej prostocie człowiek, jakim był Jan Paweł II, pozostawił znaczący ślad. Było jednak coś jeszcze. Kolejne wydarzenie, którego nie oczekiwałam. Kolejna niespodzianka. Czułam, że Włochy są miejscem, do którego z niewyjaśnionych przyczyn chcę i będę wracać. Pamiętam swoje mocne postanowienie, że nauczę się języka i będę tu przyjeżdżać.

Byłam młodą dziewczyną, zafascynowaną włoską kulturą. Dziś wiem, że wiele mogło się wtedy zmienić – moje postanowienie nie musiało przetrwać. A jednak po powrocie do Polski do czekających na mnie, żadnych opowieści dziewczyn z klasy, stopniowo robiłam wszystko, by wrócić do mojej Italii. Większość nauczycieli życzliwie podchodziła do kwestii mojego „włoskiego urlopu”. Znacznie trudniejsza okazała się rehabilitacja. Codziennie, zaraz po lekcjach, Tata wsadzał mnie w samochód i jechaliśmy do Warszawy. Tam, w jednej z przychodni czekały na mnie dwie godziny „tortur” na sali gimnastycznej. Biodro i cała noga bolały coraz bardziej. Trwało to ponad miesiąc, było wynikiem zwyczajnego przeciążenia, ale dało się we znaki. Dotarło do mnie bardzo mocno, że rehabilitacja nadal jest mi potrzebna i że mimo sukcesów i fantastycznej atmosfery w szkole nie zamiotę moich trudności i ograniczeń pod dywan. Zrozumiałam, że potrzebna jest w moim życiu równowaga pomiędzy rehabilitacją a innymi sferami mojego działania. Z irytacją zbuntowanej nastolatki musiałam przyznać w tej kwestii rację moim rodzicom. Mama przestała mnie już do tego przekonywać. W swej mądrości czekała, aż sama tę prawdę odkryję. Dziś wiem, że nie chodzi o to, by odbyć wiele godzin terapii, która wypełni czas i da poczucie spełnionego

obowiazku. Chodzi o to, by w efekcie osiagnąć niezaleznosc (Jurga 2014: 16–19, 48–53). Rehabilitacja nie moze przy-
cmiewac osobowosci. Nie moze byc celem samym w sobie.
Powinna jedynie prowadzic do maksymalnej, na ile to moz-
liwe, samodzielności (Jurga 2004).

PODSUMOWANIE

W ostatnich latach tematyka niepełnosprawności na do-
bre zagościła w naszym społeczeństwie. Ma ona szczególne
miejsce w mediach. Najważniejsze jest jednak to, że Polaków
coraz mniej szokuje widok osoby na wózku inwalidzkim lub
z zespołem Downa. Niskopodłogowe autobusy i tramwaje
są nieodłącznym elementem miejskich krajobrazów. Jednak
bezpieczny przejazd zależy w dużej mierze od umiejętności,
życzliwości, kultury i świadomości kierowców. Moje do-
świadczenie każe mi stwierdzić, z całą odpowiedzialnością,
że wiele jest w tej kwestii do zmiany. Budynki użyteczności
publicznej powoli przestają straszyć niedostępnymi schoda-
mi, choć muszę przyznać, że od niedawna znów obserwuję
piętrzące się bariery architektoniczne, zwłaszcza w War-
szawie. Mimo to nie można, moim zdaniem, nie dostrzec
przejawów wspomianej już coraz większej otwartości spo-
łeczeństwa – niepełnosprawność czy „inność” nie budzą już
w ludziach takiego lęku, co jeszcze miało miejsce kilkanaście
lat temu. Jednak wśród samych niepełnosprawnych pojawia-
ją się opinie, że ich integracja ze społeczeństwem odbywa się
głównie na papierze: „Jak *modernizować* ludzi, aby się wspo-
magali, rozumieli, nie tylko zapatrzeni w siebie parli ślepo
do przodu, a integrację z bliźnim realizowali głównie w sło-
wie i piśmie – drukując papierowe pozory równości i bra-
terstwa” (Betlewicz 2004⁵). Co zrobić, by ta integracja nie

5 Ireneusz Betlewicz (2004) poeta, malarz związany m.in. ze Świa-
towym Związkiem Artystów Malujących Ustami i Nogami. Odznaczony

była „papierowa”? (Jurga 2004). Myślę, że trzeba dostrzegać drugiego człowieka. Wiąże się z tym także konsultowanie wszelkich udogodnień i zmian z tymi, których one dotyczą. Widać to na przykładzie różnych projektów i programów, których beneficjentami są osoby z niepełnosprawnością. To z nimi, ale także z ich rodzinami, opiekunami, których także można aktywizować, należy konsultować zasadność takich czy innych rozwiązań. Unika się w ten sposób ryzyka zmarnowanych pieniędzy i „nietrafionych” programów, po zrealizowaniu których większość osób z niepełnosprawnością nie ma szans na rzeczywistą aktywizację – tak społeczną, jak i zawodową. A przecież chodzi o to, by każdy rozwijał swoje talenty i odkrywał pasje.

