

Sprawozdanie z IV Międzynarodowej Konferencji poświęconej podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną – „Rodzice a dorosłość”, Poznań, 24-25 października 2014 roku

Dorosłość – moment w rozwoju, na który czeka się przez całe dzieciństwo. Czas, w którym można zacząć wreszcie decydować o sobie. Upragniona okazja do podejmowania różnorodnych wyzwań i ról. Przestrzeń samorealizacji i odpowiedzialności. Czas spełnień... Czy jednak dla wszystkich? Powyższe pytanie nurtuje rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Pojawia się ono dość wcześnie i w szczególnym kontekście. Konfrontując się z diagnozą o zaburzeniach rozwoju dziecka, doświadczając dezaprobaty, braku zrozumienia przez otoczenie, rodzic nie zastanawia się, kim będzie moja córka / mój syn w przyszłości? Pyta: co stanie się z nią / z nim, kiedy mnie już nie będzie?

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną postrzegane są przez otoczenie jako ograniczone, „defektywne”, nieodpowiedzialne i niesamodzielne; mówi się o nich, że nigdy nie

dorastają i są jak „wieczne dzieci”. Razem z niewiarą w ich dojrzałość w zakres powszechnych przekonań wpisał się na trwałe opór wobec seksualności, zdolności zawodowych i samostanowienia. W takich okolicznościach osiągnięcie dorosłości, realizacja oczywistego z pozoru zadania rozwojowego, w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną (jak również ich rodziców, rodzin) wiąże się z koniecznością pokonywania licznych przeszkód i przełamywania wielu napotykanymi barier, a niekiedy mierzenia się z niemożliwym. Utrudnienia na drodze ku dorosłości wynikają, po pierwsze, z braku otwartości i społecznego przyzwolenia na realizację ról i zadań rozwojowych właściwych dorosłości. Po drugie zaś, wspomniane „zamknięcie społeczne” przekłada się na ograniczenie skali i zasięgu doświadczeń niezbędnych do kształtowania i doskonalenia różnorodnych kompetencji. W konsekwencji, bez zrozumienia i wsparcia przestrzeni możliwej autonomii dorosłego człowieka z niepełnosprawnością intelektualną zdaje się z upływem czasu nie rozszerzać, a kurczyć (często zaledwie do rozmiarów miejsca w domu pomocy społecznej). Dorosłość zaprzeczona, ignorowana, samotna i pusta staje się udziałem tych, którym przyszło żyć dłużej od swoich rodziców, poza polem zainteresowania bliskich krewnych. Nie dane im było zaznać dobrej woli bliźnich w obszarach innych niż opieka i pielęgnacja.

Coraz częściej kwestie dotyczące dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną ogniskują uwagę wielu zainteresowanych wspieraniem ich rozwoju i funkcjonowania: opiekunów, terapeutów, pedagogów specjalnych, socjologów, przedstawicieli nauk medycznych, organizacji pozarządowych, społeczników i pracowników sektora publicznego. Ich dążenia i starania o zmianę dotychczasowego stanu rzeczy są coraz częściej obecne w społecznej przestrzeni, a ich głos coraz dobitniej dociera do podmiotów odpowiedzialnych za jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Problem dorosłości można uznać za „dostrzeżony”, społecznie odnotowany. Jest on poddawany dyskusjom i analizom. Czy przestanie być *problemem*? Trudno powiedzieć.

Stowarzyszenie „Na Tak” do kilku lat organizuje spotkania i konferencje poświęcone podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uczestnikami spotkań są pedagodzy, studenci, terapeuci, specjaliści, a przede wszystkim rodzice. IV Międzynarodowa Konferencja zatytułowana „Rodzice a dorosłość” odbyła się w Poznaniu dniami 24-25 października 2014 roku. W jej przygotowanie włączyli się również przedstawiciele Zakładu Pedagogiki Specjalnej Wydziału Studiów Edukacyjnych UAM.

Obrady plenarne zaplanowano na pierwszy dzień konferencji. Odbyły się one w Centrum Kongresowo-Dydaktycznym Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu (partner konferencji).

Przybyłych na obrady plenarne gości powitała i spotkanie poprowadziła Natalia Marciniak-Madejska, dyrektor Stowarzyszenia „Na Tak”. Słowo wstępne wygłosiła dr hab. Danuta Kopeć, kierownik Zakładu Pedagogiki Specjalnej. Otwarcia konferencji dokonał prodziekan Wydziału Studiów Edukacyjnych UAM, prof. dr hab. Andrzej Ćwikliński. Sesję wykładową rozpoczęło wystąpienie pani Haliny Grzymisławskiej-Słowińskiej, prezes Stowarzyszenia „Na Tak” od 1993 roku. Prelegentka przekazała słuchaczom szereg ważnych spostrzeżeń wynikających z doświadczenia bycia matką dorosłej kobiety z zespołem Downa.

