

*Magdalena Bełza*

Uniwersytet Śląski w Katowicach

## Panel dyskusyjny pt. „Świat widziany z drugiej strony – oczekiwania osób niepełnosprawnych”

### Streszczenie

Opracowanie zawiera zapis dyskusji panelowej, która miała miejsce w ramach Jubileuszowej Konferencji Naukowej „Konstruowanie świata osób niepełnosprawnych – między zmianą faktyczną a pozorowaną”. Konferencja odbyła się w kwietniu 2014 roku w Ustroniu. Zamysłem autorów była dyskusja nad zmianami zachodzącymi w pedagogice specjalnej oraz w różnych dziedzinach życia codziennego osób niepełnosprawnych. Pytaniem kluczowym było, jak te zmiany są widziane z ich perspektywy. Uczestnikami panelu były osoby niepełnosprawne oraz jeden rodzic dziecka niepełnosprawnego. Dobór dyskutantów pozwolił na szerokie spojrzenie na życie osoby niepełnosprawnej w obecnej rzeczywistości.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, oczekiwania, konstruowanie świata, zmiany.

## Breakout session “The world seen from the other side – the expectations of people with disabilities”

### Summary

The study comprises a record of the panel discussion, which took place in the framework of the Jubilee Scientific Conference “Constructing a world of people with disabilities – between the actual change and the sham change”. The conference was held in April 2014 in Ustroń. The intention of the authors was to discuss the developments in special education as well as in various areas of everyday life of people with disabilities. The key question was how these changes are seen from their perspective. Panel members were people with disabilities and one parent of a disabled child. A selection of panelists allowed for a broad look at the reality of the disabled these days.

Keywords: disability, expectations, constructing the world, changes.

## Wprowadzenie

Poniższe wypowiedzi zostały wygłoszone w czasie dyskusji panelowej, która miała miejsce w ramach Jubileuszowej Konferencji Naukowej pt. „Konstruowanie świata osób niepełnosprawnych – między zmianą faktyczną a pozorowaną” zorganizowanej w kwietniu 2014 roku w Ustroniu.

Tematem panelu był: „Świat widziany z drugiej strony – oczekiwania osób niepełnosprawnych”, a celem dyskusja nad zmianami zachodzącymi w pedagogice specjalnej i w różnych dziedzinach życia codziennego osób niepełnosprawnych, widzianymi z perspektywy osoby niepełnosprawnej. Punktem wyjścia do tej dyskusji stały się pytania kluczowe dotyczące obecnej rzeczywistości osób niepełnosprawnych w kontekście społecznym, opieki, wychowania, edukacji oraz pracy zawodowej, a także tego, jakie oczekiwania stoją przed obecną pedagogiką specjalną, a w szczególności przed pedagogami specjalnymi. Oddanie głosu samym zainteresowanym pozwala na zmniejszanie działań pozorowanych w działaniu na ich rzecz. Dobór uczestników sprzyjał wieloaspektowemu oglądowi sytuacji. Spojrzenie z perspektywy rodzica dziecka z niepełnosprawnością, przedstawiciela instytucji pomocowej (ale również osoby niepełnosprawnej), beneficjenta instytucji, pracownika firmy zatrudniającej osoby niepełnosprawne, a także osoby, która pozostaje w domu i korzysta z pomocy innych osób, pokazuje, jak bardzo ta problematyka jest złożona i jak różne spojrzenia generują czynniki związane z aktualną sytuacją danej osoby.

Dyskusję moderowała Magdalena Bełza (Uniwersytet Śląski w Katowicach) a udział w niej wzięli: Anna Wandzel (dyrektor Oddziału Śląskiego PFRON w Katowicach), Katarzyna Raszka-Sodzawiczny (Rzecznik Prasowy Rady Powiatu w Cieszynie, mama dziecka z niepełnosprawnością), Tomasz Cichy (były funkcjonariusz policji, osoba z niepełnosprawnością nabytą w wyniku wypadku, pozostająca w domu), Zbigniew Tyc (student drugiego roku prawa, posiadający dyplom ukończenia studiów zawodowych z zakresu rachunkowości, studiów podyplomowych z zakresu doradztwa zawodowego oraz audytu wewnętrznego), Miłosz Szarawara (pracownik firmy Kalich z Rybnika, były pracownik MOPS w Cieszynie, absolwent resocjalizacji, pracy socjalnej, który ukończył również studia podyplomowe z zakresu doradztwa zawodowego).

## Dyskusja

**Magdalena Bełza:** Społeczne oczekiwania stawiane osobom niepełnosprawnym w związku z wypełnianiem przez nie ról społecznych mogą rodzić konieczność dopasowania się do określonej sytuacji oczekiwań lub też odpowiednio opór wobec tych oczekiwań. Nastawienie wobec osób niepełno-

sprawnych może generować określone zachowanie tych osób jako efekt samospełniającego się proroctwa. Pojęcie to jest zaczerpnięte z psychologii, gdzie w zależności od rodzaju nastawienia może mieć negatywne lub pozytywne reakcje. Oczekiwania mogą być rozumiane jako mniej lub bardziej uzasadnione przekonania na temat przyszłości i dotyczyć zewnętrznych wobec nas stanów rzeczy (oczekiwania rzeczowe), nas samych (autooczekiwania) lub innych osób (oczekiwania interpersonalne) (S. Trusz, 2013, s. 33).