BIBLIOGRAFIA

- Alliora Fabrizia (2003), *Il Rapporto Autorità E Libertà Nel Contesto Della Dinamica Educativa I bambini ci guardano: la responsabilità dell'adulto nel contesto educativo* – Corso per genitori, insegnanti, educatori, Asilo Infantile Card. Giovanni Colombo, Caronno Pertusella.
- Bayliss Phill (2002), *Edukacja włączająca. Rozwój edukacji włączającej*, [w:] *Od nauczania integracyjnego do szkoły równych szans*, Materiały z konferencji Konstancin 28-29 października 2002, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. Biuro Rzecznika Praw Dziecka, Warszawa, s. 21-28.
- Bogucka Jadwiga (red.) (2000), *Szkoła dla wszystkich X-lecie integracji w Polsce*, Materiały z Konferencji Konstancin 16-18 listopada 1999, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Borkowski Zbigniew (2003), *Podstawy psychologii społecznej*, Wydawnictwo Elipsa, Warszawa.

odznaką „Zasłużony Działacz Kultury” przez Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego Rzeczypospolitej Polskiej. Zmarł w 2014 r. Wypowiedź dla Magazynu „Integracja”.

- Delors Jacques (1998), *Edukacja: w niej jest ukryty skarb*, tłum. Wiktor Rabczuk, Stowarzyszenie Oświatowców Polskich, Wydawnictwo UNESCO.
- Dziewiecki Marek (2002), *Wychowanie w dobie ponowoczesności*, Wydawnictwo Jedność, Kielce.
- Dziewiecki Marek (2005), *Komunikacja wychowawcza*, Wydawnictwo SALWATOR, Kraków.
- Dziewiecki Marek (2006), *Kochać i wymagać*, Wydawnictwo eSPe, Kraków.
- Lesu Francesco (1982), *Handicap e integrazione. Gli handicapati nella scuola e nella società in Italia e all'estero*, quarta edizionale, Maggio, Napoli.
- Gąciarz Barbara, Rudnicki Seweryn (red.) (2014), *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwa AGH, Kraków.
- Giermanowska Elżbieta (red.) (2007), *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- Grotberg Edith (2000), *Zwiększanie odporności psychicznej. Wzmacnianie sił duchowych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Jurga Laura (2015), *Koncepcja rozprawy doktorskiej Uwarunkowania kompetencji życiowych osób z uszkodzeniem narządu ruchu*, Wyższa Szkoła Nauk Społecznych, Pedagogium, Warszawa.
- Jurga Laura (2014), *Moje pory roku*, Wydawnictwo Esprit, Kraków.
- Jurga Laura (2004), *Od wczesnego wspomagania do zatrudnienia*, „Dyrektor Szkoły” 3, s. 30-35.
- Jurga Laura (2003), *Jesteśmy tacy sami, czyli prawa niepełnosprawnych obywateli Europy*, „Problemy Poradnictwa Psychologiczno-Pedagogicznego”, 1 (17), s. 156-159.
- Jurga Laura (2004), *Dziecko w szkole – poczucie bezpieczeństwa, poszanowanie godności*, Konferencja naukowa, Poznań 20 marca 2004 (materiały pokonferencyjne).
- Jurga Laura (2004), *Uczeń niepełnosprawny w wybranych krajach UE*, „Dyrektor Szkoły” nr 5, s. 49-52.
- Kopaliński Władysław (2001), *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem*, Wydawnictwo Muza S.A., Warszawa.

- Miksza Małgorzata (2009), *Zrozumieć Montessori, czyli Maria Montessori o wychowaniu dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mysliwiczek Iwona (2007), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością partnerem w procesie rehabilitacji*, [w:] Czesław Kosakowski, Amadeusz Krause, Agnieszka Żyta (red.), *Osoba niepełnosprawna w systemie edukacji, rehabilitacji i wsparcia społecznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Obuchowska Irena (red.) (2008), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Pielkowska Józefa (2009), *Wychowanie w rodzinie i jego wartości*, „Pedagogika Rodziny. Opieka i wychowanie we współczesnej rodzinie”, 1 (4), s. 37-44.
- Przebinda Katarzyna, Smakosz Ewa (2002), *Być kobietą, być mężczyzną – dorastanie dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, Przewodnik metodyczny dla nauczycieli uczniów upośledzonych w stopniu znacznym i umiarkowanym, CMPPP, Warszawa.
- Sawicka-Wilgusiak Ewa (2003), *Włoski system szkolnictwa*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Wojnarowska Barbara (2002), *Strategia włączania kształtowania umiejętności życiowych do programu szkoły*, „Edukacja Zdrowotna i Promocja Zdrowia w Szkole”, nr 5, s. 26-36.
- Wojnarowska Barbara (2002), *Umiejętności życiowe i ich kształtowanie u dzieci i młodzieży w szkole*, „Edukacja Zdrowotna i Promocja Zdrowia w Szkole”, nr 5, s. 12-22.

NON-LATENT PASSION

(Summary)

Not everyone has to have a passion in life but to live life with passion is possible for everyone. To live one's life to its fullness is to see the beauty in everyday life and experience a sense of accomplishment and joy. Living such a life is possible despite everyday life difficulties. It is also possible for people with disabilities and their families. However, certain conditions must be in place live such a life. First, the current support system for people with disabilities needs to be improved because instead of providing support, paradoxically, it contributes to a system of exclusion. Secondly, change in social mentality is needed. It is also important that the aim of any rehabilitation process of persons with disabilities is to help them reach their optimal level of independence in daily living and decision making. This rehabilitation process should also be applied in schools and in local communities that have a responsibility to educate and teach life skills. Parents of people with disabilities also need a support system that will help them recognize their child's distinctiveness and later adulthood. It is not ruled out that during the self-development process, parents may discover their own passions and interests.

Keywords: people with disabilities, people's with disabilities parents, support system, life skills, passions and interests, adulthood, autonomy.
