

K W A R T A L N I K D L A I O O S O B A C H Z N I E P E Ł N O S P R A W N O Ś C I A M I

NIEZWYCIĘŻENI

NR 1 / 2022 (LATO)

EGZEMPLARZ BEZPŁATNY

FOT: DOMINIK MUSIAŁEK

TEMAT NUMERU ➤ strona 10

**PUBLIKUJE KSIĄŻKI, WYKŁADA NA UCZELNI,
PRACUJE W SZKOLE JAKO PEDAGOG,
WSPÓŁPRACUJE Z ORGANIZACJAMI
POZARZĄDOWYMI**

DR PAWEŁ BOROWIECKI

4 Czy język ma znaczenie
w mówieniu
o niepełnosprawności?

13 „Niezlomni”
zdobywcami
Korony Gór Polski

16 Podstawy wczesnego
wspomagania dzieci
z niepełnosprawnością

19 Sprawdź, jakie masz
prawa według
Konwencji ONZ

TO DLA NAS WAŻNY MOMENT

SŁOWO WSTĘPU ➤ ODDAJEMY DO RĄK CZYTELNIKÓW I CZYTELNICZEK PIERWSZY NUMER KWARTALNIKA NIEZWYCIĘŻENI

Czasopismo to w szczególności dedykujemy osobom z niepełnosprawnościami i ich bezpośredniemu otoczeniu, rodzinom czy opiekunom. Będziemy pisać „do i o” osobach z różnorodnymi niepełnosprawnościami. Chcemy, aby publikowane materiały koncentrowały się na prezentowaniu wartościowych przykładów, sylwetek i osiągnięć osób z niepełnosprawnościami, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności.

Prezentowane treści mogą zaciekać tych, którzy chcą się dowiedzieć jak dobrze potrafią funkcjonować osoby z niepełnosprawnościami, jakie mają osiągnięcia i zasługi, jak wiele wnoszą w życie innych, jak wiele dają światu. Jak przełamują bariery, jak radzą sobie z tym, co wydawać by się mogło, że jest przeszkodą nie do pokonania, a staje się wyzwaniem dającym energię do działania.



**WIEMY JAK WAŻNE
JEST POBUDZANIE
I ROZWIJANIE
AKTYWNOŚCI
SPOŁECZNEJ
I ZAWODOWEJ
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
ORAZ UMACNIANIE
ICH MOTYWACJI
DO DZIAŁAŃ
SAMOROZWOJOWYCH**

Ze względu na to, że będziemy także publikować artykuły prezentujące specjalistyczną wiedzę nt. funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami, kwartalnik zainteresować może także terapeutów, pedagogów, psychologów, wychowawców, pracowników służby zdrowia, pracowników socjalnych itp.

➤ JAK TO SIĘ ZACZEŁO?

My, czyli Fundacja Formy została zawiązana w marcu 2016 roku. Działamy więc już od ponad sześciu lat. Od kilku lat realizujemy autorskie projekty, podczas których edukujemy, wspieramy, aktywizujemy, motywujemy, inspirujemy.

Nasze projekty kierujemy do tych osób, których codzienne funkcjonowanie może być ograniczone przeszkodami, których sytuacja materialna, społeczna czy zdrowotna, potrafi być hamulcem w realizacji celów i marzeń.

Wiemy jak ważne jest pobudzanie i rozwijanie



▲ Projekty kierujemy do tych osób, których codzienne funkcjonowanie może być ograniczone przeszkodami, których sytuacja materialna, społeczna czy zdrowotna, potrafi być hamulcem w realizacji celów i marzeń

aktywności społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnościami oraz umacnianie ich motywacji do działań samorozwojowych. Jesteśmy przekonani, że warto proponować i podpowiadać osobom

z niepełnosprawnościami sposoby i narzędzia zwiększania osobistej zaradności oraz aktywności społecznej i zawodowej. Uważamy też, że należy promować wśród osób z niepełnosprawnościami przykłady

twórczych, odważnych i dalekowzrocznych, acz rozważnych postaw.

Dodatkowo pragniemy popularyzować osiągnięcia osób z niepełnosprawnościami. Prezentować osoby, które potrafiły pokonując własne ograniczenia uzyskać istotne efekty w różnorodnych dziedzinach życia: pracy zawodowej, działalności artystycznej, naukowej, sportowej, charytatywnej, czy też społecznej na rzecz własnego środowiska. Chcemy budować pozytywny wizerunek osób z niepełnosprawnościami oraz postawę tolerancji wobec drugiego człowieka, w przekonaniu, że różnice indywidualne mogą być i są twórczym, atrakcyjnym nieodzownym składnikiem życia.

W ramach naszych działań od samego początku współpracaliśmy z Państwowym Funduszem Osób Niepełnosprawnych, najpierw jako wykonawca zadań w projektach realizowanych przez inne

MYŚL NUMERU ➤

O niepełnosprawności można mówić w kategoriach barier i problemów, ale też wyzwań i osiągnięć.

KWARTALNIK DLA I O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
NIEZWYCIĘŻENI

NR 1 / 2022
(LATO)

EGZEMPLARZ
BEZPŁATNY

ISSN 2956-5286

WYDAWCA



Fundacja Formy
Ul. Wypalanki 8/10
42-202 Częstochowa
E-MAIL: formyfundacja@gmail.com
WWW: fundacjaformy.online

REDAKCJA

REDAKTOR NACZELNA:
Małgorzata Dworżańska
SEKRETARZ REDAKCJI: Iwona Boituc

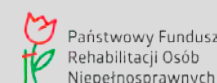
Z REDAKCJĄ
WSPÓŁPRACUJĄ
Marta Kostecka-Korbiel
Paweł Borowiecki
Marcin Kruk

PROJEKT / WYKONANIE



Leszek Waligóra /
Presspekt™ Grupa Wydawnicza
ul. Gliwicka 35, 42-600 Tarn. Góry
E-MAIL: pyt.nzwc@presspekt.pl
WWW: presspekt.pl

Wydanie kwartalnika zostało dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych PFRON



Nakład 5000 egz.

organizacji, a od trzech lat jako realizatorzy autorskich projektów. Efektem tych starań jest m.in. projekt, który umożliwił zaistnienie tego wydawnictwa.

➤ **CO CIEKAWEGO
W KWARTALNIKU?**

W każdej edycji znajdziecie artykuły które można zaliczyć do jednego z trzech działów: „Znani Niezwyciężeni”, „Niezwyciężeni wśród nas”, „Okiem eksperta”.

➤ **ZNANI NIEZWYCIĘŻENI**

W rubryce „Znani Niezwyciężeni” publikować bę-

nych. W sekcji tej będzie także miejsc na prezentację sylwetek mniej znanych osób z niepełnosprawnościami, ale których znane są dokonania, np. zdobywców Nagród Nobla.

➤ **NIEZWYCIĘŻENI
WŚRÓD NAS**

W rubryce „Niezwyciężeni wśród nas” będziemy Wam przedstawiać osoby, które może nie są znane publicznie, ale które są przykładem pozytywnego codziennego funkcjonowania w obliczu wyzwań jakie niesie za sobą niepełnosprawność.

z niepełnosprawnościami z ich punktu widzenia w oparciu o specjalistyczną wiedzę.

➤ **CZY ZNASZ?**

Kolejną stała rubryką będzie „Czy znasz? Czy wiesz?”, gdzie pojawiać się będą „ciekawostki” oraz różne informacje.

➤ **CO NAJMNIEJ
7 NUMERÓW**

Przed nami dużo pracy, dużo nauki, dużo wyzwań. Przed nami jeszcze siedem edycji kwartalnika „Niezwy-

ciężeni”, wydawnictwa dofinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach kierunku pomocy pn. „Zapewnienie osobom niepełnosprawnym dostępu do informacji”. Ale przed nami także starania, żeby nasz kwartalnik zagroził na dłużej na rynku wydawniczym, dostarczając wiedzy, wsparcia, aktywizując, motywując oraz inspirując...

*Małgorzata Dworżańska,
psycholog, Wiceprezes Zarządu
Fundacji Formy*

Wiemy jak ważne jest pobudzanie i rozwijanie aktywności społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnościami oraz umacnianie ich motywacji do działań samorozwojowych

dziemy materiały przedstawiające sylwetki sławnych osób z niepełnosprawnościami (aktorów, artystów, naukowców, polityków itp.), osób z pierwszych stron gazet, które osiągnęły sukcesy krajowej bądź światowej rangi, czy też znanych postaci historycz-

➤ **OKIEM EKSPERTA**

W dziale „Okiem eksperta” publikowane będą materiały pisane przez terapeutów, pedagogów, lekarzy i innych specjalistów, pokazujące możliwości osób

**PODZIEL SIĘ HISTORIĄ,
DOŚWIADCZENIEM!**

Magazyn tworzą ludzie związani z Fundacją Formy, będący jednocześnie specjalistami pracującymi z osobami z niepełnosprawnościami. Jednocześnie zapraszamy do współpracy tych wszystkich, którzy pragną podzielić się z czytelnikami swoją wiedzą, swoją historią, swoim doświadczeniem, swoimi przemyśleniami, a jednocześnie wpisują się w tematykę naszego czasopisma.

Jeżeli masz pomysł na artykuł i chciałabyś zamieścić go w naszym wydawnictwie lub chcesz nam coś powiedzieć, skontaktuj się z nami mailowo (formyfundacja@gmail.com).



CZY JĘZYK MA ZNACZENIE W MÓWIENIU O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI?

OKIEM EKSPERTA ▶ „ŚLEPI, NIEMOWY, KULAWI, UPOŚLEDZENI I PSYCHICZNI”. KIEDY CZYTA-MY TE SŁOWA LUB KIEDY SŁYSZYMY JE W PRZESTRZENI MIĘDZYLUDZKIEJ, PRAWDO-PODOBNIŁE CZUJEMY JAKIŚ RODZAJ PERCEPCYJNEGO ZGRZYTU, KTÓRY JEST WYRA-ZEM BUNTU NA BRAK WRAŹLIWOŚCI JĘZYKA

Ślepi, niemowy, ku-lawi, upośledzeni i psychiczni”. Kiedy czytamy te słowa lub kiedy je

słyszymy, prawdopodobnie czujemy jakiś rodzaj percepcyjnego zgrzytu, który jest wyrazem buntu na brak wrażliwości językowej. Dzieje się tak nie tylko wtedy, kiedy przynależymy do jednej z tych grup, ale również wtedy, kiedy po prostu posiadamy pewien rodzaj uważności i właśnie wrażliwości komunikacyjnej.

Prawdopodobnie jest tak, że im jesteśmy starsi, tym wymienione na wstępie określenia są nam lepiej znane. Może też być tak, że jesteśmy z nimi całkiem dobrze oswojeni i wspomniany zgrzyt i bunt nie jest silny, albo w ogóle się nie pojawia. Wielokrotne powtarzanie, wypowiadanie i słyszenie tych określeń, mogło uczynić nas mniej uważnymi na ich konotacje i znaczenia jakie ze sobą niosą.

▶ **ZASTANÓWMY SIĘ ZATEM CO SŁYCHAĆ GDZIEŚ TAM GŁĘBIEJ, W SPOSÓB JAKBY UKRYTY ZA WSPOMNIANYMI OKREŚLENIAMI: „ŚLEPI, NIEMOWY, KULAWI, UPOŚLEDZENI I PSYCHICZNI”?**



Sformułowanie „osoba z dysfunkcją” np. wzroku czy ruchu, to chyba optymalne, precyzyjne, sprawiedliwe, wrażliwe językowo i społecznie oraz nie naznaczające określenie.

Określenie to pozwala uwzględnić wszelkie inne aspekty człowieczeństwa osób z dysfunkcjami, jak np.: wiek, płeć, charakter, umiejętności, zainteresowania.

Słysząc silną stygmatyzację, czyli przypięcie komuś etykiety. Stygmatyzacja bywa przyczyną umniejszania wartości jednostek czy grup społecznych. Jest ona też bazowym mechanizmem tworzenia stereotypów. Przypięcie etykiety, czyli dokonanie naznaczenia społecznego, może sugerować, że dana grupa społeczna i jej poszczególni przedstawiciele są w jakiś sposób gorsi.

Stosując określenia typu „ślepi, niemowy, kulawi, upośledzeni i psychiczni” dokonujemy także uogólnień i uproszczeń, mogących skłaniać do myślenia, że jakiś rodzaj dysfunkcji jest jedyną, najważniejszą i dotyczącą całego człowieka charakterystyką. Charakterystyką, która wszystko zmienia i sprawia, że człowiek ten w niczym nie przypomina tzw. statystycznego człowieka, bez widocznych lub bez zdiagnozowanych dysfunkcji. Na dodatek jest on pozbawiony w swoim opisie innych cech i właściwości, a nawet jeśli je posiada, np. pisze rewelacyjną poezję, maluje poruszające obrazy, jest sprawnym i rozchwytywanym księgowym itp., to istnieje ryzyko, że zostaną one pominięte, umniejszone w społecznej narracji, albo

w najlepszym razie wzbudzą szczere zdziwienie: „ślepy a takie piękne wiersze pisze”.

Czy język w mówieniu o niepełnosprawności ma znaczenie? Jak widzimy ma. Jego używanie w takim lub innym brzmieniu niesie ze sobą określone konsekwencje.

▶ **JAK ZATEM MÓWIĆ O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I LUDZIACH, KTÓRYCH ONA DOTYCZY? CZY POPULARNE I NIEMAL ODRUCHOWE SFORMUŁOWANIE „NIEPEŁNOSPRAWNI” JEST JUŻ POPRAWNE?**

Na pierwszy rzut „ucha” wydaje się, że brzmi to lepiej i nie zgrzyta tak bardzo, jak w przypadku „upośledzonych, kulawych, ślepych...”. Zwrot ten jednak nasuwa myśl, że osoba przynależąca do grupy „niepełnosprawnych” potrzebu-



Postępując się językową i społeczną wrażliwością wysyłamy również bezcenny komunikat do osób z dysfunkcjami, że dzięki posiadanym przez nich kwalifikacjom, umiejętnościom i cechom współuczestniczą w kształtowaniu świata.

je wsparcia i pomocy, jest niesamodzielną. To może prowadzić do współczucia, ale niekoniecznie już do współodczucia, czyli jak najbardziej wskazanej w tej sytuacji empatii, która może likwidować wszelkie bariery. W określeniu „osoba niepełnosprawna” usłyszeć też można zwątpienie w człowieka i założenie, że nie poradzi sobie np. na rynku pracy czy

osób z dysfunkcjami, jak np.: wiek, płeć, charakter, umiejętności, zainteresowania. Określenie to chroni przed wszystkimi niedobrymi społeczno-psychologicznymi skutkami.

Oczywiście można zadać pytanie, czy najważniejszym problemem z jakim borykają się osoby z dysfunkcjami, jest to jak się o nich mówi i jakie słowa są wtedy używane? Jest oczywiście, że istnieje bardzo dużo

samooceny osób z dysfunkcjami.

Dla większościowej zaś grupy osób bez dysfunkcji, używanie właściwego i wrażliwego języka ma wartość edukacyjną oraz skłaniający do refleksji wolnej od uproszczeń i uogólnień.

Warto dodać również, że używając precyzyjnego i społecznie wrażliwego języka informujemy osoby z dysfunkcjami, że chcemy uczyć się i poszerzać społeczną i osobistą świadomość dotyczącą problematyki życia z dysfunkcją.

Używając precyzyjnego i społecznie wrażliwego

języka, mamy też szansę zasygnalizować, że istnieje ogólnospołeczna gotowość do dokonywania zmian w rzeczywistości, tak aby była w pełni dostępna dla osób z dysfunkcjami. Język o jakim tu mówimy sygnalizuje, że osoby z dysfunkcjami mają sprawiedliwe prawo do „całego życia”.

Postępując się językową i społeczną wrażliwością

wysyłamy również bezcenny komunikat do osób z dysfunkcjami, że dzięki posiadanym przez nich kwalifikacjom, umiejętnościom i cechom współuczestniczą w kształtowaniu świata.