W naszej codziennej pracy często podejmujemy badania dotyczące różnych płaszczyzn życia osób niepełnosprawnych. Staramy się obiektywnie pokazywać badaną rzeczywistość oraz przyczyniać się do poprawy jakości życia. Jednak często patrzymy oczyma osoby pełnosprawnej, stąd też aby dochodzić rzeczywistego stanu rzeczy, cenny jest ten państwa głos: jak to jest naprawdę? Jaka jest obecna rzeczywistość osoby niepełnosprawnej we współczesnym społeczeństwie? Pragnę przywitać przybyłych gości i podziękować za przyjęcie zaproszenia. Cieszę się, że możemy państwa gościć podczas naszej jubileuszowej konferencji. Serdecznie witam panią Annę Wandzel, dyrektora Oddziału Śląskiego PFRON w Katowicach, która jest mi szczególnie bliska, że jako były pracownik Uniwersytetu Śląskiego przyczyniła się do organizacji wsparcia dla studentów niepełnosprawnych w naszej uczelni i stworzenia funkcji pełnomocnika do spraw studentów niepełnosprawnych, a potem Biura do spraw Osób Niepełnosprawnych, którego również jestem pracownikiem. Witam serdecznie panią Katarzynę Raszkę-Sodzawiczny, która jest Rzecznikiem Prasowym Starostwa Powiatowego w Cieszynie oraz mamą synka z niepełnosprawnością i wspiera dzielnie nasze różne inicjatywy. Pragnę również powitać pana Tomasza Cichego, byłego funkcjonariusza policji, który obecnie jest osobą niepracującą, pozostającą w domu. Witam pana Zbigniewa Tyca, studenta drugiego roku prawa. Pan Zbigniew aktywnie angażuje się w życie osób niepełnosprawnych poprzez uczestnictwo w turnusach rehabilitacyjnych, a także porady prawno-finansowe, gdyż pan Zbigniew posiada już dyplom ukończenia studiów zawodowych z zakresu rachunkowości, a także ukończone studia podyplomowe z zakresu doradztwa zawodowego oraz audytu wewnętrznego. Witam serdecznie pana Miłosza Szarawarę, który jest obecnie pracownikiem firmy Kalich z Rybnika, zajmującej się aktywizowaniem zawodowym osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy. Pan Miłosz był również pracownikiem MOPS w Cieszynie, ukończył studia z resocjalizacji, pracy socjalnej oraz podyplomowe z zakresu doradztwa zawodowego, a poza tym udziela się w Fundacji Dialogu i Narracji.

Jeszcze raz wszystkim serdecznie witam i dziękuję za wyrażenie chęci wzięcia udziału w naszej dyskusji, która może zawierać bardzo różne spojrzenia na rzeczywistość osoby niepełnosprawnej, zarówno przez pryzmat rodzica, jak również instytucji udzielającej wsparcia, przez rzeczywistość edukacyjną, zawodową czy z perspektywy osoby pozostającej w domu. Zatem odnosząc się

do tematu naszej konferencji: „Konstruowanie świata osób niepełnosprawnych – między zmianą faktyczną a pozorowaną”, jaka jest ta rzeczywistość widziana państwa oczami (w kontekście społecznym, opieki, edukacji, pracy zawodowej)? Drugim zagadnieniem, jakim chciałabym, abyśmy się zajęli, jest to: jakie państwo macie oczekiwania wobec pedagogów/pedagogiki we współczesnym świecie?

Zacznijmy od tej pierwszej kwestii i proszę, aby państwa wypowiedzi były zwięzłe, syntetyczne, aby każdy z was mógł zabrać głos.

**Katarzyna Raszka-Sodzawiczny:** Ja jestem nie tylko jako przedstawiciel starostwa, ale także jako matka dziecka niepełnosprawnego, i powiem szczerze, że szanuję pana<sup>1</sup> wiedzę, doświadczenie i to wszystko, co pan nam tutaj przedstawił, ale powiem jedno: nikt, kto nie ma dziecka niepełnosprawnego, nigdy tego nie zrozumie, jak wygląda opieka nad takim dzieckiem. Jest to taki temat, który akurat pan na końcu poruszył, ale poczułam się tutaj troszeczkę tak jak adwokat rodziców, którzy gdzieś tam w sejmie starali się wywalczyć większy zasiłek na opiekę swoich dzieci. Zdaję sobie sprawę, że większość tych dzieci nie idzie do ośrodków, ale do szkół specjalnych, ja tutaj mam przyjemność widzieć dyrektora z Pszczyny, wspaniałej szkoły specjalnej, gdzie naprawdę pracują wyjątki, tych pedagogów specjalnych. Ja jestem przekonana, że tam są wybitne osoby, które zajmują się naszymi dziećmi. Większość tych dzieci jeździ do OREW-ów, szkół specjalnych, ale zostają później jeszcze te godziny, te weekendy, te dni wolne. Ja po takim dniu jak wczoraj, sama mam dziewięcioletnie dziecko, które oprócz tego, że ma zespół Downa, ma jeszcze nadpobudliwość ruchową, agresję, jestem wykończona. Nie jest to kwestia, jak to pan Profesor powiedział, że są to rodziny patologiczne, ale i w zdrowych, gdzie nie ma dzieci niepełnosprawnych, też są patologiczne, więc nie możemy tutaj popadać w jakieś skrajności. Wydaje mi się, że należy popatrzeć na to całościowo. Jeszcze jedna rzecz: ośrodki nie dają jednej, najważniejszej rzeczy tym dzieciom – MIŁOŚCI – a jest to bardzo ważne pojęcie w rehabilitacji. Miłość, wydaje mi się, jest podstawą. Nie wiem, czy państwo czytaliście wywiad tydzień temu w „Newsweeku” z generałem Gromosławem Czempińskim. Jest to osoba publiczna, szanowana, ma dziecko z zespołem Downa, trzydziesto-dwuletniego chłopczyka, chłopca, dorosłego mężczyznę, który zawsze będzie chłopcem. I powiedział, że czuje się uzależniony od tego dziecka. Ja też, matka syna z zespołem Downa, też jestem od niego uzależniona. A z drugiej strony, takiej rehabilitacji, takiej miłości, tego, co jest potrzebne do rozwoju tego dziec-

