



Sprawozdanie z konferencji naukowej „Rodzice a dorosłość” (Poznań, 24–25 października 2014 r.)

Podczas międzynarodowych konferencji organizowanych przez Stowarzyszenie Na Tak oraz Zakład Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu w ramach Spotkań Na Tak jest poruszana szeroko rozumiana problematyka podmiotowości osób niepełnosprawnych. W konferencjach tych co roku biorą udział zarówno teoretycy, jak i praktycy – pracownicy naukowci, terapeuci, nauczyciele, pedagodzy, psychologowie, rehabilitanci, opiekunowie, pracownicy socjalni, studenci, a także członkowie rodzin osób dotkniętych niepełnosprawnością.

Tempo przemian zachodzących w XXI w. i związane z nimi dylematy codziennej egzystencji znacznie utrudniają budowanie więzi międzyludzkich. Jest to problem dostrzegany i analizowany przez współczesnych humanistów również w odniesieniu do pełnosprawnych członków społeczeństwa. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną przybiera on jeszcze większe rozmiary, gdyż dla nich pośpiech jest barierą uniemożliwiającą nawiązanie jakiegokolwiek kontaktu. Spotkanie i podjęcie dialogu z osobą wielorako niepełnosprawną wymagają skupienia oraz poświęcenia jej większej uwagi. Jako osoby w pełni sprawne często nie mamy świadomości, jakie bariery musi pokonać nasz niepełnosprawny rozmówca, aby wejść z nami w interakcję. Jest to obszar wymagający znacznego nakładu sił specjalistów, których zadanie polega na szerzeniu wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania osób z dysfunkcjami i akcentowaniu tego, że ich aktywność zależy w dużej mierze od panującej atmosfery oraz zewnętrznych okoliczności, czyli również od nas.

Świat osób niepełnosprawnych to połączenie bezpiecznych punktów odniesienia z wywołującymi poczucie niepewności elementami niemieszczącymi się w zasięgu tych punktów. Oznacza to, że tylko sytuacje pewne, niekępujące, dające poczucie swobody, pełne akceptacji są tymi, w których osoby niepełnosprawne intelektualnie mają szansę otworzyć się i nawiązać relacje pozwalające na rozwój.

Niezauważanie problemu niepełnosprawności przyczynia się do istnienia barier architektonicznych, do zaburzeń i cierpkości relacji oraz braku inicjatywy w podejmowaniu działań na rzecz społecznej jedności przy jednoczesnej różnorodności. Pomijanie tematu to również ryzyko zawiedzionych nadziei i trudnych przeżyć osób niepełnosprawnych, bezskutecznie poszukujących kontaktu ze światem zewnętrznym, który – choć w zasięgu ręki – bywa dla nich odległy i niedostępny.

Inicjatorzy Spotkań Na Tak dokładają wszelkich starań, by konferencje przyciągały również ludzi spoza środowisk specjalizujących się w kwestiach niepełnosprawności oraz pedagogiki specjalnej, czyli tych, dla których omawiane zagadnienia są dalekie i obce. Podczas słuchania i obserwacji doświadczonych praktyków mogą oni oswoić się ze zjawiskami powszechnymi, lecz marginalizowanymi.

Konferencja „Rodzice a dorosłość”, która odbyła się w Poznaniu w dniach 24–25 października 2014 r., wzbudziła spore zainteresowanie. Wzięło w niej udział blisko 250 osób z całej Polski oraz goście z Niemiec i Francji. Wystąpili cenieni prelegenci: prof. dr hab. Zbigniew Izdebski, prof. dr hab. Anna Sobolewska, dr Lore Brüggemann oraz mgr Łucja Cofta.

Profesor Zbigniew Izdebski, pedagog i seksuolog, specjalista z zakresu poradnictwa rodzinnego, w swoim wystąpieniu poświęconym tematyce zdrowia seksualnego odniósł się zarówno do osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i niezwykle ważnego, a bagatelizowanego wątku seksualności ich rodziców. Podkreślił również znaczenie pogłębiania wiedzy w tej dziedzinie przez specjalistów i terapeutów, ukazał przestrzeń do ciągłego rozwijania kompetencji oraz zasobów w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Podniósł kwestię świadomości własnej seksualności jako nieodłącznego elementu świadomości seksualności swoich dzieci, również niepełnosprawnych. Omówił rzadko poruszane wątki braku intymności i bliskości oraz pojawiającego się w ich obliczu strachu przed wywołaniem potrzeb seksualnych u dziecka. W sposób niezwykle przystępny wyjaśnił także znaczenie masturbacji w życiu człowieka dorosłego i dziecka (uznał ją za naturalną formę przejawiania seksualności i przedstawił jako jedną z form

aktywności, której nie należy negować ani tym bardziej się jej przeciwstawiać, a jedynie starać się sprawować nad nią kontrolę, by była czynnością intymną, nieodbierającą jednostce poczucia godności i podmiotowości).