Na koniec rozmyślań o języku w kontekście mówienia o niepełnosprawności, podzielę się z czytelnikami tego tekstu dwoma krótkimi historiami.

Pierwsza w nich dotyczyć będzie, zamierzchłej przeszłości (ponad 30 lat temu) kiedy na jednym z uniwersytetów w Polsce, kończyłam swoje psychologiczne studia. Kończyłam je, jak wszyscy wtedy z dwoma specjalizacjami. Jedną z nich, była tzw.: psychologia defektologiczna.

Cóż to takiego? Ano nic innego, jak dział psychologii zajmujący się funkcjonowaniem psychologicznym (osobowościowym, emocjonalnym, poznawczym i społecznym) osób niewidzących, niesłyszących, nieporuszających się samodzielnie i nie rozwijających się prawidłowo w zakresie funkcji poznawczych i intelektualnych (posługując się językiem, zaledwie sprzed 30 lat powiedzielibyśmy - upośledzonych umysłowo).

Dlaczego o tym wspominałam? Dlatego, że słowem kluczem, które ma znaczenie i które kształtowało prawdopodobnie wtedy nasze akademickie myślenie o niepełnosprawności było słowo „defektologia”. Jak defektologia to i defekty. Jak defekty to pomyłki, błędy w „ludzkim oprogramowaniu” i niekompletność. Co z tego wynikać mogło? Z dużym prawdopodobieństwem nadmierna koncentracja na owych defektach i ich konsekwencjach upośledzających tzw. normlane funkcjonowanie. Od tego przekonania już tylko krok do przekonania o tym, że

w relacjach damsko-męskich itp.

Innymi słowy, gdy się wsłuchamy w brzmienie zwrotu „osoba niepełnosprawna” to zwykle rodzi się przekonanie o konieczności wspierania takiej osoby na każdym kroku, często wspierania za wszelką cenę, niekoniecznie celowo, sensownie i potrzebnie.

➤ JAK WIĘC MÓWIĆ?

Sformułowanie „osoba z dysfunkcją” np. wzroku czy ruchu, to chyba optymalne, precyzyjne, sprawiedliwe, wrażliwe językowo i społecznie oraz nie naznaczające określenie. Określenie to pozwala uwzględnić wszelkie inne aspekty człowieczeństwa

spraw, działań i procedur, którymi warto się zająć w kwestii wspierania i włączania osób z dysfunkcjami.

Pamiętajmy jednak, że poprzez stosowanie języka wrażliwego na dysfunkcje innych, możliwa staje się eliminacja drobnych barier np. w postaci ogólnego wyobrażenia o danej osobie czy grupie osób. Skutkiem tego ograniczania barier, jest wzmocnienie



ci z którymi pracować jako psychologowie będziemy, to będą nasi „podopieczni” przez los poszkodowani, z defektami, a my im będziemy nieść pomoc.

Co w tym złego? To „defektologiczne” podejście pozbawiało nas czegoś, co obecnie wydaje się już oczywiste i nie do pominięcia. Zapominaliśmy o tym, że każda z osób żyjąca z dysfunkcją, jest osobą, która posiada rozliczne zasoby, mocne strony, to na czym może sama, lub z pomocą innych budować lepszą jakość swojego życia.

Kilka lat po tym, jak skończyłam studia, zniknęła psychologia defektologicz-



Używając precyzyjnego i społecznie wrażliwego języka, mamy też szansę zasignalizować, że istnieje ogólnospołeczna gotowość do dokonywania zmian w rzeczywistości, tak aby była w pełni dostępna dla osób z dysfunkcjami. Język o jakim tu mówimy sygnalizuje, że osoby z dysfunkcjami mają sprawiedliwe prawo do „całego życia”.

Posługując się językową i społeczną wrażliwością wysyłamy również bezcenny komunikat do osób z dysfunkcjami, że dzięki posiadanym przez nich kwalifikacjom, umiejętnościom i cechom uczestniczą w kształtowaniu świata.

na. W jej miejsce pojawiła się psychologia rehabilitacyjna.

I na koniec druga, króciutka historia, a właściwie słowny niuans.

Miałam w swoim czasie możliwość kontaktu i pracy wśród osób dorosłych z dysfunkcjami poznawczymi/intelektualnymi. Wśród wielu fascynujących postaci, była również Ela. Około 40 letnia kobieta, matka 7 letniego synka. W trakcie pewnej uroczystości w specjalistycznym ośrodku w którym spędzała kilka godzin każdego dnia, jeden z oficjalnych gości raczył użyć sformułowania (zwracając

się do osób podobnych do Eli) „wszyscy tu jesteście osobami z upośledzeniem umysłowym, ale to nie znaczy...” (i tu brnął dalej). Trudno stwierdzić do ilu słuchających docierało jego przemówienie w całej okazałości. Na pewno dotarło do Eli. Wstrzeliwując się w krótką przerwę pomiędzy kolejnymi częściami przemowy ważnego gościa, oznajmiła donośnym, charakterystycznym dla siebie głosem: „o przepraszam, ja mam nieduży uszczerbek na zdrowiu.”

Pilnujmy języka!

Marta Kostecka-Korbiel - psycholog, coach, trener umiejętności psychospołecznych

JAK MÓWIĆ? PRZYKŁADY

- ▶ **NIE:**
❗ Osoba przykuta do wózka inwalidzkiego
- ▶ **TAK:**
✅ Osoba korzystająca z wózka

- ▶ **NIE:**
❗ Niemowa, osoba niepotrafiąca mówić, niekomunikująca się werbalnie
- ▶ **TAK:**
✅ Osoba korzystająca z urządzenia komunikacyjnego, osoba korzystająca z alternatywnej metody komunikacji

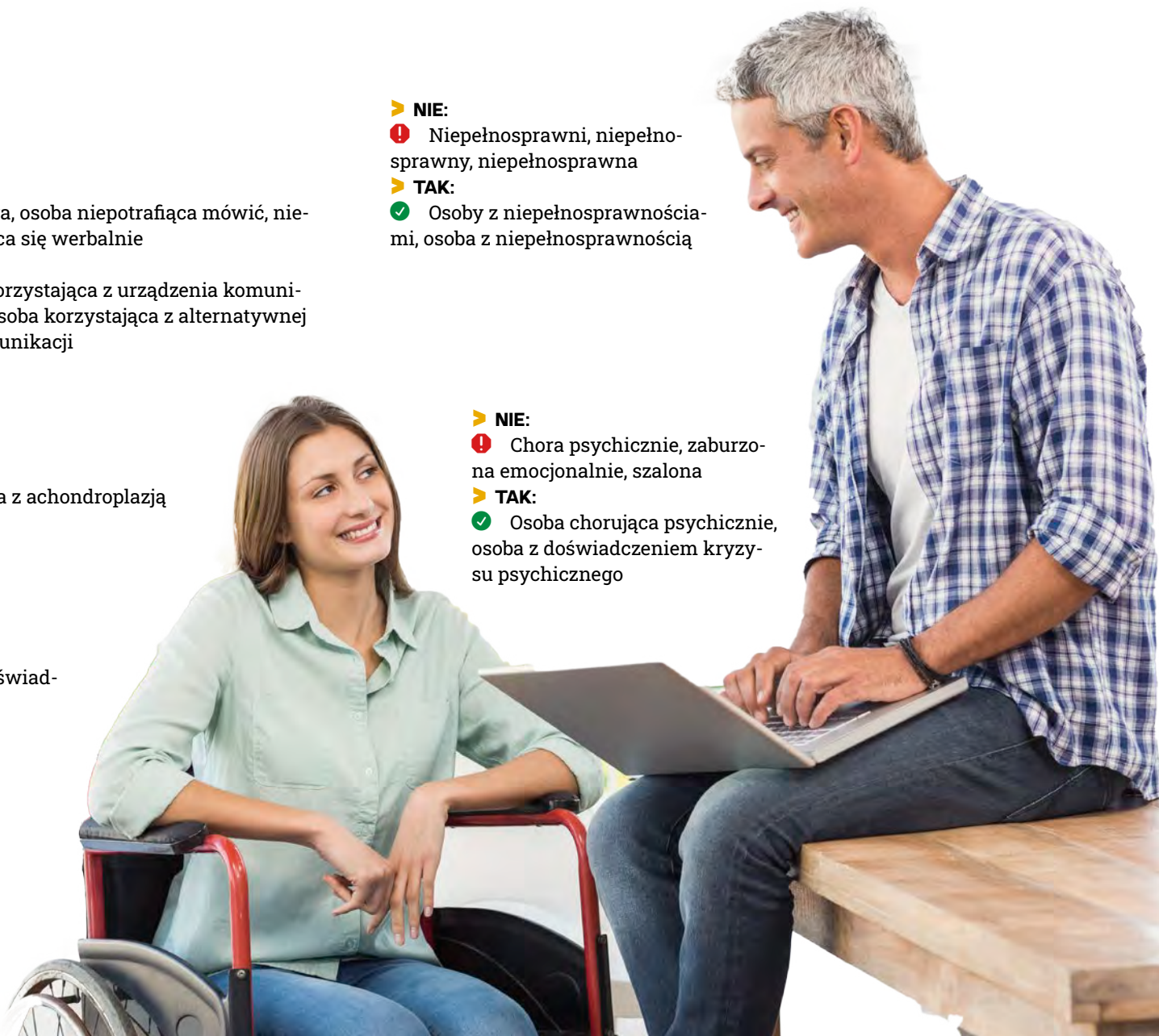
- ▶ **NIE:**
❗ Niepełnosprawni, niepełnosprawny, niepełnosprawna
- ▶ **TAK:**
✅ Osoby z niepełnosprawnościami, osoba z niepełnosprawnością

- ▶ **NIE:**
❗ Karzeł, karlica
- ▶ **TAK:**
✅ Osoba niskiego wzrostu, osoba niskorosła, osoba z achondroplazją

- ▶ **NIE:**
❗ Schizofrenik, schizol, schizolka
- ▶ **TAK:**
✅ Osoba ze schizofrenią, osoba z doświadczeniem schizofrenii

- ▶ **NIE:**
❗ Jest dwubiegunowy, ma dwubiegunówkę, ma depresję maniacką
- ▶ **TAK:**
✅ Ma diagnozę choroby afektywnej dwubiegunowej, żyje z chorobą afektywną dwubiegunową

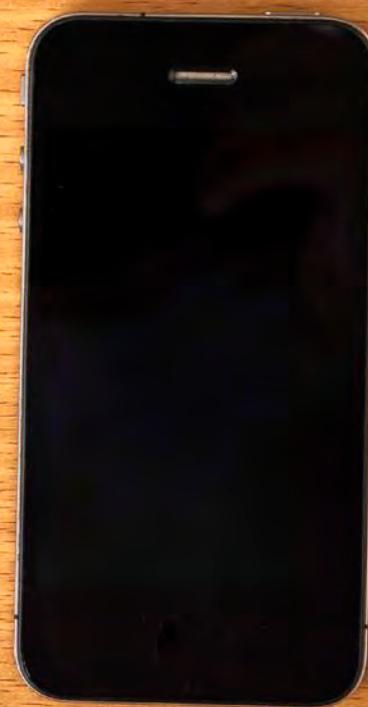
- ▶ **NIE:**
❗ Chora psychicznie, zaburzona emocjonalnie, szalona
- ▶ **TAK:**
✅ Osoba chorująca psychicznie, osoba z doświadczeniem kryzysu psychicznego



CZY PAMIĘTASZ O TYCH ŚWIĘTACH?

CZY ZNASZ...? CZY WIESZ...? >

11 lutego	Światowy Dzień Chorego
14 lutego	Dzień Chorych na Padaczkę
23 lutego	Ogólnopolski Dzień Walki z Depresją
Trzecia niedziela marca	Światowy Dzień Inwalidów i Ludzi z Niepełnosprawnościami
7 kwietnia	Światowy Dzień Zdrowia
11 kwietnia	Międzynarodowy Dzień Cierpiących na Chorobę Parkinsona
Pierwszy wtorek maja	Światowy Dzień Astmy
5 maja	Europejski Dzień Walki z Dyskryminacją Osób z Niepełnosprawnościami
5 maja	Dzień Godności Osoby z Niepełnosprawnością Inteligencyjną
24 maja	Światowy Dzień Schizofrenii
15 września	Światowy Dzień Solidarności z Osobami Chorymi na Schizofrenię
21 września	Światowy Dzień Choroby Alzheimera
Ostatnia niedziela września	Międzynarodowy Dzień Niesłyszących
1 października	Międzynarodowy Dzień Ludzi Starszych
10 października	Światowy Dzień Zdrowia Psychicznego
12 października	Światowy Dzień Reumatyzmu
15 października	Międzynarodowy Dzień Białej Laski
22 października	Międzynarodowy Dzień Jąkających się
13 listopada	Międzynarodowy Dzień Niewidomych
16 listopada	Międzynarodowy Dzień Tolerancji
Pierwszy tydzień grudnia	Europejski Tydzień Autyzmu
3 grudnia	Międzynarodowy Dzień Osób z Niepeł- nosprawnościami
5 grudnia	Międzynarodowy Dzień Wolontariusza
5 grudnia	Dzień Pomocy Cierpiącym



POLACY NA IGRZYSKACH PARAOLIMPIJSKICH

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI ▶ OD 1960 ROKU SĄ ORGANIZOWANE IGRZYSKA PARAOLIMPIJSKIE, WYJĄTKOWE ZAWODY SPORTOWE, POTOCZNIE NAZYWANE PARAOLIMPIADĄ

Za ojca ruchu paraolimpijskiego uważany jest Ludwig Guttman, który jako pierwszy, po II wojnie światowej, zorganizował zawody łucznicze dla inwalidów wojennych przebywających na terenie szpitala w podlondyńskim Stoke Mandeville. Guttman traktował sport jako narzędzie ułatwiające leczenie oraz proces rehabilitacji i postanowił wykorzystać go w praktyce. Z jego inicjatywy, ale dopiero w 1960 r. w Rzymie, odbyły się I Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, podczas których rywalizowało ze sobą w niemal 60 konkurencjach ok. 400 sportowców z 23 krajów.

16 lat później niepełnosprawni sportowcy doczekali się zimowej edycji wydarzenia. I Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie odbyły się w 1976 r. w szwedzkim Örnsköldsvik.

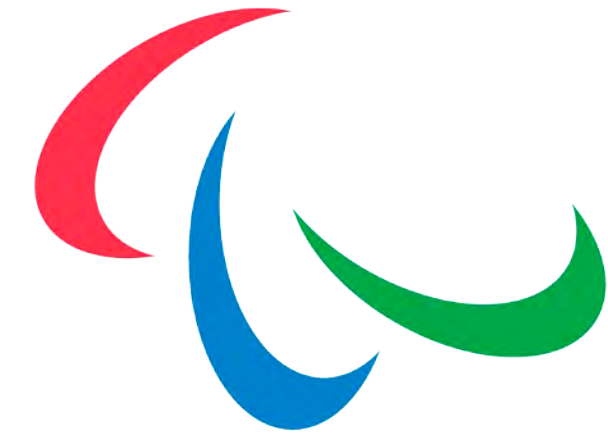
Paraolimpizm aż do 1988 roku nie był jednak formalnie częścią ruchu olimpijskiego. Dopiero po upływie 28 lat od pierwszych

Pierwszy medal dla Polski w historii sportu paraolimpijskiego (i od razu złoty) zdobyła zmarła w sierpniu 2014 roku Krystyna Owczarczyk, zawodniczka Startu Ciechanów. **Udało jej się tego dokonać w rzucie oszczepem.** Była niezwykle utalentowaną i wszechstronną lekkoatletką

Igrzysk Paraolimpijskich po raz pierwszy sportowcy z niepełnosprawnością mogli rywalizować o medale na tych samych obiektach co pełnosprawni olimpijczycy.