---

<sup>1</sup> Wypowiedź pani Katarzyny Raszki-Sodzawiczny nawiązuje do wykładu prof. Amadeusza Krause, który poprzedził panel dyskusyjny, a poruszał temat rodziców/opiekunów dzieci niepełnosprawnych, wiosną 2014 roku okupujących Sejm w celu wyegzekwowania podwyżki świadczeń na dzieci niepełnosprawne.

ka, nie da mu żaden ośrodek, żaden pedagog, nikt mu nie da. Nie popadajmy zatem tutaj w skrajności, że są to rodziny patologiczne czy niepatologiczne. Większość z tych rodzin to są wspaniali ludzie, bo ja mam z nimi kontakt. To są ludzie, którzy się poświęcają. Ja nie wiem, co to jest święto, co to jest dzień wolny, i wydaje mi się, że należy na to spojrzeć też w ten sposób. To jest teraz temat gorący, bo było ostatnio o tym głośno. Ja pozwoliłam sobie zacząć, bo pan profesor zakończył wykład tym tematem, żeby to w jakiś sposób kontynuować. Dziękuję bardzo.

**M.B.:** Ja nie chcę być tutaj adwokatem Profesora Krause, ale odniosłam takie wrażenie, że Profesor właśnie stanął z jednej strony w obronie rodziców, dając im też czas na odpoczynek. To jest istota, dajmy rodzicom odpocząć, dajmy matkom odpocząć. W momencie, kiedy dziecko jest w ośrodku, mama może sobie czasem odpocząć, żeby mieć więcej siły dla swojego dziecka potem.

**K.R.-S.:** Tak, ale zostają weekendy, dni wolne, a takie dziecko wymaga opieki dwadzieścia cztery godziny na dobę. Tutaj są zachowania nieprzewidywalne, gdzie trzeba cały czas kontrolować, pilnować. Niepełnosprawności w żadnym wypadku nie da się zmierzyć. Nie można powiedzieć, że rodzice, którzy mają dziecko z porażeniem mózgowym, mają trudniej niż... to jest niemierzalne. Ja zawsze będę uważać, że kto nie ma dziecka niepełnosprawnego, ten nigdy nie zrozumie. Ja jestem osobą bardzo wylewną i pracując w środowisku, gdzie pracuje prawie sto osiemdziesiąt osób, czasem staram się powiedzieć, pożalić, ale wiem, że z tych osób, z którymi rozmawiam, nikt tego nie zrozumie, nie zrozumie.

**M.B.:** Bardzo dziękuję. Mamy tutaj tę rzeczywistość osoby niepełnosprawnej pokazaną od strony rodzica. To jest bardzo ważny głos, bardzo dziękujemy. Przekażemy głos następnej osobie... Mamy głos z sali. Ja wiem, że to jest bardzo kontrowersyjne.

**Zenon Gajdzica:** Proszę państwa, przyjmijmy może taką regułę, że najpierw wypowiedzą się paneliści, żeby uporządkować tę regułę, a później dopiero głosy z sali, dlatego że ta dyskusja panelistów nie miała dotyczyć tylko jednego problemu, który wiąże się z tym poprzedzającym wykładem.

**Głos z sali:** Ale to jest na bieżąco odpowiedź do tej wypowiedzi.

**M.B.:** To umówmy się tak: jeśli to nie potrwa dłużej niż minutę, to możemy oddać głos, tak? Jedną minutkę pozwolimy na ten jeden głos, jeśli to faktycznie jest nawiązanie do tej wypowiedzi. Tylko ten jeden wyjątek. To jest faktycznie bardzo kontrowersyjny temat, który budzi dużo emocji.

**Głos z sali:** Odpowiedź drugiego rodzica, dwójki dzieci niepełnosprawnych. Jeden ma dwadzieścia lat drugi ma dwadzieścia dwa lata. Powiem tak, popieram to, co powiedział pan profesor, rodzicom też się należy odpoczynek. Nie można wszystkiego oddawać tylko dzieciom. One też powinny mieć swoje życie i żyć swoim życiem, a nie tylko życiem rodziców.

**M.B.:** Bardzo dziękujemy za ten głos. Chciałabym, abyśmy mogli poznać też opinię innych osób.

**K.R.-S.:** Ale ja tutaj się zgadzam i uważam oczywiście, że te zajęcia są bardzo ważne, bo ja tego im nie zapewnię nigdy, ale nie mówmy tylko, że ci rodzice są roszczeniowi.

**M.B.:** Myślę, że będziemy jeszcze kontynuować ten wątek.

**Prof. Janina Wyczesany:** Ja tylko chciałam powiedzieć, że środowisko małopolskie bardziej optymistycznie patrzy, mówię tu o rodzicach dzieci z zespołem Downa, bo mówiła tutaj pani o swoim dziecku. Pierwszy raz się spotkałam z narzekaniem.