Z kolejną prelekcją wystąpiła prof. dr hab. Anna Sobolewska, eseistka, krytyk i historyk literatury, a prywatnie matka dorosłej już Cecylii, dotkniętej zespołem Downa. W 2002 r. prelegentka opublikowała książkę pt. *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, w której ukazała wiele aspektów związanych z wychowaniem córki w pierwszych 12 latach jej życia. A. Sobolewska odniosła się w wystąpieniu do własnych obserwacji współczesnego społeczeństwa oraz miejsca w nim jednostek dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawiła dwie perspektywy osób z zespołem Downa: samotność i wspólnotę na tle „społeczeństwa konsumpcyjnego, gdzie wszyscy jesteśmy obserwatorami wyścigu po różne dobra realne i symboliczne, które określają nasz status społeczny w popkulturowej hierarchii”¹. Zaakcentowała problem, jakim jest chęć ocalenia wartości osób bez zawodu, własnych pieniędzy, z nadwagą, zależnych od opiekunów, pozbawionych własnego głosu w obliczu jasno określonych parametrów sukcesu: stanu posiadania, prestiżowego zawodu, sławy, prezencji, urody, zdrowia oraz niezależności. Podkreśliła również rolę polityki różnorodności – jako tej, która niesie ze sobą wartości wzbogacające społeczeństwo i może przyczynić się do zwiększenia poczucia akceptacji, również wśród osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Mimo iż stosunek do inności w ciągu ostatnich 20 lat w znaczącym stopniu się zmienił, w społeczeństwie wciąż brakuje postaw przyjmujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako „plemiona etniczne mające prawo zarówno do inności, jak i do uczestnictwa w głównym nurcie kultury”².

Dr Lore Brüggemann, matka Clary, kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, podczas swojego wystąpienia przedstawiła realia związane z mieszkalnictwem wspomaganym w Niemczech. W trakcie opowiadania o doświadczeniach swoich i córki przywoływała zarówno wątki rodzinne, społeczne, jak i instytucjonalne. Poruszyła niezwykle ważną kwestię bycia rodzicem osoby z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście jej samodzielności. Zaprezentowała również system mieszkalnictwa wspomaganego jako jeden z modeli normalizacji życia nie tylko osób z niepełno-

¹ Cytat z wystąpienia podczas konferencji „Rodzice a dorosłość” (Poznań, 24 października 2014 r.).

² Cytat z wystąpienia podczas konferencji „Rodzice a dorosłość” (Poznań, 24 października 2014 r.).

sprawnością intelektualną, lecz także ich rodzin. Mówiła o istocie i wadze zagwarantowania autonomii oraz niezależności, tak istotnych dla okresu dorosłości w życiu każdego człowieka, a ważnych również z perspektywy rodziców, którzy – zgodnie z naturalnym cyklem – w pewnym okresie powinni przejść na grunt relacji partnerskich ze swoimi dziećmi. Wystąpienie L. Brüggemann dotyczyło obszarów, które w Polsce są nadal niezwykle rzadko polem dyskusji. Pomija się je z uwagi na brak odpowiedniego systemu wsparcia instytucjonalnego w tej dziedzinie. Być może dlatego właśnie wykład wzbudził żywe zainteresowanie słuchaczy, którzy uznali przykład niemieckiego systemu mieszkalnictwa wspomaganego za cel dla organizacji pozarządowych i administracji publicznej.