▶ PIERWSI Z BLOKU WSCHODNIEGO

Polska reprezentacja na Paraolimpiadzie zadebiutowała w roku 1972 w Heidelbergu, podczas IV Letnich Igrzysk Paraolimpijskich. Ciekawostką jest, że Polska była pierwszym krajem bloku wschodniego, który nawiązał kontakt z ruchem paraolimpijskim. Początki sportu osób niepełnosprawnych w Polsce przypadają jednak wcześniej, na lata 50. XX wieku i związane były z organizacjami mającymi na celu rehabilitację inwalidów. Znaczącą rolę odegrało tu – założone w 1952 roku – Zrzeszenie Sportowe Spółdzielczości Pracy „START”, które jako pierwsze zaczęło zajmować się rehabilitacją poprzez sport, działając w środowiskach osób zatrudnionych w spółdzielczości pracy.



Logo Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego

Choć historia polskiego ruchu paraolimpijskiego sięga już 50 lat, to Polski Komitet Paraolimpijski (PKPar) powstał w 1998 roku, a w 1999 został wpisany do struktur Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego (IPC – International Paralympic Committee). W chwili obecnej zrzesza 6 organizacji: Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „Start”, Związek Stowarzyszeń Sportowych „Sprawni-Razem”, Fundację Aktywnej Rehabilitacji „FAR”, Stowarzyszenie „Cross”, Związek Kultury Fizycznej OLIMP oraz Polską Federację Bocci.

▶ STARTY POLAKÓW NA LETNICH IGRZYSKACH PARAOLIMPIJSKICH

Pierwszy medal dla Polski w historii sportu paraolimpijskiego (i od razu złoty) zdobyła zmarła w sierpniu 2014 roku Krystyna Owczarczyk, zawodniczka Startu Ciechanów. Udało jej się tego dokonać w rzucie oszczepem. Była niezwykle utalentowaną i wszechstronną lekkoatletką – do tego historycznego osiągnięcia dołożyła jeszcze złote medale w rzucie dyskiem oraz pchnięciu kulą, a w wyścigu na wózkach na 60 m stanęła na najniższym stopniu podium.

Polskę reprezentowała z sukcesami aż do igrzysk paraolimpijskich w 1984 roku w Stoke Mandeville.

Do tej pory polscy sportowcy z niepełnosprawnościami zdobyli 799 medali, w tym 45 w igrzyskach zimowych. Na 800. będą musieli poczekać do letniej Paraolimpiady w Paryżu w 2024 roku.

▶ POLSKA W TOP 10

Na szczególną uwagę zasługuje wysokie 9. miejsce Polski w medalowym rankingu wszechczasów Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego letniej edycji imprezy.

Gdybyśmy chcieli opisać sylwetki wszystkich polskich Paraolimpijczyków jednocześnie, musiało by to być kilkuset stronicowe wydawnictwo. Dlatego będziemy prezentować historie polskich sportowców – uczestników Igrzysk Paraolimpijskich – sukcesywnie, w kolejnych numerach kwartalnika. Nie tylko tych, którzy są medalowymi rekordzistami.

OSIĄGNIĘCIA MEDALOWE POLSKICH SPORTOWCÓW W LETNICH IGRZYSKACH PARAOLIMPIJSKICH

	LICZBA POLSKICH ZAWODNIKÓW	LICZBA ZAWODNIKÓW NA IGRZYSKACH	LICZBA MEDALI ZDOBYTYCH PRZEZ POLSKĄ REPREZENTACJĘ	MIEJSCE POLAKÓW W KLASYFIKACJI MEDALOWEJ
IV Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Heidelberg 1972	22	1004	33: 14 złotych, 12 srebrnych i 7 brązowych	6 (na 42 reprezentacje)
V Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Toronto 1976	36	1271	54: 24 złote, 18 srebrnych i 12 brązowych	7 (na 41 reprezentacji)
VI Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Arnhem 1980	79	1654	177: 75 złotych, 50 srebrnych i 52 brązowe	2 (na 42 reprezentacje)
VII Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Nowy Jork / Stoke Mandeville 1984	b. d.	2105	106: 46 złotych, 39 srebrnych i 21 brązowych	9 (na 54 reprezentacje)
VIII Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Seul 1988	b. d.	3041	82: 24 złote, 25 srebrnych i 33 brązowe	9 (na 60 reprezentacji)
IX Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Barcelona 1992	b. d.	2999	32: 10 złotych, 12 srebrnych i 10 brązowych	Poza pierwszą 10 (na 83 reprezentacje)
X Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Atlanta 1996	61	3255	35: 13 złotych, 14 srebrnych i 8 brązowych	11 (na 104 reprezentacje)
XI Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Sydney 2000	114	3879	53: 19 złotych, 22 srebrne i 12 brązowych	8 (na 123 reprezentacje)
XII Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Ateny 2002	106	3808	54: 10 złotych, 25 srebrnych i 19 brązowych	18 (na 135 reprezentacji)
XIII Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Pekin 2008	92	4011	30: 5 złotych, 12 srebrnych i 13 brązowych	18 (na 146 reprezentacji)
XIV Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Londyn 2012	101	4245	36: 14 złotych, 13 srebrnych i 9 brązowych	9 (na 164 reprezentacje)
XV Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Rio de Janeiro 2016	96	4328	39: 9 złotych, 18 srebrnych i 12 brązowych	10 (na 160 reprezentacji)
XVI Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, Tokio 2020 (rozegrane w 2021)	90	4400	25: 7 złotych, 6 srebrnych i 12 brązowych	17 (na 160 reprezentacji)

➤ **24 MEDALE ARKADIU-SZA PAWŁOWSKIEGO**

A takim jest bez wątpienia Arkadiusz Pawłowski, pływak i multimedalista paraolimpijski. Arkadiusz Pawłowski miał 7 miesięcy, gdy zachorował na Heine-Medina, chorobę, która pozostawiła po sobie niedowład nóg. Rodzice wysłali go jednak do szkoły masowej, potem do liceum. Zdawał na warszawski AWF, ale to nie były jeszcze czasy, kiedy student poruszający się o kulach mieścił się w wyobraźni profesorów. Karierę sportową zaczął od koszykówki na wózkach. Pływać zaczął zaś trochę przypad-

▼ **Ludwik Guttman, urodzony w Toszku (woj. śląskie, ówczesne Cesarstwo Niemieckie) uważany jest za ojca igrzysk paraolimpijskich.**

kiem. Na basenie po raz pierwszy pojawił się za namową Macieja Skupniewskiego ze START-u. Okazało się, że bez problemu przepłynął basen. Zaczął regularne treningi pod okiem takich trenerów, jak legendarny Zygmunt Wieliński.

Z a -

częły się zawody, także wyjazdy zagraniczne. Pływał różnymi stylami (zmiennym, motylkowym, dowolnym, klasycznym, grzbietowym) i na różnych dystansach. Startując w 6 paraolimpiadach (1980 Arnhem, 1984 Stoke Mandeville, 1988 Seul, 1992 Barcelona, 1996 Atlanta, 2000 Sydney) zdobył w sumie 24 medale na 34 starty (12 złotych, 6 srebrnych i 6 brązowych). Jest rekordzistą pod tym względem wśród polskich sportowców z niepełnosprawnościami.

Ale to nie medale były dla niego najważniejsze. Chciał być w jakiś sposób aktywny, coś robić. Sport, pływanie było odpowiedzią na tę potrzebę. W wywiadzie z Ioną Berezowska pt. „24 medale. Polski rekordzista”, że nigdy nie trenował ponad miarę i to przyniosło wyniki. To co robił było na zasadzie entuzjazmu i braku wyrachowania.

Bez wątpienia nie tylko każdy krążek, ale każdy udział w Paraolimpiadzie to efekt ciężkiej pracy, determinacji i nieustannego przekraczania własnych granic, ale też entuzjazmu i pasji. I jak napisał Artur Andrus - duszy w ruchu.

Małgorzata Dworżańska

O DUSZY W RUCHU

Artur Andrus

Zapytała mnie Barbara
Czy ja wiem, co znaczy „para”?
Bo podobno jeśli „para”,
To się człowiek bardziej stara.
Wydukałem cały blady:
W czasie paraolimpiady
„Para” to po prostu „dwóch”:
Człowiek i sportowy duch.
Biorąc pod uwagę płcie,
„Para” to tak samo „dwie”,
Bo dziewczyna kiedy rusza,
W parze z nią sportowa dusza.
Czyli – dokończyłem czujnie
„Para” znaczy, że podwójnie.
Nie ma w tym przesady wcale:
Jeden sukces – dwa medale.
Jeden niech sportowca wzruszy,
Drugi wiesz się na duszy.
A na końcu wiersza kładę
Paraolimpijską radę:
Kiedy duch ma dosyć ruchu,
Kiedy się ociąga duch,
Trzeba duchu dać po uchu
I do ruchu ruszy duch!

➤ **Wiersz napisany przez Artura Andrusa dla całego ruchu paraolimpijskiego**

24 medale nie były dla Arkadiusza Pawłowskiego najważniejsze. Chciał być w jakiś sposób aktywny, coś robić. **Sport, pływanie było odpowiedzią na tę potrzebę.**

OŚIĄGNIĘCIA MEDALOWE POLSKICH SPORTOWCÓW W ZIMOWYCH IGRZYSKACH PARAOLIMPIJSKICH

	POLSKICH ZAWODNIKÓW	ZAWODNIKÓW NA IGRZYSKACH	LICZBA MEDALI ZDOBYTYCH PRZEZ POLSKĄ REPREZENTACJĘ	MIEJSCE POLAKÓW W KLASYFIKACJI MEDALOWEJ
I Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Örnsköldsvik 1976	7	198	-	poza pierwszą 10 (na 16 reprezentacji)
II Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Geilo 1980	0	299	-	-
III Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Innsbruck 1984	16	419	13: 3 złote, 2 srebrne i 8 brązowych	9 (na 21 reprezentacji)
IV Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Innsbruck 1988	18	377	8: 1 złoty, 1 srebrny i 6 brązowych	poza pierwszą 10 (na 22 reprezentacje)
V Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Albertville 1990	13	365	5: 2 złote i 3 brązowe	10 (na 24 reprezentacje)
VI Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Lillehammer 1994	15	471	10: 2 złote, 3 srebrne i 5 brązowych	poza pierwszą 10 (na 31 reprezentacji)
VII Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Nagano 1988	26	561	2 brązowe	poza pierwszą 10 (na 32 reprezentacje)
VIII Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Salt Lake City 2002	14	416	3: 1 złoty i 2 brązowe	poza pierwszą 10 (na 36 reprezentacji)
IX Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Turyn 2006	10	474	2 złote	9 (na 36 reprezentacji)
X Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Vancouver	12	502	1 brązowy	20 (na 40 reprezentacji)
XI Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Soczi 2014	9	576	-	poza pierwszą 10 (na 45 reprezentacji)
XII Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, PyeongChang 2018	8	567	1 brązowy	poza pierwszą 10 (na 49 reprezentacji)
XIII Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie, Pekin 2022	11	564	-	poza pierwszą 10 (na 46 reprezentacji)

PEDAGOG Z PASJĄ: D

NIEZWYCIĘŻENI SĄ WŚRÓD NAS ▶ Z AUTOREM KSIĄŻKI „SAMOTNOŚĆ OSÓB DOROSŁYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Paweł Borowiecki jest dr. pedagogiki specjalnej, absolwentem pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej i wspomagania rodziny. Pracuje jako pedagog specjalny w X LO z Oddziałami Integracyjnymi im. Stanisława Konarskiego w Radomiu. Współpracuje z dwoma radomskimi stowarzyszeniami: Budujemy Przysia i Nowe Perspektywy. Jest równieŹ wykładowcą akademickim w AHNS w Radomiu.

W 2021 r. ukazała się nałkładem Wydawnictwa Borgis książka Pawła pt. Samotność osób dorosłych z niepełnosprawnością ruchową – konteksty indywidualne i społeczne. Publikacja ta powstała w oparciu o jego pracę doktorską. Zadeedykował ją wszystkim osobom, które na co dzień mierzą się z niepełnosprawnością oraz wszystkim ludziom i organizacjom działającym na rzecz wsparcia tych osób.

Zagadnienia związane z niepełnosprawnością są Pawłowi bliskie nie tylko ze względu na pracę i zainteresowania, ale równieŹ dlatego, Źe sam jest osobą z niepełnosprawnością ruchową, poruszającą się na wózku. Paweł jest dla wielu osób inspiracją, poniewaŹ trudności spowodowane jego niepełnosprawnością nie przeszkadzają mu w angaŹowaniu się w wiele projektów mających na celu wspieranie osób z niepełnosprawnościami oraz poszerzających wiedzę społeczeństwa na ten temat.

Paweł promuje self-adwokatūrę (samorzecznictwo), czyli aktywne uczest-

nictwo osób z niepełnosprawnością w Źyciu społecznym i kulturalnym, wypowiadanie się na temat ich praw na forum publicznym. W swojej pracy zawodowej stara się wykorzystywać metodę wpływu osobistego. WyraŹa głębokie przekonanie i nadzieję, Źe osoba poruszającą się na wózku, będąca pedagogiem jest wiarygodna dla uczniów i ich rodziców. Posiada duŹą wiedzę, ale oprócz tego przekonuje jego autentyczna osobowość, osobiste doświadczenia w radzeniu sobie z trudnościami i przykłady Źyciowe. Jego postawa jest przykładem i motywacją dla podejmowania przez osoby z niepełnosprawnością różnych aktywności, działań społecznych, pokonywania barier.

Z Pawłem poznaliśmy się 3 lata temu podczas jednego ze szkoleń. Najpierw ja występowałam w roli eksperta. Teraz Paweł jest dla mnie ekspertem i autorytetem. W zakresie pracy z osobami z niepełnosprawnościami, ale także świadomego, mądrego kreowania własnego Źycia.

MAŁGORZATA DWORZAŃSKA: Jesteś osobą bardzo aktywną. W 2019 roku obroniłeś doktorat, w zeszłym roku opublikowałeś książkę, pracujesz w szkole jako pedagog, wykładasz na uczelni, współpracujesz z organizacjami pozarządowymi. Twoja aktywność naukowa, zawodowa i społeczna obraca się wobec funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Jak to się zaczęło?

PAWEŁ BOROWIECKI: Odkąd pamiętam zawsze interesowałam mnie świat dookoła i wszystko co jest związane z drugim człowiekiem,

Chciałem się rozwijać, realizować, jak najczęściej wykorzystywać w praktyce moje umiejętności oraz wiedzę zdobytą w czasie studiów. Wiedziałem juŹ, Źe chciałbym pracować w moim wyuczonym zawodzie pedagoga, pomagając zarówno uczniom pełnosprawnym, jak i z różnymi niepełnosprawnościami. Droga, którą musiałem przejść okazała się trudna i wymagająca, ale na pewno było warto ją przejść.

jego funkcjonowaniem, zachowaniem, emocjami. Nauka, zwłaszcza przedmiotów humanistycznych, przychodziła mi dość łatwo. Poza tym zauwaŹyłem, Źe bardzo lubię dzielić się z innymi swoją wiedzą, wyjaśniać różne rzeczy, udzielać wskazówek i pomagać innym. Dlatego juŹ w czasach nauki w gimnazjum i liceum wiedziałem, Źe chciałbym wykonywać zawód z tym związany. Coraz bardziej zacząłem interesować się równieŹ psychologią i po maturze chciałem studiować ten kierunek. Niestety był on wówczas niedostępny w moim mieście Radomiu. W związku z tym wybrałem dziedzinę najbardziej pokrewną, czyli pedagogikę. Wybór ten okazał się dla mnie bardzo dobry, poniewaŹ na specjalności, którą wybrałem (pedagogika opiekuńczo-wychowawcza i wspomaganie rodziny) większość zajęć związana była właśnie z psychologią. Pozwoliło mi to pogłębić moją wiedzę i realizować moją pasję. Ze środowiskiem osób z różnymi niepełnosprawnościami miałem kontakt przez całe moje Źycie. Sam jestem osobą z niepełnosprawnością ruchową, poruszającą się na wózku od urodzenia. Ponadto szkoły, do których chodziłem (zarówno podstawówka, gimnazjum i liceum) były szkołami integracyjnymi. Początek mojej edukacji

przypadał na lata 90., a więc na okres, w którym rozwijała się w Polsce integracja i placówki tego typu. Sam byłem uczestnikiem tych wydarzeń i miałem okazję obserwować jak zmieniają się one z biegiem lat. Podczas studiów licencjackich zacząłem interesować się problematyką osób z niepełnosprawnością i ich wspieraniem. Moja praca licencjacka dotyczyła postaw studentów wobec osób z niepełnosprawnością. Następnie kontynuowałem studia magisterskie na UMCS w Lublinie, gdzie poznałem wspaniałego profesora zajmującego się zagadnieniami pedagogiki specjalnej, który równieŹ okazał się osobą poruszającą na wózku. Przyczynił się on do jeszcze większego pogłębiania moich zainteresowań. Pod jego kierunkiem obroniłem pracę magisterską dotyczącą samooceny osób z niepełnosprawnością. Okres studiów wspominam jako jeden z najciekawszych w moim Źyciu. Spotkałem w tym czasie wielu wspaniałych ludzi – zarówno koleŹanki i kolegów, jak i wykładowców.

ców, od których bardzo wiele się nauczyłem. Czasy studenckie minęły mi bardzo szybko. Następnie nadeszło nowe wyzwanie – poszukiwanie pracy. Chciałem się rozwijać, realizować, jak najczęściej wykorzystywać w praktyce moje umiejętności oraz wiedzę zdobytą w czasie studiów.