**K.R.-S.:** Nie narzekam, to jest...

**J.W.:** Proszę pozwolić mi skończyć. Mówię tu o stowarzyszeniu krakowskim Tęcza i mówię o stowarzyszeniu GEN w Poznaniu, w którym uczestniczyłam przez wiele lat, mając możliwość rozmów z rodzicami, i zawsze było takie pytanie: co dobrego mnie spotkało w pracy z moim dzieckiem? Całe dążenie rodziców szło w tym kierunku, że przygotowujemy do samodzielności, a nie doprowadzamy do takiej sytuacji, że matka siedzi w domu osiem godzin, bo nie musi pracować, a w tym czasie dziecko jest w przedszkolu, dziecko jest w jakiejś instytucji, bo przyjeżdża samochód i zabiera je do takiego ośrodka dla dorosłych czy do innych ośrodków. I pytamy się: co w tym czasie? Dlaczego w tym czasie ta matka nie może pracować? Dla mnie to jest pytanie, które kierują także osoby, które pracują bezpośrednio z osobami niepełnosprawnymi. Tych osiem godzin, które dziecko przebywa w instytucji, bo nikt mi nie powie w dzisiejszych czasach – cieszę się, że dożyłam takich czasów – że od lekkiej niepełnosprawności intelektualnej aż do głębokiej niepełnosprawności, jaka sieć pomocy istnieje. Pięćdziesiąt lat temu nie było nic, proszę pani. Pięćdziesiąt lat minęło, od kiedy powstały pierwsze szkoły dla umiarkowanie i znacznie upośledzonych dzieci. To jest ogromny postęp. A tu nagle taka pobudka: wszystko nam dajcie. A nikt nie powie, ile się do tej pory w tym zakresie zrobiło. Nie tylko w zakresie poradnictwa, ale i w zakresie opieki i rehabilitacji. To jest ogromny postęp i myślę, że o tym postępie rodzice powinni też wiedzieć, że

znaleźli się w bardzo korzystnej sytuacji, jeśli chodzi o ich dzieci, bo ta opieka już się zaczyna od urodzenia dziecka. Tak to wygląda dzisiaj.

**M.B.:** Bardzo dziękujemy za ten głos pani profesor. Odpowiada on na pytanie dotyczące konferencji z pedagogiki specjalnej, czy są one potrzebne czy też nie. Jak widać, są one bardzo potrzebne, ponieważ każdy z nas ma coś do powiedzenia i te wszystkie głosy są bardzo ważne, ale pozwólmy naszym panelistom się wypowiedzieć, a dyskusje przełożmy sobie na przerwę kawową, będzie na to spokojnie czas. Chciałabym się odnieść też do innych obszarów rzeczywistości osoby niepełnosprawnej. Poruszona tutaj została rzeczywistość widziana oczami rodzica dziecka niepełnosprawnego, ale są jeszcze inne spojrzenia i chciałabym, żeby paneliści pokazali nam też tę swoją perspektywę: zawodową, społeczną, codzienną.

**Anna Wandzel:** Tak odnośnie do tego, co powiedziała pani profesor. Ja reprezentuję Państwowy Fundusz Rehabilitacyjny, który już od ponad dwudziestu lat zajmuje się gromadzeniem środków i przekazywaniem ich na cele związane z rehabilitacją. Między innymi dzięki temu, że dwadzieścia lat temu zmienił nam się ustrój i nie było już możliwe utrzymywanie dalej istniejących wcześniej form w postaci spółdzielni inwalidów, które w obliczu nowej sytuacji gospodarczej nie miałyby już więcej prawa racji bytu. To wymusiło zmiany systemowe. Powstała ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej. Niedośkonała, trzeba się zgodzić. Pięćdziesiąt siedem razy nowelizowana. Teraz parlamentarzyści przygotowują się do kolejnej zmiany, co też pokazuje, że jest to temat niełatwy i podlegający ciągłej dyskusji. Dlatego takie dyskusje jak ta teraz przyczyniają się do tej ewolucji. Ale dzięki temu, że fundusz powstał i możliwe było gromadzenie środków, te środki gromadzone są od pracodawców, którzy nie zatrudniają sześćdziesięciu procent wskaźnika osób niepełnosprawnych, czyli ten transfer łączy tutaj świat osób pełno- i niepełnosprawnych, ale w takiej pewnej społecznej odpowiedzialności. Albo zatrudniasz osobę niepełnosprawną i dajesz jej możliwość pełnoprawnego funkcjonowania na rynku pracy. Jeżeli nie, to odprowadzasz określoną składkę. Ta składka jest później gromadzona i dystrybuowana pomiędzy czy to samorządy wojewódzkie, czy też powiatowe, ale też bezpośrednio do osób niepełnosprawnych indywidualnych. Część z tych środków, i to nie są małe pieniądze, bo budżet PFRON to jest kwota około pięciu i pół miliarda złotych. Sześćdziesiąt procent tej kwoty jest przeznaczane wtórnie na wsparcie rehabilitacji zawodowej, poprzez dofinansowanie wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych. Czterdzieści procent kwoty trafia bezpośrednio do osoby niepełnosprawnej i do ośrodków takich właśnie, które prowadzą rehabilitację szeroko rozumianą. Ja mogę powiedzieć, że tutaj, na Śląsku, w zeszłym roku ta kwota, która trafiła do organizacji pozarządowych, to było ponad dziesięć milionów złotych. To