Czwarta prelegentka, Łucja Cofta, psycholog i koordynator ds. merytorycznych w Warsztacie Terapii Zajęciowej „Przylesie” w Poznaniu oraz trenerka umiejętności psychologicznych, na podstawie przeprowadzonych we wrześniu bieżącego roku badań dotyczących jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną przedstawiła niezwykle istotny problem ich autonomii w kontekście rodzinnym. Zaprezentowała obserwacje z własnej pracy psychologiczno-terapeutycznej, w której koncentruje się na kształtowaniu kompetencji społecznych, samodzielności i niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną, na tle mało optymistycznego obrazu jawiącego się w świetle przywołanych badań. Omówiła niepokojące i niesprzyjające rozwojowi autonomii wypowiedzi rodziców osób niepełnosprawnych oraz ukazała uwarunkowania mające wpływ na ich postawy. Wystąpienie to skłoniło słuchaczy do refleksji i pozostawiło ich w konstruktywnej zadumie nad warunkami rozwoju oraz życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Drugi dzień konferencji poświęcono spotkaniom warsztatowym dedykowanym rodzinom, opiekunom, terapeutom, a także studentom. Na zajęciach można było zdobyć wiedzę na temat:

- przemocy seksualnej
- pracy z rodzicami osób z niepełnosprawnością
- wideotreningu komunikacji
- umierania i śmierci
- programów przygotowujących do odgrywania dojrzałych ról społecznych
- wspierania usamodzielniania się osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez technologie informacyjno-komunikacyjne.

Warsztaty były prowadzone przez doświadczonych specjalistów, takich jak: Monika Karwacka (pedagog specjalny, superwizor, kierownik

Środowiskowego Domu Samopomocy „Kamyk” w Poznaniu), Jacek Kielin (psycholog, dyrektor Przedszkola Specjalnego „Orzeszek” w Poznaniu, autor licznych publikacji naukowych), Adriana Domachowska-Mandziak (psycholog, kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej „Krzemień” w Poznaniu, specjalistka wideotreningu komunikacji), Anna Kielin (pedagog specjalny, neurologopeda, certyfikowana terapeutka wideotreningu komunikacji), Ewa Muszyńska (psycholog kliniczny szpitalnego oddziału paliatywno-hospicyjnego), Łucja Cofta (psycholog, koordynatorka ds. merytorycznych w Warsztacie Terapii Zajęciowej „Przylesie”, trenerka umiejętności psychologicznych), Michał Kosiedowski (lider zespołu PCSS w międzynarodowym projekcie HELPS, twórca opracowań prototypowych aplikacji służących wsparciu osób z niepełnosprawnością intelektualną), Filip Zareba (specjalista z zakresu aktywizacji zawodowej, job coach, trener kompetencji miękkich, prezes zarządu Stowarzyszenia Wielkopolskich Doradców Kariery WiDoK), Bartosz Głuszak (członek zespołu Technologii Komunikacyjnych w Poznańskim Centrum Superkomputerowo-Sieciowym) i Joanna Baszyńska (pedagog specjalny, kierownik Domu Krótkiego Pobytu „Poranek” w Poznaniu).

Duże zainteresowanie warsztatami wskazało na to, że uczestnicy konferencji poszukują – oprócz nowej wiedzy – przestrzeni do wzajemnej wymiany doświadczeń. Drugi dzień konferencji był asumptem do podejmowania działań zmierzających w tym kierunku.

Dzięki wystąpieniom wybitnych prelegentów i możliwości weryfikacji posiadanej wiedzy, myśli oraz wyników własnych obserwacji wspólnie z cenionymi specjalistami konferencje z cyklu Spotkania Na Tak przybliżają i tłumaczą świat osób niepełnosprawnych intelektualnie. Wykłady i warsztaty niosą ze sobą wartości uniwersalne, przyczyniają się do krzewienia wiedzy o osobach z niepełnosprawnością intelektualną – o ich potencjale, możliwościach, ograniczeniach. Nade wszystko pozwalają spojrzeć na nie jako na ludzi o bogatych osobowościach, bo – jak zaznaczył w swoim zeszlórocznym wystąpieniu jeden z prelegentów, prof. A. Fröhlich: „Nie normalność, w sensie przeciętności, jest pożądanym celem w rozwoju człowieka o szczególnych potrzebach, lecz uznanie, że ludzie są różni, że ludzkość składa się z nadzwyczaj różnych indywiduów i grup”³.

Marta Jarantowska

³ Cytat z wystąpienia podczas konferencji „Wielorako niepełnosprawni” (Poznań, 25 października 2013 r.).