R PAWEŁ BOROWIECKI

CIĄ RUCHOWĄ - KONTEKSTY INDYWIDUALNE I SPOŁECZNE" ROZMAWIA: MAŁGORZATA DWORZAŃSKA



Wiedziałem już, że chciał-
bym pracować w moim
wyuczonym zawodzie
pedagoga

ga, pomagając zarówno
uczniom pełnosprawnym,
jak i z różnymi niepełno-
sprawnościami. Droga,
którą musiałem przejść
okazała się trudna i wy-
magająca, ale na pew-
no było warto ją
przejść. Po zdobyciu
tytułu magi-
stra ukończyłem
studia podyplo-
mowe związane
z edukacją
i terapią osób
z niepeł-
nospraw-
nościami.
Niedługo
potem na-
wiązałem
kontakt ze
Stowarzy-
szeniem
Budujemy
Przystań
w Ra-

domiu, gdzie stawiałem
swoje pierwsze kroki za-
wodowe, uczestnicząc
w wolontariacie, odbywa-
jąc staż i poznając dokład-
nie środowisko uczniów
i ich potrzeby. Po zdobyciu
pierwszych doświadczeń
zawodowych nawiązałem
współpracę ze Stowarzy-
szeniem Nowe Perspek-
tywy, gdzie prowadziłem
różne zajęcia dla młodzie-
ży i realizowaliśmy wiele
projektów dla osób z nie-
pełnosprawnością i ich
rodzin. Po wielu długich
poszukiwaniach udało mi
się znaleźć pracę w szkole,
gdzie pracuję do tej pory.
Jest to X Liceum Ogólno-
kształćące z Oddziałami
Integracyjnymi im. Stani-
sława Konarskiego w Ra-
domiu. Już pod koniec
studiów myślałem nad
zrobieniem doktoratu. Za-
chęcało mnie też do tego
kilku wykładowców. Było
to dla mnie podniesienie
poprzeczki nieco wyżej,
postawienie sobie nowego
wyzwania i chęć przeży-
cia naukowej przygody.

Gdy po latach spotkałem
moją panią profesor ze
studiów, temat dok-
toratu powrócił.
Otworzyłem
przewód

doktorski pod jej kierun-
kiem i obroniłem pracę
w 2019 r.

**MD:- Czym obecnie się zaj-
mujesz? Jakie są Twoje za-
interesowania zawodowe?
Jakimi obszarami zajmujesz
się w pracy?**

PB:- Moje zainteresowa-
nia zawodowo-naukowe
koncentrują się wokół te-
matów związanych z pe-
dagogiką specjalną oraz
psychologią. Najbardziej
interesują mnie zagadnie-
nia związane z osobami
z niepełnosprawnością
ruchową i spektrum auty-
zmu, a także aktywizacją
społeczno-zawodową oraz

w tym zakresie. Prowadzę
spotkania i zajęcia o te-
matyce niepełnosprawno-
ści i integracji społecznej.
Podczas nich zaproszone
osoby z niepełnosprawno-
ścią opowiadają o sobie,
swoich pasjach i o tym, jak
pokonują bariery oraz prze-
łamują stereotypy. Uzyska-
nie stopnia naukowego
doktora umożliwiło mi
spełnienie kolejnego ma-
rzenia zawodowego, czyli
połączenia pracy praktyka
– pedagoga specjalnego
w szkole z pracą naukową.
Prowadzę na uczelni zaję-
cia dla studentów pedago-
giki. Bardzo mnie to cie-
szy, ponieważ uwielbiam

spełniłem moje kolejne
marzenie.

**MD:- Praca to pewnie nie
wszystko. Czym się zajmu-
jesz poza pracą?**

PB:- Myślę, że jestem osobą
otwartą na świat, która nie
zamyka się w jednej okre-
ślonej dziedzinie. Mam
wiele różnych zaintereso-
wań poza moją pracą. Bar-
dzo lubię język angielski.
Poza tym interesuje się
nowościami związanymi
z Internetem i nowocze-
snymi technologiami. Je-
śli chodzi o sprawy bar-
dziej analogowe i offline,
to w wolnych chwilach
lubię czytać książki, nie

Prowadzę spotkania i zajęcia o tematyce niepeł-
nosprawności i integracji społecznej. Podczas
nich **zaproszone osoby z niepełnosprawnością
opowiadają o sobie, swoich pasjach i o tym, jak
pokonują bariery oraz przełamują stereotypy.**

integracją osób z niepeł-
nosprawnością. Znale-
zienie wymarzonej pracy
zajęło mi kilka lat. Od 6 lat
pracuję jako pedagog spe-
cjalny w X Liceum Ogól-
nokształćącym z Oddzia-
łami Integracyjnymi im.
Stanisława Konarskiego
w Radomiu. Jest to szko-
ła wyjątkowa, jedyne na
Mazowszu w pełni inte-
gracyjne liceum. Oprócz
młodzieży pełnosprawnej
uczęszczają do nas rów-
nież uczniowie z zespołem
Aspergera, niepełnospraw-
nością ruchową i innymi
schorzeniami. Moja pra-
ca polega głównie na
wspieraniu uczniów
ze specjalnymi potrze-
bami edukacyjnymi
w rozwiązywaniu
różnych trudności
i problemów. Staram
się również eduko-
wać pełnosprawną
młodzież na tematy
związane z niepeł-
nosprawnością i po-
pularyzować wiedzę

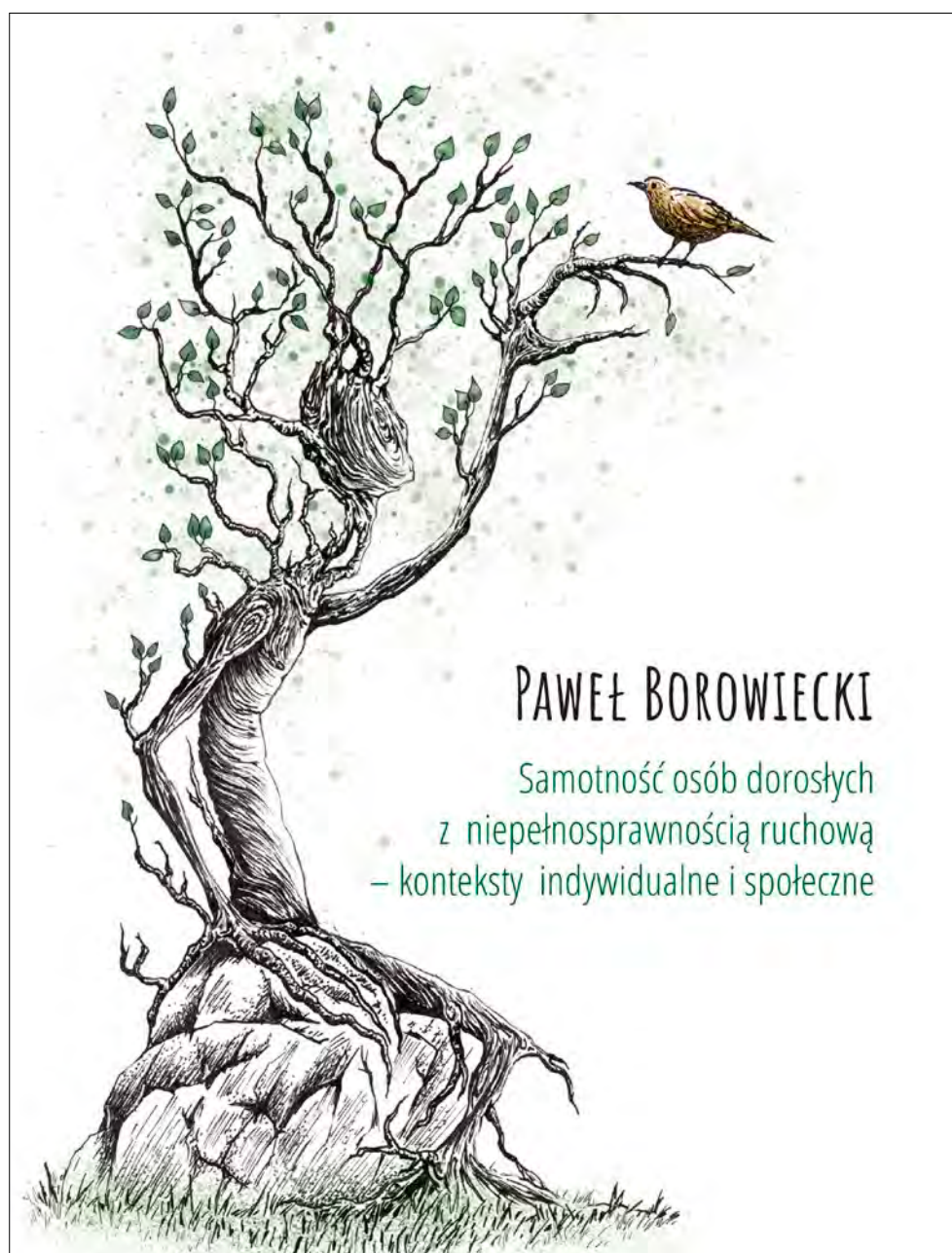
dzielić się swoją wiedzą
i doświadczeniami. Bardzo
lubię również pisać, prze-
lewać na papier (a właści-
wie na klawiaturę) moje
przemyślenia i spostrzeże-
nia. Jestem autorem wielu
artykułów i publikacji o te-
matyce związanej z niepeł-
nosprawnością. Moja praca
doktorska została nagro-
dzona II miejscem w ogół-
nopolskim konkursie pt.
„Otwarte Drzwi” organi-
zowanym przez PFRON.
Jest to konkurs na naj-
lepsze prace magisterskie
i doktorskie poświęcone
tematyce niepełnospraw-
ności. Zainspirowało mnie
to do wydania jej w formie
książkowej. Dzięki współ-
pracy z dwoma radom-
skimi stowarzyszeniami,
o których wspominałem
i ich wsparciu, w 2021 r.
wydałem moją własną
książkę pt. „Samotność
osób dorosłych z niepeł-
nosprawnością ruchową
– konteksty indywidualne
i społeczne”. Tym samym

tylko psychologiczne, ale
też historie ludzi oparte na
faktach, mitologię, opowia-
dania. Pasjonują mnie też
tajemnicze opowieści, kry-
jące w sobie jakieś zagad-
ki. W sezonie letnim sta-
ram się również spędzać
jak najwięcej czasu na
świeżym powietrzu. Nie-
dawno kupiłem przystaw-
kę elektryczną do mojego
wózka, która zamienia go
w mini skuter. Dzięki temu
ćwiczę sobie jazdę w tere-
nie i mogę bardziej aktyw-
nie wypoczywać. Planuję
również założenie własnej
strony internetowej, na
której będę publikował róż-
ne informacje i ciekawost-
ki związane z dziedzinami,
którymi się zajmuję oraz
moimi zainteresowaniami.

**MD:- Jako autor książki
"Samotność osób doro-
słych z niepełnosprawno-
ścią ruchową - konteksty
indywidualne i społeczne"
oraz jako osoba z niepeł-
nosprawnością ruchową na**

pewno obserwujesz postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnościami. Powiedz proszę w kilku zdaniach jak byś te postawy opisał. I czy z perspektywy czasu widzisz jakieś zmiany?

PB:- Jest to bardzo szeroki temat do dyskusji. Postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością zmieniają się systematycznie na lepsze. Nie jest to może proces zbyt szybki i wiele rzeczy powinno jeszcze ulec zmianie, ale w porównaniu do sytuacji sprzed 20-30 lat, czyli końca XX wieku, postęp jest bardzo duży i widoczny. Zauważyć można przede wszystkim odchodzenie od tzw. medycznego modelu niepełnosprawności, co bardzo mnie cieszy. Wcześniej skupiano się przede wszystkim na potrzebach osób z niepełnosprawnością związanych z ich zdrowiem, a więc głównie na leczeniu, rehabilitacji, ćwiczeniach poprawiających sprawność fizyczną. Przez to często zapominano o pozostałych potrzebach, np. związanych z rozwojem emocjonalnym, społecznym, zawodowym, rozrywką, zainteresowaniami danej osoby. Teraz na szczęście ulega to zmianie i zamiast o rehabilitacji mówimy o rewalidacji, czyli wszechstronnym usprawnianiu i wspieraniu osoby z niepełnosprawnością we wszystkich trzech sferach: fizycznej, psychicznej i społecznej. Kolejną ważną kwestią jest to, że osoby z niepełnosprawnością nie są już tak izolowane w domach jak dawniej. Coraz częściej są widoczne wśród ludzi pełnosprawnych, mają szansę się uczyć i pracować, mimo że nadal jest to dość utrudnione z powodu wielu barier, zarówno architektonicznych, jak i społecznych – tkwiących niekiedy w ludzkich głowach. Osoby z niepełnosprawnością zaczęły częściej pojawiać się także w mediach, co również jest pozytywnym aspektem.



Pewnym problemem może być jednak ich wizerunek pokazywany przez telewizję. Często bowiem pokazuje ona dwie bardzo różne skrajności. Na jednym biegunie pokazywane są osoby z ciężkimi niepełnosprawnościami fizycznymi i intelektualnymi całkowicie zależne od swoich opiekunów. Zazwyczaj są to ludzie żyjący w bardzo trudnych warunkach, potrzebujący pomocy finan-

sowej. Natomiast na drugim biegunie znajdują się superbohaterowie, czyli osoby z niepełnosprawnością, zwykle nabytą na skutek różnych wypadków, które fizycznie radzą sobie doskonale, są w większości samodzielne lub mają wspaniałe sukcesy sportowe. Zapomina się trochę o tzw. grupie środkowej. Określenia tego użył mój kolega w jednej z rozmów ze mną. Do grupy tej moż-

na zaliczyć osoby z jednej strony wymagające pomocy innych w wielu czynnościach życia codziennego, ale z drugiej strony będące sprawne intelektualnie i dość aktywne, chcące pracować, realizować różne swoje sprawy, pomysły. Osoby takie nie wyróżniają się jakimiś spektakularnymi sukcesami, dlatego często mogą być niezauważane w mediach. Zauważyłem jednak, że

obecnie coraz więcej osób z niepełnosprawnościami stara się być aktywnymi w Internecie, w mediach społecznościowych. Tworzą m.in. własne kanały na YouTube, podcasty, blogi. Mogą w ten sposób pokazać siebie, swoje zainteresowania, umiejętności. To bardzo ciekawe i pozytywne zjawisko.

MD:- Miałam ostatnio spór dotyczący słownictwa. Dotyczył on tego, czy słuszne są zmiany w języku polskim takie jak np. wycofywanie sformułowania „osoba niepełnosprawna” na rzecz „osoba z niepełnosprawnością”. Czy dla Ciebie te sformułowania są jednoznaczne? Chodzi mi też o aspekt emocjonalny.