naprawdę nie jest mało, natomiast na potrzeby organizacji, które zajmują się osobami z upośledzeniem umysłowym, była to kwota powyżej czterech milionów złotych. Tak więc ta rehabilitacja jest prowadzona. Jeżeli jest potrzeba, to te środki zostają też zwiększone. Bardzo ważne, że takie ośrodki istnieją i jest możliwe finansowanie ich. Ja spodziewałam się, że nie unikniemy tematu praw rodzin dzieci i dorosłych niepełnosprawnych, i teraz wypowiadam się już nie jako dyrektor, ale prywatnie, że jest też taka potrzeba, żeby tworzyć inne, bardziej elastyczne formy wsparcia, oprócz form instytucjonalnych. Taka forma jak asystent osoby niepełnosprawnej. Ta forma jest w pewien sposób zagwarantowana w naszej ustawie, natomiast tylko w odniesieniu do osób pracujących. Jednak proszę sobie wyobrazić, że ona nie jest wykorzystywana. Mamy teraz sprawozdanie z realizacji zadań przez samorządy powiatowe z zeszłego roku i wiem, że tylko czterdzieści cztery umowy zostały podpisane przez starostów na zakontraktowanie usług ponad dwustu asystentów osób niepełnosprawnych na terenie całej Polski. Przecież to jest jakiś promil. Nie przeznaczano środków na szkolenia dla osób niepełnosprawnych, natomiast ten asystent osoby niepełnosprawnej w pracy to rzecz zupełnie niewykorzystywana. W ramach projektów unijnych, w których też uczestniczy PFRON, wypracowywane są takie metody czy pomysły do wprowadzania asystenta, nie asystenta rodziny, bo ta forma zdaje się też nie sprawdzać, tylko asystenta takiego, który odciążyłby rodzinę, odciążyłby osoby, które bezpośrednio zajmują się osobą niepełnosprawną. Ja jeszcze, kiedy miałam przyjemność pracować na uczelni i uczestniczyć w projektach międzynarodowych, pojechałam do jednego z zagranicznych uniwersytetów, gdzie zobaczyłam, że jednym studentem z niepełnosprawnością, z paraplegią, czyli osobą z bardzo dużym stopniem niepełnosprawności, opiekuje się, wspiera, właśnie nie tyle opiekuje, co wspiera, towarzyszy mu w procesie edukacji – siedemnastu asystentów. Moją pierwszą reakcją było: jak to? Ale po co? Przecież to za dużo, ale dlaczego, przecież to jest nieopłacalne. Nic bardziej błędnego. Jeden asystent przez dwie godziny zajmuje się poszukiwaniem książek czy wspieraniem tej osoby. Drugi zajmuje się pomocą w wyjściu na zewnątrz. Trzeci czynnościami czysto samoobsługowymi. I w ten sposób konstruowane jest wsparcie dla tej osoby. Żaden element, który uczestniczy w tym wsparciu, nie czuje się obciążony. A osoba uzyskuje pomoc, uzyskuje wsparcie i bez większych utrudnień funkcjonuje w życiu akademickim. Więc myślę, że po to są takie spotkania, takie dyskusje, żeby budować te praktyki, bo one gdzieś są, one są wypracowane, rozsiane gdzieś po świecie. Teraz należy je skompilować i walczyć o to, żeby je wprowadzić w życie. Natomiast widzę, że my ciągle jesteśmy na tym poziomie, że dyskusja nas dzieli, a nie łączy, więc apeluję o to, żeby się to zmieniło. Dziękuję.

**M.B.:** Bardzo dziękuję. Jest to głos bardzo ważny dotyczący sfery zawodowej, aktywizacji zawodowej, ale nie tylko, bo również zatrudniania asystentów.



I myślę, że uczelnie mają tę przewagę, że w kwestii zatrudniania asystentów studentów niepełnosprawnych nie mają najmniejszego problemu. Gorzej wygląda sytuacja uczniów na poziomie niższym, gdzie taka forma wsparcia praktycznie nie istnieje.

**A.W.:** To też nie jest kwestia, która urodziła się z sufitu, tylko to jest temat, który został wypracowany najpierw przez pełnomocników do spraw studentów niepełnosprawnych na uczelniach wyższych, którzy lobbowali naprawdę bardzo istotnie w ministerstwie i przekonywali, że ten algorytm, który jest przekazywany na nauczanie studenta, jest niewystarczający w przypadku osób ze specyficznymi potrzebami. Udało się tylko dlatego, że pewna grupa zjednoczyła się niezależnie od dominujących opcji politycznych, ponieważ ja pamiętam, że my spotykaliśmy się z różnymi politykami. Jednego przekonaaliśmy, to zdążył odejść. Natomiast wszyscy wiedzieliśmy dobrze, że inaczej wygląda kształcenie osoby niedosłyszącej, inaczej z dysfunkcją wzroku, inaczej osoby, która ma problem z poruszaniem się, a jeszcze inaczej osoby, która takich problemów nie ma. Co więcej, inaczej na kierunkach teoretycznych, a inaczej na kierunkach eksperymentalnych, bo takich też nie zamykamy przed osobami niepełnosprawnymi. Teraz ta dysproporcja, która powstała, wynika tylko z tego, że w jednym celu środowisko akademickie zmotywowało się, a w innych zabrakło tego głosu.

**M.B.:** Teraz potrzebujemy takiej mobilizacji na niższym poziomie.

**A.W.:** Muszę powiedzieć, że jak jeszcze pracowałam na uczelni i dostaliśmy pierwszą dotację, ponad milion złotych, to pan rektor się prawie przewrócił, co my z tym zrobimy. W odpowiedzi usłyszał, że my wiemy, co my z tym zrobimy. Natomiast nikt nie spodziewał się takich pieniędzy, ale zauważono, że taka potrzeba istnieje.

**M.B.:** Zakończyliśmy etapem studiów. Ale rodzi się pytanie, co dalej. Zapraszam do wypowiedzi pana Miłosza Szarawarę, który pracuje w firmie zajmującej się zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, czyli aktywizacją zawodową. Proszę powiedzieć, jaka jest ta rzeczywistość zawodowa osób niepełnosprawnych.

**Miłosz Szarawara:** Mogę powiedzieć na własnym przykładzie. Studiowałem na Uniwersytecie Śląskim w Cieszynie pracę socjalną. Studia skończyłem i zauważam pewne zaniedbania w edukacji osób niepełnosprawnych, takie jak nieadekwatne kierowanie, ponieważ uważam, że w przypadku osób niepełnosprawnych, jak i w ogóle nas wszystkich, najważniejsze jest wytyczanie ścieżki kariery, bo co potem? Wspominał pan profesor, że często potem osoby niepełnosprawne, którymi uniwersytety nie są w stanie się już dłużej

opiekować, nie mają się gdzie podziąć. Nie mogą zdobyć pracy, chociaż mają adekwatne wykształcenie. W moim przypadku – skończyłem pracę socjalną, byłem osobą młodą, nie do końca zorientowaną w rzeczywistości, jak wygląda zawód pracownika socjalnego, ale później wielokrotnie spotykałem się z barierami. Na rozmowach kwalifikacyjnych mówiono mi, że się nie nadaję, po prostu, ponieważ co będzie w sytuacji, jak klient roszczeniowy mnie zaatakuję. Albo pojawią się inne niebezpieczne sytuacje. I tutaj mam pytanie właśnie do pedagogów specjalnych i osób zajmujących się osobami niepełnosprawnymi, także do doradców zawodowych: czy można by było jakoś tę ścieżkę kariery zawodowej wyznaczyć, aby później to wszystko lepiej wyglądało?