Do udziału w sesji wykładowej zaproszono prof. dr hab. Zbigniewa Izdebskiego. Wygłosił on wykład dotyczący zdrowia seksualnego rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. W wystąpieniu odwołał się do badań na temat seksualności Polaków, na tle których zarysował sytuację rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, wskazał trudności i problemy związane z życiem intymnym oraz ich długofalowe konsekwencje. Kończąc wystąpienie, prelegent podzielił się ze słuchaczami refleksjami związanymi z rodzicielstwem. Podkreślił znaczenie dobrej relacji między rodzicem a dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością. Bliska, oparta na wzajemnym szacunku relacja może stać się punktem odniesienia i źródłem motywacji do osobistego rozwoju dla obojga partnerów interakcji.

Drugim gościem była prof. zw. dr hab. Anna Sobolewska, mama kobiety z zespołem Downa, znana odbiorcom z książki *Cela. Odpowiedź na zespół Downa* oraz warszawskiego Teatru 21. Wystąpienie zatytułowane „Dwie perspektywy: samotność i wspólnota. Trudna dorosłość osób z zespołem Downa” składało się z kilku wątków. Prelegentka uwypukliła między innymi wartości wynikające z realizacji polityki różnorodności, podkreśliła konieczność analizy jednostkowych ścieżek rozwoju oraz znaczenie adekwatnego doboru metod rehabilitacji. Wskazała też na kierunek zmian w społecznym pojmowaniu niepełnosprawności intelektualnej. Niezwykła szczerość, z jaką opowiedziała o doświadczeniach związanych z wychowywaniem córki z zespołem Downa, o codziennych dylematach, problemach, niełatwych wyborach i akceptacji niepełnosprawności, skłoniły słuchaczy zarówno do refleksji, jak i bardzo ożywionej wymiany poglądów.

Autorką kolejnego wystąpienia była dr Lore Brüggemann z Niemiec (germanistka, tłumacz i wykładowca). Od 2007 roku prowadzi ona blog, na którym porusza zagadnienia związane z diagnostyką prenatalną. Dr Brüggemann jest matką Clary, dorosłej osoby z czterokończynowym mózgowym porażeniem dziecięcym, a na co dzień związana jest z fundacją Evangelisches Johannestift Behindertenhilfe w Berlinie, zajmującą się tworzeniem mieszkalnictwa wspomagane dla osób z niepełnosprawnością; współpracuje też ze Stowarzyszeniem „Na Tak”. Dzięki jej wystąpieniu słuchacze dowiedzieli się, w jaki sposób funkcjonuje, dla kogo jest przeznaczone i jak finansowane mieszkalnictwo wspomagane w Niemczech. Okazuje się, iż system pomocy u naszych zachodnich sąsiadów znacznie różni się od polskiego. Przede wszystkim podkreślić należy, iż w Polsce nie ma takiego jak w Niemczech społecznego przyzwolenia na „opuszczenie rodzinnego gniazda” przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w momencie osiągnięcia przez nie dojrzałości biologicznej i metrykalnej. Brakuje alternatywnych wobec domów pomocy społecznej rozwiązań służących usamodzielnieniu wspomnianej grupy osób. Te rozwiązania, które funkcjonują, mają charakter bądź prekursorski, bądź eksperymentalny. Podczas dyskusji prowadzonej po zakończeniu prezentacji okazało się, iż istnieje bardzo silna potrzeba modyfikacji dotychczas istniejącej sieci wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin (na przykład rozbudowa mieszkalnictwa wspomagane).

Pierwszy dzień obrad podsumowała Łucja Cofta, psycholog pracujący z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami w Warsztacie Terapii Zajęciowej „Przylesie” w Poznaniu (placówka Stowarzyszenia „Na Tak”). W trakcie wystąpienia prelegentka zarysowała rodzinny kontekst rozwoju kompetencji społecznych niezbędnych dla osiągnięcia auto-

nomii przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wspomniała o pojawiających się w tym procesie zagrożeniach i utrudnieniach. Uwypukliła znaczenie systemu rodzinnego w całości kształcie rozwoju osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka dokonała także przybliżenia wyników najnowszych badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Wielkopolsce realizowanych przez Stowarzyszenie „Na Tak” dla Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu w 2014 roku. W analizie uwzględniła czynniki rodzinne o charakterze ochronnym, jak i ograniczającym rozwój samodzielności osoby.