PB:- To również temat na dłuższą rozmowę, ale postaram się odpowiedzieć dość krótko. W mowie codziennej pojęcia te stosowane są zwykle zamiennie i raczej nikt nie zwraca na to szczególnej uwagi. Trochę inaczej sytuacja wygląda w dyskusjach na forum publicznym, w literaturze, w prasie i w mediach. Wtedy zdecydowanie zaleca się stosowanie określenia „osoba z niepełnosprawnością”.

Dlatego coraz częściej można je przeczytać lub usłyszeć. Zdaniem wielu specjalistów z dziedziny psychologii czy pedagogiki specjalnej pojęcie to najmocniej podkreśla podmiotowość osoby o obniżonej sprawności. Akcentuje również, że niepełnosprawność jest tylko jedną z cech danej osoby, a nie całościową definicją człowieka. Pokazuje, że mimo pewnych ograniczeń ktoś jest pełnowartościowym człowiekiem mającym również swoje mocne strony. Dlatego to „z” jest dość istotne. Ja również się z tym zgadzam i sądzę, że świadczy to o ciągłych zmianach postaw wobec osób z niepełnosprawnością idących w dobrym kierunku, o rozwoju ludzkiej empatii, wrażliwości i życzliwości. Zdaję sobie

jednak sprawę, że nie każda osoba z niepełnosprawnością przywiązuje uwagę do tej zmiany językowej. Myślę, że w codziennych rozmowach najlepiej wysłuchać samych osób z niepełnosprawnościami i spytać każdej z nich jakie określenia są dla nich najbardziej odpowiednie i jak chcą by o nich mówić. W rozmowach międzyludzkich pojawiają się też inne sformułowania, które mogą być bardzo krzywdzące dla osób z obniżoną sprawnością, np.: „kaleka”, „inwalida”, „upośledzony umysłowo”, itp. Często wynikają one nie ze złośliwości czy chęci upokorzenia kogoś, lecz z niewystarczającej wiedzy danych osób na temat niepełnosprawności. Nie zawsze zdają sobie oni sprawę z tego, że w ten sposób kogoś ranią, że niektóre określenia mogą być obraźliwe, godzące w dobre imię osób z niepełnosprawnością lub po prostu przestarzałe. Język, którego używamy kształtuje rzeczywistość wokół nas i nasze postawy. Niektóre nieodpowiednie słowa dotyczące niepełnosprawności powinny na stałe zniknąć z języka nie tylko publicznego, ale też codziennego. Należy zdecydowanie na nie reagować i zwracać uwagę osobom, które je stosują.

MD:- Ponieważ znamy się trochę, śmiało mogę powiedzieć, że możesz być dla wielu osób przykładem. I nie mam tu na myśli tylko osób z niepełnosprawnościami. Co Twoim zdaniem decyduje o Twoich sukcesach?

PB:- Myślę, że w tym przypadku odpowiedź będzie krótka i prosta. Są to po prostu wytrwałość w dążeniu do celu i wielu fajnych ludzi, których spotkałem na swojej drodze i którzy mnie wspierają w moich działaniach.

MD:- Pawle, było mi bardzo miło z Tobą porozmawiać.

PB:- Dziękuję bardzo za rozmowę.

Wcześniej skupiano się przede wszystkim na potrzebach osób z niepełnosprawnością związanych z ich zdrowiem, a więc głównie na leczeniu, rehabilitacji, ćwiczeniach poprawiających sprawność fizyczną. Przez to **często zapominano o pozostałych potrzebach, np. związanych z rozwojem emocjonalnym, społecznym, zawodowym, rozrywką, zainteresowaniami danej osoby.**

„NIEZŁOMNI” ZDOBYWCAMI KORONY GÓR POLSKI

NIEZWYCIĘŻENI SĄ WŚRÓD NAS ➤ WYCHOWANKOWIE ZESPOŁU PLACÓWEK EDUKACYJNO-WYCHOWAWCZYCH W SKARŻYSKU-KAMIENNEJ DOKONALI NIEMALŻE NIEMOŻLIWEGO

Zespół Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej to „szkoła do zadań specjalnych”. Uczy się w niej i rehabilituje ponad 200 wychowanków. Placówka jest jednym z największych ośrodków opieki nad dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Od września 2021 roku uczniowie z Zespołu wzięli udział w projekcie, który miał za zadanie uświadomić innym, że mogą spełniać swoje marzenia, realizować pasje i mimo pewnych ograniczeń, żyć jak inni.

➤ CEL: KORONA GÓR POLSKI

Założeniem przedsięwzięcia było zdobycie przez grupę uczniów z niepełnosprawnościami wraz z opiekunami Korony Gór Polski. Przed uczestnikami postawione było bardzo wymagające zadanie. Początkowo w zamierzonym okresie dwóch lat musieli zdobyć 28 najwyższych szczytów wszystkich pasm górskich naszego kraju. Udało im się spełnić swój cel w zaledwie 10 miesięcy! Ostatnim wyzwaniem były Rysy - kwintesencja i podsumowanie tego, co zdobyli Niezłomni. Wcześniejsze doświadczenia i trudności na innych szlakach z pewnością pomogły zdobyć najwyższy szczyt w Polsce. Swoim zapalem, hartem ducha, chęcią dążenia do celu, motywacją i uporem zasługują na uznanie i szacunek. Pokazali, że pokonywanie barier to stan naszego umysłu i warto pokonywać własne słabo-



ści. Chcąc zostać zdobywcą Korony Gór Polski należało wejść na nie pokonując siłą własnych mięśni ponad 30 tysięcy metrów n.p.m.

➤ CEL: ODWAGA

Mimo niepełnosprawności i walce o lepsze jutro, nie ma szczytów nie do zdobycia! Celem przedsięwzięcia było ułatwienie dzieciom z niepełnosprawnościami realizację bardziej śmiałych i odważnych marzeń.

➤ WSPARCIE SPONSORÓW

Na portalu internetowym zorganizowano zbiórkę pieniężną, a zebraną kwotę przeznaczono na zapewnienie transportu, noclegów, wyżywienia, opłatnie przewodników, biletów wstępu, sprzętu potrzeb-

nego do wypraw górskich. W czasie tego wyzwania Niezłomnych wspierali ambasadorzy projektu: Deathlon Kielce, który podarował sprzęt oraz odzież na wszystkie wyprawy oraz krakowska firma Strefa Energii. Finansowo inicjatywę wsparły między innymi firmy Wtórpol i Mesko.

➤ 7 SZCZYTÓW W 4 DNI

Projekt „Niezłomni w Koronie Gór” nie był wyzwaniem sportowym, natomiast tempo zdobywania kolejnych szczytów było godne podziwu. W styczniu w ciągu czterech dni „Niezłomni” zdobyli siedem szczytów: Ślężę (Pasma Ślęży, 718 metrów n.p.m.), Wielką Sowę (Góry Sowie, 1015 metrów n.p.m.),

Waligórę (Góry Kamienne, 936 metrów n.p.m.), Skalnik (Rudawy Janowickie, 945 metrów n.p.m.), Wysoką Kopę (Góry Izerskie, 1126 metrów n.p.m.), Skopiec (Góry Kaczawskie, 724 metry n.p.m.) oraz Chełmiec (Góry Wałbrzyskie, 869 metrów n.p.m.).

➤ POKONAĆ WŁASNE OGRANICZENIA

Najważniejsze było pokazanie, że osoby z niepełnosprawnością również mogą pokonywać własne ograniczenia i dokonywać rzeczy, na które wielu ludzi by się nie odważyło. Uczestnikom wypraw zdobywanie szczytów dało pewność siebie, wiarę we własne możliwości oraz ogromną satysfakcję.

➤ NIEPEŁNOSPRAWNI CHCĄ BYĆ AKTYWNI

Zamysłem przedsięwzięcia było pokazanie społeczeństwu, że osoby z niepełnosprawnością są integralną jego częścią, istnieją i chcą istnieć na równi z jego częścią. Projekt ten miał za zadanie zachęcić do aktywności oraz pokazać, że takie osoby, jak Niezłomni z ZPEW potrafią i chcą być aktywne. Projekt wyszedł naprzeciw marzeniom i potrzebom osób z niepełnosprawnością, które chcą poznawać świat, a poznając uczyć się go, budować o nim wyobrażenie, dzielić się nim z innymi.

Założone cele zostały osiągnięte: uczniowie podnieśli swoją samoocenę,

zdobyli poczucie wartości, w pełni uczestniczyli w życiu społecznym, zintegrowali się ze społeczeństwem, przezwyciężyli własne ograniczenia i lęki, rozwinęli umiejętności współpracy i współodpowiedzialności, radzenia sobie w sytuacjach trudnych, wymagających.

Kolejne wyzwanie już niebawem. Serdecznie zapraszam do śledzenia funpage oraz strony internetowej placówki:

<https://facebook.com/ZPEWSKAR>
<https://www.zpewskarzynsko.pl/>

Marcin Kruk - pasjonat podróży, pomysłodawca i realizator projektu, dyrektor Zespołu Placówek Edukacyjno-Wychowawczych w Skarżysku-Kamiennej

NAJSŁYNNIEJSZY ASTROFIZYK ZE STWARDNIENIEM ZANIKOWYM BOCZNYM

ZNANI NIEZWYCIĘŻENI ▶ STEPHEN WILLIAM HAWKING BYŁ JEDNYM Z NAJBARDZIEJ ZNANYCH WSPÓŁCZESNYCH FIZYKÓW TEORETYCZNYCH I MATEMATYCZNYCH. SPECJALIZOWAŁ SIĘ W ASTROFIZYCE, A KONKRETNIEJ W KOSMOLOGII,

Stephen William Hawking urodził się 8 stycznia 1942 w Oksfordzie, zmarł 14 marca 2018. Był jednym z najbardziej znanych współczesnych fizyków teoretycznych i matematycznych. Specjalizował się w astrofizyce, a konkretniej w kosmologii.

Powiedzieć, że Hawking specjalizował się w kosmologii, to nic nie powiedzieć. Pełen zakres zainteresowań naukowych bohatera naszego artykułu wyglądałby mniej więcej tak: grawitacja klasyczna, grawitacja kwantowa kosmologii kwantowej, inflacja kosmologiczna, powstawanie helu we wszechświatach anizotropowego Wielkiego Wybuchu, macierz gęstości Wszechświata, topologia i struktura Wszechświata i „wszechświatów niemowlęcych”, macierz S, splątanie kwantowe i entropia, natura czasu i przestrzeni, włączając w to także strzałkę czasu, teoria strun, supergrawitacja, euklidesowa grawitacja kwantowa, tunele czasoprzestrzenne i w końcu funkcja falowa Wszechświata.

Tak, tak. Ja, tak jak i zapewne Ty czytelniku, wymieniając zakres zainteresowań naukowych Hawkinga mam poczucie kontaktu z obcym językiem, z którego nie znamy ani jednego słowa. Pomimo to, robi to na nas wrażenie i wzbudza podziw oraz fascynację.

Podsumowując, warto wiedzieć, że w ciągu trwającej ponad 40 lat kariery naukowej zajmował się głównie czarnymi dziurami i grawitacją kwantową. Wspólnie z innym naukowcem, fizykiem, Rogerem Penrose'em opracował twierdzenia odnoszące się do istnienia osobliwości w ramach ogólnej teorii względności oraz teoretyczny dowód na to, że czarne dziury powinny emitować promieniowanie. Ten typ promieniowania nazwano potem promieniowaniem Hawkinga (lub Bekensteina-Hawkinga).

Był profesorem matematyki i fizyki teoretycznej na macierzystej uczelni, czyli Uniwersytecie w Cambridge (gdzie w latach 1979–2009 obejmował katedrę Lucasa, tak jak kiedyś Newton). Był również profesorem w Kalifornijskim Instytucie Technicznym w Pasadenie.

Między innymi otrzymał odznaczenie Orderu Imperium Brytyjskiego oraz dożywotnie członkostwo Papieskiej Akademii Nauk. Ten drugi fakt zasługuje na szczególną uwagę. Sam siebie Hawking określał początkowo jako agnostyka, a z czasem coraz częściej jako ateistę. W swoich wywiadach często odnosił się do wiary i podkreślał, że „Bóg nie istnieje”. Nie przeszkadzało mu to spotykać się z kolejnymi papieżami, m.in. Janem Pawłem II, Benedyktem XVI czy Franciszkiem.



Jego publiczne wystąpienia i książki popularnonaukowe, w których omawiał współczesną kosmologię i własne odkrycia, uczyniły z niego akademicką sławę. **„Krótka historia czasu” znajdowała się na liście bestsellerów British Sunday Times przez rekordowy okres 237 tygodni (ponad czterech lat).**

Hawking nie bał się Kościoła (ani Kościół Hawkinga), jednak twardo stał na straży swoich przekonań, że Boga nie ma. W obecności Jana Pawła II powiedział kiedyś: „Jakie to szczęście, że papież nie słyszał mojego wystąpienia, bo inaczej skończyłbym jak Galileusz”. Próbował to udowodnić za sprawą fizyki i matematyki, nie interesowały go natomiast walki między wierzącymi a ateistami.

W 2009 został odznaczony Prezydenckim Medalem Wolności, to jest najwyższym odznaczeniem cywilnym USA.

Jego publiczne wystąpienia i książki popularnonaukowe, w których omawiał współczesną kosmologię i własne odkrycia, uczyniły z niego akademicką sławę.

„Krótka historia czasu” znajdowała się na liście bestsellerów British Sunday Times przez rekordowy okres 237 tygodni (ponad czterech lat).

▶ POPULARYZATOR NAUKI

W tym miejscu cie-

kawym będzie wspomnieć o tym, jak powstawała ta książka. Idea, która towarzyszyła Hawkingowi w trakcie pisania tej książki była taka: chciał dotrzeć z nauką do wszystkich ludzi. Chciał, by jego książka była sprzedawana w kioskach i innych równie banalnych miejscach, aby mógł po nią sięgnąć przeciętny człowiek. Za namową wydawcy wyrzucił z niej prawie wszystkie wzory matematyczne, a kolejne rozdziały opinały jego... osobiste pielęgniarki. Jeśli coś było dla nich niezrozumiałe, poprawiał to.

Znane z życia Hawkinga są również liczne nieformalne zdarzenia czy wręcz ciekawostki.

▶ SLA OD 21 ROKU ŻYCIA
Ten jeden z najważniejszych naukowców ostatnich dziesięcioleci od 21 roku życia cierpiał na wyjątkowo ciężką chorobę – stwardnienie zanikowe boczne.

▶ CZYM JEST SLA

Choroba sprawiła, że Hawking był niemal całkowicie sparaliżowany. Stwardnienie zanikowe boczne (SLA) to o

▼ Stephen Hawking (po lewej) w towarzystwie lektora, Sir Davida Attenborough



choroba o podłożu neurologicznym, która powstaje w wyniku mniej lub bardziej rozległego uszkodzenia obwodowego i ośrodkowego neuronu ruchowego. Naruszenie jego struktury skutkuje postępującym procesem neurodegeneracyjnym, który z biegiem czasu zaczyna prowadzić do zniszczenia włókien nerwowych zapośredniczających mięśnie. To oznacza postępujący proces powstawania deficytów ruchowych.

Koniec końców osoby chorujące na SLA stają się inwalidami w pełnym znaczeniu tego słowa – pełna utrata możliwości poruszania się i wykonywania jakichkolwiek czynności motorycznych (nieprawne ręce, nogi jak i pozostałe części ciała oraz nie działające narządy wewnętrzne, jak płuca, przelyk czy żołądek).

➤ SLA NIGDY NIE WPŁYWA NA UMYŚL

Chorzy na SLA nie przejawiają żadnych deficytów intelektualnych czy „utraty zmysłów”. Są świadomi własnego stanu, co sprawia, że mogą z powodzeniem angażować się w proces leczenia, którego jednym z elementów jest oczywiście fizjoterapia.

W wypadku bohatera naszego artykułu, Stephena Hawkinga, zachowana w pełni sprawność intelektualna szła w parze z niezwykle umiejętnościami poznawczymi, czy wręcz z genialnością. SLA w wypadku Hawkinga nie stanowiło żadnego rodzaju ograniczenia, które powstrzymywałoby go przez całe naukowe życie, do dokonywania spektakularnych odkryć i analiz.