Kolejną kwestią podczas edukacji było to, czego sam doświadczałem wielokrotnie na sobie: dużo osób się cieszy, fajnie, popatrz, jak super sobie radzisz, skacze, a ma takie problemy, jest super, fajnie, że jest z nami, ale co z tego? Co potem, co się będzie z nim działo? Brakuje mi w tym wszystkim konkretnych działań. Jest dużo dyskusji i oczywiście zmienia się coś, ja tutaj nie chcę narzekać, nie chcę marudzić, tak jak pani profesor wcześniej powiedziała, kiedyś nie było nic. Jestem tego świadkiem, ponieważ urodziłem się w latach osiemdziesiątych i wtedy dopiero było ciężko. Nie było mowy o jakiegokolwiek formie wsparcia, nie było żadnych perspektyw. Teraz, tutaj także ukłon w stronę PFRON-u, który uważam, że robi bardzo wiele dobrego, ponieważ czasem sobie myślę, że gdyby nie to, to większość z tych osób nigdy by nie znalazła zatrudnienia, bez tej refundacji. To jest taka sprawa mentalna. Nie wiem, czy my jesteśmy gotowi do końca na integrację. Mieszkałem także za granicą parę lat i wyglądało to zupełnie inaczej.

Co do charakteru mojej pracy, to firma, w której pracuję, jest zupełnie czymś nowym, ponieważ ci ludzie nie tylko pomagają szukać pracy osobie, ale również przekonują pracodawców, którzy najczęściej są osobami pełnosprawnymi i często nie wiedzą nic na temat niepełnosprawności, a jak czegoś nie wiemy, to wiadomo, jak to jest. Niewiedza jest bardzo zła. Potrzebna jest właśnie wiedza, szerzenie tej wiedzy i może w ten sposób nastaną lepsze czasy.

Często też zwracam uwagę na kwestię nazewnictwa. Często się używa takiego sformułowania jak „rehabilitacja zawodowa”. Nie wiem, czy ktoś z państwa, jak wstaje rano i idzie na osiem godzin do pracy, to idzie się rehabilitować, czy wypoczywać. Wiadomo, jest to fajne, bo samospelnienie, samorealizacja, sprawdzanie swoich kompetencji i swoich sił, ale myślę, że „rehabilitacja” to nie jest właściwe określenie.

**M.B.:** Bardzo się cieszę, że pojawił się jasny komunikat. Bardzo dziękuję za ten głos.

**Tomasz Cichy:** Ja wypadek miałem siedem lat temu. W wyniku urazu mam uszkodzone trzy kręgi szyjne i wyniku niedotlenienia mózgu bardzo słaby wzrok. I wydaje mi się, że codzienna rehabilitacja w domu, ponieważ ja cały czas siedzę na wózku albo leżę na łóżku, jest to zasługa rodziców, bo oni są ze mną na co dzień, dbają o to, żebym ćwiczył, żebym nie miał żadnych odleżyn. Tata pracuje zawodowo, a mama jest cały czas do dyspozycji. Mama nauczyła się wszystkiego i jest moimi oczami na świat. I to dzięki rodzicom, dzięki mamie i tacie, i przyjaciołom mam cały czas kontakt ze społeczeństwem. Moi przyjaciele dbają o to, by wyjść ze mną na spacer albo do kina, a gdyby nie to, to byłbym pozostawiony sam sobie i pewnie bym siedział w domu. Dziękuję

**M.B.:** Bardzo dziękuję za ten głos, który pokazuje, jak bardzo środowisko rodzinne i środowisko przyjaciół jest istotne dla osoby, która boryka się z jakimiś utrudnieniami. Prosimy jeszcze pana Zbyszka Tyca o ustosunkowanie się do tego naszego pierwszego zagadnienia.

**Zbigniew Tyc:** Staram się generalnie w życiu szukać jakiejś pozytywnej alternatywy, staram się doceniać to, co mam, i bardzo się cieszę z tego, że mogę żyć w takich czasach jak właśnie teraz. Dzięki instytucji, jaką jest PFRON, wykształcenie, jakie zdobyłem i jakie obecnie realizuję, to środki pieniężne na ten cel pochodzą właśnie z tejże instytucji. Nieraz byłem petentem w Katowicach. Z przyjemnością stwierdzam, że to jest kolosalna pomoc dla ludzi, którzy właśnie podążają w poszukiwaniu tego wykształcenia. Ja zacząłem korzystać z tych środków w 2005 roku, kiedy jeszcze był program Student bez II. Dla mnie to była oczywiście bardzo duża pomoc i na początku, jak dotarłem do takich źródeł, to nie wierzyłem, że tak może być i że można korzystać z takich środków. A z czasem okazało się, że jest to nieoceniona pomoc. Na dzień dzisiejszy dalej korzystam z tych środków i teraz to już są moje ostatnie studia i myślę, że już nie będę dalej wykorzystywał państwowego funduszu. Oczywiście teraz wygląda to trochę inaczej, ponieważ teraz jest program Aktywny samorząd. Ale sam fakt, że istnieje instytucja, która może mi pomóc, ma dla mnie ogromne znaczenie. Oczywiście w okresie kształcenia były etapy, kiedy pracowałem i kiedy nie pracowałem, ale miałem świadomość, że nawet pracując, nie byłbym w stanie wygenerować takich środków, żeby spokojnie studiować.