Organizatorzy konferencji zadbali o możliwość wymiany poglądów oraz kierowania pytań do prelegentów. W strukturze sesji wykładowej uwzględniono przerwy na dyskusję. Słuchacze, przede wszystkim rodzice i terapeuci, dzielili się refleksjami i doświadczeniami. Różnorodność opinii, okazja do wymiany poglądów, a niekiedy również ich konfrontacji – to mocne strony organizacji pierwszego dnia IV Konferencji „Rodzice a dorosłość”.

Wspomnieć należy, iż konferencji towarzyszyła wystawa prac pani Justyny Matysiak, przedstawicielki nurtu art-brut. Autorka, uczestniczka Warsztatu Terapii Zajęciowej „Krzemień” w Poznaniu, jest zdobywczynią Grand Prix Insita 2007, międzynarodowego festiwalu sztuki naiwnej w Bratysławie.

Drugiego dnia uczestnicy mieli okazję wziąć udział w warsztatach tematycznych przygotowanych przez specjalistów pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzicami. Zajęcia w sześciu grupach tematycznych przeprowadzone zostały na Wydziale Studiów Edukacyjnych UAM w Poznaniu. Uczestnikom zaproponowano udział w dwóch wybranych spotkaniach tematycznych:

1. Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną – diagnoza i profilaktyka (prowadzenie: Monika Karwacka, pedagog specjalny, edukator seksualny, kierownik Środowiskowego Domu Samopomocy „Kamyk” w Poznaniu).

2. Praca z rodzicami osób z niepełnosprawnością (prowadzenie: Jacek Kielin, psycholog, dyrektor Społecznego Przedszkola Specjalnego „Orzeszek”).

3. Videotrening komunikacji (prowadzenie: Anna Kielin – pedagog specjalny, neurologoped, terapeuta videotreningu komunikacji w Przedszkolu Specjalnym „Orzeszek” i Poradni Rozwojowej dla Dzieci i Młodzieży „Jaskółka” w Poznaniu; Adriana Domachowska-Mandziak – psycholog w Poradni Rozwojowej dla Dzieci i Młodzieży „Jaskółka” w Poznaniu, kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej „Krzemień”).

4. Jak radzić sobie ze stratą? Problematyka umierania i śmierci (prowadzenie: Ewa Muszyńska – psycholog, opiekuje się chorymi w terminalnej fazie choroby, udziela wsparcia rodzinom, pracuje jako psycholog na oddziale paliatywno-hospicyjnym szpitala w Puszczykowie).

5. Indywidualny program przygotowujący do pełnienia dojrzałych ról społecznych – na przykładzie treningów samodzielności w mieszkaniach wspomaganych (prowadzenie: Łucja Cofta, psycholog, koordynator merytoryczny Warsztatu Terapii Zajęciowej „Przylesie”).

6. Wsparcie usamodzielnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez technologie informacyjno-komunikacyjne – warsztat projektu HELPS (prowadzenie: Michał Kosiedowski – lider Zespołu Portali i Technologii Komunikacyjnych w Poznańskim Centrum Superkomputerowo-Sieciowym (PCSS); Filip Zaręba – specjalista z zakresu aktywizacji zawodowej, prezes zarządu Stowarzyszenia Wielkopolskich Doradców Kariery).

Tegoroczna formuła konferencji okazała się interesująca, a poruszane kwestie uznano za przydatne zarówno dla rodziców, jak i terapeutów. Uczestnicy zwrócili szczególną uwagę na interakcyjny wymiar spotkania i różnorodność prezentowanych stanowisk oraz profesjonalizm zajęć warsztatowych. Problematyka rodzicielstwa i dorosłości osób z niepełnosprawnością wymaga jeszcze wielu rozstrzygnięć, jednak konferencja zainicjowała dyskusję dotyczącą aktualnej oferty pomocy i wsparcia. Stowarzyszenie „Na Tak” po raz kolejny udowodniło, iż na trudne tematy dotyczące niepełnosprawności warto rozmawiać. Nazwanie problemu, dzielenie się wiedzą i doświadczeniem, wspólna analiza możliwych rozwiązań – wszystko to uruchamia działanie, skutkuje dobrymi praktykami. Te z kolei przyczyniają się do podniesienia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pozostaje żywić nadzieję, iż konferencje organizowane przez Stowarzyszenie „Na Tak” na stałe wpiszą się w kalendarz spotkań poświęconych podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*dr Katarzyna Pawelczak*