➤ MAŁO AMBITNY, PRZECIĘTNY STUDENT

Przyglądnijmy się życiu Hawkinga, na długo zanim stał się „wielki” i zanim zdiagnozowano u niego SLA.

Był przeciętnym uczniem,

a do nauki matematyki zainspirował go nauczyciel tego przedmiotu. Zgodnie z wolą rodziców Stephen rozpoczął naukę na Uniwersytecie Oksfordzkim. Ojciec nalegał, aby został lekarzem, jednak młodego Hawkinga interesowała bardziej matematyka, która w tamtym czasie nie była wykładana jako osobny przedmiot. Biografowie Hawkinga podkreślają, że Stephen wcale nie był szczególnie ambitnym i zdolnym studentem. Był dość leniwy i głównie zaangażowany w życie towarzysko-studenckie Oksfordu.

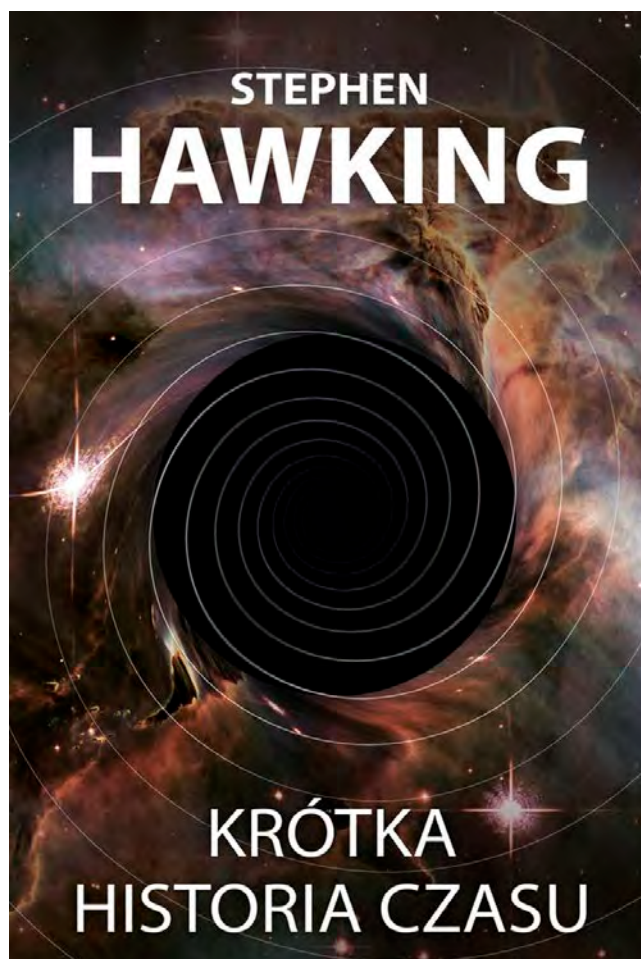
➤ DIAGNOZA: TRZY LATA ŻYCIA, NIE WIĘCEJ

Jako młody człowiek był aktywny fizycznie, uprawiał między innymi jazdę konną oraz był w czwórce wioślarskiej na Oksfordzie. Niedługo po tym, jak przeniósł się na uniwersytet w Cambridge, wystąpiły u niego pierwsze symptomy choroby, takie jak utrata równowagi. Wtedy okazało się, że cierpi na stwardnienie zanikowe boczne. Lekarze prognozowali, że uda mu się przeżyć maksymalnie trzy lata, jednak Hawking zaskoczył wszystkich, dożywając 76 lat. Astrofizyk twierdził, że mimo okrutnej choroby był szczęśliwy.

Oczywiście sam czas bezpośrednio po diagnozie jaką usłyszał Hawking był czasem trudnym i traumatycznym. Choć brzmi to banalnie, Hawking przeżył depresję. Powtórzmy, miał wtedy zaledwie 21 lat. Jak mówi jego biografka, Kitty Ferguson: „Zdiagnozowanie wspomnianej choroby to był decydujący moment, w którym dokonała się ogromna zmiana. Początkowo ta wiadomość zupełnie go pogrążyła, był zbyt przygnębiony, by myśleć o czymkolwiek. Jednak zakochał się w Jane i zapragnął stworzyć z nią wspólne życie”.

➤ ODKRYCIE GENIUSZU

Tak jak diagnoza stanowiła moment graniczny



Idea, która towarzyszyła Hawkingowi w trakcie pisania tej książki była taka: chciał dotrzeć z nauką do wszystkich ludzi. (...) Za namową wydawcy wyrzucił z niej prawie wszystkie wzory matematyczne, a kolejne rozdziały opiniował jego... osobiste pielęgniarki. Jeśli coś było dla nich niezrozumiałe, poprawiał to.

w życiu osobistym i naukowym naszego bohatera, tak związek ze swoją pierwszą żoną Jane Wilde, miał decydujące znaczenie dla naukowej przyszłości Hawkinga. Ze wsparciem żony Hawking zaangażował się bardziej w naukę. W jednym z wywiadów powiedział nawet żartobliwie, że chorobie zawdzięcza odkrycie swojego geniuszu: „Nie musiałem dawać wykładów, prowadzić zajęć czy siedzieć na nudnych spotkaniach. Mogłem całkowicie poświęcić się badaniom”.

Żeby urealnić historię Stephena Hawkinga, trzeba dokończyć ten fragment opowieści o jego życiu prywatnym. Gdy w kolejnych latach stracił prawie całą sprawność i nie mógł już podnieść się sam z łóżka, Jane coraz ciężiej znosiła niepełnosprawność męża i opiekę nad dziećmi (trójką). Hawking widział jak żona wpada w depresję. Wiedział, że w nim samym nie ma ona wsparcia. Małżeństwo zakończyło się rozwodem po 30 latach jego trwania.

W 1995 roku Hawking poślubił swoją wieloletnią pielęgniarkę Elaine Mason. Jej były mąż zaprojektował dla Hawkinga syntezator mowy, którym posługiwał się przez kolejne lata, komunikując się ze światem. Choroba postępowała i porozumiewanie się ze światem przez poruszającego się na wózku naukowca odbywało się za pośrednictwem wirtualnej klawiatury i wspomnianego syntezatora mowy. W ostatnich latach życia porozumiewał się przy pomocy grymasu policzka rozpoznawalnego przez zamocowany na oprawce okularów czujnik.

➤ PRZYSTĘPNIE O WSZECHŚWIECIE

Stephen Hawking objawił się także jako niezwykle poczytny pisarz. O „Krótkiej historii czasu” wspominałam już wcześniej. Innymi książkami astrofizyka cieszącymi się nieustającą popularnością wśród czytelników są „Wszechświat w skorupce orzecha”, „Czarne dziury” oraz „Jeszcze krótsza historia czasu”.

Oprócz pisania bestsellerowych książek popularnonaukowych Stephen Hawking stworzył wraz ze swoją córką Lucy Hawking trzy powieści z gatunku fantastyczno-naukowego dla dzieci. Te książki to: „Jerzy i tajny klucz do Wszechświata”, „Jerzy i poszukiwanie kosmicznego skarbu” oraz „Jerzy i Wielki Wybuch”.

➤ SPECYFICZNY HUMOR

Hawking był także znany i ceniony ze względu na swoje bardzo specyficzne poczucie humoru. Miał ogromny dystans zarówno do samego siebie, jak i całego świata.

Słynął również z wielu trafnych wypowiedzi na spotkaniach w mediach, w wystąpieniach naukowych, w wywiadach itp., które można znaleźć w czeluściach internetu,

w postaci cytatów. Oto niektóre z nich:

■ „Irytowanie się na moją niesprawność byłoby stratą czasu. Ludzie nie mają czasu dla kogoś, kto się zawsze złości lub narzeka. Trzeba iść ze swym życiem do przodu, i myślę, że udawało mi się to nieźle”.
Źródło: Powrót do przyszłości, „Forum”, 17 maja 2010

■ „Jeśli chcemy podróżować w przyszłość, po prostu musimy szybko się poruszać”.

Źródło: Ucieczka z tego świata, „Daily Mail”, tłum. „Forum”, 17 maja 2010

■ „Odkrycie naukowe nie jest może lepsze od seksu, ale satysfakcja trwa dłużej”.
Źródło: BBC News, 16 stycznia 2002

■ „Zacząłem myśleć o czarnych dziurach, kiedy kładłem się do łóżka. Moje inwalidztwo sprawia, że jest to bardzo powolny proces, więc miałem wiele czasu”.
Źródło: Tim Radford, How God propelled Stephen Hawking into the best-sellers list, „Guardian”, 31 lipca 2009

■ „Uważam, że niepełnosprawni powinni koncentrować się na rzeczach, które mogą robić pomimo swoich ograniczeń i nie żałować tego, czego nie mogą robić (...) To był wspaniały czas, aby żyć i zajmować się fizyką teoretyczną. Jestem szczęśliwy, że dodałem coś od siebie do naszego zrozumienia Wszechświata”.

Z dziennika Stephena Hawkinga

➤ NIEZWYKŁY CZŁOWIEK

Stephen Hawking zmarł 14 marca 2018 roku w wieku 76 lat. Data jego śmierci przypadła na rocznicę urodzin Alberta Einsteina oraz Dzień Liczby Pi. Jakby niesamowitych zbiegów okoliczności było mało, Hawking przyszedł na świat 8 stycznia, w rocznicę śmierci Galileusza.

Niezwykły człowiek, niezwykle zagadnienia, którym poświęcił swoje życie naukowe i ... niezwykle daty spinające jego życie.

Marta Kostecka-Korbiel

PODSTAWY WCZESNEGO WSPOMAGANIA DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

OKIEM EKSPERTA ▶ OD DIAGNOZY FUNKCJONALNEJ DO OPRACOWANIA INDYWIDUALNEGO PROGRAMU WSPOMAGANIA DZIECKA ORAZ JEGO RODZINY

Niepełnosprawność jest stanem organizmu, powodującym ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu osób, często powoduje ich zależność od innych oraz bywa przyczyną powstawania wtórnych nieprawidłowości np. w zachowaniu. Droga do zapewnienia prawidłowego rozwoju i profilaktyki zaburzeń i ograniczeń jest wczesne wspomaganie. Wczesne wspomaganie dzieci z niepełnosprawnością jest zaplanowanym działaniem, dynamicznym procesem, który obejmuje, a przynajmniej powinno obejmować wsparcie całej ro-

dziny. Jego nieodłącznymi elementami jest rozpoznanie niepełnosprawności, diagnoza wieloprofilowa, diagnoza funkcjonalna, opracowanie indywidualnego programu wspomagania dziecka i programu wspomagania rodziny oraz realizacja i ewaluacja zaplanowanych działań.

Słowa kluczowe: wczesne wspomaganie, dziecko z niepełnosprawnością, diagnoza funkcjonalna, wychowanie rehabilitujące.

▶ NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – DEFINICJA FUNKCJONALNA

Obecnie coraz częściej opisuje się niepełno-

sprawność nie tyle w liczbach, co w kategoriach związanych ze stopniem trudności w funkcjonowaniu osoby w środowisku oraz ograniczeniem możliwości tworzenia przez nią relacji osobistych i zawodowych w miejscu pobytu, zamieszkania i pracy. Zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF, 2001) niepełnosprawność to dynamiczne zjawisko, które dotyczy osoby i jej interakcji z otoczeniem. Możemy je przedstawić jako kontinuum, gdzie jednym krańcem jest funkcjonowanie, a drugim niepełnosprawność, które rozpatrywane są w kontekście wzajemnych relacji między stanem zdrowia, a czynnikami społecznymi i osobistymi dotyczącymi konkretnej osoby. Z tej perspektywy niepełnosprawność opisywana jest w czterech wzajemnie powiązanych kategoriach, dokto-

rych można zaliczyć funkcje i struktury organizmu, aktywność i uczestnictwo oraz czynniki kontekstualne, jakimi są warunki środowiskowe na poziomie indywidualnym i społecznym, a także czynniki osobiste (por. Badley, 2008). Wzajemna integracja warunków zdrowotnych, czynników osobistych, społecznych i środowiskowych, dotyczących konkretnej osoby określa stopień sprawności lub jej braku w kontekście rozwoju osobistego, ale też wyznacza możliwości i obszarów wymagających szczególnych działań terapeutycznych, kompensu-

wszystkie rodziny osób, u których stwierdzono niepełnosprawność. Dodatkowym czynnikiem utrudniającym adaptację rodziny do niepełnosprawności u dziecka jest fakt, że uszkodzenie to nie zawsze można stwierdzić w momencie narodzin. Z wywiadów przeprowadzanych z rodzicami wynika, że to najczęściej oni jako pierwsi diagności obserwują trudności w funkcjonowaniu występujące u dziecka, kiedy zaczyna ono lub powinno zacząć eksplorować otaczający świat. Wtedy przychodzi refleksja, czy na pewno dziecko dobrze się rozwi-

zmiany ustalonych ról i celów wszystkich jej członków. Dodatkowo obecność małego dziecka z niepełnosprawnością zmienia układ sił i pozycji w systemie rodzinnym oraz jego priorytety. Zarówno rodzice dzieci wcześnie, jak i późno zdiagnozowanych oprócz tego, że muszą oswoić się z diagnozą i własną reakcją na nią, stają przed pytaniem jak będzie wyglądała rehabilitacja, czy będzie ona skuteczna, jakie znaczenie będzie miała dla całej rodziny i czy w ogóle jest potrzebna². Poszukiwanie nowych sposobów rehabilitacji i możliwości leczenia, ko-



Wczesne wspomaganie dzieci z niepełnosprawnością jest zaplanowanym działaniem, dynamicznym procesem, który obejmuje, a przynajmniej powinno obejmować wsparcie całej rodziny.

jących i rehabilitacyjnych. Niepełnosprawność jest tu rozumiana jako wielowymiarowy proces dotyczący nie tylko samej osoby, ale przede wszystkim jej funkcjonowania w społeczeństwie, realizowania wyznaczanych przez nią celów i odkrywania możliwości.

▶ RODZINA Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Rodziny dziecka z niepełnosprawnością doświadczają wszystkich etapów i skutków stanu utraty zdrowia, przez które przechodzą

ja, a jeśli nie, to co dalej? Tak najczęściej zaczyna się proces poszukiwania informacji, diagnozy i skutecznego leczenia¹. W nieco innej sytuacji są rodzice dzieci, u których niepełnosprawność jest widoczna od urodzenia. Diagnoza medyczna jest wtedy dokonywana szybciej, co często oznacza konieczność długotrwałego pozostania w szpitalu po narodzinach dziecka, a rodzice mogą wrócić do domu znacznie później niż rodzice pełnosprawnych noworodków. Zazwyczaj powoduje to dezorganizację i zmiany w funkcjonowaniu rodziny, ponieważ długotrwała nieobecność jednego z rodziców jest przyczyną

nieczność bieżącego monitorowania stanu zdrowia oraz dostosowywania rodzaju pomocy do aktualnych potrzeb dziecka często powoduje, że to właśnie dziecko zaczyna być centralną osobą w rodzinie, a potrzeby i jakość życia rodziców i innych członków rodziny stają się mniej istotne. Rodzina znajduje się w procesie adaptacji do niepełnosprawności, a jednocześnie ze względu na ilość nowych, odmiennych zadań często doświadcza niezrozumienia dla podejmowanych działań i izolacji od osób z otoczenia³. W tym okresie szczególnie ważna wydaje się być rola tak wsparcia formalnego, świadczonego przez



instytucje pomocowe, jak i wsparcia nieformalnego, którego źródłem mogą być członkowie rodziny (głównie współmałżonek czy partner), znajomi i przyjaciele oraz inni rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Proces budowania postaw rodzicielskich i wśród rodzeństwa wobec dziecka z niepełnosprawnością rozpoczyna się już od jego narodzin i przebiega dynamicznie, przez cały okres życia.