Tematyka szkół specjalnych jest mi odległa, dlatego nie będę się wypowiadał, chociaż mam kontakt z takimi osobami, jeździłem na różnego rodzaju turnusy integracyjne, więc wiem troszkę, jak to wygląda. Znam też rodziców, którzy mają swoje pociechy w różnych stopniach niepełnosprawności.

Jak oceniam rzeczywistość? Każdy z nas inaczej ją postrzega. Przede wszystkim zależy to od stopnia niepełnosprawności. Zależy, czy się wypowiada opiekun, czy osoba niepełnosprawna. Czy jest to osoba, która ma jakies

możliwości finansowe, zaplecze, czy też nie. Myślę, że też zależy to od tego, jakie ta osoba ma podejście, osobowość. Jeśli jest optymistą, to zawsze będzie zakładała, że szklanka jest aż do połowy pełna, a nie tylko do połowy pełna. Dlatego uważam, że ta rzeczywistość jest postrzegana różnie. Każdy ma jakieś swoje zdanie. Ja nie będę się wypowiadał za innych, ale sam jestem osobą, która stara się funkcjonować tak jak każdy inny. Mieliśmy tutaj nie rozgraniczać na osoby sprawne i niesprawne, no ale właśnie staram się w taki sposób funkcjonować, żeby w takim środowisku móc też pomagać innym w jakiś sposób, a nie żeby tylko liczyć na pomoc innych. Oczywiście są pewne zakresy, w których mogę pomóc, a w innych nie. Natomiast jeśli chodzi o moją sytuację, z mojego punktu widzenia nie jest zła. I myślę, że za kilka lat będzie ona jeszcze lepsza w każdej sferze. Trzeba doceniać to, co jest, chociaż nie można też osiadać na laurach i trzeba podnosić tę tematykę. Dziękuję.

**M.B.:** Bardzo dziękuję za ten głos, który pokazuje, że te zmiany, które zachodzą, idą raczej w dobrym kierunku. To jest kolejne zagadnienie, które chciałam, żebyśmy poruszyli, a z powodów czasowych proszę tylko króciutko w dwóch zdaniach, nawiązując do tematu naszej konferencji: co zrobić, żeby te zmiany były faktyczne, a nie pozorowane? Jakie są wasze oczekiwania w stosunku do pedagogów, do pedagogiki? Jakie zmiany powinny zachodzić, żeby były one nie tylko pozorowane?

**K.R.-S.:** Przede wszystkim świadomość. Zmiana świadomości. I to nie jest tylko zadanie pedagogów specjalnych, ale również nauczycieli szkół ogólnych, do których chodzą zdrowe dzieci. Świadomość już należy kształtować w szkole podstawowej, jeżeli chodzi o niepełnosprawnych. Bo wiele się mówi o integracji, ale jest ona jeszcze zdecydowanie kulawa. Budowanie świadomości w społeczeństwie to zaczynanie już od szkoły. Kiedy są Światowe Dni Godności Osób Niepełnosprawnych, które organizujemy w naszych społecznościach, czemu nie zaprosimy szkół, gdzie chodzi zdrowa młodzież, żeby pokazać, żeby integrować. To jest robienie imprez przez nas dla nas. A to ma być przez nas dla wszystkich innych, żeby pokazać i żeby ta integracja szła do przodu, bo to jest bardzo ważne.

**M.B.:** Myślę, że w tym kierunku też zmierzamy w kwestii Dni Godności Osób Niepełnosprawnych. Chociażby Dzień Godności, który organizujemy u nas na uczelni, a który jest w środowisku osób pełnosprawnych. To do nas przyjeżdżają osoby z różnymi niepełnosprawnościami z różnych ośrodków i wchodzi w naszą rzeczywistość uczelnianą, akademicką. Te zbliżające się Dni Godności, o których mogłaby więcej pani doktor Dorota Prysak powiedzieć, również są zdarzeniem bardzo otwartym na społeczeństwo. Zgadzam się natomiast absolutnie, że powinniśmy tę świadomość budować bardziej w szkołach masowych

aniżeli w szkołach specjalnych, w których wiadomo, że ta świadomość jest większa. My powinniśmy natomiast integrować nauczycieli ogólnych, a nie tych specjalnych, bo oni mają dużą wiedzę. Natomiast ważne, by edukować tych ogólnych, którzy często uważają, że z uczniami niepełnosprawnymi styczności mieć nie będą.

A.W.: Ja zgodzę się z moją przedmówczynią. Na pewno świadomość, na pewno zwiększona liczba kontaktów między dwoma grupami osób, wtedy nie będziemy się sobie dziwić, a może będziemy się sobą zaskakiwać pozytywnie.