➤ **WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA JAKO SZANSA DLA DZIECKA I RODZINY**

Zrozumienie sytuacji dziecka, rodziny i samych rodziców jest podstawą do podjęcia działań mających na celu stabilizację i pomoc całemu systemowi rodzinnemu. Pierwszym z nich i bodajże najważniejszym jest uruchomienie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, u którego rozpoznano niepełnosprawność lub zagrożenie niepełnosprawnością. Badacze wskazują, że wczesne dokonanie diagnozy dziecka i potrzeb jego rodziny oraz podmiotowe traktowanie wszystkich jej członków pozwoli na opracowanie i wdrożenie planu i programu rehabilitacji dostosowanego do zmieniających się z wiekiem potrzeb. Wynika z tego podstawowe zadanie wczesnego wspomaganie rozwoju, jakim jest diagnoza funkcjonalna dziecka i jego rodziny, w której ujmuje się nie tylko aktualne możliwości rozwojowe, ale również określa się potencjał i zasoby wraz z predyspozycjami dziecka do jego wykorzystania. Prawidłowo zorganizowany proces wczesnego wspomaganie opiera się na współpracy specjalistów z rodziną, odpowiadaniu na jej pytania dotyczące możliwości i kierunków rozwoju dziecka oraz wzajemnej edukacji i wsparciu rodziny w każdym obszarze funkcjonowania⁴. Współcześni badacze podkreślają znaczenie rodziny w pro-



Podstawowym celem tak rozumianego wczesnego wspomaganie rozwoju jest wczesne wykrywanie nieprawidłowości i zaburzeń w funkcjonowaniu dziecka, a następnie przeciwdziałanie ich skutkom. Jest to możliwe w drodze obserwacji codziennego zachowania dziecka przez rodziców lub opiekunów oraz w ramach diagnozy medycznej (wczesna konsultacja medyczna np. w oddziale noworodkowym, badanie lekarza pediatry). Rozpoznanie medyczne powinno iść w parze z diagnozą wieloprofilową, dokonywaną w ramach działań Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych

cesie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością i uznają, że jego najbardziej optymalną formą jest wychowanie rehabilitujące, którego celem jest jak najwcześniejsze rozpoczęcie procesu wzmacniania kompetencji wychowawczych i terapeutycznych rodziców oraz stabilizacja systemu rodzinnego. Proces ten jest oparty na zasadzie współdziału i służy przede wszystkim rozwijaniu i zaspokajaniu potrzeb dziecka. Początkowo jest on inicjowany przez terapeutów, by finalnie, po poradzeniu sobie ze stresem związanym z niepełnosprawnością dziecka przejęli go rodzice, którzy zostali przygotowani do wychowania transgresyjnego, związanego z przekraczaniem ograniczeń i rozwijaniem zasobów tak dziecka z niepełnosprawnością jak i jego otoczenia. Prawidłowy przebieg wychowania rehabilitującego jest trwałą podstawą do podjęcia przez młodzież i dorosłe osoby z niepełnosprawnością wysiłku autorehabilitacji. Proces ten jest rozumiany jako działanie rehabilitacyjne, które jest oparte na współpracy z rehabilitantem i osobami z naj-

oprowadzenie i stosowanie zasad komunikacji interpersonalnej, a widocznym przejawem jest uczestnictwo w społeczeństwie i edukacji⁵.

Współcześni badacze i praktycy zauważają, że dostosowanie i modyfikacja podejmowanych działań i przystosowanie najbliższego otoczenia powinny przygotować dziecko i jego rodzinę do akceptacji ograniczeń wynikających z niepełnosprawności i aktywnego, na miarę możliwości rozwojowych, udziału w edukacji i życiu społecznym. Rodziny dzieci i osób dorosłych z różnymi dysfunkcjami na co dzień doświadczają stresu, którego źródła są różnorodne. Należą do nich kontakty ze specjalistami, poszukiwanie nowych metod leczenia i rehabilitacji,

obciążenia finansowe związane z kosztem rehabilitacji, często potrzeba rezygnacji jednego z rodziców z zatrudnienia i wynikające z niej obniżenie statusu materialnego rodziny oraz konieczność zapewnienia dziecku stałej opieki i pomocy. Jeszcze innym powodem wywołującym stres, często wymienianym przez rodziców dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnością jest ich obawa o utratę aktualnego stanu zdrowia. Wiele osób znajduje się w aktywnym procesie chorobowym lub w niestabilnym ogólnym stanie zdrowia, stąd też rodziny przeżywają lęk i obawy przed każdą nową sytuacją, spostrzeganą jako jedno z potencjalnych zagrożeń (dane własne z pracy terapeutycznej). Doświadczane napięcie wpływa na postawy jakie rodzice i rodziny prezentują wobec osób z niepełnosprawnością. Postawy te warunkują zakres samodzielności, niezależności i rehabilitacji, na którą rodzina wyraża zgodę. Innymi czynnikami istotnymi dla prawidłowego funkcjonowania rodzin dzieci i osób do-

śłych z niepełnosprawnością oraz adaptacji do niej mają znaczenie takie czynniki jak wiek rodziców, jakość pożycia małżeńskiego, wyznawane wartości i zasady, posiadane przez nich kompetencje osobiste i społeczne oraz rodzaj niepełnosprawności posiadanej przez dziecko, a także wynikająca z niego jakość zachowań i widoczność zaburzeń. Warto podkreślić, że tak dzieci jak i osoby dorosłe z niepełnosprawnością nie są grupą jednolitą, a często zdecydowanie zróżnicowaną poprzez poziom funkcjonowania poznawczego, przyczyny, wiek utraty lub pogorszenia stanu zdrowia oraz jakości funkcjonowania codziennego, a co za tym idzie, wymagają zróżnicowanych form opieki i wsparcia. Powoduje to, że trudno znaleźć jeden uniwersalny, systemowy model działań.

Niezależnie od przyjętego modelu teoretycznego, należy zauważyć, że istnieją pewne ramy prawne i merytoryczne, wspólne dla różnych metod świadczenia wczesnego wsparcia, rozumianego na potrzeby

bliższego otoczenia, ale wynika z indywidualnych potrzeb samorealizacji, aktywności i niezależności osoby z niepełnosprawnością. Jego przebiegowi sprzyja



by niniejszego artykułu za A. Twardowskim jako proces planowych i systematycznych oddziaływań mający na celu ukształtowanie takich wzorców interakcji między opiekunami a dzieckiem, które najbardziej sprzyjają usprawnianiu jego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Oddziaływania prowadzone są przez zespół specjalistów w ścisłej współpracy z rodziną i obejmują dzieci zagrożone niepełnosprawnością oraz niepełnosprawne od chwili wykrycia zagrożenia lub stwierdzenia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole⁶.

W Polsce organizację i ramowy przebieg wczesnego wspomaganie małego dziecka z niepełnosprawnością reguluje art. 127 ust. 18 i 19 Ustawy Prawo Oświatowe oraz Rozporządzenie MEN z dnia 24 sierpnia 2017 roku z późniejszymi zmianami (Dz.U.2017 poz.1635)⁷. Dokumenty te określają zarówno rodzaj placówek jak i warunki, w których może odbywać się wczesne wspomaganie, zakres i wymiar godzin wsparcia oraz kwalifikacje specjalistów będących członkami zespołu wczesnego wspomagania.

Podstawowym celem tak rozumianego wczesnego wspomaganie rozwoju jest wczesne wykrywanie nieprawidłowości i zaburzeń w funkcjonowaniu dziecka, a następnie przeciwdziałanie ich skutkom. Jest to możliwe w drodze obserwacji codziennego zachowania dziecka przez rodziców lub opiekunów oraz w ramach diagnozy medycznej (wczesna konsultacja medyczna np. w oddziale noworodkowym, badanie lekarza pediatry). Rozpoznanie medyczne powinno iść w parze z diagnozą wieloprofilową, dokonywaną w ramach działań Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych, w tym

poradni specjalistycznych.

Uzupełnieniem tak pozyskanych danych jest diagnoza funkcjonalna, w której uwzględnia się przede wszystkim ocenę funkcji sensorycznych, ruchowych, poznawczych badanego oraz możliwości wspomaganie ich rozwoju z perspektywy posiadanych przez dziecko zasobów i potencjału. Jej celem jest uszczegółowienie obserwacji funkcjonowania

całego programu wczesnego wspomaganie. Jest to szczególnie ważne dla dzieci z niepełnosprawnością sensoryczną, ze względu na odmienną i zróżnicowanie potrzeb w zależności od jakości funkcjonowania i wieku, w którym nastąpiło pogorszenie stanu zdrowia lub jego utrata. W związku z tym jednym z najważniejszych postulatów do praktyki pedagogicznej w tym zakresie wydaje się być indywidualne, podmiotowe trakto-

stworzenie kompleksowego programu wczesnego wsparcia wymaga nie tylko rozpoznania potrzeb dziecka, ale i diagnozy rodziny, jej aktualnej sytuacji oraz bieżących potrzeb. Uwzględnienie perspektywy rodziny pozwala na zrozumienie trudności, z jakimi mierzy się ona w codziennym dążeniu do przekraczania barier związanych z niepełnosprawnością (i nie tylko), na uznanie partnerstwa rodziców w procesie

świat, stworzenie jej poczucia „normalności” poprzez włączenie wszystkich domowników do aktywności rodzinnej oraz poprawa jakości relacji między rodziną i terapeutami.

➤ PRZYPISY

1. Walczak G., Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych, Warszawa, 2005, s. 7; Gwizdoń K., Współpraca z rodziną w procesie wspomaganie małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku w: ibidem, s. 155 - 156; Czerwińska K., Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku, 2014, s. 34 - 36; Czerwińska K., ibidem, 2014, s. 14
2. Gwizdoń K. Współpraca z rodziną... 2005, s. 156
3. Palak Z., Współczesne tendencje w edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku, w: Czerwińska K., Miller-Zdanowska K. [red.], Tyflopädagogik wobec różnorodności współczesnych wyzwań edukacyjno-rehabilitacyjnych, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017; Piotrowicz R., Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka - kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnoza a program, Ośrodek Rozwoju Edukacji MEN, Warszawa 2012.
4. Piotrowicz R., Diagnoza funkcjonalna i rozwojowa małego dziecka. Konstruowanie indywidualnych programów, Materiały konferencyjne Podkarpackiego Kuratorium Oświaty, Leżajsk 2015.
5. Twardowski A., Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym, Poznań 2012.
6. Walczak G. [red.], Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych, MEN, Warszawa 2005.
7. www.gov.pl, dostęp 12.08.2022; <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/prawo-oswiatowe-18558680/art-127>, dostęp 12.08.2022
8. Piotrowicz R., Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka - kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnoza a program. Warszawa 2012, s. 21-24
9. Gwizdoń K., Współpraca z rodziną... Warszawa 2005, s. 138; Piotrowicz R., ibidem, s. 23-25; <http://www.rfpn.org/fundacja/misja/oferta-uslug.html>, dostęp 12.08.2022;

10. http://www.papon.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=23828 [dostęp 03.08.2022]
11. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20031391328> [dostęp 10.08.2022]
12. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/inne-opracowania/inne-opracowania-zbiorcze/polska-w-liczbach-2018,14,11.html> [dostęp 12.08.2022]
13. <http://www.niepelnospawni.gov.pl/index.php?c=page&id=78> [dostęp 12.08.2022]
14. www.gov.pl [dostęp 12.08.2022]
15. <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/prawo-oswiatowe-18558680/art-127> [dostęp 12.08.2022]

➤ BIBLIOGRAFIA

1. Czerwińska K. [red.], Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka

2. z niepełnosprawnością wzroku, Wydawnictwo APS, Warszawa 2014.
3. ICF. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Światowa Organizacja Zdrowia, 2009.
4. Konarska J., Zdolność do auto-rehabilitacji jako konsekwencja wcześniejszych zabiegów wychowawczo-rehabilitacyjnych, Annales Universitatis Mariae Curie Skłodowska Lublin - Polonia, Vol XXVII, 1, SECTIO J, Lublin 2014.
5. Osik D., Rodzina w procesie socjalizacji dzieci niewidomych, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000
6. Palak Z., Współczesne tendencje w edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku, w: Czerwińska K., Miller-Zdanowska K. [red.], Tyflopädagogik wobec różnorodności współczesnych wyzwań edukacyjno-rehabilitacyjnych, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.
7. Piotrowicz R., Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka - kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnoza a program, Ośrodek Rozwoju Edukacji MEN, Warszawa 2012.
8. Piotrowicz R., Diagnoza funkcjonalna i rozwojowa małego dziecka. Konstruowanie indywidualnych programów, Materiały konferencyjne Podkarpackiego Kuratorium Oświaty, Leżajsk 2015.
9. Twardowski A., Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym, Poznań 2012.
10. Walczak G. [red.], Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych, MEN, Warszawa 2005.

➤ NETOGRAFIA:

1. http://www.papon.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=23828 [dostęp 03.08.2022]
2. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20031391328> [dostęp 10.08.2022]
3. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/inne-opracowania/inne-opracowania-zbiorcze/polska-w-liczbach-2018,14,11.html> [dostęp 12.08.2022]
4. <http://www.niepelnospawni.gov.pl/index.php?c=page&id=78> [dostęp 12.08.2022]
5. www.gov.pl [dostęp 12.08.2022]
6. <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/prawo-oswiatowe-18558680/art-127> [dostęp 12.08.2022]

Iwona Bołtuć - psycholog,
oligofrenopedagog, Prezes
Zarządu Fundacja Formy

Stworzenie kompleksowego programu wczesnego wsparcia wymaga nie tylko rozpoznania potrzeb dziecka, ale i diagnozy rodziny, jej aktualnej sytuacji oraz bieżących i przyszłych potrzeb

dziecka w jego naturalnych warunkach rozwoju. Z doświadczeń terapeutycznych wynika, że diagnoza funkcjonalna powinna być przede wszystkim pozytywna, pokazująca realne możliwości dziecka oraz jego „strefę najbliższego rozwoju”, czyli to, co może ono osiągnąć przy pomocy dorosłych. Powinna obejmować wszystkie obszary funkcjonowania dziecka, opisywać je w sposób pozwalający na ustalenie najbardziej pożądanego kierunku i celów oraz adekwatnego do nich wsparcia terapeutycznego. Jak zauważa R. Piotrowicz, jej charakter ma być rozwojowy, wieloprofilowy, prognostyczny i ukierunkowany na rehabilitację⁸.