Ale ponieważ jesteśmy w środowisku akademickim, ja teraz jako pracownik instytucji mam taki niedobór, niedosyt diagnozy sytuacji, rzetelnych i bardzo specyficznych badań na temat osób niepełnosprawnych w ogóle. Ja wiem, że to jest apel wołającego na puszczy, bo tak naprawdę nie wiemy, ile mamy w naszym kraju osób niepełnosprawnych, bo tego tak naprawdę nikt nie zbadał. Nie udało się to również podczas ostatniego spisu powszechnego. Posługujemy się zatem tylko pewnego rodzaju przybliżonymi statystykami. Wiemy, że jest dwanaście procent osób niepełnosprawnych, ale nie znamy specyfiki tej grupy. Mamy pięć systemów orzekania. Te osoby jakby przenikają się. No więc jak tak naprawdę mamy opracować skuteczne programy pomocowe do grupy osób, której nie znamy? I tutaj zarząd PFRON, kreując politykę w stosunku do osób niepełnosprawnych, opiera się na różnego rodzaju badaniach, statystykach. Myślę jednak, że w dużej mierze nie tak bardzo oddają aktualny stan rzeczy. Bardziej są podyktowane takimi oczekiwaniami społecznymi w rozumieniu „turnus rehabilitacyjny” i „samochód dla każdego”. A nasza rzeczywistość jakoś bardziej skrzeczy i tych środków finansowych nie ma aż tak wiele, więc tym bardziej powinniśmy się nad nimi bardziej pochylić i kierować je tam, gdzie rzeczywiście jest potrzeba. I tutaj do naukowców te słowa: PFRON wydaje kwartalnik: „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”. Ja bardzo zachęcam – państwo reprezentujecie środowisko akademickie – do publikacji w tym kwartalniku. Można też zbierać punkty, jest to pod międzynarodową redakcją. Na stronie PFRON-u można znaleźć odnośnik i wszystkie wytyczne dla autorów. Więc zachęcam, bo może państwo macie te badania, a my o nich nie wiemy. Jeszcze jedna rzecz. Jeśli jesteście państwo zainteresowani odbyciem kursu z zakresu języka migowego, jeżeli współpracujecie z osobami z dysfunkcją słuchu, PFRON dofinansowuje szkolenia tego typu dla trzech grup osób: samych osób z dysfunkcją słuchu, dla ich rodzin i dla osób współpracujących z osobą niesłyszącą. Więc jeśli pracujecie i jesteście zainteresowani, to w dziewięćdziesięciu procentach taki kurs pokrywamy. Zostało nam jeszcze trochę środków, nie jest ich dużo, bo zainteresowanie jest bardzo duże; ostatnio całe lotnisko Pyrzowice złożyło u nas wnioski, zatem ta wiedza się niesie i rozszerza. Zachęcam, proszę się kontaktować ze Śląskim Oddziałem PFRON-u.

**M.B.:** Bardzo dziękuję i mam pytanie w związku z tym brakiem rzetelnych danych statystycznych dotyczących osób niepełnosprawnych i specyfiki tej grupy. Czy mamy prawo w spisie powszechnym zażądać zdeklarowania się i opisanie swojej sytuacji?

**A.W.:** To jest taka sama sytuacja jak z sytuacją zawodową. Możemy ujawniać, nie musimy. Pytanie zadać można. Ludzie chętnie odpowiadają na pytania, jeżeli znają sens tak postawionego pytania. Więc jeśli osoba będzie wiedzieć, że mamy taką sytuację, że mamy pięć systemów orzekania, to przepraszam, że wchodzę w takie szczegóły, ale to bardzo utrudnia kreowanie polityki w stosunku do osób niepełnosprawnych. Orzekanie to jest do różnych celów i one nie wskazują bezpośrednio, z jakimi problemami w skali całego kraju mamy tak naprawdę do czynienia.

**M.B.:** Bardzo dziękuję. Czy jeszcze ktoś z panelistów chciałby coś dodać do pytania, jakie są oczekiwania w stosunku do nas, pedagogów, co musimy w swojej pracy zmienić, żeby ta rzeczywistość była lepsza?

**T.C.:** Ciężko mi na ten temat się wypowiedzieć. Nie przebywam w ośrodkach rehabilitacyjnych na stałe i mnie jako osobie chorej przewlekle neurologicznie przysługuje rehabilitacja raz do roku. I muszę sobie tak zaplanować cały rok, żeby w dobrym okresie dla mnie, dla rodziców ewentualnie uwzględniając inne rzeczy, zaplanować tę rehabilitację. Ale zgodzę się tutaj z przedmówcami, że wszystko zależy od stopnia niepełnosprawności no i tego, w jakim środowisku dana osoba żyje, czy w mieście, czy na wsi. Też zauważam, że powoli się to zmienia. Coraz więcej z nas wychodzi z domu, jeśli taka jest możliwość, i to jest niezwykle ważne, taka pomoc, że ktoś na przykład mnie weźmie i mi pomoże wyjechać.

**M.Sz.:** Kontynuując, co jest potrzebne i jak to powinno wyglądać, to ja uważam, że przede wszystkim edukacja w jak najmłodszym wieku, uświadamianie ludzi, że są niepełnosprawni. I że nie są to konieczne osoby jakieś inne, ale takie, które mają takie same oczekiwania i możliwości często. Przede wszystkim otwartość i naturalna chęć, a nie żeby to wynikało z przymusu, że tak trzeba, że należy być altruistą, empatycznym i bać się tego, że kiedyś to może mnie spotkać, bo każdy ma takie wrażenie. Czegoś się boimy i dlatego pomagamy komuś. Dlatego właśnie edukacja, praca z rodzinami, pomoc tym rodzinom, jak mają sobie radzić z problemami, gdzie mają sięgnąć po pomoc. Żeby ci ludzie byli świadomi tego, że mogą na nią liczyć. I żeby ta pomoc faktycznie istniała, a nie była tylko dla wybranych osób.

**M.B.:** Bardzo dziękuję za te wszystkie wypowiedzi. Myślę, że to jest przyczynek do dalszej dyskusji. Chciałam też zapytać, czy profesorowie chcieliby się ustosunkować do tych wypowiedzi lub czy ktoś z sali chciałby zabrać głos. Jeśli nie, to bardzo dziękuję wszystkim osobom, które zabrały głos w tej dyskusji, wskazując na różnorodność podejść oraz wielość czynników, które konstruują rzeczywistość osób niepełnosprawnych.

## Bibliografia

Trusz S. (2013), *Efekty oczekiwań interpersonalnych* [w:] S. Trusz (red.), *Efekty oczekiwań interpersonalnych. Wybór tekstów*, Wyd. Scholar, Warszawa.