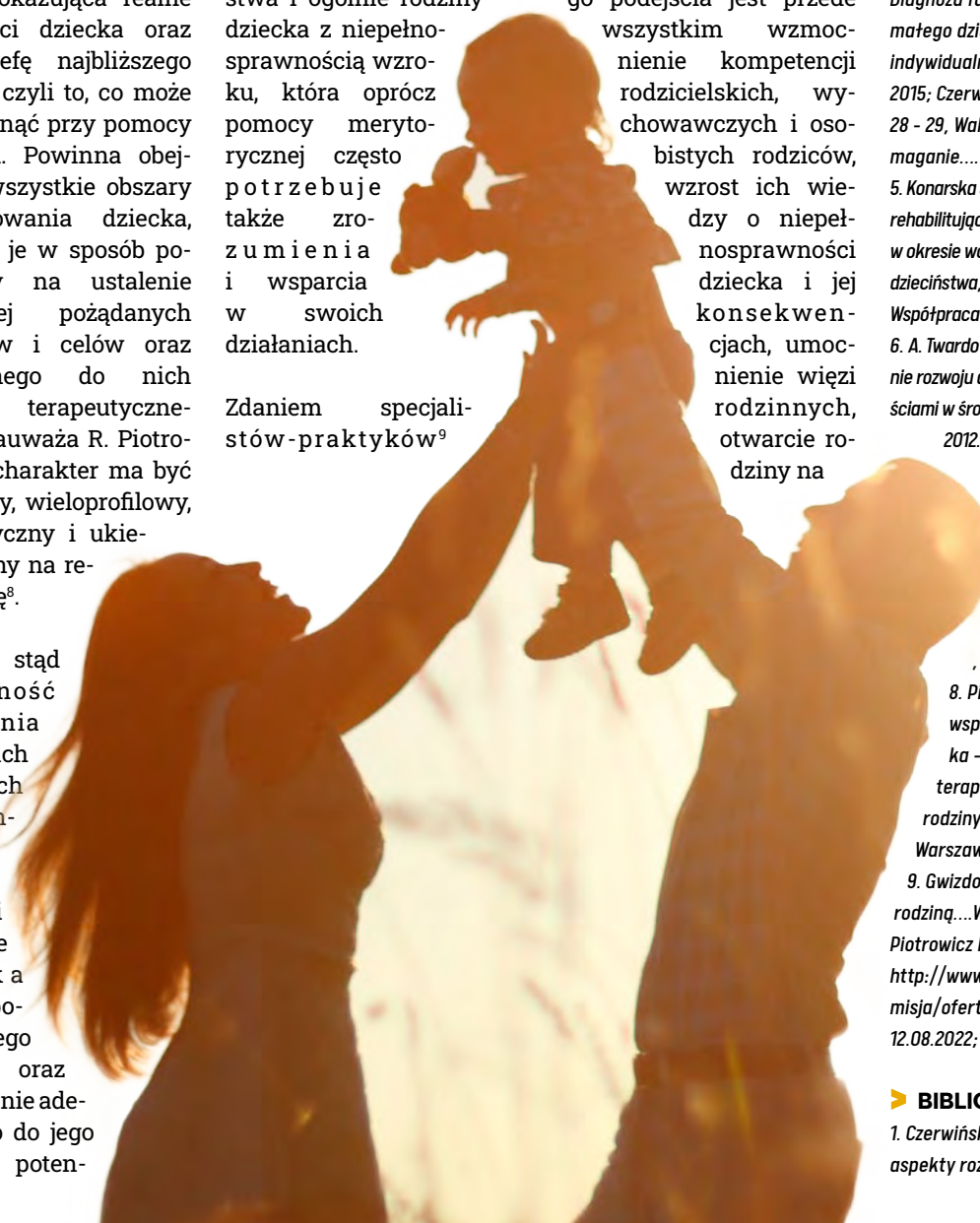
Wynika stąd konieczność korzystania z wszelkich dostępnych źródeł informacji, co umożliwi poznanie dziecka i rozpoznanie jego potrzeb oraz opracowanie adekwatnego do jego potrzeb i poten-

wanie dziecka jako osoby, a nie tylko sumy objawów i konsekwencji w całym procesie diagnozy i terapii. Konstatacja ta dotyczy także rodziców, rodzeństwa i ogólnie rodziny dziecka z niepełnosprawnością wzroku, która oprócz pomocy merytorycznej często potrzebuje także zrozumienia i wsparcia w swoich działaniach.

Zdaniem specjalistów-praktyków⁹

diagnozy i terapii oraz dostrzeżenie potrzeb wszystkich jej członków, nie tylko dziecka.

Walorami tak rozumianego podejścia jest przede wszystkim wzmocnienie kompetencji rodzicielskich, wychowawczych i osobistych rodziców, wzrost ich wiedzy o niepełnosprawności dziecka i jej konsekwencjach, umocnienie więzi rodzinnych, otwarcie rodziny na



MASZ WIELE PRAW WG KONWENCJI ONZ

CZY ZNASZ, CZY WIESZ? ➤ KONWENCJA O PRAWACH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI JEST MIĘDZYNARODOWĄ UMOWĄ ONZ, KTÓREJ CELEM JEST OCHRONA PRAW I GODNOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami jest międzynarodową umową ONZ, której celem jest ochrona praw i godności osób z niepełnosprawnościami. Strony Konwencji zobowiązały się do promowania, ochrony i zapewnienia pełnego korzystania z praw człowieka przez osoby z niepełnosprawnościami oraz zapewnienia im pełnej równości na mocy prawa.

Konwencja ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami przyjęta została przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 roku. Rząd Polski podpisał ją 20 marca 2007 r., natomiast ratyfikacją Konwencji przez Polskę miała miejsce 6 września 2012 r.

Ciekawostką jest, że Konwencja ta jest pierwszym traktatem o prawach człowieka podpisanym w XXI wieku.

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami określa, co państwa muszą robić, aby mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami mają takie same prawa jak pełnosprawni obywatele.

➤ PODSTAWOWE ZAŁOŻENIA KONWENCJI

- Ludzie mają prawo do dokonywania własnych wyborów
- Nikt nie będzie dyskryminowany
- Osoby z niepełnosprawnościami mają takie same prawa w społeczeństwie jak pełnosprawni obywatele
- Osoby z niepełnosprawnościami powinny być szanowane

nowane za to, kim są

- Wszyscy powinni mieć równe prawa
- Wszyscy powinni mieć jednakowy dostęp do różnych dziedzin życia
- Mężczyźni i kobiety powinni mieć równe prawa
- Dzieci z niepełnosprawnościami powinny być szanowane za to, kim są

➤ CO POWINNY ZROBIĆ PAŃSTWA?

Wszystkie państwa powinny mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami są traktowane tak jak pełnosprawni obywatele.

- Państwa powinny robić wszystko, aby mieć pewność, że nikt nie dyskryminuje osób z niepełnosprawnościami.

- Mogą to uzyskać tworząc zasady i przepisy, które pozwalają osobom z niepełnosprawnościami posiadać ich prawa. Te przepisy, które pozbawiają praw osoby z niepełnosprawnościami należy zmieniać.

W s z y s t k i e

państwa zobowiązują się robić tak dużo, na ile je stać, aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami r ó w n y dostęp do posiadania mieszkań, do nauki i do opieki zdrowotnej.

Wszystkie państwa powinny włączać osoby z niepełnosprawnościami do tworzenia przepisów prawa i zasad postępowania.



Państwa zgadzają się, co do tego, że **dzieci z niepełnosprawnościami mają takie same prawa jak dzieci pełnosprawne** i mają być tak samo traktowane. Państwa zgadzają się, że **dzieci z niepełnosprawnościami mają prawo być wysłuchane we wszystkich sprawach**, które mają wpływ na ich życie.

➤ BYCIE RÓWNYM – RÓWNOUPRAWNIONYM

Państwa zgadzają się, że każdy jest równy wobec prawa i dyskryminacja osób z niepełnosprawnościami nie będzie tolerowana.

➤ RÓWNE TRAKTOWANIE KOBIET Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Państwa zgadzają się, że kobiety i dziewczynki z niepełnosprawnościami są traktowane gorzej niż mężczyźni. Państwa będą pracowały nad tym, aby kobiety i dziewczynki z niepełnosprawnościami

miały takie same prawa jak mężczyźni i chłopcy.

➤ RÓWNE TRAKTOWANIE DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Państwa zgadzają się, co do tego, że dzieci z niepełnosprawnościami mają takie same prawa jak dzieci pełnosprawne i mają być tak samo traktowane. Państwa zgadzają się, że dzieci z niepełnosprawnościami mają prawo być wysłuchane we wszystkich sprawach, które mają wpływ na ich życie.

➤ INFORMOWANIE LUDZI O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Państwa powinny informować osoby z niepełnosprawnością intelektualną, że mają takie same prawa jak osoby pełnosprawne.

➤ DOSTĘPNOŚĆ

Państwa powinny upewnić się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają dobry dostęp do wszystkich dziedzin życia.

Powinien być łatwiejszy dostęp do budynków, szpitali, szkół i transportu.

Osobom z niepełnosprawnością intelektualną potrzebny jest łatwiejszy dostęp do informacji.

➤ PRAWO DO ŻYCIA

Wszyscy mają prawo do życia. Państwa powinny mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają takie same szanse, jak wszyscy inni, żeby żyć swoim życiem.

➤ NAGLE WYPADKI – SYTUACJE KRYZYSOWE

Należy mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami są należycie

chronione i wspierane kiedy są w niebezpieczeństwie, na przykład podczas powodzi.

➤ RÓWNE TRAKTOWANIE PRZEZ PRAWO

Osoby z niepełnosprawnościami są traktowane przez prawo tak jak wszyscy pełnosprawni obywatele.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają takie same prawa w podejmowaniu własnych decyzji, co do ważnych spraw jak osoby pełnosprawne. Powinni również otrzymać właściwe wsparcie, kiedy tego potrzebują. Jeżeli osoba potrzebuje kogoś, kto będzie mówił w jej imieniu, należy jasno określić zasady wspierania.

➤ SPRAWIEDLIWOŚĆ

Osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć takie same prawo jak pełnosprawni obywatele, by pójść do sądu, poskarżenia się w sądzie na inną osobę lub do wzięcia udziału w rozprawie sądowej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny otrzymywać szczególne wsparcie w realizacji tych praw.

➤ WOLNOŚĆ I BEZPIECZEŃSTWO

Osoby z niepełnosprawnościami powinny być wolne i bezpieczne tak jak wszyscy pozostali.

Nie powinny przebywać w zamknięciu tylko dlatego, że są osobami z niepełnosprawnościami. Jeżeli osoby z niepełnosprawnością intelektualną przebywają w zamknięciu, powinny być traktowane tak jak nakazują przepisy prawa.



> ZAKAZ TORTUROWANIA I ZŁEGO TRAKTOWANIA

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą być torturowane lub źle traktowane. Nie można przeprowadzać na nich żadnych eksperymentów, zwłaszcza medycznych (chyba, że wyraziły na to zgodę).

> ZAKAZ WYKORZYSTYWANIA I KRZYWDZENIA

Państwa muszą tworzyć prawa i zasady, aby mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są chronione przed przemocą w ich domach i poza nimi. Ponadto, muszą starać się zapobiegać różnego rodzaju wykorzystywaniu i krzywdom.

> OSOBA NIEPEŁNOSPRAWNA PRZED WSZYSTKIM JEST CZŁOWIEKIEM

Umysły i ciała osób z niepełnosprawnością intelektualną należą wyłącznie do nich, a osoby te muszą być szanowane tak samo jak pozostali ludzie.

> PORUSZANIE SIĘ (PRZEMIESZCZANIE)

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną tak jak każdy - mają prawo do:

- decydowania gdzie chcą mieszkać i obywatelom jakiego Państwa chcą być,
- posiadania takich dokumentów, jakie mają pełnosprawne osoby, na przykład paszportów,
- opuszczania Państwa.

> NIEZALEŻNOŚĆ ŻYCIA I BYCIE CZĘŚCIĄ SPOŁECZEŃSTWA

Państwa powinny mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają taki sam wybór, co do tego jak żyją i czy są częścią społeczeństwa. Osoby z niepełnosprawnościami, tak jak pozostali, mogą wybierać gdzie mieszkają i z kim mieszkają oraz nie mogą być zmuszane do mieszkania w miejscach szczególnych (na przykład: w domach pomocy społecznej), jeżeli tego nie chcą.

> PODRÓŻOWANIE

Państwa powinny mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami mogą podróżować samodzielnie tak często jak tego potrzebują.

Państwa powinny:

- pomagać podróżować,
- pomagać osobom z niepełnosprawnościami w zdobywaniu środków pomocy (na przykład wózków),
- upewnić się, że te środki nie kosztują zbyt drogo,
- przeszkolić jak podróżować.

nie powinien się w nie wtrącać w żaden sposób. Państwa muszą mieć pewność, że osobiste informacje o osobach z niepełnosprawnościami są poufne lub prywatne, tak samo jak o wszystkich innych osobach.

> SZACUNEK DLA DOMU I DLA RODZINY

Państwa muszą mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnościami mają jednakowe prawa do małżeństwa, związków i do posiadania rodziny.

Osoby z niepełnosprawnościami tak jak inne osoby mają prawo do udziału w sportach i różnego rodzaju formach wypoczynku

> WOLNOŚĆ WYPOWIEDZI I DOSTĘP DO INFORMACJI

Państwa muszą mieć pewność, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do dowiadywania się, otrzymywania informacji i wypowiadania tego co chcą, tak jak wszyscy pozostali ludzie. Otrzymywanie informacji ma odbywać się w sposób, jaki tego potrzebują osoby z niepełnosprawnościami, na przykład w tekście łatwym do czytania, za pomocą języka migowego lub alfabetu Braila.

> PRYWATNOŚĆ

Osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do prywatnego życia i nikt

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do planowania rodziny i posiadania dzieci.

Państwa pomogą zapewnić wsparcie w wychowaniu dzieci przez osoby z niepełnosprawnościami.

> NAUKA

Osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do nauki. Ważne jest, aby każdy mógł rozwijać swoje umiejętności i zdolności oraz aby miały swoje miejsce w życiu i na świecie.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie w nauce,

odpowiednio do swoich potrzeb.

> ZDROWIE

Państwa dopilnują, aby osoby z niepełnosprawnościami miały taki dostęp do opieki zdrowotnej, jak osoby pełnosprawne, aby otrzymywały taką opiekę, jakiej potrzebują ze względu na swoje specyficzne problemy.

Państwa sprawdzają nie odmawia się im pomocy i właściwego traktowania tylko dlatego, że są osobami z niepełnosprawnościami.

> POWRÓT DO ZDROWIA POPRAWA SPRAWNOŚCI

Państwa upewnią się, że osoby z niepełnosprawnościami mogą prowadzić niezależne i zdrowe życie, jak tylko to jest możliwe. Zapewnią odpowiednie wsparcie jeżeli chodzi o zdrowie, pracę, naukę i opiekę społeczną. Będą pilnowały, by działające instytucje zauważały potrzeby osób z niepełnosprawnościami już od najwcześniejszych lat życia, po to by otrzymywały należytą pomoc.

> PRACA

Państwa powinny tworzyć prawo, które zapewni osobom z niepełnosprawnościami równe i sprawiedliwe traktowanie ich w pracy oraz zapewni jednakowe prawa pra-

cownicze, warunki pracy i zarobki.

> PAŃSTWA ZAPEWNIĄ:

- pomoc firmom, które dają pracę osobom z niepełnosprawnościami,
- odpowiednie miejsce pracy oraz by osoby z niepełnosprawnościami potrafiły ją wykonać,
- pomoc osobom z niepełnosprawnościami w powrocie do pracy,
- sprawdzenie czy osoby z niepełnosprawnościami nie są zmuszane do wykonywania bezpłatnej pracy.

> STANDARDY ŻYCIA

Osoby z niepełnosprawnościami mają równe prawa do odpowiednio dobrego życia dla siebie i swoich rodzin włącznie z jedzeniem, ubiorem, rzeczami gospodarstwa domowego i czystą wodą. Powinny one otrzymywać pomoc w podnoszeniu swojego poziomu życiowego, tak jak wszyscy.

> UDZIAŁ W POLITYCE

Osoby z niepełnosprawnościami mają takie samo prawo do brania udziału w życiu politycznym, jak wszyscy. Posiadają prawo do głosowania i gwarancję, że sposób głosowania i potrzebne do niego materiały będą odpowiednio dla nich przygotowane.

Osoby z niepełnospraw-

nościami mogą należeć do różnych partii politycznych i organizacji, w tym do organizacji osób z niepełnosprawnościami. Mają także prawo do ubiegania się o wybór na członka parlamentu. Mają także prawo do ubiegania się o mandat radnego.

> SPORT I WYPOCZYNEK

Osoby z niepełnosprawnościami tak jak inne osoby mają prawo do udziału w sportach i różnego rodzaju formach wypoczynku.

> PAŃSTWA POWINNY DĄŻYĆ DO TEGO:

- by dla osób z niepełnosprawnościami były dostępne książki, telewizja, kina, teatry i muzea,
- osoby z niepełnosprawnościami mogły uczęszczać do miejsc kultury oraz mieć możliwość bycia twórcą.

Osobom z niepełnosprawnościami zapewnia się wsparcie, by brały udział w działalności sportowej. Sporty i inne formy wypoczynku będą dla nich łatwo dostępne.

> PEŁNY TEKST KONWENCJI ZNAJDZIESZ TUTAJ:

isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU-20120001169/O/D20121169.pdf

Opracowano na podstawie publikacji „Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych” wydanej przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (Warszawa 2008).

Małgorzata Dworżańska

